



Hightech-Medizin

Bürgerreport

Hightech-Medizin – Welche Gesundheit wollen wir?

Berlin, 3./4. Dezember 2011



Inhalt

Einleitung: Der Bürgerdialog Hightech-Medizin	5
Warum Bürgerdialog?.....	5
Ganz konkret: Bürgerdialog Hightech-Medizin – Welche Gesundheit wollen wir?.....	6
Der Weg zum Bürgerreport.....	7
Inhalt und Gliederung des Bürgerreports.....	8
Querschnittsthemen.....	10
Datenschutz + Gesundheitskarte.....	10
Vision.....	10
Handlungsempfehlungen	10
Handlungsempfehlung I: Selbstbestimmung zur Datenspeicherung und differenzierte Zugriffsmöglichkeiten sichern.....	10
Handlungsempfehlung II: Chancen der elektronischen Gesundheitsakte – für eine bessere und effizientere Diagnose und Therapie.....	12
Informierte Selbstbestimmung.....	13
Vision.....	13
Handlungsempfehlungen	13
Handlungsempfehlung I: Patienten sollen nach dem Arztbesuch ihre Diagnose verstehen und alle möglichen Behandlungsmaßnahmen kennen.....	13
Handlungsempfehlung II: Jeder Bürger soll gesundheitliche Risiken verstehen und bewerten können.....	14
Handlungsempfehlung III: Die Mehrheit der Bürger soll eine aktuelle Vorsorgevollmach/Patientenverfügung besitzen	15
Zugangsgerechtigkeit bezüglich neuer Technologien	16
Vision.....	16
Handlungsempfehlungen	16
Handlungsempfehlung I: Transparente Entscheidungsstrukturen schaffen	16
Handlungsempfehlung II: Kriterien definieren, wer wann zu welcher Hightech-Medizin Zugang erhält	18
Handlungsempfehlung III: In Forschung investieren, die Hightech-Medizin an die Bedürfnisse jedes Menschen anpasst	18



Menschliche Betreuung und die Rolle der Technik	19	Seite 3 von 48
Vision	19	
Handlungsempfehlungen	19	
Handlungsempfehlung I: Mehr Raum für menschliche Betreuung und persönlichen Kontakt schaffen	19	
Handlungsempfehlung II: Technik zur Erleichterung der medizinischen Betreuung einsetzen	20	
Handlungsempfehlung III: Technik nutzerfreundlich gestalten	21	
Neuronale Implantate	22	
Anwendungsgebiete und Zielgruppen für neuronale Implantate und der Gesundheits- und Wirtschaftsstandort Deutschland	22	
Vision	22	
Handlungsempfehlungen	22	
Handlungsempfehlung I: Kriterienkatalog definieren für anwendungsorientierte Forschung und Entwicklung.....	22	
Handlungsempfehlung II: Den Bürger als Akteur im Forschungsnetzwerk stärken	24	
Wiederherstellung bzw. Sicherung der Lebensqualität und die Wirkung auf Mensch und Gesellschaft.....	25	
Vision	25	
Handlungsempfehlungen	25	
Handlungsempfehlung I: Klare Kriterien für ethischen Einsatz von Implantaten aufstellen	25	
Handlungsempfehlung II: Akzeptanz für die Entscheidung, mit oder ohne Implantat leben zu wollen, in die Gesellschaft tragen.....	26	
Hoffnungen und Bedenken bei den Neuronalen Implantaten.....	27	
Telemedizin und Telemonitoring	31	
Arzt-Patienten-Verhältnis.....	31	
Vision	31	
Handlungsempfehlung I: Beim Ausbau der Telemedizin auch auf den persönlichen Kontakt setzen.....	31	
Handlungsempfehlung II: Freiwilliger Einsatz der Telemedizin vor allem bei Menschen mit Risikofaktoren oder chronisch Kranken	33	
Handlungsempfehlung III: Honorierung telemedizinischer Leistungen	33	



Versorgungs- und Lebensqualität	34	Seite 4 von 48
Vision	34	
Handlungsempfehlungen	35	
Handlungsempfehlung I: Die Infrastruktur der Zukunft – vernetzt und integriert	35	
Handlungsempfehlung II: Neue Berufsbilder für die medizinische Versorgung von morgen	35	
Handlungsempfehlung III: Die Eigenverantwortung von Patienten stärken.....	36	
Hoffnungen und Bedenken bei der Telemedizin und dem Telemonitoring	37	
Intensiv- und Palliativmedizin	41	
Menschenwürde, medizinischer Fortschritt und Beziehung zwischen medizinischem Personal und Patient	41	
Vision	41	
Handlungsempfehlungen	41	
Handlungsempfehlung I: Arbeitsbedingungen in der Intensiv- und Palliativmedizin verbessern: Bewährtes erhalten, Neues gestalten	41	
Handlungsempfehlung II: Intensiv- und Palliativ-Patienten ganzheitlich betrachten und behandeln: Sprechende Medizin und Pflege auch umsetzen!.....	42	
Versorgungsstrukturen, Kosten und Finanzierbarkeit	43	
Vision	43	
Handlungsempfehlungen	43	
Handlungsempfehlung I: Durch Sozialpflicht Betreuungsangebot kostengünstig verbessern ..	43	
Handlungsempfehlung II: Gewährleistung von Intensiv- und Palliativmedizin für Alle durch Kostenumverteilung.....	44	
Hoffnungen und Bedenken bei der Intensiv- und Palliativmedizin.....	45	

Einleitung: Der Bürgerdialog Hightech-Medizin

Der Bürgerdialog *Hightech-Medizin – Welche Gesundheit wollen wir?* ist Teil einer vom Bundesministerium für Bildung und Forschung initiierten Reihe von Bürgerdialogen, in denen Bürgerinnen und Bürger ihre Ideen, Erwartungen und Besorgnisse zu neuen Technologien gegenüber Entscheidungsträgern aus Politik, Wissenschaft und Wirtschaft vertreten und diskutieren.

Warum Bürgerdialog?

Zukunftstechnologien können unser Leben verändern. Sie können unseren Alltag vereinfachen, unsere Gesundheit verbessern, der Umwelt helfen. Aber neben Chancen bergen sie auch Herausforderungen. Und sie werfen Fragen auf, die nur in einem breiten Diskurs zwischen den Bürgerinnen und Bürgern sowie Vertretern von Wissenschaft, Wirtschaft und Politik geklärt werden können. Demokratie lebt von informierten und urteilsfähigen Bürgerinnen und Bürgern. Und sie lebt davon, dass diese Bürgerinnen und Bürger die Möglichkeit haben, ihre Vorstellungen in die öffentliche Debatte einzubringen.

Zentrale Herausforderungen der Gegenwart, wie der Klimawandel, die Energiewende oder die Knappheit von Ressourcen und Rohstoffen, werden sich ohne Forschung und technologische Entwicklung nicht bewältigen lassen. Die Bürgerdialoge sollen dazu beitragen, die wissenschaftlichen und technologischen Antworten auf diese und andere Herausforderungen bürgerfreundlich zu gestalten.

Die Bürgerdialoge Zukunftstechnologien sind öffentliche Meinungsbildungsprozesse, die Bürgerinnen und Bürgern die Möglichkeit geben,

- sich über Zukunftstechnologien und die zukunftsgestaltende Forschung zu informieren,
- sich im offenen Austausch mit Expertinnen und Experten eine fundierte Meinungen zu bilden,
- auf Augenhöhe mit Vertreterinnen und Vertretern aus Politik, Wirtschaft, Wissenschaft und Gesellschaft über Chancen und Zukunftspotentiale von Zukunftstechnologien sowie mögliche Zielkonflikte zu diskutieren,
- unterstützt durch Fachexpertise Meinungsbilder und Handlungsvorschläge für Politik, Wirtschaft, Wissenschaft und Gesellschaft zu formulieren, wie Zukunftstechnologien zu bewerten sind.

Die Bürgerdialoge befassen sich mit Technologien, die in naher Zukunft unseren Alltag in besonderer Weise prägen werden und die sowohl für Wirtschaft und Wissenschaft als auch für die Gesellschaft eine hohe Relevanz besitzen. Darüber hinaus wird bei der Themenauswahl auch die Hightech-Strategie 2020 der Bundesregierung berücksichtigt. 2011 fand neben dem Bürgerdialog *Hightech-Medizin – Welche Gesundheit wollen wir?* noch ein weiterer Dialog zum Thema *Energietechnologien für die Zukunft* statt.

Ganz konkret: Der Bürgerdialog Hightech-Medizin – Welche Gesundheit wollen wir?

Im Rahmen des Bürgerdialogs *Hightech-Medizin – Welche Gesundheit wollen wir?* wurden drei Themenstränge diskutiert:

- Neuronale Implantate
- Telemedizin und Telemonitoring
- Intensiv- und Palliativmedizin

Das Kernelement des Bürgerdialogs bildeten **sechs regionale Bürgerkonferenzen**. Von August bis Oktober 2011 boten sie Raum für den Informations- und Wissensaustausch und waren zentrales Forum für Diskussionen. Jeweils rund 100 zufällig, aber nach Kriterien der Repräsentativität ausgewählte Bürgerinnen und Bürgern diskutierten anhand dieser Themenblöcke die Chancen und Herausforderungen von Neuronalen Implantaten, Telemedizin und Telemonitoring sowie das Spannungsfeld zwischen Intensiv- und Palliativmedizin und entwickelten erste Lösungs- und Handlungsansätze, die in sechs regionalen Zwischenberichten gesammelt wurden.

Gleichzeitig hatten Bürgerinnen und Bürger die Möglichkeit, sich während des ganzen Prozesses im Internet am **Online-Dialog** zu beteiligen. Bis Mitte Oktober 2011 konnten sie die Herausforderungen der Hightech-Medizin bewerten. Die Bewertungen sind in die vorliegende Gesamtzusammenfassung eingeflossen. In der anschließenden Dialogphase (bis 11. November 2011) konnten sie konkrete Handlungsansätze für den zukünftigen Umgang mit neuen medizinischen Technologien und Verfahren diskutieren und entwickeln. Die Ergebnisse des Online-Dialogs sind als Meinungsbild in den Bürgergipfel eingeflossen.

Diskussionsgrundlage für die Bürgerkonferenzen bildeten die so genannten **Impulspapiere**, die eine fachlich-informative Aufbereitung der drei Themenstränge boten. Sie wurden im ersten Schritt durch Fachleute aufbereitet und anschließend im Rahmen von **Fokusgruppen** mit zufällig ausgewählten Bürger/innen und den **Mitgliedern des Beraterkreises** (siehe unten) vor Beginn des Dialogs reflektiert und ergänzt.

Den Höhepunkt des Bürgerdialogs bildete der abschließende **Bürgergipfel** am 3. und 4. Dezember 2011 in Berlin. Dort haben rund 100 Bürgerinnen und Bürger, die zuvor an einer der Bürgerkonferenzen teilgenommen haben, auf Grundlage der Ergebnisse aller vorangegangenen Dialogformate den vorliegenden Bürgerreport erarbeitet.

Über den gesamten Bürgerdialogprozess hinweg wurden die Bürgerinnen und Bürger durch das **Büro Bürgerdialog**, das den Prozess organisiert, sowie durch den **Beraterkreis**¹ unterstützt. Letzterer stellte zusätzliches Wissen und das Meinungsspektrum von Expertinnen und Experten aus Wissenschaft, Wirtschaft, Zivilgesellschaft prozessbegleitend zur Verfügung. Gleichzeitig dienen die Mitglieder des Beraterkreises auch als Botschafter/innen der Ergebnisse des Bürgerdialogs in ihre Institutionen und Communities. Im Laufe des Bürgerdialogs wird der Beraterkreis dreimal zusammenkommen. Am zweiten und dritten Treffen des Beraterkreises sind jeweils auch sechs Bürger/innen als Vertreter/innen der Bürgerkonferenzen beteiligt.

¹ Eine Liste der Mitglieder und vertretenden Institutionen finden Sie unter: <http://www.buergerdialog-bmbf.de/hightech-medizin/530.php>

Unterstützt wurde der Bürgerdialog auch von **31 Kooperationspartnern** aus Wissenschaft, Wirtschaft und Zivilgesellschaft,² Die zugleich ein breites Spektrum an Meinungen und Perspektiven aus Wissenschaft, Politik und Gesellschaft repräsentieren und so ebenfalls als Multiplikatoren dienen. Die Diversität und die hohe Zahl der Kooperationspartner dokumentiert die breite Trägerschaft der Bürgerdialoge.

Seite 7 von 48

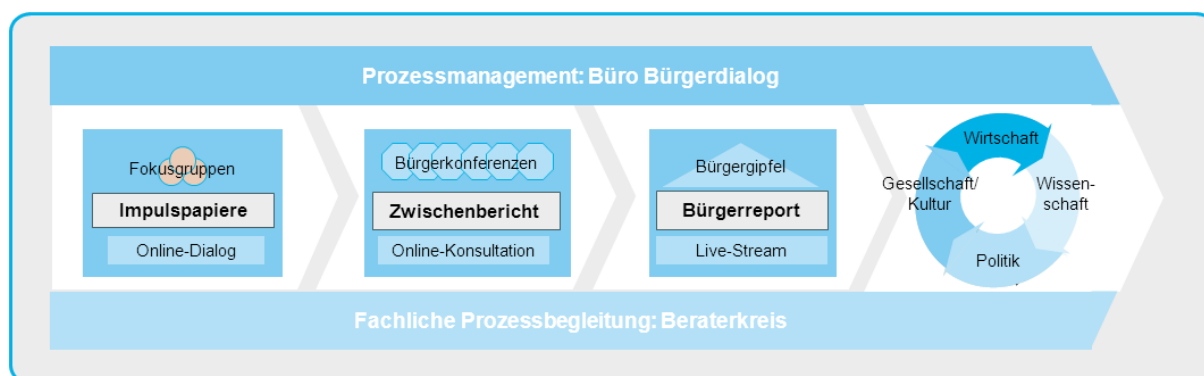


Abb. 1: Ablauf und Ergebnisse des Bürgerdialogs

Der Weg zum Bürgerreport

Breites Meinungsbild und vielfältige Ideen einholen

Die Beteiligungsformate – Fokusgruppen, Bürgerkonferenzen und Online-Plattform - boten Bürgerinnen und Bürgern Raum für Diskussionen und Austausch untereinander und mit Expertinnen und Experten. Ziel war es in einem ersten Schritt, ein möglichst breites, aber qualifiziertes Meinungsbild sowie erste Lösungs- und Handlungsansätze einzuholen, um in einem zweiten Schritt im Rahmen des Bürgergipfels den Bürgerreport zu entwickeln.

In drei **Fokusgruppen** zu jeweils einem Themenstrang diskutierten zufällig ausgewählte Bürger/innen auf Grundlage des Impulspapiers zentrale Spannungsfelder und Fragestellungen, die im Rahmen des Bürgerdialogs vertieft werden sollten. Die Ergebnisse aus den Fokusgruppen wurden in das Impulspapier aufgenommen, das anschließend vom Beraterkreis diskutiert und um fachliche Anregungen ergänzt wurde.

Auf den einzelnen regionalen **Bürgerkonferenzen** diskutierten die Bürgerinnen und Bürger auf Basis der Impulspapiere die in ihren Augen zentralen Chancen und Herausforderungen, die mit der Hightech-Medizin verbunden sind. Sie entwickelten hierbei **erste Lösungs- und Handlungsansätze** zur Gestaltung von Anwendungskontexten und Forschung. Die Ergebnisse wurden in **regionalen Zwischenberichten** dokumentiert.

Der **Online-Dialog** ergänzte die Diskussion vor Ort. Neben einem Meinungsbild zu den diskutierten Themen liefert der Online-Dialog ebenso Ideen für konkrete Lösungswege zur Gestaltung von Anwendungskontexten und Forschung im Bereich der Hightech-Medizin.

² Eine Gesamtliste der Kooperationspartner findet sich unter: <http://www.buergerdialog-bmbf.de/hightech-medizin/467.php>



Alle Einzelergebnisse aus Bürgerkonferenzen und Online-Dialog sind im Internet einsehbar.³

Seite 8 von 48

Die Zwischenergebnisse aus den sechs Bürgerkonferenzen und dem Online-Dialog wurden durch Mitarbeiter/innen des Büros Bürgerdialog verdichtet und im Beraterkreis gemeinsam mit sechs Bürgerinnen und Bürgern diskutiert und konsolidiert. Auf Basis dieser Zusammenfassung haben die rund 100 Bürgerinnen und Bürger auf dem zentralen bundesweiten **Bürgergipfel** am 3. und 4. Dezember 2011 den Bürgerreport erstellt. Auf dem Bürgergipfel wurde der Bürgerreport schließlich an Bundesministerin Dr. Annette Schavan und Vertreterinnen und Vertreter des Beraterkreises übergeben.

