

Digitalisierung in der Palliativversorgung

Chancen und Herausforderungen

Stand: November 2022

Isabel Burner-Fritsch, Theresa Sophie Busse, Merlin Deckers, Chantal Giehl, Alexander Kulla, Catharina Munte, Felix Mühlensiepen und Vera Peuckmann-Post

im Namen der Arbeitsgruppe Digitalisierung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

Abstract

Die Digitalisierung im Gesundheitswesen betrifft auch die Palliativversorgung in besonderem Maße – sei es in Form der elektronischen Patient:innenakte oder einer telemedizinischen Sprechstunde. Für das Verständnis dieses sich stetig wandelnden Bereichs wird eine einheitliche Terminologie benötigt. Im Rahmen dieses Artikels werden daher zunächst definitorische Grundlagen der Digitalisierung aufgezeigt und dann mit möglichen Einsatzbereichen digitaler Technologien in der Palliativversorgung der DACH-Länder (Deutschland, Österreich, Schweiz) verknüpft. Bei der Einführung und Nutzung der verschiedenen Informations- und Kommunikationstechnologien in der Palliativversorgung bestehen jedoch diverse Herausforderungen wie etwa die Notwendigkeit technischer Schnittstellen, juristische Aspekte und die häufig fehlende Passgenauigkeit zu bestehenden Strukturen. Diese Schwierigkeiten werden ebenso wie die Chancen exemplarisch diskutiert. Ziel des Artikels ist es, einen Überblick zur Digitalisierung in der Palliativmedizin als gemeinsame Grundlage zur thematischen Auseinandersetzung über Bedarfe und Grenzen der Anwendung zu ermöglichen.

1. Einleitung

Zunehmend werden, wie in vielen Bereichen der Gesundheitsversorgung, auch in der Palliativversorgung verschiedene digitale Informations- und Kommunikationstechnologien (IKT) angewandt – vom elektronischen Abrechnungssystem bis hin zur (fach-)ärztlichen Videosprechstunde.

Der Digitalisierungsgrad in Deutschland ist derzeit jedoch noch vergleichsweise niedrig. Im Jahr 2018 veröffentlichte die Stiftung Münch eine Erhebung zu der Einführung und Nutzung elektronischer Patient:innenakten in Europa. Diese zeigte auf, dass Deutschland sich bei der Umsetzung auf Platz 13 von 20 untersuchten Ländern befand und in den vorherigen zwei Jahren somit um zwei Plätze gefallen ist [1]. Aufgrund dieser Entwicklung gründete sich 2020 die Arbeitsgruppe Digitalisierung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP). Kolleg:innen verschiedener Professionen aus Forschung und Praxis setzen sich in der AG mit Digitalisierungsprozessen in der Palliativversorgung auseinander. Dabei möchte die AG Digitalisierung einerseits auf die Chancen der Digitalisierung in der Palliativversorgung von Patient:innen aller Altersgruppen und Versorger:innen aller Berufsgruppen aufmerksam machen, andererseits aber auch die Fachkenntnisse im Bereich der Palliativversorgung nutzen, um den besonderen Herausforderungen beim Einsatz digitaler Technologien in diesem Feld zu begegnen.

Die bestehende Terminologie ist heterogen. Die daraus resultierenden Unsicherheiten sollen mit diesem Artikel adressiert werden. Zudem erhalten Praktiker:innen und Forscher:innen einen Überblick über die Schwerpunkte der Digitalisierung der Palliativversorgung in den DACH-Ländern (Deutschland, Österreich, Schweiz). Die Diskussion der Chancen und Herausforderungen soll eine gemeinsame Grundlage für die weitere Auseinandersetzung mit der Thematik bieten. Beispiele zeigen darüber hinaus auf, welche Technologien derzeit in der Palliativversorgung der DACH-Länder bereits genutzt werden.

2. Terminologie

Digitalisierung im Gesundheitswesen

Der Begriff der Digitalisierung wird uneinheitlich definiert und gebraucht. Iyamu et al. [2] schlagen eine Abgrenzung der Teilbereiche *Modernisierung* („Digitization“), *Digitalisierung* („Digitalization“) und *Digitale Transformation* („Digital Transformation“) vor, die wir für diesen Artikel ebenfalls als Grundlage nutzen möchten.

Modernisierung wird hierbei als technischer Prozess verstanden, bei dem existierende analoge Inhalte in digitale Daten verwandelt werden. In Erweiterung dessen umfasst *Digitalisierung* den kulturellen und organisationellen Wandel, der notwendig ist, um Technologien (sic) in die Prozesse der Leistungserbringung einzubeziehen, zu erhalten und festgelegte Ziele im Bereich der öffentlichen Gesundheit zu erreichen. *Digitale Transformation* wird als Erweiterung dessen als komplexer und vielschichtiger Prozess gesehen, der die Kultur, die Betriebsmodelle und Ziele des öffentlichen Gesundheitswesens grundlegend verändert. Hierbei stehen die Gesundheitsbedürfnisse der Bevölkerung im Fokus [2].

Orientiert an dieser Einteilung begreifen wir das Gesundheitswesen in den DACH-Ländern im Allgemeinen sowie die Palliativversorgung im Speziellen als Bereich, in dem Digitalisierung erfolgt. Die Digitale Transformation mit der Ausrichtung auf die Bedürfnisse der Palliativpatient:innen sehen wir hierbei als erstrebenswertes Ziel. Sie soll die Regelversorgung ergänzen und eine personenzentrierte, individuelle und qualitativ hochwertige Versorgung unterstützen [3].

Digitale Technologien im Gesundheitswesen

Die angeführte Definition der Digitalisierung benennt neben dem kulturellen und organisationellen Wandel auch die Nutzung von Technologien. Auch hierfür bestehen viele synonym oder angrenzend verwandte Begriffe wie etwa *digitale Gesundheitsanwendungen*, *IKT*, *Telemedizin* oder *electronic health (eHealth)*.

