

Leitprojekt MED²ICIN

Patienten-App: Dokumentation von Patienteninformationen, Datensouveränität und Einwilligungsmanagement

Hintergrund

Das Ziel des Fraunhofer-Leitprojekts MED²ICIN ist es, für chronisch-entzündliche Darmerkrankungen (CED) und Darmkrebs ein intelligentes System zu entwickeln, welches Entscheidungsunterstützungsfunktionen für Medizinerinnen und Mediziner bereitstellt. Ein elementarer Teil des Prototyps ist eine Patienten-App. Zur Charakterisierung der Krankheitsaktivität werden in der Regel durch die Ärztin diverse Patienteninformationen während der Sprechstunde eingeholt, sogenannte Patient-Reported Outcomes (PRO). Für die Ärztin bedeutet dies zusätzlichen Aufwand für die Erhebung von Patientendaten.

Die Patienten wiederum müssen gezielte Informationen bereitstellen. Je umfangreicher diese sind, desto besser lässt sich eine geeignete Medikation oder auch Begleittherapien empfehlen. Das Ziel der Patienten-App ist es, die Zeitdichte im Arztgespräch zu entzerren, indem PROs über die Patienten-App eigenständig und kontinuierlich von Patienten eingegeben werden. Dadurch können Patienten ihren Gesundheitszustand mithilfe einer regelmäßigen und strukturierten Dokumentation selbstständig nachverfolgen und den behandelnden Ärztinnen bereitstellen.

Ein großer Fokus im Leitprojekt liegt auf dem Thema der Datensouveränität für Patienten – das heißt, dass die Patienten jederzeit Kontrolle über und Einsicht in ihre Daten erhalten. Die App wird zugeschnitten auf das MED²ICIN-System konzipiert, bei gleichzeitiger Modularität, so dass sie mit wenig Anpassungsaufwand in andere Systeme integriert werden kann.

Mehrwerte für den Patienten:

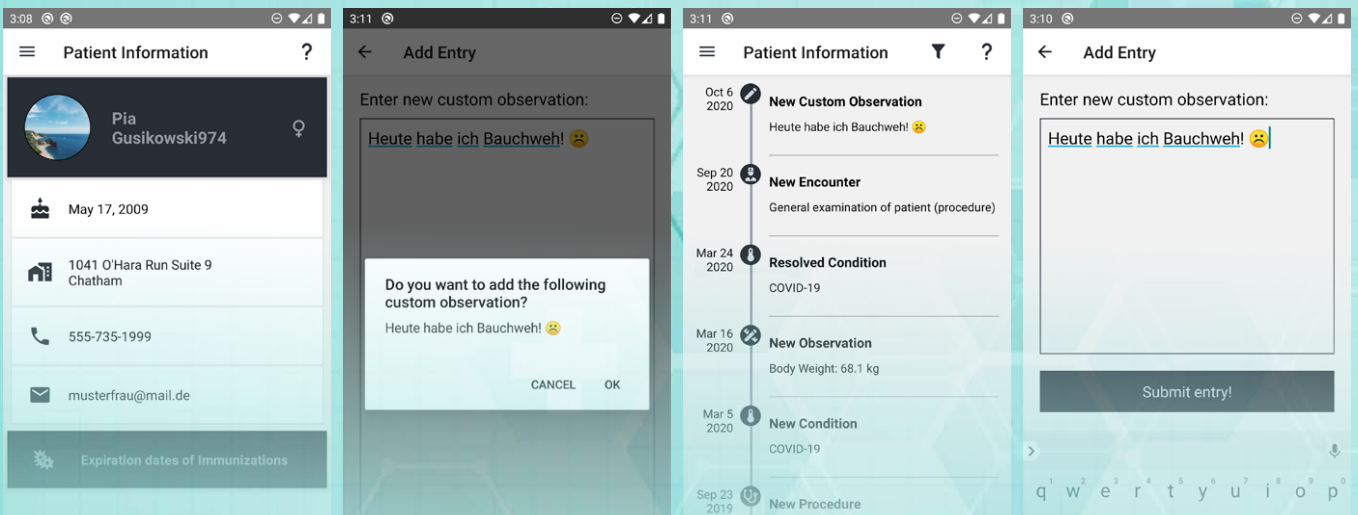
- Digitale Dokumentation der eigenen Krankengeschichte
- Hoheit über sekundäre Weitergabe der eigenen Daten
- Individualisierte Behandlung auf Basis aktueller wiss. Erkenntnisse und freigegebener Daten