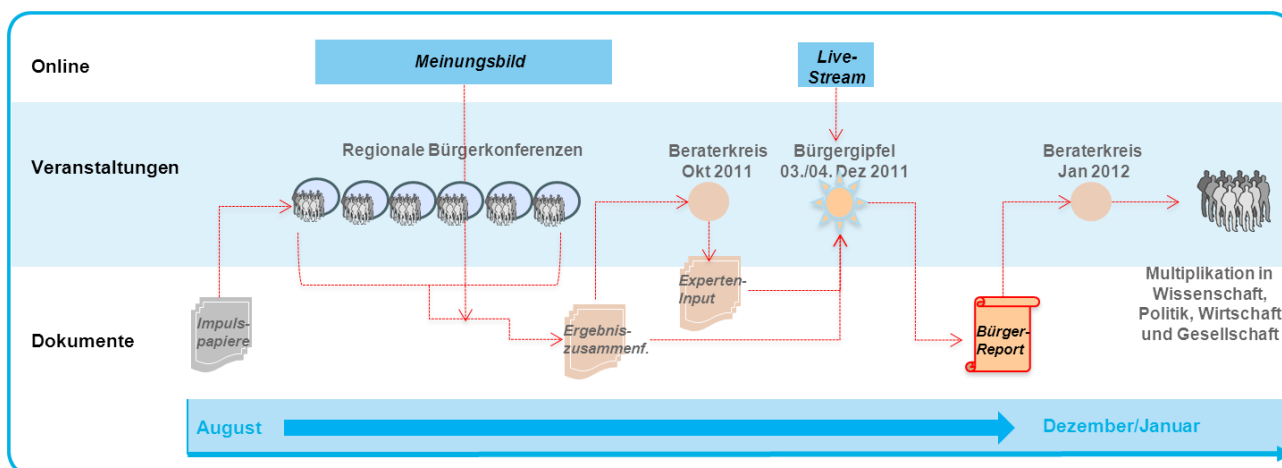


Abb. 2: Vom Impulspapier zum Bürgerreport

Inhalt und Gliederung des Bürgerreports

Der nun vorliegende Bürgerreport gliedert sich in fünf Kapitel:

- Das **erste Kapitel** beschreibt den **Prozess des Bürgerdialogs** und wurde vom Büro Bürgerdialog verfasst.
- Die **weiteren Kapitel** enthalten die konkreten **Handlungsempfehlungen** in den Querschnittsthemen und den drei Themensträngen Neuronale Implantate, Telemedizin/Telemonitoring sowie Intensiv- und Palliativmedizin. Sie wurden von den Bürgerinnen und Bürgern auf dem Bürgergipfel geschrieben.

Grundlage für die Diskussion im Rahmen des Bürgergipfels war die Zusammenfassung der Ergebnisse aus Bürgerkonferenzen und dem Onlinedialog. Sie steht unter <http://www.buergerdialog-bmbf.de/hightech-medizin/index.php> als Download zur Verfügung.

³ <http://mitmachen.buergerdialog-bmbf.de/hightech-medizin/>



Was sind Querschnittsthemen?

Seite 9 von 48

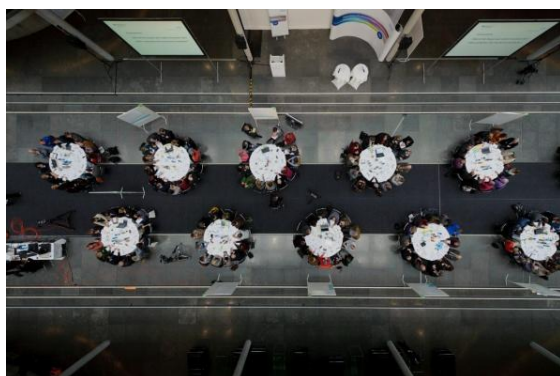
Aus den Diskussionen der sechs Bürgerkonferenzen haben sich – unabhängig vom jeweiligen Themensträngen – übergreifende Themen herauskristallisiert. Diese so genannten Querschnittsthemen wurden beim Bürgergipfel – neben den drei Themensträngen – separat diskutiert und Handlungsempfehlungen formuliert.

Hoffnungen und Bedenken

In den Themenstrang-Kapitel Neuronale Implantate, Telemedizin/Telemonitoring sowie Intensiv- und Palliativmedizin sind die mit dem jeweiligen Thema verbundenen Hoffnungen und Bedenken zusammenfassend dargestellt. Sie wurden im Rahmen des Online-Dialogs und der sechs regionalen Bürgerkonferenzen formuliert und als Teil des Bürgerreports integriert.

Was bedeuten die Stimmzahlen?

Die Bürgerinnen und Bürgern haben im Rahmen des Bürgergipfels erarbeiteten Handlungsempfehlungen priorisiert. Anhand der Stimmzahlen lässt sich ablesen, welche Empfehlungen ihnen besonders wichtig sind.



Querschnittsthemen

Datenschutz + Gesundheitskarte

Vision

Eine optimale Nutzung der elektronischen Gesundheitsakte und -karte kann einen entscheidenden Beitrag zu einem besseren und effizienteren Gesundheitssystem leisten. Die Vorteile sind eine bessere Koordination zwischen Arzt, medizinischem Personal und Patient sowie die Ermöglichung einer ganzheitlichen Behandlung. Hier fördert vor allem die Transparenz und Nachvollziehbarkeit der Behandlung und ihrer Ergebnisse eine Begegnung von Arzt und Patient auf Augenhöhe. Die Anzahl doppelter Behandlungen und die redundante Speicherung von Daten werden reduziert und die Kosten im Gesundheitssystem gesenkt. Dazu werden medikamentöse Wechselwirkungen erkannt und vermieden. Dies wird nur gelingen und Akzeptanz finden, wenn der Datenschutz gesichert, die Selbstbestimmung des Patienten mit Bezug auf die Datennutzung und -speicherung höchste Priorität genießt und eine öffentliche Kampagne zu Chancen und Risiken der Gesundheitskarte aufklärt.

Handlungsempfehlungen

Handlungsempfehlung I: Selbstbestimmung über Datenspeicherung und differenzierte Zugriffsmöglichkeiten sichern

Auf der Gesundheitsakte sollten alle behandlungsrelevanten Daten gespeichert werden. Der Zugang zu den Daten würden über die elektronische Gesundheitskarte stattfinden (Schlüssel/Referenz). Für jede Behandlung sollte der Patient die Möglichkeit haben, bestimmte Daten freizugeben. Die Freigabemöglichkeiten sollten auch für den Laien in seiner Konsequenz verständlich genutzt und jederzeit geändert werden können. Notfalldaten sollten auf der Gesundheitskarte und in der Gesundheitsakte gespeichert und immer durch Fachleute (Ärzte, Rettungsdienst) abrufbar sein.

65 Stimmen

Maßnahme 1

In der Gesundheitsakte sollten u.a. folgende behandlungsrelevante Daten gespeichert werden: Standardanamnese (Kindheitskrankheiten, Operationen, Krankheitsbild der Familie etc.), Vorsorge, Präventionsmaßnahmen, Diagnosen, Therapien, Medikamente, Allergien, Implantatsstatus, Organpendeausweis, Patientenverfügung, Impfungen.

Die Daten sollten von den Patienten (Patienten-Tagebuch, Präventionsmaßnahmen) und den behandelnden Stellen (Ärzte, Physiotherapeuten etc.) in der Gesundheitsakte gespeichert werden. Die Verantwortung für das Eintragen der Daten liegt beim Arzt (Dokumentationspflicht). Gleichzeitig hat der Patient die Verantwortung, aktiv für die Vollständigkeit der Dokumentation zu sorgen (soweit dies in den eigenen Möglichkeiten liegt). Dabei ist darauf hinzuwirken, dass die Datenspeicherung möglichst automatisiert ist, um sowohl beim Arzt wie den Patienten den Aufwand und die Anforderungen gering zu halten.

Über das Eingabefeld "Verfallsdatum" besteht die Möglichkeit, für bestimmte Daten ein Wiedervorlagendatum festzulegen (z.B. nach 2 oder 5 Jahren), an dem die über die weitere Speicherung entschieden wird. Auch in diesem Fall entscheiden Arzt und Patient über die weitere Speicherung.



Der Online-Zugriff auf die eigene Daten (Leserecht, Schreibrecht für Patienten-Tagebuch) soll jederzeit möglich sein: Dies sichert die Unabhängigkeit der Patienten von „Terminals“ (wie bei Apotheken oder Ärzten), bei denen auf die Daten zugegriffen werden kann. Gleichzeitig soll der Online Zugriff optional bleiben, um allen Patienten auch einen „betreuten“ Zugang zu ermöglichen bzw. um Unsicherheiten beim Datenschutz entgegenzuwirken. Diese Zweigleisigkeit hilft auch, die gesamte Bevölkerung mitzunehmen.

Seite 11 von 48

Maßnahme 2

Ein Gremium von Ärzten, IT-Spezialisten, Patientenvertreter (Einbeziehung ist wichtig, um Umwege von Beginn an zu vermeiden und Sicherheit zu gewährleisten) legt fest, wie die Gesundheitsakte aufgebaut werden soll. Dieses Gremium legt auch die Richtlinie für die Bewertung von Notfall- und Basisdaten fest.

Für die Umsetzung der Gesundheitsakte muss eine Institution geschaffen (oder beauftragt werden). Hierfür sollte die Bundesregierung in Zusammenarbeit mit den zuständigen Stellen Vorschläge erarbeiten, die eine zentrale und dezentrale Datenspeicherung vergleicht. Zukünftige Netzwerktechnologien wie z.B. Ipv6 sollen berücksichtigt werden, um Investitionssicherheit, Kompatibilität und nahtlose technische Integration zu gewährleisten.

Wir brauchen eine elektronische Gesundheitsakte, die den bestmöglichen Standard der Datensicherheit entspricht, um den Zugang Unbefugter möglichst vollständig zu verhindern. Gleichzeitig muss die Zugänglichkeit für Befugte gesichert sein, z.B. in Notfällen, um auf die relevanten Daten zugreifen zu können. Jeder Zugriff auf die Daten sollte automatisch nachvollziehbar protokolliert und für den Patienten einsehbar sein.

Maßnahme 3

Die Sensibilisierung der Patienten für die Konsequenzen (positiv wie negativ) der Freigabe von Daten sollte gefördert werden. Der Haus-/Vertrauensarzt sollte in einem vertrauensvollen Gespräch mit dem/die Patienten/in die allgemeinen Freigaben der Gesundheitsakte festlegen. Für dieses Gespräch sollten Vertrauensärzte qualifiziert werden (interdisziplinär: medizinische, soziale und rechtliche Komponente, Nachweis/Zertifizierung, Punkte); dazu sollte die Gespräche angemessen honoriert werden.

Mit dem Vertrauensarzt sollten verschiedene Zugangsberechtigungen festgelegt werden.

- Zugangsberechtigung 1: Gesamtfreigabe (z.B. für den Vertrauensarzt)
- Zugangsberechtigung 2: Eingeschränkte/facharztbezogene Datenfreigabe (z.B. für Fachärzte wie Zahnärzte, für die psychologische Gutachten nicht relevant sind).
- Zugangsberechtigung 3: Minimalfreigabe (nur Basisdaten)

Bei jedem Arztbesuch kann der Patient die Zugangsberechtigung festlegen.

Durch eine öffentliche Kampagne sollten die Patienten informiert werden. Dazu gehören sowohl die Chancen (bessere Behandlung, geringere Kosten) als auch die Risiken (Datensicherheit). Insgesamt ist es also wichtig, von Beginn an auf die Akzeptanz der Gesundheitsakte zu achten.

Maßnahme 4

In einem Pilotprojekt sollte die Funktionsweise der Gesundheitsakte getestet und evaluiert werden.



Handlungsempfehlung II: Chancen der elektronischen Gesundheitsakte – für eine bessere und effizientere Diagnose und Therapie Seite 12 von 48

Die Chancen einer elektronischen Gesundheitsakte liegen in einer besseren Diagnose und Therapie. Außerdem wird die Kommunikation zwischen Patient und Arzt sowie zwischen den Ärzten verbessert und ermöglicht die Bündelung der Daten eine ganzheitliche Behandlung. Gleichzeitig lassen sich medikamentöse Wechselwirkungen besser erkennen und vermeiden. Außerdem werden durch die Vermeidung von Doppeluntersuchungen sowie einer einfacheren Dokumentation Kosten gespart (effizientere Behandlung). Damit steht zum Beispiel mehr Zeit für das Gespräch zwischen Arzt und Patient bzw. die Behandlung zur Verfügung. Für die Forschung bietet die eGK die Möglichkeit, durch eine anonymisierte Auswertung wichtige Langzeitstudien durchzuführen (wenn der Datenschutz gewährleistet ist).

61 Stimmen

Maßnahme 1

Die Kooperation zwischen Ärzten soll gefördert werden. Ärzte soll es ermöglicht werden, anhand dieser Daten einen ganzheitlichen Blick auf den Patienten zu werfen. Auch die Kommunikation zwischen Arzt, medizinischem Fachpersonal und Patient soll durch eine verständliche Sprache und Datenspeicherung gefördert werden.

Maßnahme 2

Es muss ermöglicht werden, weiterhin eine unvoreingenommene zweite Meinung einholen zu können, die von den bisherigen Diagnosen unbeeinflusst ist. Dies wird erreicht, in dem die Zugangsberechtigung 3 ausgewählt wird und damit nur die Basisdaten sichtbar sind.

Maßnahme 3

Die Speicherung von Eindrücken der Patienten (Nebenwirkungen, Präventionsmaßnahmen, gesundheitliche Probleme, die nicht zu einem Arztbesuch führen, Einnahme von nicht Verschreibungspflichtigen Medikamenten, etc.) sollte in einem gesonderten "Patienten-Tagebuch" eingetragen werden können, das zu einem bestimmten Grad standardisiert ist.

Maßnahme 4

Patienten können in einer Extra-Abfrage angeben, ob sie ihre gesamten bzw. bestimmte Daten anonymisiert für bestimmte Studien zur Verfügung stellen möchten. Je nach Nutzer (Wissenschaft, Pharmakonzerne) der Daten sollte ein Entgelt entrichtet werden, dass der Allgemeinheit zugute kommt. Auf diese Weise kann die Gesundheitsakte einen wichtigen Beitrag zur Forschung leisten.



Informierte Selbstbestimmung

Seite 13 von 48

Vision

Für eine informierte Selbstbestimmung benötigen die Bürgerinnen und Bürger verständliche, transparente und unabhängige Informationen. Dies bildet die Basis für einen vertrauensvollen Dialog zwischen Arzt und Patient. Der Patient muss in der Lage sein, gesundheitsrelevante Informationen zu verstehen und zu bewerten. Die Mehrheit der Bürgerinnen und Bürger hat den eigenen Willen formuliert und hinterlegt.

Handlungsempfehlungen

Handlungsempfehlung I: Patienten sollen nach dem Arztbesuch ihre Diagnose verstehen und alle möglichen Behandlungsmaßnahmen kennen.

Im unmittelbaren Arzt-Patienten Kontakt muss es möglich sein, eine offene Beratung anzubieten, die alle Optionen transparent zur gemeinsamen Entscheidung von Arzt und Patient bietet.

Ziel ist, ein vertrauensvolles Miteinander von Arzt und Patient zu schaffen. Wenn das Vertrauensverhältnis nicht optimal ist, muss der Patient Hilfsangebote zu anderen Beratungsmöglichkeiten erhalten, wie zum Beispiel „Patientenbegleiter“ bei Krankenkassen.

Es soll den Patienten jederzeit möglich sein, auf die ganze Breite der aktuellsten medizinischen und wissenschaftlichen Erkenntnisse zugreifen zu können.

Online kann zwar das Wissen erweitert werden, aber es ist wichtig, dass die Beratung auch persönlich passiert, da nur im Gespräch auch die vielfältigen Aspekte berücksichtigt werden können und zuvor nicht offensichtliche Aspekte berücksichtigt werden.

Wirtschaftliche Interessen sollen die Beratungsangebote nicht beeinflussen – Beratung muss transparent bezüglich der Informationsquellen (z.B. Studien und deren Finanzierung) geschehen.

Bürgerinnen und Bürger sollen auch von anderen Betroffenen und fachlich begleitet Erfahrungen einholen können.

67 Stimmen

Maßnahme 1

Patientenaufklärung soll allgemeinverständlich erfolgen, wertneutral sein und die Informationen sollten statistisch hinterlegt sein. Generelle Vor- und Nachteile von Therapieformen sollen erläutert werden.