Fonseca et al. [4] führten eine systematische Literaturrecherche zur Klärung der Inhalte des Begriffs eHealth durch und kategorisierten hierfür 446 Publikationen. Sie bildeten die vier Kategorien *mobile*

health (mHealth), Telemedizin/Telehealth, Technologie und *Andere*, die wir als grundlegende Struktur zur Darlegung der Schwerpunkte bestehender und möglicher IKT in diesem Artikel übernehmen möchten.

mHealth umfasst nach Fonseca et al. [4] hierbei die Nutzung von Smartphone-Anwendungen zur Diagnosestellung, Behandlung und Therapie von Erkrankungen. Auch die Planung von Gesundheitsuntersuchungen, Nutzung von drahtlosen Sensoren zur Überwachung von Patient:innen und Übertragung dieser Daten zwischen Settings fallen in diese Kategorie.

Unter *Telemedizin* bzw. *Telehealth* fassen die Autor:innen die Interaktion zwischen Versorger:innen und Patient:innen auf digitalem Weg zusammen [4]. Im Gegensatz zur Videokonferenz können bei der Telemedizin medizinische Daten (z.B. elektronisches Patient:innenjournal), sowie weitere Technik integriert werden (z.B. elektronische Auskultation).

In die Kategorie *Technologie* hingegen fällt beispielsweise das Verschlüsseln von medizinischen Patient:innendaten zu deren Schutz, wenn auf diese online zugegriffen wird. Auch der Datenschutz in stationären Einrichtungen des Gesundheitswesens, das Schaffen von Systemunterstützungen und Entwickeln von Geräten zur Umsetzung digitaler Anwendungen fallen in diese Kategorie. Nach Fonseca et al. [4] können außerdem die Nutzung des Internets der Dinge (Internet of Things), Cloud-Speicherung und Big-Data dieser Kategorie zugeordnet werden.

Zur der Kategorie *Andere* gehören alle anderen Arbeiten im Forschungsspektrum zu eHealth wie z.B. Kosten-Nutzen-Analysen [4].

3. Anwendungsbereiche digitaler Technologien in der Palliativversorgung

Im Folgenden wollen wir entsprechend der Kategorien bereits vorhandene Technologien in der (pädiatrischen) Palliativversorgung beschreiben. Besonderer Fokus liegt hierbei auf den möglichen Settings für die Anwendung als auch auf den Anwendungsfällen, für die diese Technologien nutzbar sind.

mHealth

mHealth wird von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) als medizinische und öffentliche Gesundheitsversorgung definiert, die durch mobile Geräte wie Mobiltelefone, Monitoring, persönliche digitale Assistenz (PDAs) und andere kabellose Geräte unterstützt wird [5]. Zu diesen Technologien gehören auch sogenannte Wearables. Hierbei handelt es sich um eine Form der Datenerfassung mit Hilfe von Sensoren und Apps sowieso einer mobilen Informationsverarbeitung. Auf diese Weise wird es für Patient:innen möglich, mithilfe von Smartphones und Apps den Zugang zu ihren eigenen Gesundheitsdaten zu erhalten [6]. Zudem bieten mHealth Technologien den Vorteil, dass sie ortsunabhängig und objektiv Daten erfassen können und Patient:innen sowie Versorger:innen diese für die Erstellung eines Behandlungspfades nutzen können [7]. Die Technologien können von verschiedenen Personengruppen mit unterschiedlichen Zielsetzungen genutzt werden. Dazu gehören in erster Linie Patient:innen, Versorger:innen, aber auch Zugehörige sowie Wissenschaftler:innen oder Entwickler:innen der Technologien etc. Dabei soll es nicht darum gehen, dass mHealth Technologien den zwischenmenschlichen Kontakt ersetzen oder als Alternative zu einer ärztlichen Behandlung dienen sollen, sondern zusätzlich als Informationsquelle und Kommunikationsplattformen genutzt werden können. Mittlerweile umfassen mHealth Technologien in der palliativen Versorgung verschiedenartige Anwendungsbereiche. Primär lassen sich diese in den folgenden Bereichen verorten: Symptomanagement, wie z.B. Schmerzkontrolle, Monitoring von Vitalparametern, wie auch das so genannte, "Self-Tracking", blogorientierte und (psycho-)edukative Apps [8].

| Anwendungsbeispiel | mHealth basiertes Symptommanagement |
|----------------------------------|--|
| Beispiel (Was? Wie?) | App-basiertes Schmerztagebuch |
| Einsatzbereiche (Wo?) | Speziell: ambulante Palliativversorgung; aber auch bereichsübergreifend einsetzbar |
| Nutzer:innen (Wer?) | Primär: Patient:innen unter Einbezug von Zugehörigen und Versorger:innen |
| Inhalte (Was?) | Regelmäßige App-basierte Schmerz-Dokumentation (Lokalisation, Intensität, Schmerzart etc.) unter Nutzung des Smartphones |
| Chancen (Warum?) | <ul style="list-style-type: none"> • Zeitlich unmittelbar verfügbare Datenübertragung möglich: direkter Kontakt mit Versorger:innen kann ohne Zeitverzögerung hergestellt werden • Qualität und die Reichweite der Versorgung können verbessert werden [9] • Evidenz zur Effektivität: App-basiertes Schmerzmanagement könnte zur Schmerzreduktion beitragen (leichter, signifikanter Effekt) [10] • Gesteigertes Patient:innen-Empowerment und erhöhte Selbstwirksamkeit • Kontinuierliches Monitoring eröffnet weitere analytische Optionen |
| Herausforderungen (Warum nicht?) | <ul style="list-style-type: none"> • Exklusionspotential: Kein Smartphone, niedrige eHealth Literacy, niedrige Digitalkompetenz • Motorische und visuelle Einschränkungen erschweren die Nutzung • Anwendungen sind selten auf ältere Anwender:innen ausgerichtet [11] • Interoperabilität /Schnittstellen Problematik • Juristische Aspekte • Kaum Evidenz zum Nutzen / fehlende Outcome Analysen • Konzepte zum Umgang mit nicht-medizinischem Opioid-Gebrauch fehlen |
| Grenzen (Widerstand/Bis wohin?) | <ul style="list-style-type: none"> • Die App ist ein reines Monitoring Instrument, bietet keinen schmerztherapeutischen Ansatz (inklusive psycho-sozialer Betreuung) • mangelnde Barrierefreiheit schließt viele Patient:innengruppen (z.B. mit motorischen und visuellen Einschränkungen) aus • Technisches Setting kann als unzureichend geeignet für Übermittlung persönlicher Information wahrgenommen werden |

Telehealth

Telehealth umfasst nach Fonseca et al. [4] digitale Kommunikation zwischen Versorger:innen und Patienten:innen und beinhaltet die Sammelbegriffe Telemedizin und TeleCare.