Mehrwerte für Ärztinnen:

- Zeitersparnis durch eigenständige Erhebung der Daten durch Patienten vor der Sprechstunde
- Verfügbarkeit von Verlaufsdaten und damit frühzeitiges Erkennen verschiedener Verläufe
- Mehr Kostenintelligenz durch Prävention, frühere Diagnose, bessere Therapieentscheidungen

Modul »Patienten-App«

Die Entwicklung des Fragebogens wird durch den Use Case CED getrieben. Er basiert auf einem in der Praxis erprobten Anamnesebogen für Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED). Dieser wurde in Kooperation mit klinischen Expertinnen und Experten durch optionale Fragen angereichert, um Patienten weitere Möglichkeiten zur Beschreibung des aktuellen Wohlbefindens einzuräumen.



Ergänzt werden die Fragen durch eine Integration einschlägiger Scores für Morbus Crohn sowie Colitis Ulcerosa. Die benötigten Daten für den Mayo-Score bzw. den Harvey-Bradshaw-Index werden in der App abgefragt und automatisch zum jeweiligen Score zusammengeführt. Dies ermöglicht der Ärztin eine schnelle Erfassung des allgemeinen Zustands des Patienten. Die grafische Aufbereitung unterstützt zudem die Patienten bei der Überwachung der eigenen Krankheitsaktivität über einen längeren Zeitraum.

Datensouveränität

Der Begriff Datensouveränität wird häufig als Informationelle Selbstbestimmung + X bezeichnet. Um dieses X zu definieren, ist es wichtig, die Auswirkungen von kürzlich verabschiedeten Gesetzen wie Patientendaten-Schutz-Gesetz (PDSG) und Digitale-Versorgungs-Gesetz (DVG) zu verstehen. Beide Gesetze stellen den Schutz und die Teilhabe von Patienten in den Fokus. Häufig scheitern aber die rechtlichen Ziele an der technischen Umsetzung. Ein Paradebeispiel dafür ist die erste Umsetzungsstufe der elektronischen Patientenakte (ePA). Diese soll nur ein grobgranulares Rechtemanagement bieten und wird deshalb von vielen Datenschützerinnen und Datenschützern scharf kritisiert. Aus Sicht von MED²ICIN muss eine Patienteneinbeziehung, die Datensouveränität ermöglicht, folgende Eigenschaften (das + X der obenstehenden Formeln) erfüllen:

- Der Patient muss stets die volle Kontrolle über seine Daten behalten
- Nachvollziehbare Verwendung der Daten
- Privatsphäre-Garantien

Einwilligungsmanagement

Das Einwilligungsmanagement ist ein zentraler Punkt der Patienten-App und ermöglicht den Betroffenen die Verwaltung

der Daten (z.B. zu welchem Zweck Daten verarbeitet werden dürfen). Hierfür gibt es zwei Varianten: Zum einen kann ein Patient proaktiv entscheiden, wofür Daten verwendet werden können, zum anderen können Ärztinnen und Forschende Daten zur Nutzung anfragen und die Patienten entscheiden fallbasiert über die Freigabe. Bei solchen Anfragen soll ein Patient ein zusätzliches Privacy-Maß erhalten, damit er eine informierte Entscheidung treffen kann. Ein solches Maß entsteht aus dem Zweck der Verwendung, der Art der Daten und der Art der Verarbeitung. Zusätzlich ermöglicht ein feingranulares System eine filigrane Freigabe für die Daten eines Patienten.

Beteiligte Institute

- Fraunhofer IOSB
- Fraunhofer IMW
- Fraunhofer ITMP

Fraunhofer-Institut für Optronik, Systemtechnik und Bildauswertung

Ansprechpartner

Dr. Erik Krempel
Gruppenleiter Identitätsmanagement
Tel. +49 721 6091-292
erik.krempel@iosb.fraunhofer.de

Fraunhoferstraße 1
76131 Karlsruhe



s.fhg.de/med2icin