Dazu soll ein interdisziplinäres Forschungsprogramm zur Bewertung der Verständlichkeit und Verbesserung medizinischer Informationen (z.B. Laborberichte) aufgelegt werden. Ebenso soll Forschung zum Nutzungsverhalten von Informationskanälen und Verbreitungswegen gefördert werden.

Maßnahme 2

Ein eng vernetztes Informationsangebot für Bürger bezieht Patienten, behandelnde Ärzte, Beratungsstellen, Online-Plattformen und einzelne Berater mit ein. Die Information muss niedrigschwellig zugänglich sein. Beratung muss sowohl durch persönliche Gespräche als auch über Online-Angebote erfolgen, die aber einer Qualitätssicherung unterliegen müssen.



Maßnahme 3

Seite 14 von 48

Der Patient muss die Möglichkeit haben, die Abrechnung von Behandlungen einzusehen. Der Patient soll auf einfachem Wege für den konkreten Einzelfall eine Aufstellung der Kosten der bei ihm erfolgten Behandlungen erhalten. Dazu soll die Möglichkeit einer patientenbezogenen Erfassung der Daten und der Abrufbarkeit erforscht werden. Bei einer regelmäßigen Zusendung dieser Information ist die Kostenfrage zu klären, ein digitaler Zugriff könnte eine kostengünstige Option sein. Auf Wunsch werden dem Patienten Erklärungshilfen angeboten.

Maßnahme 4

Bei Studien müssen Angaben zu finanziellen und personellen Beteiligungen und Abhängigkeiten transparent kenntlich gemacht werden.

Maßnahme 5

Die Pharmaindustrie muss einen bestimmten Teil ihres Umsatzes an eine neutrale Stelle abgeben (Fonds oder BMBF o.ä.) Aus diesem Fonds wird von wirtschaftlichen Interessen unabhängige Forschung im Gesundheitssektor finanziert.

Maßnahme 6

Das Arztgespräch muss besser honoriert und das entsprechende Budget erhöht werden, damit die Ärzte einen stärkeren Anreiz haben, sich mehr Zeit für eine umfangreichere Beratung zu nehmen, in der auf alle Möglichkeiten und Auswirkungen eingegangen werden kann. Damit ist insgesamt keine Kostenerhöhung zu erwarten, sondern eventuell sogar eine Einsparung, da durch eine gründlichere und bessere Beratung unnötige Behandlungen und weitere Beratungsgespräche vermieden werden.

Handlungsempfehlung II: Jeder Bürger soll gesundheitliche Risiken verstehen und bewerten können

Es soll die Möglichkeit geben, durch verschiedene Medien und Kanäle an Informationen zu gelangen, um gesundheitliche Risiken verstehen und einschätzen zu können.

37 Stimmen

Maßnahme 1

Gesundheitliche Bildung soll frühestmöglich beginnen. Dafür könnten Projektstage in Schulen und Kindergärten ausgeweitet werden oder ähnliche Projekte angestoßen werden. Das dadurch angestrebte Grundverständnis zu Gesundheitsfragen soll alle Altersgruppen und Bildungsarten ansprechen.

Maßnahme 2

Zur Förderung der Gesundheitsbildung der Öffentlichkeit sollen verschiedenste Wege genutzt werden: Fernsehspots, Kampagnen, Anzeigen, Virales Marketing.

Eingängige Formate mit hohem Erinnerungswert und Überzeugungswert sollen Aufmerksamkeit erregen. Bildungskampagnen sollen mit dem Fokus auf Wissensvermittlung (grundsätzliches Gesundheitsverhalten, medizinische Zusammenhänge und statistisches Wissen, um Risiken und



Studien verstehen zu können) angelegt werden. Dabei soll durch Öffentlichkeitskampagnen auf konkrete Bildungs- und Informationsangebote hingewiesen werden. Seite 15 von 48

Das Informationsangebot muss auch für das medizinische Personal erweitert werden.

Handlungsempfehlung III: Die Mehrheit der Bürger soll eine aktuelle Vorsorgevollmacht/Patientenverfügung besitzen

In Zukunft sollen deutlich mehr Menschen über eine Vorsorgevollmacht/Patientenverfügungen informiert sein und auch deutlich mehr Menschen eine Vorsorgevollmacht/Patientenverfügung besitzen. Dazu muss es niederschwellige Angebote und alternative Formate zum Festhalten des Patientenwillens geben.

Die Rechtssicherheit für Ärzte und Verwandte, die mit der Vorsorgevollmacht/Patientenverfügung im Bedarfsfall umgehen müssen, muss gegeben sein. Die Kriterien für die Gültigkeit einer Vorsorgevollmacht/Patientenverfügung müssen klar sein und es muss regelmäßig darauf hingewiesen werden, dass es sinnvoll ist, die Vorsorgevollmacht/Patientenverfügung zu aktualisieren.

47 Stimmen

Maßnahme 1

Eine eigene Abrechnungsnummer für die Aufklärung zur Vorsorgevollmacht/Patientenverfügung soll eingeführt werden, damit Ärzte einen Anreiz haben, ihre Patienten bei der Entscheidung über und dem Verfassen einer Patientenverfügung zu beraten.

Maßnahme 2

Es sollen regelmäßige Hinweise zur Aktualisierung der Vorsorgevollmacht/Patientenverfügung versendet werden, z.B. mit dem Rentenbescheid, oder mit der Krankenkassenkarte.

Maßnahme 3

Es sollen niedrighschwellige und kostengünstige Möglichkeiten geschaffen werden, eine Vorsorgevollmacht/Patientenverfügung abzufassen (z.B.: Videos, Schreibdienste). Die Aufzeichnung einer Videonachricht ermöglicht es auch, Werte und Einstellungen des Patienten zu erfassen, die bei nicht explizit von der Patientenverfügung abgedeckten Entscheidungen relevant sein könnten.

Maßnahme 4

Die Vorsorgevollmacht/Patientenverfügung soll für den Notfall für medizinisches Personal oder Angehörige immer leicht erreichbar sein. Dies kann durch eine Hinterlegung auf der elektronischen Gesundheitskarte geschehen. Gegebenenfalls kann ein Hinweis auf die Existenz einer Vorsorgevollmacht/Patientenverfügung in einer Datenbank hinterlegt werden. Die Vorsorgevollmacht/Patientenverfügung soll parallel zu den Gesundheitsinformationen auf der Karte oder in jährlichen Check-ups mit dem Hausarzt aktualisiert werden.

Zugangsgerechtigkeit bezüglich neuer Technologien Handlungsempfehlungen

Seite 16 von 48

Vision

In der Zukunft haben wir als Gesellschaft geklärt, wie wir "Gerechtigkeit" in medizinischen Anwendungen und Technologien bei gleichzeitig begrenzten Mitteln bestmöglich gewährleisten – im Einklang mit den Normen und Werten unserer Gesellschaft. Unsere Vision ist, dass wir ohne Tabus diskutieren, was uns die Heilung von Krankheit oder Behinderung wert ist und in welche Behandlungen und Technologien wir primär investieren. Da die Budgetmittel begrenzt sind, haben wir ihre Verteilung priorisiert und Kriterien dafür entwickelt, wer wann und unter welchen Bedingungen Zugang zu medizinischen Leistungen und (HTM-) Technologien erhält. Wir haben einen klaren Kriterienkatalog, der uns als Kompass dient und uns in die Lage versetzt, nachvollziehbare Abwägungsentscheidungen vorzunehmen. Die Forschung konzentriert sich darauf, welche HTM für unser Leben überhaupt sinnvoll und notwendig ist, und erforscht (neben der klassischen Technologieforschung), wie HTM aussehen muss, um den menschlichen Bedürfnissen ideal zu entsprechen. Der Zugang zu HTM wird unabhängig von den individuellen finanziellen oder geographischen Voraussetzungen und auch für Bürgerinnen und Bürger mit geringer Technikaffinität gewährleistet.

Handlungsempfehlungen

Handlungsempfehlung I: Transparente Entscheidungsstrukturen schaffen

Zugangsgerechtigkeit bedeutet, dass deutschlandweit Klarheit darüber geschaffen wird, welche Medizin und Technologien gesellschaftlich sinnvoll sind. Es müssen Strukturen geschaffen werden, in denen auf eine nachvollziehbare und transparente Weise Abwägungsentscheidungen zwischen medizinischem Nutzen und Bezahlbarkeit getroffen werden. Es ist wichtig, ein gesellschaftliches Verständnis dafür herzustellen, dass es Zielkonflikte gibt und diese gelöst werden müssen. Diese Transparenz soll auch dazu dienen, den bisher großen Einfluss spezifischer Interessensgruppen zu relativieren. Es ist zu klären, wie die bereits existierenden Strukturen (z.B. Gemeinsamer Bundesausschuss) verändert werden müssen, um diese Ziele zu erreichen.

30 Stimmen

Maßnahme 1: Aufwertung des Gemeinsamen Bundesausschusses

Aufgabe des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) ist die Beurteilung, welche Leistungen in den Leistungskatalog übernommen werden. Dieser Ausschuss muss transparenter arbeiten und mehr Wissensträger einbeziehen. Er sollte in der Zukunft neben der Bewertung von Medikamenten auch über die Bewertung von HTM entscheiden, um Klarheit darüber zu schaffen, welche der neuen, häufig sehr teuren Technologien übernommen werden sollen. .

Was soll getan werden?

- Erhöhung der Kompetenz des Ausschusses: z.B. Erweiterung um Vertreter von Facharztvereinigungen und aus der Wissenschaft
- Einführung eines Stimmrechts für Patientenvertreter



- Veröffentlichung der Entscheidungen der G-BA in einer für die Allgemeinheit verständlichen und nachvollziehbaren Form
- Bundesweit bindende Entscheidungen; Überwindung des föderalistischen Systems

Wie sieht das genau aus?

Entsprechende Änderung der Geschäftsordnung.

Maßnahme 2: Einrichtung einer Ethikkommission

Es solle eine Ethikkommission eingerichtet werden, die eine Empfehlung darüber abgibt, in welcher Form der Zugang zu HTM gewährleistet wird. Fragen, bis zu welchem Alter/welchem Gesundheitszustand Patienten Anspruch auf Leistungen im Bereich der HTM haben, werden in diesem Gremium behandelt (vgl. Handlungsempfehlung II). Die Empfehlungen müssen von den jeweils zuständigen Gremien (z.B. G-BA) berücksichtigt werden. Es ist zu prüfen, ob bereits bestehende Ethikgremien (z.B. Ethikrat der Bundesregierung) diese Rolle übernehmen können.

- Die Ethikkommission muss sich auch mit Grundsatzfragen befassen, z.B. damit, ob typische Altersbeschwerden (z.B. Schwerhörigkeit ab Grad x) mit teurer HTM (Neuronale Implantate) behandelt werden können. Es wäre zusätzlich zu klären, ob Langlebigkeit, die nur mittels aufwändiger medizinischer und technischer, manchmal unzureichender, Maßnahmen aufrechterhalten werden kann, machbar und erstrebenswert ist.
- In der Ethikkommission sitzen Vertreter verschiedener gesellschaftlicher Gruppen (Ärzte, Patientenvertreter, Theologen, Ethiker, Juristen etc.).
- Die Ethikkommission veröffentlicht ihre Ergebnisse in verständlicher Form und trägt damit dazu bei, dass die Chancen auf einen gesellschaftlichen Konsens über die Kriterien der Mittelzuteilung steigen. Der einfache Zugang zu diesen Informationen muss gewährleistet sein. Dadurch wird dafür Sorge getragen, dass schwierige moralische Fragen nicht verdrängt, sondern in der Gesellschaft offen thematisiert werden.

Maßnahme 3: Nachhaltiges, übergreifendes Finanzcontrolling

«Zugangsgerechtigkeit» lässt sich nicht diskutieren, ohne zu wissen, wie viel sich das System überhaupt « leisten » kann. Daher :

- Wir brauchen eine verantwortliche Instanz, die einen übergreifenden, nachhaltigen Blick auf die finanziellen Zusammenhänge im Gesundheitssystem entwickelt (Einnahmen- und Ausgabenseite). Bislang gibt es aufgrund langfristiger Folgekosten durch scheinbar günstige Maßnahmen Ineffizienzen, da durch zunehmende Spezialisierung viele Akteure nur auf ihre jeweiligen Bereiche schauen.
- Es gilt, die in den einzelnen Leistungsbereichen anfallenden Kosten des Gesundheitssystems transparent (für die Öffentlichkeit zugänglich) darzustellen. Die Kosten müssen ins Verhältnis zu anderen Größen, wie z.B. das BIP, gesetzt und inflationsbereinigt dargestellt werden. Bei steigendem Wohlstand ist ein moderater Anstieg der Gesundheitskosten durchaus vertretbar. Es muss auch untersucht werden, welche Auswirkungen der demografische Wandel auf die Gesundheitskosten tatsächlich hat. Dabei muss auch berücksichtigt werden, dass die Menschen zwar immer älter werden, aber im Alter durch bessere Gesundheit auch leistungsfähiger als früher sind.



Handlungsempfehlung II: Kriterien definieren, wer wann zu welcher High-Techmedizin Zugang erhält Seite 18 von 48

Es gilt, ein gemeinsames Verständnis zu entwickeln, wie viel die Gesellschaft bereit ist, in High-Techmedizin zu investieren und wie diese Mittel in die einzelnen Bereiche verteilt werden.

22 Stimmen

Maßnahmen

Da wir an dieser Stelle nicht darüber befinden können, welche Kriterien schlussendlich angewendet werden sollen, verweisen wir auf die Maßnahmen der Handlungsempfehlung I, „Transparente und schlanke Entscheidungsstrukturen schaffen“. Dort gilt es, in einem gesellschaftlichen Prozess Kriterien zu entwickeln, nach denen entschieden werden kann, wer wann und zu welcher HTM Zugang erhält.

Es gilt jedoch ein paar Grundsätze zu beachten: Ein wesentlicher Grundsatz der Kriterienentwicklung muss sein, dass deutschlandweit jeder, der sich in der gleichen gesundheitlichen Situation befindet, die gleiche Chance auf Zugang zur Hightech-Medizin hat. Bestimmte Aspekte dürfen kein Kriterium darstellen, wie z.B. die Herkunft (vgl. Grundgesetz) oder der Wohnort. Andere Kriterien sind unter ethischen Gesichtspunkten genauso wie unter „Nutzen-Risiko“-Aspekten klar zu entwickeln. Auftretende Zielkonflikte sind unter möglichst großer Beteiligung gesellschaftlicher Stimmen zu klären. Am Ende steht ein Entscheidungsverfahren, nach dem neue Technologien klar bewertet und priorisiert werden können und das den Zugang zu diesen Technologien regelt.

Handlungsempfehlung III: In Forschung investieren, die Hightech-Medizin an die Bedürfnisse jedes Menschen anpasst

Es muss bei der Forschung sichergestellt sein, dass neben den Volkskrankheiten die Erforschung seltener Krankheiten stärker berücksichtigt wird. Ein weiterer Forschungsbereich muss die Bedienbarkeit („Usability“) und Akzeptanz der HTM sein. Die Hightech-Medizin muss sich in ihrer Anwendung an den Bedürfnissen der Menschen orientieren. Neben der Forschung mit HTM darf die Grundlagenforschung nicht vergessen werden. Der Staat sollte als Förderer auftreten, der aus den Rückflüssen der öffentlichen Forschungsergebnisse wiederum profitieren könnte.

36 Stimmen

Maßnahme 1: Forschungsaufträge den Zielen entsprechend vergeben

BMBF und BMG stimmen sich ab, um mit Forschungsaufträgen die im Wunschbild festgelegten Ziele zu erreichen. Die stärkere Berücksichtigung seltener Krankheiten kann sinnvoll sein, da die Erforschung und Behandlung von Volkskrankheiten bereits kommerzialisiert ist („großer Markt“).

Maßnahme 2: Mittel für Hightech-Medizin an anderer Stelle freisetzen

Um möglichst vielen Menschen den Zugang zu HTM zu ermöglichen, muss an anderer Stelle gespart werden. Dazu sollte das BMBF mehr Mittel zur Erforschung in wirksame Präventionsmaßnahmen lenken, was langfristig das Gesundheitssystem entlastet. Das Ziel muss sein, die Erhaltung von Gesundheit stärker in den Mittelpunkt zu stellen und gleichzeitig effektive HTM für Menschen bereitzustellen, die sie wirklich brauchen.