Die Bundesärztekammer definiert Telemedizin als ärztliches Versorgungskonzept, das medizinische Leistungen über räumliche Entfernungen oder mit zeitlichem Versatz zur Gesundheitsversorgung der Bevölkerung möglich macht. Dies umfasst neben der Diagnostik, Therapie und Rehabilitation auch ärztliche Entscheidungsberatung unter Nutzung von IKT [12]. TeleCare oder Telepflege beschreibt Pflēgetätigkeiten mittels virtueller Präsenz oder virtueller Anleitung. So können im Rahmen von TeleCare beispielsweise Versorger:innen vor Ort durch räumlich entfernte Spezialist:innen angeleitet werden [13]. Als Ziel des Einsatzes von Telehealth in der Palliativversorgung werden die Reduktion von unnötigen Krankenhauseinweisungen und eine umfassende und ganzheitliche Versorgung im häuslichen Umfeld genannt [14]. Eine inzwischen etablierte Form der Telemedizin ist die Videosprechstunde. Diese kann

durch Telemetrie, die Übertragung von medizinischen Daten, ergänzt werden. So kann heute mithilfe eines elektronischen Stethoskops von einer Pflegekraft in der Häuslichkeit ein Auskultationsbefund an eine:n Palliativmediziner:in übermittelt werden, und erhöht so die Sicherheit ärztlicher telemedizinischer Konsultationen [15]. Darüber hinaus ist Telemetrie für viele weitere Parameter möglich und etabliert, wie z.B. Blutdruck, Blutzucker, diagnostische Sonographie etc. Der aktuelle Stellenwert von Telemetrie im Rahmen der ambulanten Palliativversorgung ist vor dem Hintergrund einer palliativmedizinischen Versorgung jedoch eher als gering einzustufen.

Auch der Zugriff durch Patient:innen und Mitbehandelnde auf eine elektronische Patient:innenakte gehört zu Telehealth. Die persönliche Kommunikation zwischen Patient:innen und Ärzt:innen ist essentiell und könnte durch Telehealth zeitnaher, ortsunabhängiger sowie mit palliativmedizinischer Expertise erfolgen. Telehealth kann Expert:innenwissen zeitnah und bedarfsgerecht zur Verfügung stellen und ermöglicht sektorenübergreifende interdisziplinäre Zusammenarbeit durch strukturierte Vernetzung der Behandler:innen [16]. Sowohl regionale Unterversorgung als auch Fehlversorgung könnten so adressiert werden.

| Anwendungsbeispiel | Videosprechstunde im Rahmen der SAPV |
|----------------------------------|--|
| Beispiel (Was? Wie?) | Bedarfsweise Durchführung einer Videosprechstunde zwischen der Pflegekraft in der Häuslichkeit des:r Patient:in und der:m Palliativmediziner:in |
| Einsatzbereiche (Wo?) | Ambulante Palliativversorgung von Erwachsenen |
| Nutzer:innen (Wer?) | Mitarbeiter:innen von SAPV-Teams; Patient:innen |
| Inhalte (Was?) | <ul style="list-style-type: none"> • Einsatz kann sowohl für den elektiven Austausch sowie im Rahmen eines medizinischen Notfalls hilfreich sein • Ergänzung der Videosprechstunde durch die Übertragung von medizinischen Befunden möglich • EKG, Auskultation, Pulsoxymetrie können integriert werden |
| Chancen (Warum?) | <ul style="list-style-type: none"> • Zeitnahe Versorgung zuhause bei Bedarf, Wegfallen der Wegzeiten, keine Schutzmaßnahmen bei Infektionserkrankungen, einfaches Hinzuziehen weiterer Versorger:innen (z.B. psychologische Gesprächstherapie) • Verbesserte Symptomkontrolle und "Gefühl der Sicherheit" [17,18] • Telefon durch Einbindung der nonverbalen Kommunikation überlegen [19] • Stärkung der Beziehung zwischen Patient:in und Versorger:innen [20] • Verbesserte interprofessionelle Kommunikation [20,21] • Kostenersparnis [22] |
| Herausforderungen (Warum nicht?) | <ul style="list-style-type: none"> • Telehealth abhängig von einem geeigneten Endgerät des:r Patient:in • Belastung durch Aufwand zur Etablierung und Nutzung Telehealth • Fehlende Evidenz zu Einsatzbereichen, Stellenwert und Nutzen von Telehealth in der Palliativversorgung [23] • Eindringen in die häusliche Privatsphäre des:r Patient:innen sowie ggf. der Versorger:innen [24] • Zusätzliche wöchentliche Videosprechstunde zur Regelversorgung können zu einer Erhöhung der berichteten Symptomlast führen [25] • Einstellung der Kameraperspektive und ungewollte Abbrüche sind frustrierend und herausfordernd [26,27] |
| Grenzen (Widerstand/Bis wohin?) | <ul style="list-style-type: none"> • Kann Hausbesuche im Rahmen von SAPV nicht ersetzen [28–30] insbesondere nicht den SAPV-Antritts-Hausbesuch [31] |

Während zu Beginn Bedenken geäußert wurden, dass Telehealth aufgrund der Distanz und des technischen Settings möglicherweise nicht den geeigneten Rahmen für sensible und persönliche Themen wie existenzielle Sorgen oder Sterben bieten könnte, tritt genau dieser Aspekt inzwischen auch in den Vordergrund: Durch Telehealth ist es den Versorger:innen möglich, einen intimen Zugang zum privaten Umfeld – Wohnzimmer oder auch dem eigenen Bett – zu erhalten. So zeigen sich Patient:innen und Zugehörige von ihrer persönlichsten Seite und können aus diesem Setting heraus über ihre Bedürfnisse und Sorgen kommunizieren. Eine durch die COVID-19 Pandemie erfolgte Umwandlung von persönlichen zu telemedizinischen Konsultationen im ambulanten palliativmedizinischen Setting wurden von Behandelnden und Patient:innen als positiv gewertet, wobei die Kombination aus Videokonsultation und persönlichen Konsultationen präferiert wurde.

Schmerz ist beispielsweise ein typisches und häufig vorkommendes Symptom bei Palliativpatient:innen, und kann zu einer deutlich reduzierten Lebensqualität führen. Schmerz basiert auf der rein individuellen Angabe der Betroffenen. Während es eine Strategie beim nicht-malignen chronischen Schmerz ist, den Fokus weg von Schmerzen zu lenken, ist es ein hohes Gebot in der Symptomkontrolle von Tumorpatient:innen, schnell und adäquat auf Schmerz zu reagieren. Dies bedeutet, dass die Versorgung der Betroffenen unmittelbar und bedarfsorientiert erfolgen sollte. Konkret sollten Patient:innen mit neu aufgetretenen oder eskalierenden Tumorschmerzen ohne Wartezeit die unmittelbare Möglichkeit haben sich zu melden und ebenfalls unmittelbar Kontakt zu Versorger:innen bekommen. Das Berichten der Symptome durch Patient:innen stellt also das zentrale Element in der Diagnose und Therapie von Patient:innen mit Schmerzen dar. Die Telemedizin bietet hier ein promptes, ortsunabhängiges und flexibles Medium.

Technologie

Der Bereich der Technologie umfasst viele verschiedene Schwerpunkte. Im Folgenden werden grundlegende Konstrukte sowie in der Versorgung besonders relevante Bereiche beschrieben.

Eine Herausforderung in diesem Bereich ist die Interoperabilität. Diese ist notwendig, damit Informationen zwischen verschiedenen Systemen ausgetauscht werden können. Das 2015 beschlossene E-Health Gesetz bildet hierbei die Regularien für eine digitale Infrastruktur mit hohen Sicherheitsstandards. Durch die Implementierung der Telematikinfrastruktur durch die gematik GmbH und das Anschließen aller Praxen und Krankenhäusern an diese, sollte bis Ende 2018 ein sektoren- und systemübergreifender Informationsaustausch ermöglicht werden [32]. Die Informationen liegen häufig als Medizinische Informationsobjekte (MIOs) vor (z.B. Medikationsplan) [33]. Für die Palliativversorgung besteht die Herausforderung, dass viele spezifische Informationen noch nicht als MIOs verfügbar und somit nicht interoperabel sind. Zudem bestehen noch keine gängigen Standards für Schnittstellen [34]. 2019 wurde das Digitale-Versorgung Gesetz verabschiedet, was die Grundlage für standardisierte und offene Schnittstellen verbessern soll.

Besonderen Fokus wollen wir im Hinblick auf die Anwendung in diesem Bereich auf elektronische Patient:innenakten legen: Die elektronische Dokumentation nimmt in der Gesundheitsversorgung im Allgemeinen und der Palliativversorgung im Speziellen immer weiter zu. Es bestehen in Deutschland verschiedene Aktenkonzepte, die zunehmend schwerer zu differenzieren sind, da sie einem stetigen Wandel unterliegen. Meister und Houta [35] unterscheiden hierbei drei Aktenkonzepte: (1) die Elektronische Fallakte, die fallbezogen durch Ärzt:innen geführt wird und im Sinne eines "alles-oder-nichts"-Prinzips die Informationsvollständigkeit sicherstellt, (2) die Elektronische Patient:innenakte, die durch Patient:innen gesteuert und von Ärzt:innen und Patient:innen mit Informationen gefüllt wird mit dem Ziel der lebenslangen Dokumentation sowie (3) die Elektronische Gesundheitsakte, in der vor allem Patient:innen Informationen einstellen und die ebenfalls eine lebenslange Dokumentation ermöglichen soll. So können die Akten in verschiedenen Settings mit verschiedener Zielsetzung genutzt werden.

Zudem können sie bei der hohen Zahl an beteiligten Versorger:innen in verschiedenen Settings helfen, dass Informationen jederzeit aktuell und fehlerfrei allen Beteiligten zur Verfügung stehen. Bei der Nutzung elektronischer Patient:innenakten aber auch bei Telemedizin und Gesundheitsapps ist es entscheidend,

dass bei der Übermittlung personenbezogener Daten Verschlüsselungsverfahren angewendet werden. Herausfordernd ist hierbei das Finden eines Kompromisses zwischen Datenschutz und Anwendbarkeit.

| Anwendungsbeispiel | Elektronische Patient*innenakten in der ambulanten Palliativversorgung |
|----------------------------------|---|
| Beispiel (Was? Wie?) | Elektronische Akte für die Dokumentation von Symptomen, Berichten, Befunden |
| Einsatzbereiche (Wo?) | Ambulante Palliativversorgung Erwachsener |
| Nutzer:innen (Wer?) | Mitarbeiter:innen von SAPV-Teams; Versorgungspartner:innen sind an die Akte angeschlossen (Hospize, Pflegedienst etc.) und können so bedarfsgerecht Informationen erhalten |
| Inhalte (Was?) | <ul style="list-style-type: none"> • Dokumentation von Hausbesuchen und Telefonaten im Hinblick auf Berichte, Symptome, körperliche Untersuchung sowie Medikation, Diagnosen, Wunddokumentation etc. • Nutzer:innenkonten mit individuellen Zugriffsrechten |
| Chancen (Warum?) | <ul style="list-style-type: none"> • ortsunabhängige Verfügbarkeit relevanter Informationen und Möglichkeit der Dokumentation • spezifischer Fokus der Akte auf Palliativversorgung • Grundlage für Registerdaten • Möglichkeit der Dokumentation von Advance Care Planning • Einhaltung der EU-Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) |
| Herausforderungen (Warum nicht?) | <ul style="list-style-type: none"> • Dokumentation der Symptome durch Versorger:innen birgt Gefahr des Bias [36] |
| Grenzen (Widerstand/Bis wohin?) | <ul style="list-style-type: none"> • Örtliche Internetverfügbarkeit nicht immer gewährleistet • spezifisch für dieses Setting |