Maßnahme 3: Information der Bevölkerung

Seite 19 von 48

Zugangsgerechtigkeit bedeutet auch, dass die Menschen verstehen, dass die Nutzung bestimmter neuer Technologien in ihrem eigenen Interesse liegen kann. Daher ist es wichtig, Informationskampagnen durchzuführen, die den Menschen verständlich erläutern, wie diese Technologien (z.B. Telemedizin) verwendet werden können und welche Chancen sie bieten. Diese Rolle könnte z.B. die Bundeszentrale für Gesundheitliche Aufklärung übernehmen. Denkbar sind auch Medizinsendungen im TV, die sich z.B. mit dem Thema „Telemonitoring für den Massenkonsum“ beschäftigen.

Zudem ist es wichtig, dass es Angebote gibt, die Bürger im Umgang mit diesen neuen Technologien zu schulen. Denn Gerechtigkeit herzustellen bedeutet, alle Menschen in die Lage zu versetzen, diese Techniken auch tatsächlich nutzen zu können.

Maßnahme 4: Akzeptanz- und Distributionsforschung

Es müssen Modelle erforscht und geprüft werden, wie HTM mehr Menschen zugänglich gemacht werden können. Es muss in Forschung zur Entwicklung robuster und einfach zu bedienenden Geräte investiert werden. Zudem muss in die Infrastruktur insbesondere in ländlichen Räumen investiert werden (Voraussetzung in Telemedizin).

Menschliche Betreuung und die Rolle der Technik Handlungsempfehlungen

Vision

Allen Menschen wird die bestmögliche medizinische Betreuung von Geburt bis zum Tod ermöglicht (Ein-Klassen-Medizin). Durch den Einsatz nutzerfreundlicher Technologien sind Arbeitsabläufe effizienter. Ein besseres Zusammenspiel der verschiedenen Berufsgruppen entlastet das medizinische und Pflegepersonal. Dadurch haben sie mehr Zeit und Raum für die persönliche Betreuung der Patienten. Zudem könnten durch den Einsatz von Medizintechnologien und neuer Assistenzberufe Versorgungslücken in der medizinischen Betreuung (z.B. Arztmangel auf dem Land) geschlossen werden. Bei der Betreuung bzw. Behandlung steht der Patient/Betreute im Vordergrund und nicht die Gewinnmaximierung.

Handlungsempfehlungen

Handlungsempfehlung I: Mehr Raum für menschliche Betreuung und persönlichen Kontakt schaffen

Schnelle medizinische Versorgung und Betreuung soll in greifbarer Nähe ermöglicht werden. Durch die optimierte Zusammenarbeit zwischen dem medizinischen und Betreuungspersonal und durch den Einsatz von Technik, die das Personal entlastet, soll mehr Raum für persönliche Betreuung und soziale Kontakte geschaffen werden.

85 Stimmen



Maßnahme 1

Seite 20 von 48

Um die persönliche Betreuung und den sozialen Kontakt für möglichst alle gewährleisten zu können, wird ein obligatorisches Soziales Jahr vom Gesetzgeber eingeführt. Das Soziale Jahr ist für junge Menschen nach der Schule bis zum 27. Lebensjahr verpflichtend und kann im Bereich Pflege und Betreuung, aber auch in Umweltschutz, Bildung oder Kultur absolviert werden.

Das Soziale Jahr kann als Ausbildungszeit in den passenden Berufen angerechnet werden. Auf diese Weise werden die pflegerischen Berufe gleichzeitig aufgewertet.

Maßnahme 2

Das Angebot der berufsvorbereitenden Schulen wird durch eine einjährige Grundausbildung im Bereich Pflege und Betreuung erweitert. Zielgruppe sind primär Jugendliche, die keinen Ausbildungsplatz finden. Ihnen sollen medizinisch-pflegerische Berufe nähergebracht und damit neue Tätigkeitsfelder eröffnet werden.

Maßnahme 3

Die Pflege und Betreuung muss flexibel sein und sich am Bedarf und den Bedürfnissen der Patienten orientieren. Dazu müssen Pflege und medizinische Betreuung als soziale Dienstleistung betrachtet werden. Gewinnorientierung ist in Medizin und Pflege nicht förderlich. Aufgabe von Politik und Pflegekassen ist es, die entsprechenden Rahmenbedingungen zu schaffen.

Maßnahme 4

Um die Betreuungsanforderungen optimal abdecken zu können, sind neue Berufe bzw. Berufsbilder nötig, insbesondere Assistenzberufe. Um die Attraktivität und damit Nachfrage dieser Berufe zu erhöhen, müssen sie mehr Wertschätzung erfahren. Das heißt einerseits mehr gesellschaftliche Anerkennung und andererseits eine angemessene Entlohnung. Ersteres kann durch Öffentlichkeitsarbeit und Sensibilisierungsmaßnahmen erreicht werden. Die Politik muss dafür Sorge tragen, dass die gesetzlichen Mindestlöhne durchgesetzt bzw. einheitliche angemessene Mindestlöhne eingeführt werden.

Handlungsempfehlung II: Technik zur Erleichterung der medizinischen Betreuung einsetzen

Die Technik soll die medizinische und häusliche Betreuung insgesamt erleichtern, indem sie zum Beispiel den Verwaltungsaufwand, insbesondere für die Dokumentation, reduziert und Versorgungslücken schließt. Dabei orientiert sich der Technikeinsatz an den menschlichen Bedürfnissen.

26 Stimmen

Maßnahme 1

Bereits vorhandene technische Lösungen wie zum Beispiel die elektronische Patientenakte, die zu mehr Effizienz im Patientenmanagement führen und damit mehr Zeit für Betreuung bereitstellen, sollen flächendeckend als Standard eingesetzt werden. Hierfür müssen durch die Politik die Rahmenbedingungen geschaffen werden.

Maßnahme 2

Seite 21 von 48

Um insgesamt mehr Zeit für persönliche Gespräche zwischen Arzt und Patient zu gewinnen, sollen entweder ausgewählte Routineuntersuchungen (z. B. Blut- oder Urinproben) insbesondere durch chronisch Kranke selbst durchgeführt und die Daten elektronisch an den Arzt übermittelt werden können oder von anderen Berufsgruppen (z. B. Gemeindenkrankenschwester) übernommen werden.

Maßnahme 3

Eine unabhängige Expertenkommission bewertet die Zweckmäßigkeit und Nützlichkeit zu entwickelnder Medizingeräte bzw. Technologien, um zu gewährleisten, dass Fördergelder bestmöglich eingesetzt werden. Sollte die Kommission zum Schluss kommen, dass der Nutzen einer Technologie gering ist, empfiehlt sie, keine finanzielle Förderung für die weitere Entwicklung und Anwendung zur Verfügung zu stellen. Die Kommission berät die Forschungspolitik wie auch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK).

Handlungsempfehlung III: Technik nutzerfreundlich gestalten

Die Technik soll für die verschiedenen Zielgruppen (medizinisches und Pflegepersonal, Patienten, Angehörige etc.) intuitiv bedienbar und verständlich sein. Neue Technologien müssen in die Betreuungsprozesse integriert werden. Das medizinische Personal soll in der Lage sein und Zeit haben, den Patienten über die Funktionalitäten der Medizingeräte aufzuklären und zu erklären, wie man sie nutzt.

12 Stimmen



Neuronale Implantate

Seite 22 von 48

Anwendungsgebiete und Zielgruppen für neuronale Implantate und der Gesundheits- und Wirtschaftsstandort Deutschland

Vision

Der Einsatz von Neuronalen Implantaten ist gesellschaftlich breit akzeptiert, weil die Bürgerinnen und Bürger an ihrer Erforschung und Einführung von Anfang an beteiligt waren. Durch eine intensive gesellschaftliche Debatte und eine hohe Transparenz bei der Entwicklung und Anwendung von Neuronalen Implantaten ist erreicht worden, dass Ängste abgebaut und Implantate Teil des Alltags geworden sind. Die Einbindung von Bürgerinnen und Bürgern bei der Einführung von Neuronalen Implantaten war Vorbild dafür, wie man neue Technologien in Deutschland so einführt, dass sie eine breite gesellschaftliche Akzeptanz gewinnen. Durch die frühzeitige Vernetzung von Politik, Wirtschaft, Wissenschaft und Gesellschaft ist es gelungen, Forschung qualitativ höherwertig und kosteneffizienter in den Alltag zu übersetzen.

Handlungsempfehlungen

Handlungsempfehlung I: Kriterienkatalog definieren für anwendungsorientierte Forschung und Entwicklung

Die anwendungsorientierte Forschung und Entwicklung zu Neuronalen Implantaten muss sich noch stärker an transparenten und gesellschaftlich getragenen Kriterien orientieren. Diese Kriterien müssen partizipativ entwickelt werden. Da Mittel begrenzt sind, gilt es, Schwerpunkte zu setzen und Forschungsmittel für ausgewählte Anwendungsgebiete und Zielgruppen mit Priorität bereit zu stellen. Dafür sind Kriterien und entsprechende Schwellenwerte erforderlich – definiert nach den Leitfragen: Wo beginnt der Bedarf, wo beginnt der Anspruch auf Neuronale Implantate? Wer benötigt Neuronale Implantate zuerst und besonders?

36 Stimmen

Maßnahmen

Wir schlagen einen Prozess vor, der im ersten Schritt eine Bedarfsanalyse vorsieht und im zweiten Schritt die partizipative Entwicklung eines Kriterienkatalogs.

Maßnahme 1 : Bedarfsanalyse

Die Bedarfsanalyse dient dazu, zu ermitteln, wo Forschungsbedarf grundsätzlich besteht. Hierfür sollen existierende Daten ausgewertet und bestehende Planungsmethoden (z.B. Szenarien-Planung) miteinander kombiniert werden. Als Datengrundlage dienen u.a.

- Entwicklungen aus der Grundlagenforschung als Ausgangsbasis für die Definition von zukünftigen Anwendungsfeldern,
- aktuell vorherrschende Krankheitsbilder sowie künftig dominierende Krankheiten,
- Bevölkerungsentwicklung bzw. Folgen des demografischen Wandels,

- Abgleich mit anderen Bedürfnissen im Gesundheitssystem sowie
- technische Möglichkeiten heute bzw. technologische Entwicklungen der kommenden Jahre.

Seite 23 von 48

Diese Bedarfsanalyse soll offen und transparent durchgeführt und zunächst unabhängig von limitierenden Faktoren wie z.B. Kosten gemacht werden. Sie muss in regelmäßigen Abständen aktualisiert werden, also dynamisch sein. Angesiedelt ist sie auf Experten-Ebene. Zuständig sollte eine Arbeitsgruppe der Bundesregierung sein, die die Aufbereitung der vorhandenen Daten und deren Zusammenstellung koordiniert und garantiert. Die Bestandsaufnahme soll grundsätzlich von Fachleuten durchgeführt und begleitet werden, die Ergebnisse werden aber der breiten Öffentlichkeit auf einer Onlineplattform zur Verfügung gestellt und können dort diskutiert werden. Die Ergebnisse sind zudem Arbeitsgrundlage für Maßnahme 2, die partizipative Entwicklung eines Kriterienkatalogs. Ziel ist, Daten aufzubereiten, sodass die Erstellung der Kriterienkatalogs vereinfacht wird.

Maßnahme 2: Partizipative Entwicklung eines Kriterienkatalogs

Die Tatsache, dass es sich bei Neuronalen Implantaten um vergleichsweise neue und größtenteils noch im Forschungsstadium befindliche Technologien handelt, ermöglicht es, neue Wege auch bei der Entwicklung eines Kriterienkatalogs zu gehen. Die Entwicklung des Katalogs, der die Kriterien für die Vergabe von Mitteln für anwendungsorientierte Forschung festlegt, soll partizipativ entstehen. Hierfür empfehlen wir, auf bestehende Gremien aufzusetzen. Denkbar ist in diesem Zusammenhang der Strategieprozess „Innovationen in der Medizintechnik“, der von BMBF, BMWi und BMG im Jahr 2011 ins Leben gerufen wurde. Dieses Gremium würden wir in zweifacher Hinsicht erweitern – hinsichtlich seiner Zusammensetzung und hinsichtlich seiner Entscheidungsprozesse.

Wir empfehlen aus dem Strategieprozess eine Arbeitsgruppe zu bilden. Diese soll sich aus Experten, einer Bürger-Delegation und Ethikern zusammensetzen. Die Delegation der Bürger soll situativ nach Themenfeld besetzt werden, idealerweise mit jeweils fünf betroffenen Bürgern (rekrutiert über Patientenvereinigungen/Selbsthilfegruppen/-verbände) und fünf nicht betroffenen Bürgern (rekrutiert per repräsentativer Zufallsauswahl). Auf diese Art ist sichergestellt, dass die Alltagsperspektive der Anwender eingebracht und berücksichtigt wird. Aufgabe der Ethiker ist es, Wertefragen rund um die Vergabe von Forschungsmitteln im Bereich der Neuronalen Implantate zu klären.

Auch die Arbeitsweise des Gremiums wird deutlich partizipativer. Die Arbeit der Forschungsunion wird begleitet durch verschiedene, der jeweiligen Situation angepasste Formate der Bürgerbeteiligung, wie z.B.:

- Offene Fragestunden für Bürger
- Online-Dialog
- Offene Themensammlung auf einer Online-Plattform
- Live-Streaming der Arbeitsgruppensitzungen
- Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, um die Arbeitsgruppe bekannt zu machen und so weitere Akteure für eine Mitarbeit zu gewinnen

Die Kriterien-Erarbeitung soll sich auf den Einsatz von Neuronalen Implantaten bei Kranken bzw. Krankheiten fokussieren, nicht auf die Erforschung der Leistungssteigerung von Gesunden. Weitere Details und ethische Grundlagen sind noch zu klären (Ethische Fragen wurden beim Bürgergipfel auch an anderen Tischen diskutiert und werden hier deshalb nicht vertieft).



Handlungsempfehlung II: Den Bürger als Akteur im Forschungsnetzwerk stärken

Seite 24 von 48

Bürgerinnen und Bürger müssen noch stärker in den Mittelpunkt der Erforschung von Neuronalen Implantaten gestellt werden, denn sie sind die Experten für ihre Krankheiten. Feedback von Betroffenen soll intensiver und systematischer in eine international vernetzte Forschung einfließen. Ziel ist es, einen besseren Informationskreislauf zwischen Patient, Arzt, Forschung und Unternehmen aufzubauen. Dieser Kreislauf soll helfen, die anwendungsorientierte Forschung in Deutschland noch alltags- und bürgernäher zu machen. Durch diese Bürgerperspektive wird die Entwicklung von Neuronalen Implantaten effizienter, weil noch bedarfsorientierter geforscht wird.

27 Stimmen

Maßnahme 1: Weltweites virtuelles Informations- und Konsultationsnetzwerk aufbauen

Nach dem Vorbild von Open Science (Öffentliche Wissenschaft) möchten wir ein weltweit vernetztes, öffentlich finanziertes und damit unabhängiges Gremium aufbauen, das zwei zentrale Funktionen erfüllt:

1. Es stellt Betroffenen Informationen über Forschungsvorhaben und laufende Programme zur Verfügung.
2. Es eröffnet Feedback-Kanäle, so dass Patientinnen und Patienten sich direkt in die Forschungsarbeit einbringen können.

Konkret ist vorstellbar, dass aktuelle Informationen zu Neuronalen Implantaten für Bürgerinnen und Bürger systematisch aufbereitet werden und zentral zur Verfügung gestellt werden. Hierzu gehören auch neue Forschungsergebnisse. Durch die transparente Information über Forschungsergebnisse und Zwischenstände von Forschungsprojekten ist sichergestellt, dass Forschungsvorhaben miteinander vernetzt sind und Fördermittel effizienter eingesetzt werden können.

Zu 1.) Bei der Informationsbereitstellung ist wichtig, dass Informationen zu sehr konkreten Problemen bereitgestellt werden, damit die Nutzer sich leichter auf der Plattform orientieren können. Ergänzend ist eine Konsultation durch Ärzte und Wissenschaftler denkbar, die Fragen beantworten und/oder zu neuen Forschungsvorhaben aus Sicht von Praktikern Stellung nehmen.

Zu 2.) Feedback von Bürgerinnen und Bürgern zu Forschungsvorhaben kann über ein Onlinepanel eingeholt werden. Wichtig ist hierbei, dass das Feedback von Patientinnen und Patienten allen zugänglich gemacht wird (Wissenschaft, Wirtschaft, Zivilgesellschaft). Nur so kann ein konsequenter Informationskreislauf zu Neuronalen Implantaten dauerhaft etabliert werden. Eine weitere Funktion des Panels ist es, Austausch unter Betroffenen zu ermöglichen sowie Patientenmeinungen zu bestimmten Forschungsvorhaben zu kanalisieren und publik zu machen. Dieser Austausch sollte auf Wunsch anonym möglich sein; hierfür sind entsprechende Datenschutz rechtliche Grundlagen zu legen.

Sinnvoll wäre es, das online basierte Netzwerk zu bestimmten Zeitpunkten auch offline zum Leben zu erwecken, zum einen, damit das Netzwerk mehr Sichtbarkeit erfährt, zum anderen, um die Vernetzung der Akteure zu unterstützen.

Denkbar wären z. B.

- Präsenzveranstaltungen, die online verfolgbar und kommentierbar sind sowie
- ein Help-Desk, an den Fragen per Telefon gerichtet werden können.
- Mittels Multiplikatoren, die in ihren Kreisen auf das Netzwerk und seine Vorhaben hinweisen, könnte das Netzwerk seine Bekanntheit steigern.
- Die Bekanntheit sollte darüber hinaus über begleitende Presse- und Öffentlichkeitsarbeit und redaktionelle Beiträge in TV-Magazinen gesteigert werden.



- Ergänzend könnte ein „Neuro-Mobil“ – eine mobile Einheit – deutschlandweit Aufmerksamkeit auf das Portal ziehen und in die Breite über Neuronale Implantate aufklären. Seite 25 von 48

Der Aufbau des Netzwerks sollte zunächst von Deutschland aus erfolgen. Für die Finanzierung ist ein Modell zu finden, dass die Unabhängigkeit des Gremiums wahrt.

Wiederherstellung bzw. Sicherung der Lebensqualität und die Wirkung auf Mensch und Gesellschaft

Vision

Der Einsatz von neuronalen Implantaten bleibt eine freie Entscheidung der Betroffenen und wird in medizinisch notwendigen Fällen von der Gemeinschaft finanziell getragen. Die Entscheidung für oder gegen ein Implantat ist gesellschaftlich akzeptiert. Die Entscheidung, kein Implantat zu tragen, bleibt für das Individuum ohne negative soziale Folgen. Durch Implantate wird der Leidensdruck in Bezug auf Krankheiten, die momentan nicht heilbar sind, wesentlich gesenkt.

Handlungsempfehlungen

Handlungsempfehlung I: Klare Kriterien für den ethischen Einsatz von Implantaten aufstellen.

Die Trennlinie zwischen Leistungssteigerung und Wiederherstellung der Lebensqualität soll klar gezogen werden und in die Gesellschaft und Forschung kommuniziert werden. Wir benötigen eine klare Abgrenzung zwischen Implantaten, die medizinisch notwendig sind und die Lebensqualität (wieder-) herstellen und Lifestyle-Implantaten, die zur Leistungssteigerung dienen. Implantate sollten vorrangig zur Verminderung von Leid und zur Ermöglichung der Partizipation am gesellschaftlichen Leben dienen.

48 Stimmen

Maßnahme 1

Es sollte keine staatliche Forschungsförderung für leistungssteigernde (nicht medizinisch relevante) Implantate (Lifestyle-Implantate) geben. Leistungssteigerung wird hier als Verbesserung der Leistung über den gesunden Normalzustand hinaus verstanden (ähnlich Doping). Hierdurch stehen mehr finanzielle Mittel für die Entwicklung von medizinisch relevanten Implantaten zur Verfügung. Das kann durch eine gesetzliche Regelung erreicht werden, die die Vergabe von Forschungsmitteln reguliert.

Maßnahme 2

Finanzielle Unterstützung für den Einsatz von Implantaten sollte an bestimmte Kriterien geknüpft sein. Um das zu erreichen, muss eine bestimmte Prozedur festgelegt werden, zum Beispiel die Bereitstellung von zwei Gutachten von mindestens zwei unabhängigen Ärzten, die dokumentieren, dass andere Methoden der Heilung berücksichtigt wurden und dass das Implantat als medizinisch notwendig gilt. Ferner schlagen wir vor, dass ein Katalog mit klaren Kriterien erstellt wird, der besagt, welche Leistungen bei Implantaten von den Krankenkassen übernommen werden müssen. Das zentrale



Kriterium dieses Kataloges muss die Befähigung des Individuums zur Partizipation am gesellschaftlichen Leben sein. Weitere Kriterien sollten durch ein Gremium (z.B. Ethikkommission), das eine breite Legitimation genießt und sowohl die gesellschaftliche als auch die fachliche Perspektive repräsentiert, erarbeitet werden. Diese Maßnahme würde die Zugangsgerechtigkeit sichern – wer ein Implantat wirklich braucht, wird es auch (finanziert) bekommen.

Seite 26 von 48

Maßnahme 3

Ziel ist, durch eine bevorzugte Kooperation von Forschung und Industrie, die Kosten für die Entwicklung und Herstellung von neuen Implantaten zu senken. Bei den gesellschaftlich relevanten Forschungsgebieten ist es wichtig, Konkurrenz und Kooperation zu ermöglichen. Ein Weg, das zu erreichen, sind staatliche Ausschreibungen. Das zu erwartende Umsatzvolumen wäre dabei groß genug, damit sowohl die Hochschulen als auch die Wirtschaft daraus profitieren könnten. Dadurch würden auch die Erkenntnisse aus der Anwendung leichter in die Forschung zurückfließen. Die öffentlich geförderte Grundlagenforschung sollte weiterhin an den Universitäten und öffentlichen Forschungseinrichtungen bleiben und gefördert werden.

Handlungsempfehlung II: Akzeptanz für die Entscheidung, mit oder ohne Implantat leben zu wollen, in die Gesellschaft tragen.

Die Akzeptanz für die individuelle Entscheidung, mit einem Implantat oder ohne ein Implantat, aber mit „Behinderung“, leben zu wollen, soll durch eine gesellschaftliche Wertediskussion gestärkt werden. Aufgrund einer Entscheidung für oder gegen ein Implantat soll niemand positive/negative Diskriminierung erfahren. Die gesellschaftlichen Bedingungen und die Infrastruktur für jemanden, der/die sich gegen ein Implantat entscheidet, dürfen sich nicht verschlechtern.

27 Stimmen

Maßnahme 1

Die Möglichkeit, durch ein Implantat eine Einschränkung zu verringern, sollte die Aufrechterhaltung und Verbesserung der Infrastruktur für diejenigen Menschen nicht beeinträchtigen, die sich entschieden haben, mit ihrer Einschränkung zu leben. Die Aufrechterhaltung der barrierefreien Infrastruktur ist die Bedingung für die Partizipation dieser Menschen am gesellschaftlichen Leben und sollte weiterhin, trotz einer möglichen zukünftigen Verbreitung der Implantate und vor allem einer Verbesserung ihrer Möglichkeiten, von staatlicher Seite finanziell gefördert werden.

Maßnahme 2

Menschen, die sich gegen ein Implantat entscheiden, sollten nicht durch gesetzliche Regelung diskriminiert werden. Dadurch wird die Gleichbehandlung der behinderten und nicht behinderten Menschen gewährleistet. Die Freiheit der Entscheidung, ob man ein Implantat verwenden will oder nicht, bleibt auch dadurch gewahrt, dass gesellschaftliche Privilegien (z.B. Sozialleistungen) dem bestehenden Grad der Behinderung angepasst werden.

Maßnahme 3

Die Inklusion von behinderten Menschen in die Gesellschaft soll in allen Lebensbereichen gewährleistet werden. Dabei gilt es, die bereits bestehende Versorgung für Behinderte auszubauen und spezielle Hilfsangebote für Menschen mit Implantaten aufzubauen.



Maßnahme 4

Seite 27 von 48

Die neutrale Aufklärung über die Möglichkeiten, mit oder ohne Implantat zu leben, muss möglichst früh anfangen, um eine Grundlage für eine fundierte Entscheidung zu legen. Gleichzeitig muss die Öffentlichkeit für die Situation von Trägern neuronaler Implantate stärker sensibilisiert werden. Dies könnte zum Beispiel durch eine Kampagne mit Werbespots und Simulationen, die es ermöglichen, sich in die Situation von Menschen mit und ohne Implantaten hineinzusetzen, geschehen. Dabei sollten die möglichen Nebenwirkungen und Risiken nicht außer Acht gelassen werden. Das würde die Akzeptanz für die Betroffenen und ihre Entscheidung, mit oder ohne Implantat leben zu wollen, erhöhen.

Die Gesellschaft wird sensibilisiert und der Grundstein für eine breite gesellschaftliche Debatte gelegt, um folgenden Fragen zu klären:

- Was erwarten wir uns von neuronalen Implantaten?
- Was sollen neuronale Implantate überhaupt leisten können?
- ...

Nachdem der Boden für einen gesamtgesellschaftlichen Diskurs bereitet worden ist, kann eine politische Regelung des Einsatzes von Implantaten erfolgen.

Hoffnungen und Bedenken bei den Neuronalen Implantaten

Die **Anwendungsgebiete und Zielgruppen für Neuronale Implantate** werfen die Frage auf, wer Neuronale Implantate bekommen darf und wer nicht. Die Anwendung neuronaler Implantate in der Psychiatrie stößt auf etliche Bedenken bei den Bürgerinnen und Bürgern. „Lifestyle Implantate“ werden weitgehend abgelehnt, auch wenn die Grenze zwischen „gesund und krank“ als fließend betrachtet wird und die Entscheidung darüber als schwierig. Andererseits werden aber auch die Chancen gesehen, mit Neuronalen Implantaten Menschen helfen zu können, für die es bisher keine andere Möglichkeit gibt, vor allem alten Menschen, Unfallopfern oder Menschen mit genetisch bedingten Krankheiten.

„Wer entscheidet, was psychisch abweichend ist? Schaffen wir einen hochleistungsfähigen Einheitsmenschen?“ (Berlin)

„Neuronale Implantate sollten Menschen, die durch Unfall oder Krankheit betroffen sind, helfen und nicht zur Leistungssteigerung benutzt werden.“ (München)

„Menschenbild: Was ist krank und gesund? Wer entscheidet darüber?“ (Berlin)

Ein weiterer Aspekt ist die Differenzierung zwischen **Selbst- und Fremdbestimmung**, also die Frage wer über den Einsatz von Implantaten entscheidet und ob Menschen durch Implantate manipuliert werden können. Es wird befürchtet, dass gesellschaftliche oder politische Entwicklungen, oder auch Experten, Druck auf die Entscheidung eines Patienten für oder gegen den Einsatz eines Implantats ausüben könnten. Ängste vor steigendem Leistungsdruck, der damit zunehmenden Gleichförmigkeit in der Gesellschaft oder der Möglichkeit, nicht mehr auf natürlichem Wege sterben zu dürfen, bestehen



ebenso wie Bedenken hinsichtlich des Einflusses Neuronaler Implantate auf die Entscheidungsfähigkeit und Persönlichkeit der Patienten oder der Möglichkeit einer gezielten Manipulation der Implantate und damit der Patienten durch Firmen oder den Staat, vor allem das Militär. Gleichzeitig wird aber auch die Hoffnung geäußert, dass Neuronale Implantate ein selbstbestimmtes Leben wieder ermöglichen können, etwa bei Demenzkranken.

Seite 28 von 48

„Angst davor, dass andere über neuronale Implantate Einfluss auf mich nehmen können oder steuern können, was ich ‘mitbekomme‘.“ (Berlin)

„Gesellschaftlicher Druck, sich neuronale Implantate einzusetzen, Ausgrenzung und Unterteilung in ‚Klassen‘.“ (München)

„Automatisierung und Standardisierung der menschlichen Reaktionen, Mensch wird zur Maschine.“ (München)

Im Kontext des Einsatzes Neuronaler Implantate, den damit verbundenen **ethischen Fragestellungen** und der **Wirkung auf Mensch und Gesellschaft** wird befürchtet, dass die Technik und Leistungssucht eventuell zu einem Verlust von Eigenverantwortung führen könnte. Auch die Möglichkeit der Vereinsamung wird als Gefahr gesehen, wenn Vor- und Nachbetreuung sowie menschliche Nähe durch die Technisierung in den Hintergrund gerät. Als denkbar wurde auch eine generelle Überforderung der Gesellschaft durch neue Technologien und die Frage des Missbrauchs, durch den Staat, zu militärischen Zwecken oder durch Patienten selbst, diskutiert. Eine weitere Verbreitung Neuronaler Implantate könnte die Gefahr des Missbrauchs noch steigern. Es bestehen weiterhin Bedenken, dass neue Technologien zu viele Hoffnungen bei Patienten erwecken könnten und ein trügerisches Sicherheitsgefühl schaffen.

„Missbrauch nicht durch Mediziner, sondern durch Verbraucher: Menschen können prophylaktisch "chip-vernarrt" werden, blinde Leistungs- oder vor allem Ästhetik Orientierung.“ (Berlin)

„Es darf in der Gesellschaft nicht zu stark auf eine Technik vertraut werden, da es stets ein Restrisiko geben wird.“ (Berlin)

„Der Mensch muss Mensch bleiben. Frage, was der Mensch ist, muss diskutiert und definiert werden.“ (München)

Die möglichen Nebenwirkungen von neuen Technologien sind ein wichtiger Aspekt in den Diskussionen um das Verhältnis zwischen **Forschung und Mensch** und der **Weiterentwicklung von Technologien und Therapien**. Bedenken liegen darin, dass die Forschung an Neuronalen Implantaten und Patienten als Selbstzweck dienen könnte oder von Interessengruppen ausgenutzt wird. Aber es gibt auch die Hoffnung auf mehr Transparenz und Kontrolle in der Forschung unter Einbezug der Bevölkerung und



Patienten, ebenso wie die Hoffnung auf die Weiterentwicklung von Forschung und Technologie, damit bisher nicht oder nur schwer heilbare Krankheiten durch neue Technologien behandelt werden können. Seite 29 von 48

„Technische Entwicklung sollte fortgeführt und ausprobiert werden, auch wenn nicht alle Risiken bekannt sind, bei bestmöglicher Transparenz für die Patienten.“ (Berlin)

„Hoffnung auf Heilung von Demenz und Alzheimer, über Reizungen im Gehirn, oder durch Aktivierung der eingeschlafenen Gehirnzellen.“ (München)

„Wer entscheidet, wohin die Forschungsgelder fließen? ⇨ Leidensdruck? Lobbyisten?“ (Berlin)

Die Hoffnung auf ein positives Wirtschaftswachstum für den **Gesundheits- und Wirtschaftsstandort Deutschland** durch die Produktion Neuronaler Implantate ist verbunden mit der Sorge, dass die ethische und gesellschaftliche Dimension wirtschaftlichen Zielen untergeordnet werden. Die Frage ist, ob eine Entwicklungs- und Produktionsförderung allein ökonomische Kriterien anlegen sollte, oder die Förderpolitik auch ethische und gesellschaftliche Aspekte berücksichtigen sollte. Allerdings könnten rechtliche Einschränkungen bei der Entwicklung und Anwendung Neuronaler Implantate in Deutschland über den Umweg über weniger restriktive Staaten ausgehebelt werden.

„Dilemma: Ethik vs. Wettbewerb. Wie kann man unter ethischen Aspekten konkurrenzfähig bleiben und technologischen Fortschritt erzielen?“ (Berlin)

„Sozialer Aspekt, wenn Deutschland in der Forschung aus ethischen Gründen nicht so weit geht, wie andere Länder: Menschen mit Geld gehen ins Ausland.“ (Berlin)

„Es werden nur die Technologien marktfähig, die aus Sicht der Unternehmen wirtschaftlich sind. Dadurch entsteht eine Priorisierung.“ (Berlin)

Der Aspekt der **Wiederherstellung beziehungsweise Sicherung der Lebensqualität** durch Neuronale Implantate stellt einen wichtigen Punkt dar. Dieses Thema umfasst einerseits die Definition von individueller Lebensqualität und andererseits die persönliche Entscheidung. Anlass zur Hoffnung bieten die verschiedenen Verbesserungsmöglichkeiten durch Neuronale Implantate.



„Lebensqualität wird von jedem anders definiert. Jeder entscheidet darüber, welche Lebensqualität man will. Keiner kann für andere Lebensqualität definieren und entscheiden.“ (München)

„Erleichterung des Alltags, Technik als Hilfe im Leben (zum Beispiel: man müsste weniger Tabletten nehmen.)“ (München)

„Hoffnung der Senioren ist, dass man mit möglichst wenigen Beeinträchtigungen alt werden kann.“ (München)

Hoffnungen und Bedenken aus dem Online-Dialog

Für die Nutzerinnen und Nutzer ist eine **kontinuierliche gesellschaftliche Debatte** über die Forschung, Anwendung und Verfügbarkeit von Neuronalen Implantaten wichtig. Hierbei stehen vor allem die **Auswirkungen von Implantaten auf das Menschenbild** und das Menschsein im Vordergrund, das heißt, die Frage inwieweit der Einsatz dieser neuen Technologie unser gesellschaftliches Miteinander verändern wird. Einige Nutzerinnen und Nutzer befürchten, dass neuronale Implantate den Druck auf den Menschen, Leistung zu bringen, noch erhöhen wird – zum Beispiel auf Soldaten in Kampfeinsätzen. Andere bewerten diese Entwicklung hin zu einem perfekteren Menschen als positiv – im Sinne eines Transhumanismus.