Bestehende elektronische Akten wurden häufig nicht für die Palliativversorgung entwickelt. Im Rahmen einer Studie wurde eine bestehende Pflegedokumentation angepasst, um die Komplexität von Symptomen dokumentieren zu können. Dies führte zu einem umfassenderen Ansatz der Dokumentation, gesteigerter Übersichtlichkeit und einem verbesserten Informationsaustausch [37]. Bei der Entwicklung müssen auch Usability-Aspekte berücksichtigt werden, um Unterbrechungen im Arbeitsablauf oder starke kognitive Beanspruchungen zu vermeiden [38]. Zudem müssen Nutzer:innen geschult werden, um elektronische Akten auch in den Gesprächen mit Patient:innen sinnvoll einsetzen zu können [39].

Andere

Grundsätzlich existieren in der Versorgungspraxis auch andere digitale Instrumente, die nicht den bereits aufgeführten Kategorien entsprechen oder eine Kombination dieser darstellen [41]. Hier ist insbesondere die Möglichkeit zu berücksichtigen, mittels Sozialer Medien über die Hospiz- und Palliativversorgung zu informieren und diese in der Versorgung zu nutzen [40]. Sofka et al. zeigten bereits 2012 auf, dass Soziale Medien auch in Bezug auf die Themen Sterben, Tod und Trauer stärkeren Anklang und Nutzung in der Bevölkerung finden [41]. Auch durch die Nutzung von Online-Plattformen kann den genannten Themen Raum und Angehörigen Unterstützung sowie ein virtueller Platz zum Austausch gegeben werden [42]. Welche Online-Ressource von Sterbenden und ihren Angehörigen zum Austausch sowie zur Beschaffung von Informationen genutzt und wie genau die Themen Sterben, Tod und Trauer thematisiert werden variiert dennoch recht stark [43].

Auch das 2009 von der DGP und dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband (DHPV) geschaffene Nationale Hospiz- und Palliativregister (NHPR) sollte im Rahmen von Digitalisierung in der Palliativversorgung in Deutschland genannt werden. Das Register zielt darauf ab, durch die strukturierte, überregionale, multiprofessionelle und sektorenübergreifende Erfassung patient:innenbezogener Daten die Versorgungsqualität zu verbessern sowie fundierte Daten für die gesellschaftliche und politische Repräsentation der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland zu bieten [44]. Trägerin ist die DGP, verantwortlich für die Führung und Weiterentwicklung des Registers ist eine Steuerungsgruppe. Beteiligte Einrichtungen liefern über eine im elektronischen Dokumentationssystem enthaltene Schnittstelle automatisiert anonymisierte patient:innenbezogene Daten (Kerndatensatz), dazu gehören u.a. Alter, Geschlecht, Hauptdiagnose, Versorgungstage und das Versorgungssetting. Als Service externer Qualitätssicherung erhalten die Versorger:innen eine Auswertung, die die eigenen Daten mit Versorger:innen der gleichen Gruppe (z.B. SAPV-Teams) gegenüberstellt [44].

| Anwendungsbeispiel | Nationales Hospiz- und Palliativregister |
|----------------------------------|--|
| Beispiel (Was? Wie?) | Einrichtungsbezogene, standardisierte Erfassung patient:innenbezogener Daten |
| Einsatzbereiche (Wo?) | Einrichtungen der Palliativversorgung in Deutschland; wissenschaftliche und politische Arbeit im Feld |
| Nutzer:innen (Wer?) | <ul style="list-style-type: none"> • Datengebende: u.a. ambulante Dienste, SAPV Teams, Palliativdienste, Palliativstationen, stationäre Hospize, Pflegeheime • Verwendende: Wissenschaft, DGP |
| Inhalte (Was?) | Kerndatensatz, auf Patient:innenebene anonymisierte Daten |
| Chancen (Warum?) | <ul style="list-style-type: none"> • Weiterentwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung im Sinne der Patient:innen (Verbesserungen der Versorgungsqualität, Qualitätsmanagement, wissenschaftliche und politische Sichtbarkeit) • unabhängige Daten für das Qualitätsmanagement • objektive Auswertung der jeweiligen Leistungserbringenden/Einrichtung im Vergleich zu anderen Leistungserbringenden/Einrichtungen • Austausch von Wissen unter den Einrichtungen • bessere Grundlagen für Forschung in der Hospiz- und Palliativversorgung • starke Argumente im öffentlichen Diskurs mit Politik und Kostenträger:innen durch Real World Data (Daten, die nicht auf z.B. RCTs, sondern realen Versorgungsbedingungen basieren) |
| Herausforderungen (Warum nicht?) | <ul style="list-style-type: none"> • Voraussetzung: elektronische Erfassung Kerndatensatz in der versorgenden Einrichtung; Nutzung eines Dokumentationssystems mit Schnittstelle zum NHPR (z.Z. Agfa Orbi, ID DIACOS, ISPC, PalliDoc); jährliche Kosten für Einrichtungen zur Garantie unabhängigen Services • Nutzung standardisierter Assessments in den Einrichtungen noch nicht selbstverständlich • aktuell kein Datenmonitoring & Plausibilitätschecks • Registerdaten für Erhebungen bei Kindern und Jugendliche nur bedingt geeignet |
| Grenzen (Widerstand/Bis wohin?) | <ul style="list-style-type: none"> • aktuell begrenzte Daten (Gründerkrankung, Auftreten eines Symptoms im Verlauf der Versorgung) verfügbar • für tatsächlich wertvolle Daten im Sinne der Ziele des Registers muss es weiterentwickelt werden |

Der aktuell begrenzte Umfang der im NHPR zur Verfügung stehenden Daten bietet nur begrenzte Nutzungsmöglichkeiten. Um das volle Potenzial eines solchen Registers auszuschöpfen wären eine Weiterentwicklung und ein Ausbau wünschenswert.