„Es geht letztlich nicht darum, was die Wissenschaft für Perspektiven eröffnen kann / könnte. Es geht darum, was wir mit Menschsein uns zumuten / zutrauen...“

„Die Gefahr des "perfekten" Menschen der nach den Bedürfnissen z.B. im Sport oder in der Wirtschaft gezüchtet, wird halte ich für sehr problematisch, da nach meiner Meinung die soziale Komponente zu kurz kommt.“

„Der Einsatz neuronaler Hirn-Implantate zur Leistungssteigerung gesunder Menschen wird also noch lange Zeit Science Fiction bleiben. [...] Deren Anwendung für Therapie (z.B. Cochlea- und Netzhautimplantate, Parkinson-, Epilepsie- und Schmerzbehandlung) und Diagnose (z.B. prächirurgische Epilepsiediagnostik) ist auf jeden Fall sinnvoll und eine echte Hilfe für die Betroffenen - und vielfach alternativlos.“



Telemedizin und Telemonitoring

Seite 31 von 48

Arzt-Patienten-Verhältnis

Vision

Telemedizin ist ein anerkannter Teil der medizinischen Versorgung. Durch ihren Einsatz ist eine exzellente Versorgung aller gewährleistet - insbesondere der Landbevölkerung. Chronisch Kranke, Risikogruppen und ältere Menschen profitieren ebenso von mehr Sicherheit und Lebensqualität. Telemedizin und das persönliche Verhältnis zwischen medizinischer Fachkraft und Patienten ergänzen sich gegenseitig.

Handlungsempfehlung I: Beim Ausbau der Telemedizin auch auf den persönlichen Kontakt setzen

Wir wünschen uns einen Ausbau der Telemedizin, sie kann jedoch nur unterstützen und nicht den Arzt vollständig ersetzen. Wichtig ist dabei, dass Telemedizin auf einer integrativen Versorgung beruht, die den Kontakt und die Zusammenarbeit mit Ärzten, Pflegeberufen und sozialen Diensten beinhaltet. Der persönliche Kontakt zum Hausarzt bzw. dem behandelnden Arzt muss gegeben sein – man muss sich kennen. Weitere Fachärzte, die eingebunden werden, müssen nicht persönlich bekannt sein. Wir haben das Vertrauen, dass der behandelnde Arzt die richtigen Entscheidungen trifft und die geeigneten Fachleute hinzukonsultiert. Konkret vor Ort können verschiedene Fachkräfte für den kontinuierlichen Austausch mit den Patienten sorgen und viele Arbeiten/Aufgaben übernehmen und so den verantwortlichen Arzt entlasten. Dabei bringen sie auch "soft skills" ein; dazu gehören das Zuhören sowie das Anleiten für die Nutzung von telemedizinischen Geräten zu Hause.

39 Stimmen

Maßnahme 1: Kontinuierliche Information über Telemedizin

Um Ängste und Unsicherheiten abzubauen, müssen kontinuierlich Informationen über Weiterentwicklungen in der Telemedizin verbreitet werden. Der Patient muss wissen, worauf er sich bei der Wahl der Telemedizin einlässt. Dazu zählt nicht nur die Information über gegebene und neue Techniken sowie über Versorgungsmodelle, sondern auch über Aspekte wie Datenweitergabe und –sicherung oder die Rolle von unterstützenden Fachkräften vor Ort. Wir fordern, dass Anstöße für die Information zentral von den Bundesministerien (BMBF und BMG) gesteuert werden. Auch die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung wird einbezogen. Akteure wie Sozialdienste, Gesundheitsämter, Liga der Wohlfahrtsverbände, Krankenkassen, Verbraucherzentralen, Ministerien sollen Aktionen und Veranstaltungen (zum Beispiel im Rahmen eines »Tages der Telemedizin«) anstoßen, über die die Medien berichten können. Bereits gegebene Pilotprojekte zur Telemedizin in Deutschland sollen in diesem Rahmen stärker in die öffentliche Wahrnehmung gerückt werden.

Für die Berichterstattung sollten auch bereits gegebene Fachmedien genutzt werden, z.B. Versicherungsinformationen/-mitteilungen. Als Informationsquelle dient zudem der Pflegedienst vor Ort. Er führt an das Thema heran und steht für Fragen zur Verfügung.



Maßnahme 2: Zentrale Datenerfassung beim Telemonitoring

Seite 32 von 48

Die Bundesministerien (BMBF und BMG) richten gemeinsam mit den Ländern eine zentrale Stelle zur Datenerfassung ein. Diese zentrale Stelle (« Telemedizinisches Service Center ») verarbeitet die telemedizinisch erhobenen, relevanten Daten des Patienten, überwacht sie und reagiert bei Notfällen. Die Zeit für die Datenauswertung und -weiterleitung muss gegeben sein. Um die Ärzte zu entlasten, übernehmen nicht sie selbst die Datenkontrolle, sondern weiteres medizinisches Fachpersonal überwacht, analysiert die Daten und entscheidet bei Auffälligkeiten über das weitere Vorgehen. Schritte könnten dann sein, den Notfall einzuleiten oder einen persönlichen Besuch vor Ort, zum Beispiel durch eine Meldung an den Pflegedienst, zu veranlassen. Das Fachpersonal muss für diese Aufgabe gegebenenfalls nochmals zusätzlich geschult werden. Ein Kontakt zwischen zentraler Stelle und Patient ist nicht notwendig. Es besteht das Vertrauen, dass dort Leute mit hoher Kompetenz eingebunden werden und richtig entscheiden. Durch die zentrale Stelle werden zudem Mehrfachuntersuchungen vermieden, indem die Daten zentral vorliegen und gespeichert werden, sodass jeder Arzt von überall darauf zugreifen und damit arbeiten kann. Der Patient muss einverstanden und der Datenschutz gesichert sein.

Die Datenwerte, die bei einem bestimmten Patienten den « Alarm » auslösen, werden durch den behandelnden Arzt im Vorfeld festgelegt.

Maßnahme 3: Pflegedienst als direkter Kontakt zum Patienten vor Ort bleibt bestehen und wird ausgeweitet

Beim Einsatz von Telemedizin darf der persönliche Kontakt nicht verloren gehen. Um diese soziale Komponente gerade im ländlichen Raum zu ermöglichen, wird auf Berufsbilder und Akteure zurückgegriffen, die bereits aktiv sind. Dies kann zum Beispiel der ambulante Pflegedienst sein, der ohnehin schon den direkten Kontakt zu vielen Patienten hält. Die Kompetenzen des Pflegedienstes werden dahingehend ausgeweitet, dass sie zusätzliche technische Aufgaben vor Ort übernehmen und so die Ärzte entlasten. Gleichzeitig schaffen sie durch Information und Anleitung des Patienten die Grundlage dafür, dass die Daten für eine telemedizinische Überwachung überhaupt erhoben werden können. Gleichzeitig hat der Pflegedienst ebenfalls Zugriff auf die für die Behandlung relevanten Patientendaten.

Zielgruppe dieses persönlichen Kontaktverhältnissen sind die Menschen, die – vor allem in ländlichen Gebieten – nicht selber in die Praxen kommen können, da sie krank sind oder weil die Fortbewegungsmöglichkeiten nicht gegeben sind.

Wichtig ist, dass die Kontaktpersonen vor Ort sowohl eine gute Ausbildung und Ausstattung mitbringen, als auch Zeit für Gespräche mit den Patienten. Bei ihren Besuchen und Gesprächen können sie Verhaltensänderungen des Patienten, die sich zum Beispiel sozial oder psychisch niederschlagen, erkennen und als wichtige Beobachtungen an den zuständigen Arzt weitergeben.

Die Pflegedienste sind bereits entsprechend ausgebildet, können zudem – wenn nötig – auch weitere Kurse oder Schulungen erhalten. In dem Fall müssen entsprechende Standards zur Ausbildung geschaffen werden. Ihre Kompetenzen ähneln denen der Krankenschwester.

Handlungsempfehlung II: Freiwilliger Einsatz der Telemedizin vor allem bei Menschen mit Risikofaktoren oder chronisch Kranken Seite 33 von 48

Telemonitoring sollte dann eingesetzt werden, wenn bei Patienten eine akute Erkrankung droht (d.h. gewisse Risikofaktoren bereits gegeben sind) sowie bei chronisch kranken Menschen. Dazu sollten Grenzen bestimmter Werte (z.B. Blutzucker) festgelegt werden, an denen man sich bei der Einschätzung des Patientenrisikos orientiert. Der Arzt bleibt für diese Einschätzung die zentrale Instanz. Entscheidungen hinsichtlich des Einsatzes von Telemonitoring werden jedoch immer in Interaktion zwischen Arzt und Patient getroffen. Eine automatische "Überwachung" von Werten (z.B. durch Geräte am Körper oder in der Wohnung) sollte freiwillig erfolgen, es gibt dazu keine Verpflichtung. Ist eine automatische Überwachung nicht erwünscht, kann auch eine eigenverantwortliche Überwachung (Messung) und elektronische Weitergabe von Messwerten des Patienten an den Arzt erfolgen.

27 Stimmen

Maßnahme 1: Definition von Risikopatienten für das Telemonitoring schaffen

Es muss klar sein, in welchen Fällen Telemonitoring eingesetzt wird und hilfreich ist. Wir fordern von den Bundesministerien eine übergreifende Definition zu entwickeln, was Risikopatienten sind und wer dazu zählt. Für uns ist wichtig, dass vor allem chronisch Kranke und all jene Menschen von Telemonitoring profitieren sollen, die nicht dazu in der Lage sind, sich um sich selbst zu kümmern bzw. die benötigten Ressourcen (Verkehrsanbindung) nicht haben.

Bei der konkreten Definition sollte auf bereits gegebene Daten zurück gegriffen werden. Viele Erhebungen für die verschiedensten Krankheiten liegen Krankenkassen und anderen Institutionen bereits vor. Zu prüfen ist an dieser Stelle, ob über diese Daten hinaus noch weitere Informationen benötigt werden und erhoben werden müssen.

Maßnahme 2: Konkreten Bedarf für Telemedizin in den Regionen eruieren

Bevor Telemedizin flächendeckend eingesetzt werden kann, muss der konkrete Bedarf ermittelt werden. Wir fordern die Bundesministerien (BMBF und BMG) dazu auf, zunächst zentrale Standards zur Bedarfsmessung zu definieren. Im Anschluss stoßen die Ministerien gemeinsam mit den Bundesländern (vor allem den Flächenländern) eine flächendeckende Bedarfsermittlung über die Ärztekammern an. Die Ärzte müssen mit im Boot sein, um den tatsächlichen Bedarf für Telemedizin (technisch aber auch hinsichtlich der noch benötigten Infrastruktur) vor Ort zu eruieren: Sie wissen über die Notwendigkeiten und Probleme ihrer Patienten. Auch die Patienten müssen hier gehört werden, zum Beispiel durch Verbände oder durch Selbsthilfegruppen.

Eine Meinungsumfrage bei allen Versicherten durch die Krankenkassen ergänzt, wer wirklich an telemedizinischen Maßnahmen interessiert ist und diese auch annehmen würde. Dazu zählen auch Fragen zum Datenschutz und zur Datenverarbeitung. Je umfassender die Bevölkerung eingebunden wird, umso höher kann die Akzeptanz für die Telemedizin ausfallen. Die Ergebnisse der Erhebungen werden zunächst an die Ministerien weitergegeben, damit entsprechende Maßnahmen eingeleitet werden können.

Handlungsempfehlung III: Honorierung telemedizinischer Leistungen

Telemedizin sollte verstärkt zur Früherkennung von drohenden Krisen bei Risikopatienten und Notfällen eingesetzt werden. Wichtig ist dabei, dass dies nicht dazu führt, dass eine Überbehandlung erfolgt. Wenn der Arzt aber präventiv eingreift und einen Patienten berät, muss er dafür genauso entlohnt



werden, als würde der Patient in die Praxis kommen. Diese Leistungen müssen deshalb in die Leistungskataloge der Krankenkassen aufgenommen werden. Zugleich muss die gesellschaftliche Honorierung und Anerkennung der ärztlichen bzw. fachkräftlichen Arbeit stärker gefördert werden als bisher und im Vergleich zur Gerätemedizin.

Seite 34 von 48

14 Stimmen

Maßnahme 1: Debatte über Kostenstruktur führen und telemedizinische Leistungen in Krankenversicherung aufnehmen

Der Gesetzgeber sollte anstoßen, dass die Krankenkassen telemedizinische Leistungen in ihren Leistungskatalog aufnehmen, damit Ärzte für Telemonitoring-Dienste bezahlt werden können. Ob Telemonitoring-Angebote in die Grundversorgung von Krankenkassen oder als Zusatzleistungen im Sinne einer Zusatzversicherung aufgenommen werden, sollte durch einen breiten politischen und gesellschaftlichen Dialogprozess entschieden werden. Dabei gilt es zu entscheiden, wem solche Angebote zur Verfügung stehen sollen und wer die Kosten dafür trägt (Stichwort « Zwei-Klassen-Medizin »).

Sollte Telemedizin durch die Grundversorgung abgedeckt werden, ist wichtig, dass eine Verweigerung von telemedizinischer Betreuung und Behandlung durch den Patienten nicht dazu führt, dass Kassen Leistungen verweigern oder sich Risikozuschläge im Krankenkassenbeitrag des Patienten niederschlagen.

Maßnahme 2: Neue Formen der Abrechnung für telemedizinische Dienste

Für telemedizinische Dienste sollten durch die Krankenkassen – unterstützt durch die Bundesministerien (BMBF und BMG) – neue Abrechnungswege entwickelt werden, zum Beispiel in Form eines Online-Tools oder in Form von Apps. Eine Idee könnte sein, dass ein Patient zu Beginn einer Online-Konsultation mit seinem Arzt ein Passwort/PIN eingibt und sich so nicht nur Zugang zur Konsultation verschafft, sondern gleichzeitig seine Einwilligung für die Abrechnung der Konsultation gibt.

Versorgungs- und Lebensqualität

Vision

Telemedizin ist ein unterstützendes Werkzeug der medizinischen Versorgung und Pflege. Sie ist Plattform und Werkzeug für eine vernetzte und integrierte Behandlung. Die Telemedizin ermöglicht somit eine effektivere und effizientere medizinische Versorgung. Im Mittelpunkt steht der Mensch – das Individuum – auch mit seinen sozialen Bedürfnissen (ganzheitliche Sichtweise). Bei allen Überlegungen gilt der Grundsatz: Die Technik ersetzt nicht die persönliche Beratung und Betreuung durch medizinische Fachkräfte.

Handlungsempfehlungen

Seite 35 von 48

Handlungsempfehlung I: Die Infrastruktur der Zukunft – vernetzt und integriert

Damit Telemedizin und Telemonitoring einen wertvollen Beitrag zur Verbesserung der Versorgungs- und Lebensqualität leisten kann, braucht es einen Ausbau der medizinischen Infrastrukturen, mit besonderem Schwerpunkt auf Vernetzung und Integration. Eine zentrale Rolle sollten sogenannte Medizinzentren als "Knotenpunkte" spielen.

30 Stimmen

Maßnahme 1

Das Netz von Medizinisches Koordinierungszentrum (MKZ) muss ausgebaut werden. Das MKZ dient im Rahmen des Ausbaus der Telemedizin als "Knotenpunkt": Es ist (Notfall-)Zentrale, wertet die Telemonitoringdaten aus und gewährleistet eine 24h-Versorgung (sofern erforderlich und sinnvoll), falls das Telemonitoring Alarm auslöst. Das MKZ dient so auch der Vernetzung unter (Fach-)Ärzten und ermöglicht damit verbundene Synergien und den Informationsaustausch. Das MKZ koordiniert mit Hilfe von "Gesundheitsmanagern", von welchem Arzt mit welcher Dringlichkeit ein Patient versorgt werden muss. Das MKZ bietet die notwendige Infrastruktur für das Case-Management. Wichtig: Es muss genau festgelegt werden, für wie viele Patienten ein MKZ zuständig sein kann, um auch ein hohes Aufkommen von Notrufen aufnehmen zu können. Das MKZ fördert auch den fachlichen Austausch zwischen den beteiligten Ärzten. Initiator der MKZ könnten die Kassenärztlichen Vereinigungen sein.