4. Herausforderungen und Chancen

Die zunehmende Digitalisierung im gesamten Gesundheitswesen bietet sowohl aus Perspektive der Patient:innen als auch aus Perspektive der Versorger:innen ergänzende Potenziale zur Verbesserung der Versorgung. Neben positiven Auswirkungen auf patient:innenrelevanten Outcomes, wie die Gesamtsterblichkeit oder Lebensqualität [45] können Patient:innen mit Hilfe von IKT aktiver in die Gestaltung ihrer Versorgung einbezogen werden [46]. Auch besteht großes Potenzial hinsichtlich der Entlastung der Versorger:innen durch vereinfachte Kommunikationswege und neue Möglichkeiten der Interaktion z.B. zwischen den verschiedenen Berufsgruppen [47]. Doch auch spezifisch für den Bereich der Palliativversorgung bietet die Digitalisierung Potenziale: Beispielsweise wird Versorgung über eine räumliche Distanz ermöglicht und so Barrieren für Personen verringert, die aufgrund von Mobilitätseinschränkungen oder aus anderen Gründen nur mit großen Anstrengungen die regionalen Versorgungsstrukturen wie ärztliche Praxen oder Kliniken aufsuchen können. Die Nutzung von IKT kann ressourcenschonende Versorgung (Weg-Zeit, Reisekosten) fördern, was insbesondere in Bezug auf die Versorgung in ländlichen Gegenden zur Geltung kommt [48]. Weiterhin wird die ambulante Versorgung zuhause unterstützt und erlaubt eine verbesserte Integration der Versorgung in den Alltag. Zudem bietet Digitalisierung das Potenzial zur Förderung der Selbstbestimmung, wenn Patient:innen beispielsweise mit Hilfe von mHealth-Visualisierungen von Symptomen ein besseres Krankheitsverständnis und Empowerment erfahren. Spätestens seit der COVID-19-Pandemie ist deutlich geworden, dass IKT nicht nur physische Distanzen überbrücken, sondern auch genutzt werden können, um das Risiko der Ansteckung durch physische Begegnungen zu reduzieren und das Gefühl der sozialen Isolation zu verringern [49].

Neben all diesen Vorteilen gibt es jedoch auch einige Herausforderungen zu bedenken. Nicht alle Personen haben gleichwertig Zugang zu digitaler Versorgung; verschiedene Faktoren können den Zugang erheblich beeinträchtigen. Auf struktureller Ebene lässt sich noch längst kein flächendeckender Internet-Breitbandausbau in Deutschland verzeichnen, so dass etwa Videosprechstunden nicht immer problemlos an jedem Ort eingesetzt werden können. Einen anderen wichtigen Aspekt bildet die Finanzierung. Zwar gibt es immer mehr Forschungsprojekte zum Thema Digitalisierung, in der Regelversorgung sind allerdings bisher nur wenige Angebote übernommen worden.

Zudem gibt es sowohl aus Perspektive der Patient:innen als auch der Versorger:innen Barrieren in der Nutzung von IKT, so tragen diese auch dazu bei Ungleichheiten zu verschärfen. Nicht alle Personen verfügen über die finanziellen Mittel zur Anschaffung der notwendigen Endgeräte oder über die nötigen Erfahrungen, um diese zu nutzen [50]. Eine der zentralen Herausforderungen besteht demzufolge darin, IKT nicht als Selbstzweck zu begreifen und davon auszugehen, dass die Nutzung immer zu einem Empowerment aller beteiligten Personen beiträgt [51]. Vielmehr sind neben den Vorteilen der digitalen Versorgung auch die Barrieren und die Ausschlüsse differenziert in den Blick zu nehmen. Dies gilt umso mehr für den Bereich der Palliativversorgung. Neben einem Fokus auf barrierefreier Gestaltung digitaler Anwendungen in der Palliativversorgung müssen auch juristische Rahmungen an die neuen Entwicklungen angepasst werden und beispielsweise die Umsetzung von Patient:innenrechten auch in neuen digitalen Behandlungsmöglichkeiten rechtlich klar gefasst werden. Des Weiteren müssen von politischer Seite die Zuständigkeiten für Systemverantwortungen sowie die Notwendigkeit interoperabler Schnittstellen in den Blick genommen werden.

5. Fazit

Die Studienlage zeigt, dass Digitalisierung einen klaren Zugewinn für Patient:innen als auch Versorger:innen in der Palliativversorgung bieten kann. Jedoch bestehen noch einige Hürden, um IKT zur sinnvollen Integration in die Versorgung. Die AG Digitalisierung möchte durch Vernetzung und Austausch die weitere Auseinandersetzung in diesem Themenbereich fördern, Chancen aufzeigen und Barrieren abbauen.

Literatur

- [1] Gonçalves ASO, Bertram N, Amelung V. European Scorecard zum Stand der Implementierung der elektronischen Patientenakte auf nationaler Ebene. 2018; Im Internet: <https://www.stiftung-muench.org/wp-content/uploads/2018/09/Scorecard-final.pdf>; Stand: 07/21/2022
- [2] Iyamu I, Xu AXT, Gómez-Ramírez O, et al. Defining Digital Public Health and the Role of Digitization, Digitalization, and Digital Transformation: Scoping Review. *Jmir Public Heal Surveillance* 2021; 7: e30399. doi:10.2196/30399
- [3] Lux T, Breil B, Dörries M, et al. Digitalisierung im Gesundheitswesen — zwischen Datenschutz und moderner Medizinversorgung. *Wirtschaftsdienst* 2017; 97: 687–703. doi:10.1007/s10273-017-2200-8
- [4] Fonseca MH da, Kovaleski F, Picinin CT, et al. E-Health Practices and Technologies: A Systematic Review from 2014 to 2019. *Healthc* 2021; 9: 1192. doi:10.3390/healthcare9091192
- [5] Organization WH. mHealth programmes are sponsored by government. . Im Internet: <https://www.who.int/data/gho/indicator-metadata-registry/imr-details/4774>
- [6] Silva BMC, Rodrigues JJPC, Díez I de la T, et al. Mobile-health: A review of current state in 2015. *J Biomed Inform* 2015; 56: 265–272. doi:10.1016/j.jbi.2015.06.003
- [7] Klucken J, Gladow T, Hilgert JG, et al. „Wearables“ in der Behandlung neurologischer Erkrankungen – wo stehen wir heute? *Der Nervenarzt* 2019; 90: 787–795. doi:10.1007/s00115-019-0753-z
- [8] Nwosu AC, Mason S. Palliative medicine and smartphones: an opportunity for innovation? *Bmj Supportive Palliat Care* 2012; 2: 75. doi:10.1136/bmjspcare-2011-000151
- [9] Organization WH. mHealth. Use of appropriate digital technologies for public health. Seventy-first World Health Assembly; 2018
- [10] Pfeifer A-C, Uddin R, Schröder-Pfeifer P, et al. Mobile Application-Based Interventions for Chronic Pain Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis of Effectiveness. *J Clin Medicine* 2020; 9: 3557. doi:10.3390/jcm9113557
- [11] Shah U e M, Chiew TK. A Systematic Literature Review of the Design Approach and Usability Evaluation of the Pain Management Mobile Applications. *Symmetry* 2019; 11: 400. doi:10.3390/sym11030400
- [12] Bundesärztekammer. Telemedizinische Methoden in der Patientenversorgung - Begriffliche Verortung. 2015
- [13] Blachetta F, Bauer M, Poerschke K, et al. Weiterentwicklung der eHealth Strategie. Eine Studie im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. Berlin: Bundesministerium für Gesundheit; 2016

- [14] Czaplik M. Online-Arztvisite. In: Marx G, Rossaint R, Marx N, eds. Telemedizin, Grundlagen und praktische Anwendung in stationären und ambulanten Einrichtungen. Berlin, Heidelberg: Springer; 2020: 311–314
- [15] Czaplik M, Follmann A. Evaluation eines telemedizinischen Systems in der spezialisierten ambulanten Palliativ-Versorgung (SAPV) [308]. 13 Kongress Der Deutschen Gesellschaft Für Palliativmedizin 2020; 21: e52–e53. doi:10.1055/s-0040-1715218
- [16] Marx G, Roissant R, Marx N. Vorwort. In: Marx G, Roissant R, Marx N, eds. Telemedizin. Grundlagen und praktische Anwendung in stationären und ambulanten Einrichtungen. Berlin: Springer; 2021: V–VI
- [17] Wilkinson OM, Duncan-Skingle F, Pryor JA, et al. A feasibility study of home telemedicine for patients with cystic fibrosis awaiting transplantation. *J Telemed Telecare* 2008; 14: 182–185. doi:10.1258/jtt.2008.070107
- [18] Watanabe SM, Fairchild A, Pituskin E, et al. Improving access to specialist multidisciplinary palliative care consultation for rural cancer patients by videoconferencing: report of a pilot project. *Support Care Cancer* 2012; 21: 1201–1207. doi:10.1007/s00520-012-1649-7
- [19] Schmidt KL, Gentry A, Monin JK, et al. Demonstration of facial communication of emotion through telehospice videophone contact. *Telemedicine J E-health Official J Am Telemedicine Assoc* 2011; 17: 399–401. doi:10.1089/tmj.2010.0190
- [20] Gulp J van, Selm M van, Vissers K, et al. How Outpatient Palliative Care Teleconsultation Facilitates Empathic Patient-Professional Relationships: A Qualitative Study. *Plos One* 2015; 10: e0124387. doi:10.1371/journal.pone.0124387
- [21] Gulp J van, Selm M van, Leeuwen E van, et al. Teleconsultation for integrated palliative care at home: A qualitative study. *Palliative Med* 2016; 30: 257–269. doi:10.1177/0269216315598068
- [22] Aoki N, Ohta S, Yamamoto H, et al. Triangulation analysis of tele-palliative care implementation in a rural community area in Japan. *Telemedicine J E-health Official J Am Telemedicine Assoc* 2006; 12: 655–662. doi:10.1089/tmj.2006.12.655
- [23] Jess M, Timm H, Dieperink KB. Video consultations in palliative care: A systematic integrative review. *Palliative Med* 2019; 33: 942–958. doi:10.1177/0269216319854938
- [24] Holmen H, Riiser K, Winger A. Home-Based Pediatric Palliative Care and Electronic Health: Systematic Mixed Methods Review. *J Med Internet Res* 2019; 22: e16248. doi:10.2196/16248
- [25] Hoek PD, Schers HJ, Bronkhorst EM, et al. The effect of weekly specialist palliative care teleconsultations in patients with advanced cancer -a randomized clinical trial. *Bmc Med* 2016; 15: 119. doi:10.1186/s12916-017-0866-9
- [26] Bradford NK, Armfield NR, Young J, et al. Paediatric palliative care by video consultation at home: a cost minimisation analysis. *Bmc Health Serv Res* 2013; 14: 328. doi:10.1186/1472-6963-14-328