⇒ **Querverweis: Siehe auch Arzt-Patienten-Verhältnis Handlungsmaßnahme I Maßnahme 2**

Maßnahme 2

Besonders in ländlichen Gebieten braucht es mobile Einsatzeinheiten, die die Patienten beim Einsatz von Telemedizin unterstützen und einen integrierten Versorgungsansatz gewähren. Nicht mobile Patienten sollten prioritär versorgt werden. Das mobile Einsatzteam um den Arzt hat Unterstützung von Fachleuten, die speziell für die Anwendung von Telemedizin ausgebildet sind. Diese Dienste sind auch mit Pflegediensten verknüpft. Daten werden direkt in die Arztpraxis gegeben, analysiert und Maßnahmen daraus abgeleitet.

Maßnahme 3

Es muss eine strukturierte Dokumentation zu jedem Patienten ermöglicht werden. Dies unterstützt auch die Arbeit und Infrastruktur der MKZ, indem es den Informationsaustausch unterstützt. Die zuständigen Akteure im Gesundheitswesen sollten hierfür Richtlinien vorgeben, damit eine einheitliche Struktur geschaffen werden kann. Vorschlag: Bis 2015 muss das Gesundheitssystem (jeder Arzt, (tele-)medizinische Dienstleister etc.) eine bestimmte EDV-Schnittstelle für den Datenaustausch als Standard unterstützen. Eine Normierung auf internationaler Ebene ist zwingend notwendig. Systeme sollten nach gemeinsamen Normen zertifiziert werden. Ob diese über internationale Standardisierungen oder auf gemeinsamen Initiativen beruhen, ist sekundär: Es gilt die weitreichendsten Standards umzusetzen.

Handlungsempfehlung II: Neue Berufsbilder für die medizinische Versorgung von morgen

Das Arbeitsumfeld des Arztes muss verbessert werden. Ziel sollte es sein, durch höhere Effizienz der Arbeitsabläufe Zeit für die Arzt-Patienten-Gespräche sowie Diagnose zu schaffen. Denn durch den



Einsatz von Telemedizin steigt der technische Anspruch an die medizinische Arbeit. Das betrifft zum Beispiel Krankenpflegekräfte, Pflegepersonal, andere Fachärzte und Fachkräfte. Ein besonderer Schwerpunkt muss auf der Integration und Qualifizierung (Weiterbildung) von Fachpersonal liegen. Damit kann das Pflegepersonal auch komplexere technische Arbeiten übernehmen und so den Arzt entlasten.

Seite 36 von 48

30 Stimmen

Maßnahme 1

Wir brauchen neue Berufsbilder, die den neuen technischen Herausforderungen gewachsen sind. Kennzeichnend ist deshalb eine zunehmende Spezialisierung:

Die „GesundheitsagentIn“ [Arbeitsbegriff]: Aufbauend auf Vorerfahrung im Pflegebereich, werden zum Beispiel Krankenpflegekräfte weitergebildet. Sie können so zusätzliche Aufgaben wahrnehmen (Vorbild GB und USA). Die „GesundheitsagentIn“ bereitet die Patientendaten auf und gibt diese an den Arzt weiter. Der Arzt entscheidet dann, was die geeignete medizinische Maßnahme ist. Wichtig ist somit auch eine Anerkennung der Leistungsfähigkeit von Personal unterhalb der Arztebene. Anforderung an die Weiterbildung: Zusammenarbeit mit verwandten Berufsgruppen (IT) und länderübergreifend. Die „GesundheitsagentIn“ fährt auch zu den Patienten nach Hause und installiert technische Geräte. Die „GesundheitsagentIn“ muss auch die Kompetenz haben, die Infrastruktur (Anschluss und Bedienung von Geräten) beim Patienten aufzubauen. Wichtig ist, dass die Fachleute IT-Kenntnisse, aber auch spezielle medizinische und soziale Kompetenzen haben. Diese Fachleute erfüllen somit eine Schnittstellenfunktion zwischen IT, Medizin und Sozialem.

⇒ **Querverweis: Siehe auch Querverweis: Siehe auch Arzt-Patienten-Verhältnis Handlungsmaßnahme I Maßnahme 3**

Maßnahme 2

Ein „Fallkoordinator“ hat den Helikopterblick und koordiniert die Informationen im MKZ zu den einzelnen Patienten (Case-Management-Ansatz). Der „Fallkoordinator“ hat eine Managementfunktion und braucht nicht notwendigerweise einen medizinischen Hintergrund. Die medizinische Einschätzung, das Erstellen einer Diagnose sowie die Ableitung einer Therapie verbleiben beim Arzt.

Handlungsempfehlung III: Die Eigenverantwortung von Patienten stärken

Telemedizin und Telemonitoring erfordern, dass jeder Patient mehr Eigenverantwortung übernimmt, auch bei der Gesundheitsprävention. Zum Beispiel muss der Patient selbstständig zu Hause Untersuchungen durchführen können. Der Patient muss für den Umgang mit Telemedizin nicht nur informiert, geschult und begleitet werden – er muss sich selbstständig damit auseinandersetzen. Wichtig ist dabei, das richtige Maß für den Patienten zu finden, damit die Krankheit nicht über Gebühr präsent ist oder das Leben dominiert. Schließlich geht es bei der Telemedizin darum, eine bessere Lebensqualität – neben der verbesserten Versorgungsqualität – zu ermöglichen.

33 Stimmen

Maßnahme 1

Neue Technologien lösen Veränderungen aus, die kommunikativ begleitet werden müssen. Dabei muss die Botschaft des Nutzens für Bürger im Mittelpunkt stehen. Gemeinsam müssen die Akteure des Gesundheitssektors diese Informationskampagne flächendeckend und zielgruppengerecht gestalten.



Medien: Internet, neue Medien, Fernsehen und andere passende Formate zum Beispiel Events für Kinder. Seite 37 von 48

Maßnahme 2

Bildung spielt eine wichtige Rolle und muss früh als Maßnahme genutzt werden. Das Thema Gesundheit sollte in Kindergärten und Schulen aufgegriffen werden, um aufzuklären und die Eigenverantwortung jedes Einzelnen zu schulen und zu fördern. Projektstage und Beratungsangebote könnten als Format dienen und gute bestehende Beispiele ausgebaut werden („Das gesunde Schulfrühstück“).

Maßnahme 3

Unterschiedliche Akteursgruppen – auch atypische – müssen ihren Beitrag dazu leisten, Bürgerinnen und Bürger zu aktivieren, ihre Eigenverantwortung wahrzunehmen. Ob Gewerkschaften in Betrieben, Sozialstationen mit ihren Zielgruppen oder Vereine in ihrer Arbeit – all diese sollten eingebunden werden. Krankenkassen sollen auch einen Beitrag leisten und finanzielle Anreize und Belohnungen schaffen. Langfristig sollten diese Maßnahmen darauf hinwirken, die „Das steht mir zu“-Mentalität zu verändern.

Maßnahme 4

Bei dem Einsatz der Telemedizin gilt es sicherzustellen, dass allen Patienten geholfen wird. Medizinisches Personal muss maßgeschneiderte Lösungen entwickeln, die den Grad der individuellen Selbstständigkeit und Eigenverantwortung berücksichtigen. Die Fähigkeiten und Bedürfnisse der Patienten, ihr Grad der „Health Literacy“ (z.B. ärztliche Anweisungen, Beipackzettel, Informationsbroschüren etc.) und Anforderungen sind schließlich verschieden. Informations-, Schulungs- und Betreuungsangebote für Patienten müssen diese Unterschiede berücksichtigen.

Hoffnungen und Bedenken bei der Telemedizin und dem Telemonitoring

In der Diskussion zum **Arzt-Patienten Verhältnis** werden Bedenken geäußert, dass die Automatisierung durch Telemedizin im Behandlungsprozess den Ärzten die Verantwortlichkeit nimmt. Der Aufbau eines Vertrauensverhältnisses zwischen Arzt und Patient wird erschwert, da die Facharztkompetenz nicht kontrolliert werden kann. Die Qualität und der Erfolg einer Behandlung werden im direkten Zusammenhang mit einer persönlichen Betreuung durch einen erfahrenen Arzt gesehen, insbesondere für ältere Menschen und bei psychischen Krankheiten. Hoffnungen werden in Bezug auf die neuen Möglichkeiten einer schnellen Reaktion im Notfall und einer Steigerung des Verantwortungsbewusstseins der Patienten durch neue Techniken, die zu Hause eingesetzt werden können, gesehen.



„Empfänger der Daten, die übermittelt werden, können nicht auf persönliche Belange reagieren.“ (Schwerte)

„Nach dem Aufbau eines persönlichen Vertrauensverhältnisses ist auch eine Behandlung und Konsultation über Telemedizin möglich.“ (Ingelheim)

Im Spannungsfeld zwischen **Selbst- und Fremdbestimmung** bestehen große Bedenken vor allem hinsichtlich des Datenschutzes. Eine Angst ist, zu einer Art „gläsernem Patienten“ zu werden und keine Kontrolle mehr über sensible eigene Daten zu haben. Es wird befürchtet, nicht mehr selbst bestimmen zu können, welche Informationen man wem zukommen lässt und dass im Falle eines Datenlecks schwerwiegende Auswirkungen auf Privatleben, Familie und Beruf die Folge wären. Die ständige Überwachung könnte als Eingriff in die Privatsphäre der Patienten wahrgenommen werden und so deren Lebensqualität maßgeblich verringern. Ein weiteres Problem stellt die starke Abhängigkeit von Technik dar. Der Patient ist gezwungen, sich auf eine Technik zu verlassen, die zum Teil sehr kompliziert und schwer zu verstehen ist. Die Frage stellt sich, inwieweit die Teilnahme an der Telemedizin freiwillig ist, ob es die Möglichkeit gibt, die Übertragung von Daten und die Benutzung von Geräten aus eigenem Antrieb zu stoppen und nach welchen Kriterien ausgewählt wird, wer Telemedizin nutzen kann. Auch die zu starke Beschäftigung mit der eigenen Krankheit wird als eine mögliche negative Folge der Telemedizin gesehen. Mit dem Konzept der Telemedizin kann die Eigenverantwortung des Patienten gefördert werden, er hat dann Einsicht in die eigene Akte und damit einen Überblick über seinen Gesundheitszustand. Hat der Patient selbst die Kontrolle über seine Daten, besteht der Vorteil einer solchen Sammlung darin, dass dadurch Transparenz, z.B. bei der Abrechnung, gewährleistet wird und alle Daten sicher gespeichert und jederzeit verfügbar sind. Bedenken werden aber bezüglich der Umsetzung geäußert: Die Frage ist, ob die Patienten sich auch an die entsprechenden Vorgaben halten werden. Die Nachvollziehbarkeit von medizinischen Entwicklungen ist durch das Sammeln und Speichern dieser Daten gegeben und kann beispielsweise bei rechtlichen Problemen von Nutzen sein. Durch die Überwachung und Rückmeldung können Anreize für ein gesünderes Leben geschaffen werden.

„Positiv ist für den Patienten, wenn er nachvollziehen kann, welche seiner Daten an welcher Stelle gespeichert sind - und er damit auch selbst einen Überblick darüber hat.“ (Ingelheim)

„Datendiebstahl bleibt immer möglich und kann niemals ausgeschlossen werden, insbesondere bei Cloud-Technologien der Datenspeicherung.“ (Schwerte)

Einen weiteren wichtigen Punkt stellen die **Versorgungs- und Lebensqualität** sowie die mögliche Verbesserung der medizinischen Versorgung durch Telemedizin dar. Es könnte die Gefahr bestehen, dass sich Telemedizin selbst negativ auf die Gesundheit auswirkt, z.B. durch Strahlung am Körper getragener Geräte (Elektrosmog). Telemedizin darf nicht die einzige Lösung für den Ärzte- und Zeitmangel sein, kann aber helfen, Schwierigkeiten im Gesundheitssystem, z.B. zu wenig Geld, zu wenig Personal oder zu große Distanz, zu überbrücken. Telemedizin bietet zusätzliche medizinische



Versorgung und verbessert so die Qualität der Medizin. Auch bei „kleinen“ Krankheiten können Medikamente sofort zugänglich sein, ohne Arztbesuch. Bei (chronischen) Erkrankungen kann es durch elektronische Überwachung, elektronische Speicherung der Patientendaten (Gesundheitsportfolio) und Veränderung der Einstellungen durch Patienten selbst (in Absprache mit Arzt) Erleichterungen im Alltag geben. Monitoring ermöglicht auf breiter Fläche eine gute Versorgung, besonders bei mobilitätseingeschränkten Menschen. Die Kontaktaufnahme zwischen Arzt und Patient wird vereinfacht und ist mit weniger Aufwand verbunden (Wege, Wartezeiten). Es stellt sich die Frage, wann Schluss ist mit der telemedizinischen Betreuung? Was wird noch betreut? Die Daten sollten weltweit abrufbar sein, was eine Vernetzung der Ärzte auch über Ländergrenzen hinaus einschließt. Dadurch kann dem Patienten sofort überall geholfen werden. Eine schnellere Übermittlung und Überwachung der Patientendaten kann auch zur Krankheitsprävention beitragen. Die interdisziplinäre Zusammenarbeit wird durch elektronische Mittel verbessert, was schnellere Diagnosen und schnelleres Handeln ermöglicht. Dies verbessert auch den Informationsfluss zwischen Arzt und Patient und Ärzten untereinander (z.B. Zweitmeinungen, ärztliche Anweisungen per Datenfernübertragung). Informationstechnologie kann menschliches Versagen durch automatische Prozesse reduzieren. Die Datenerfassung ist wichtig, da so viele Informationen über Historie des Patienten und Symptome besser eingeordnet werden können. Telemonitoring kann Menschen Sicherheit geben und Ängste nehmen, aber die Akzeptanz gegenüber neuen Geräten ist nicht immer gegeben und es kann einen ungleichen Zugang zu neuen Technologien geben. Wichtig sind daher Informationen für Patienten was den Umgang mit der Technik betrifft, sowie Weiterbildungen für Ärzte.

Seite 39 von 48

„Insbesondere für alte Menschen, die mobilitätseingeschränkt sind, kann Telemonitoring eine echte Hilfe sein.“ (Ingelheim)

„Die heutige ältere Generation kann oftmals nicht die technischen Herausforderungen bewältigen (im Zusammenhang mit der Telematik im Bereich der häuslichen Versorgung), weil sie nicht ausreichend mit Computern und Internet vertraut ist.“ (Schwerte)

Bezüglich der Verteilung und Zusammensetzung der mit Telemedizin/Telemonitoring verbundenen **Kosten** besteht noch Diskussionsbedarf. Die neue Technik könnte mehr Kosten verursachen, als sie einspart. Weiterhin ist die Frage, wer die Schaffung von Infrastruktur und Entwicklung und Einführung neuer Technologien bezahlt - Industrie, Gesellschaft, Patienten, Krankenkassen? Nicht jeder Bürger kann sich die neue Technik leisten, wodurch die Gefahr besteht, dass eine Zwei-Klassen-Medizin entsteht. Telemedizin sollte daher einen Beitrag leisten, Versorgungsunterschiede zwischen Patienten zu überwinden. Kosten können durch Übertragungen von Befunden und damit weniger zusätzliche Untersuchungen oder stationären Überwachungen in Krankenhäusern eingespart werden.



„Zweiklassenmedizin: Alte Menschen und behinderte Menschen, die auf ein persönliches Arzt-Patienten-Verhältnis angewiesen sind, leiden unter der Entwicklung hin zur „virtuellen Versorgung“ durch Telemedizin.“ (Schwerte)

„Datenschutz und rechtliche Aspekte sind zu schwammig und sorgen für Verunsicherung bei der Bevölkerung.“ (Schwerte)

Die **rechtliche Rahmenbedingungen** sind nicht angepasst und sorgen so für Verunsicherung bei Bürgern, z.B. bei Fragen wie: wer haftet bei Übertragungs- oder Überwachungsfehlern? Die Frage ist, wie rechtlichen Rahmenbedingungen geändert werden müssen, damit z.B. Datensicherheit und Transparenz gewährleistet werden können? Lobbyisten, Krankenkassen und die Politik dürfen die Telemedizin nicht für ihre Interessen missbrauchen - Rechtliche und politische Rahmenbedingungen können Sicherheit für Bürger bieten.

Hoffnungen und Bedenken aus dem Online-Dialog

Die Telemedizin hält aus Sicht der Nutzerinnen und Nutzer viel **positives Potenzial** für die Weiterentwicklung der Medizintechnologie bereit. Sie kann dazu beitragen, die **Lebensqualität der Patienten zu verbessern** und ihnen eine **selbstbestimmtere Lebensführung** zu ermöglichen. Außerdem könnten so Kosten im Gesundheitssystem eingespart werden. Allerdings wurde auch vor einem allzu naiven Heilsversprechen durch die neue Technik gewarnt. Bedenken gibt es vor allem in Bezug auf **Datenschutz und die Sicherheit der Patientendaten**. Zudem sollte die Einführung der Telemedizin nicht zu einer übermäßigen alltäglichen Kontrolle der Patienten einerseits und zu einem Mangel an sozialer Zuwendung andererseits führen.