- [27] Oliver DP, Demiris G, Wittenberg-Lyles E, et al. A systematic review of the evidence base for telehospice. *Telemedicine J E-health Official J Am Telemedicine Assoc* 2011; 18: 38–47. doi:10.1089/tmj.2011.0061
- [28] Whitten P, Doolittle G, Mackert M. Providers' acceptance of telehospice. *J Palliat Med* 2005; 8: 730–735. doi:10.1089/jpm.2005.8.730
- [29] Whitten P, Holtz B, Nazione S. Searching for Barriers to Adoption of the Videophone in a Hospice Setting. *J Technology Hum Serv* 2009; 27: 307–322. doi:10.1080/15228830903329849
- [30] Collier A, Morgan DD, Swetenham K, et al. Implementation of a pilot telehealth programme in community palliative care: A qualitative study of clinicians' perspectives. *Palliative Med* 2015; 30: 409–417. doi:10.1177/0269216315600113
- [31] Hebert MA, Paquin M-J, Whitten L, et al. Analysis of the suitability of "video-visits" for palliative home care: implications for practice. *J Telemed Telecare* 2007; 13: 74–78. doi:10.1258/135763307780096203
- [32] Jorzig A, Sarangi F. Digitalisierung im Gesundheitswesen, Ein kompakter Streifzug durch Recht, Technik und Ethik. 2020; 95–103. doi:10.1007/978-3-662-58306-7_9
- [33] Krüger-Brand HE. Medizinische Informationsobjekte: Bausteine für die Patientenakte. *Deutsches Ärzteblatt* 2020; 117
- [34] Busse TS, Jux C, Kernebeck S, et al. Steigerung der Versorgungsqualität in der Palliativversorgung durch elektronische Gesundheitsakten. *Monit Versorgungsforschung* 2021; 14: 45–50. doi:10.24945/mvf.05.21.1866-0533.2344
- [35] Meister S, Houta S. Die elektronische Fallakte. In: *Telemedizin, Grundlagen und praktische Anwendung in stationären und ambulanten Einrichtungen*. 2021: 401–409
- [36] Sikorskii A, Wyatt G, Tamkus D, et al. Concordance Between Patient Reports of Cancer-Related Symptoms and Medical Records Documentation. *J Pain Symptom Manag* 2012; 44: 362–372. doi:10.1016/j.jpainsymman.2011.09.017
- [37] Stewart K, Doody O, Bailey M, et al. Improving the quality of nursing documentation in a palliative care setting: a quality improvement initiative. *Int J Palliat Nurs* 2017; 23: 577–585. doi:10.12968/ijpn.2017.23.12.577
- [38] Sieck CJ, Pearl N, Bright TJ, et al. A Qualitative Study of Physician Perspectives on Adaptation to Electronic Health Records. 2019; doi:10.21203/rs.2.13132/v1
- [39] Alkureishi MA, Lee WW, Lyons M, et al. Impact of Electronic Medical Record Use on the Patient–Doctor Relationship and Communication: A Systematic Review. *J Gen Intern Med* 2016; 31: 548–560. doi:10.1007/s11606-015-3582-1
- [40] Schade F, Banse C, Rieder N, et al. Was macht erfolgreiche interkulturelle Öffnung der Hospiz- und Palliativversorgung aus? Handreichung zu den Faktoren einer besseren interkulturellen Hospiz- und Palliativversorgung – Ergebnisse eines qualitativen Forschungsprojekts. 2019;

- [41] Sofka CJ. Thanatechnology as a Conduit for Living, Dying and Grieving in Contemporary Society. In: Sofka CJ, Cupit IN, Gilber KR, eds. Dying, Death and Grief in an Online Universe. For Counselors and Educators. New York: Springer; 2012: 217–246
- [42] Lynn C, Rath A. GriefNet: Creating and Maintaining an Internet Bereavment Community. In: Sofka CJ, Cupit IN, Gilbert KR, eds. Dying, Death and Grief in an Online Universe. New York: Springer; 2012: 87–102
- [43] Heimerl K, Egger B, Schuchter P, et al., eds. Projekt Sterbewelten in Österreich Die Perspektive der Betroffenen auf ‚gutes Sterben‘ Endbericht. Wien: IFF-Alpen-Adria Universität Klagenfurt; 2018
- [44] Radbruch L, Ostgathe C, Neuwöhner K, et al. Nationales Hospiz- und Palliativregister NHPR Bedeutung und aktueller Stand. Zeitschrift Für Palliativmedizin 2014; 15. doi:10.1055/s-0034-1374110
- [45] Fischer F, Aust V, Krämer A. eHealth in Deutschland. 2016; 3–23. doi:10.1007/978-3-662-49504-9_1
- [46] Dockweiler C. Perspektiven der Digitalisierung für das Gesundheitswesen. In: Hauff M, Reller A, eds. Nachhaltige Digitalisierung. Eine noch zu bewältigende Zukunftsaufgabe. Wiesbaden: Hessische Landeszentrale für politische Bildung; 2020: 109–122
- [47] Tisch A, Meyer S-C. Chancen und Risiken der Digitalisierung in den beruflichen Tätigkeitsfeldern Pflegen, Betreuen und Heilen. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz 2020; 63: 690–697. doi:10.1007/s00103-020-03160-5
- [48] Clark PA, Capuzzi K, Harrison J. Telemedicine: medical, legal and ethical perspectives. Medical Sci Monit Int Medical J Exp Clin Res 2010; 16: RA261-72
- [49] Ritchey KC, Foy A, McArde E, et al. Reinventing Palliative Care Delivery in the Era of COVID-19: How Telemedicine Can Support End of Life Care. Am J Hospice Palliat Care 2020; 37: 992–997. doi:10.1177/1049909120948235
- [50] Kruse CS, Karem P, Shifflett K, et al. Evaluating barriers to adopting telemedicine worldwide: A systematic review. J Telemed Telecare 2018; 24: 4–12. doi:10.1177/1357633x16674087
- [51] Morley J, Floridi L. The Limits of Empowerment: How to Reframe the Role of mHealth Tools in the Healthcare Ecosystem. Ssrn Electron J 2019; doi:10.2139/ssrn.3831356