„Je nach Umfang der erhobenen Daten wird man durch Telemonitoring selbstverständlich zum "gläsernen Patienten". [...] Ich würde mich, wenn überhaupt, nur im Falle einer chronischen lebensbedrohlichen Erkrankung einer solchen "Überwachung" ausliefern. Ich möchte eigenverantwortlich und selbstbestimmt über die mir zuteilwerdende Hilfe entscheiden.“

„Technik unterstützt, ersetzt aber nicht das soziale Umfeld, das ebenfalls "Hilfestellung auf Gegenseitigkeit" bieten kann. Telemedizin sollte in der Öffentlichkeit nicht so dargestellt werden, dass sie 100%ige Sicherheit und Schutz bieten kann.“

„Hier ist die Entwicklung von Geschäftsmodellen gefragt, die nicht nur auf den zweiten Gesundheitsmarkt setzen, sondern etwa Wohnbaugesellschaften und Krankenkassen "mit an Bord holen", um die flächendeckende Einführung von Telemonitoring-Technologie auf eine breite wirtschaftliche Basis zu stellen.“



Intensiv- und Palliativmedizin

Menschenwürde, medizinischer Fortschritt und Beziehung zwischen medizinischem Personal und Patient

Vision

Die Arbeitsbedingungen in der Intensiv- und Palliativmedizin sind so verbessert, dass das Zusammenwirken zwischen medizinisch-pflegerischem Personal und dem Patienten und seinen Angehörigen vertrauensvoll und auf Augenhöhe stattfindet. Gerade das Pflegepersonal fühlt sich wertgeschätzt und hat dank der Entbürokratisierung mehr Zeit, um Betreuung und Begleitung so nah wie möglich am Menschen zu erbringen.

Handlungsempfehlungen

Handlungsempfehlung I: Arbeitsbedingungen in der Intensiv- und Palliativmedizin verbessern: Bewährtes erhalten, Neues gestalten

Professionelles und ehrenamtliches Personal ist und bleibt einer der wichtigsten Ressourcen im Bereich Intensiv-/Palliativmedizin. Deswegen sollen Bedingungen geschaffen werden, die es ermöglichen, dass Beschäftigte auch noch nach Jahren Freude am Beruf haben, am Ende des Arbeitstages das Gefühl haben, etwas Wertvolles geleistet zu haben, und deswegen ihren Beruf weiterempfehlen können. Hierfür ist es notwendig, dass sie von unnötiger Bürokratie und starren Zeitvorgaben entlastet werden, beispielsweise durch moderne Technologien. Insgesamt sollen technische Hilfsmittel nur da eingesetzt werden, wo sie auch wirklich allen Beteiligten (und nicht nur wirtschaftlichen Interessen) nutzt, d.h. soviel Technik wie nötig, so wenig wie möglich. Denn Technik ersetzt nie die menschliche Komponente.

74 Stimmen

Maßnahme 1: Es muss eine Wertschätzungskultur für die Pflege geschaffen werden!

Damit Pflege nicht nur als Assistenzberuf der Medizin angesehen, sondern als eigenständiges Kompetenzfeld anerkannt und wertgeschätzt wird, ist zum einen die Vergütung leistungsgerechter auszugestalten. Hier sind Politik und Berufsverbände gefragt. Zum anderen sollen sich die Aufgabenprofile von Pflegekräften stärker an dem orientieren, wofür sie ausgebildet wurden. Durch eine solche Neuordnung der Tätigkeiten können für eine bessere Pflege in der Intensiv- und Palliativmedizin notwendige Gestaltungsräume geschaffen werden. Zudem empfehlen wir die Akzeptanz der pflegerischen Tätigkeiten auf diesem Gebiet durch eine Informations- und Imagekampagne stärker ins öffentliche Bewusstsein zu rücken.

Maßnahme 2: Entbürokratisierungskommission schaffen!

Es soll eine Entbürokratisierungskommission geschaffen werden, in der Praktiker, politische Entscheidungsträger, Wissenschaftler und Betroffene die Notwendigkeit vieler Dokumentationen hinterfragen, übertriebenen Rechtfertigungsdruck rausnehmen und weitgehende Entbürokratisierungsvorschläge erarbeiten. Aufgabe der Kommission muss es sein, medizinische Einrichtungen von unnötigen Dokumentationspflichten (u.a. Abrechnungsformulare) während des gesamten Behandlungsprozesses in der Intensiv- und Palliativmedizin weitmöglichst zu befreien.



Konkret: Angestrebt wird eine Reduzierung der Administrationspflichten um 50 Prozent innerhalb von drei Jahren. Zudem solle die Kommission konkrete Lösungswege identifizieren, wie man in der Intensiv- und Palliativmedizin von den diffusen Zertifizierungen hin zu wirksamen und nachprüfbaren Qualitätskontrollen kommt, die Angehörigen und Betroffenen klare Orientierung geben. Seite 42 von 48

Handlungsempfehlung II: Intensiv- und Palliativ-Patienten ganzheitlich betrachten und behandeln: Sprechende Medizin und Pflege auch umsetzen!

Psychische und zwischenmenschliche Aspekte sollten im medizinisch-pflegerischen Alltag, in der Aus- und Weiterbildung sowie in der Forschung neben den Fachthemen eine gleichrangige Rolle spielen: Patienten und Angehörige in intensiv- und palliativmedizinischen Einrichtungen benötigen ganz besondere Fürsorge und einen Austausch auf Augenhöhe. Dies beginnt mit einer verständlichen Sprache im Arzt-Patienten-Austausch. Die Bedeutung des Sich-Zeit-Nehmens für die Betroffenen sollte wieder neu entdeckt werden. Wir brauchen im Bereich Intensiv/Palliativmedizin Menschlichkeit, der Patient muss im Mittelpunkt stehen. Dies bedeutet, dass neben der Apparatedizin mehr Wert auf eine Sensibilisierung für menschliche Bedürfnisse und Empfindungen gelegt werden muss.

65 Stimmen

Maßnahme 1: Vernetzung und Kommunikation zwischen allen Beteiligten stärken!

Wir empfehlen, die Rolle des Hausarztes weiter zu stärken, so dass er als Lotse für alle an der Behandlung Beteiligten, insbesondere als Ansprechpartner für Patienten und Angehörige fungieren kann. In dieser Funktion wirkt der Hausarzt als zentrale Dokumentations- und Kommunikationsschnittstelle. Hierfür sollen den Hausärzten stärkere Anreize geboten werden. Denkbare Ansätze wären: bessere Honorierung, Anpassung der Kostenschlüssel, steuerliche Erleichterungen oder aber die Entlastung bei der Erbringungen "klassischer" hausärztlicher Versorgung z.B. den Einsatz von technischen Errungenschaften der Telemedizin. Ergänzend zum Lotsen sollen in Intensiv- und Palliativ-Bereichen "Offene Sprechstunden" angeboten werden, die sich an Angehörige mit besonderem Beratungsbedarf richtet.

Maßnahme 2: Dialogfähigkeit des Personals stärken!

Wir empfehlen: zur Steigerung der Kommunikationsfähigkeit des medizinischen und pflegerischen Personals im Intensiv- und Palliativbereich frühzeitig in der Ausbildung verpflichtende Praxiskurse in der Gesprächsführung fest zu verankern. Bereits bestehende gute Beispiele in Deutschland und z.B. Schweden, wo Gesprächssituationen mit Schauspielern realitätsnah simuliert werden, sollen weiter verbreitet und entwickelt werden. Auch nach der Ausbildung empfehlen wir, das Instrument Supervisionen als verpflichtenden Qualitätsstandard in medizinischen Einrichtungen zu etablieren.

Versorgungsstrukturen, Kosten und Finanzierbarkeit

Seite 43 von 48

Vision

Die Kostenumverteilung auf Basis der Ergebnisse der Studie des BMBF führte zu einer Verbesserung der Versorgungsstrukturen im Bereich Intensiv- und Palliativ-Medizin. Alle haben einen einfachen und patientenorientierten Zugang zu intensiv- und palliativmedizinischer Versorgung.

Durch Einführung einer Sozialpflicht ist die soziale Kompetenz der Heranwachsenden verbessert, die Betreuungsqualität verbessert und Pflegepersonal entlastet.

Im sozialbetreuenden Bereich werden erbrachte Leistungen (z. B. Betreuungsdienst) anerkannt und vergütet.

Frühe und umfassende Information und die selbstverständlich gewordene "sprechende Medizin" (Zeit für Patientengespräche) führen zu guter Aufklärung und zu mehr Zufriedenheit beim Patienten. Die hohe Eigenkompetenz des Patienten (kooperativer Patient) führt zu höherer Akzeptanz/Compliance bei Diagnostik und Therapie und verringert die Verschwendung von Ressourcen.

Handlungsempfehlungen

Handlungsempfehlung I: Durch Sozialpflicht das Betreuungsangebot kostengünstig verbessern.

Durch eine gesetzlich verbindliche Sozialpflicht für alle jungen Menschen bis zum 27. Lebensjahr sollte das Betreuungsangebot kostengünstig ausgebaut werden. Innerhalb der Sozialpflicht sollte ein großes Spektrum an Aufgaben im sozialen Bereich angeboten werden, so dass eine Auswahlmöglichkeit des Einsatzgebietes gewährleistet wird und kein Zwang zu pflegerischen Tätigkeiten besteht.

Besonders im Palliativbereich sollten die Angebote verbessert und Einsatzmöglichkeiten geschaffen werden (Entlastung des Fachpersonals ohne bestehende Stellen zu reduzieren). Zur Sensibilisierung für das Thema der Betreuung/Pflege sollten die Heranwachsenden im Vorfeld schon in der Schulzeit durch Unterrichtseinheiten vertraut gemacht werden.

52 Stimmen

Maßnahme 1: Bedarfsanalyse, Gesetzesentwicklung und Gesetzesfolgenabschätzung

Zu klären ist, wie viel Personal gebraucht wird bzw. in welchen Bereichen Bedarf besteht (Bedarfsstudie durch das BMBF) und Prüfung, welche Auswirkung eine gesetzliche Sozialpflicht u.a. auf das Freiwillige Ökologische Jahr und den kulturellen Bereich haben kann bzw. inwieweit diese Bereiche in die Sozialpflicht integriert werden können.

Maßnahme 2: Sozialpflicht gesetzlich ausarbeiten

Entsprechend dem ehemaligen Zivildienst sollte die Sozialpflicht rechtlich und finanziell wie der ehemalige Zivildienst behandelt werden. Durch einen bundeseinheitlichen Tätigkeitskatalog für die Sozialpflicht wird gewährleistet, dass der Einsatz der Neigung und Qualifikation entsprechend erfolgt.

Ältere Personen, z. B. im Übergang von Beruf zu Rentenzeit, können unter den gleichen Bedingungen (ohne Verlust der Rentenansprüche, mit Versicherung etc.) ein Soziales Jahr ableisten.



Maßnahme 3: Orientierung bieten und Qualifikation sicherstellen

Seite 44 von 48

Vor einer Qualifikation findet eine Orientierungsphase durch eine Bundesbehörde (z.B. ehem. Bundesamt für den Zivildienst) statt. Hier wird Einblick in verschiedene Bereiche (nicht nur pflegerisch/medizinisch, sondern auch z. B. Wäscherei, Technik) angeboten. In einer anschließenden (ca. vierwöchigen) Grundlagenschulung werden Inhalte fachbezogen vermittelt, z. B. zum humanen Umgang mit Patienten bis ins Detail (Pflege und Hygiene).

Maßnahme 4: Bildungsangebote für die Schule

Das BMBF soll ausarbeiten und sicherstellen, dass in Schulen das Thema « soziales Pflichtjahr » vermittelt wird.

Handlungsempfehlung II: Gewährleistung von Intensiv- und Palliativmedizin für Alle durch Kostenumverteilung.

Die Kosten für die zur Verfügung stehenden Gesundheitsleistungen sollten transparent dargestellt werden. Die finanziellen Ressourcen von Intensiv- und Palliativmedizin sollten stärker vernetzt werden (Würde beachten). Palliativmedizin sollte für alle bedarfsgerecht (so lange wie pflegerischen Personen und der Patient es für nötig erachten) und mit hoher Qualität (Qualitätssicherung durch Kontrollen) zugänglich sein. Die Preise der Medikamente sollten EU-weit angeglichen werden, was in Deutschland zu Kosteneinsparungen führen würde. Die Gesetze bezüglich der Finanzierung sollten umsetzbar sein.

32 Stimmen

Maßnahme 1: Forschungsvorhaben zu Kostenfaktoren und Möglichkeiten der Umverteilung

Forschungsvorhaben durch das BMG zu folgenden Fragen:

- Wo sind Einsparungsmöglichkeiten, um das Geld umzuverteilen?
- Führt eine Reduzierung der Anzahl der Krankenkassen zu weniger Verwaltungsaufwand und damit zu Einsparung von Kosten?
- Welche Finanzmittel stehen zur Verfügung und wo werden diese eingesetzt?

Maßnahme 2: Umverteilung der finanziellen Mittel

Auf Basis eines Forschungsvorhabens, das Transparenz über die Kostenverteilung schafft, bzw. nach Vorliegen konkreter Zahlen können Entscheidungsträger die Gelder neu verteilen. Ressourcen sind bedarfsgerecht einzusetzen.

Vermieden werden sollte eine Abwanderung junger Mediziner ins Ausland nach teurer universitärer Ausbildung. Die Bedingungen (Arbeitsbedingungen und Struktur) und Honorierungen (auch von qualifiziertem Assistenzpersonal) sind zu verbessern. Eine Verpflichtung ist einzuführen, nach der Ausbildung ein Jahr in Deutschland je nach Bedarf (z. B. ländliche Räume) zu arbeiten.

Die Preise der Medikamente sollten EU-weit angeglichen werden. Dies würde im deutschen Gesundheitssystem zu Kosteneinsparungen führen. Außerdem sollte auf Generika zurückgegriffen werden (Bedarf: bessere Information der Patienten). Einsatz alternativer wirkungsorientierter Medizin statt teurer Medikamente ist abzuwägen.

Für eine schlanke Verwaltung gilt es administrativer Tätigkeiten zu reduzieren und zu verlagern..

Maßnahme 3: Vernetzung des ambulanten und stationären Sektors – Durchgängiges Betreuungs- und Finanzierungskonzept Seite 45 von 48

Eigenständige qualifizierte Gemeindeschwestern/Pfleger mit erweiterter medizinischer Kompetenz wirken als Vorstufe und Schnittstelle zwischen stationärem und ambulantem Sektor, als finanziell und fachlich unabhängige Begleitung des Patienten und sichern eine medizinische Grundversorgung.

Durchgängiger und optimierter Informationsaustausch von Diagnose und Therapie wird durch die Einführung einer Gesundheitskarte erleichtert (siehe Querschnittsthema).

Erbrachte Leistungen im sozialbetreuenden Bereich müssen anerkannt und entsprechend honoriert werden.

Hoffnungen und Bedenken bei der Intensiv- und Palliativmedizin

Die **Beziehung zwischen Mensch und Technik, zwischen medizinischem Personal und Patient** wirft etliche Fragen zur Berücksichtigung der **Menschenwürde** beim **medizinischen Fortschritt** auf: Welchen Stellenwert hat der Mensch? Welche Rolle soll die Technik einnehmen? Wie soll der Patient versorgt werden? Es bestehen Bedenken, dass die technischen Behandlungsmöglichkeiten den menschlichen Kontakt zwischen Patienten und den Ärzten und Pflegepersonal in den Hintergrund drängen und dass der Patient nicht mehr als Mensch im Mittelpunkt der Bemühungen steht, sondern die technische Machbarkeit und der technische Fortschritt als Selbstzweck und die damit verbundenen ökonomischen Interessen. Dokumentation und Bürokratie im Krankenhaus können zu viel Zeit in Anspruch nehmen, die Prioritäten können sich weg vom "Menschlichen" verschieben, da der steigende Zeitdruck keine persönliche Beschäftigung des medizinischen Personals mit den Patienten mehr zulässt. Ein richtiges Mischungsverhältnis zwischen Technik und Betreuung ist wichtig. Dabei wird aber gleichzeitig die Hoffnungen auf die Behandlungsmöglichkeiten und Möglichkeiten zur Schmerzlinderung durch Technologie gesehen, auch wenn menschliche Lebensqualität schwierig allgemein zu beurteilen ist, und nur von den einzelnen Patienten selbst bemessen werden kann. Hightech auch außerhalb von Gerätetechnik (also zum Beispiel mikrobiologische Entwicklungen) kann die Gesundheitsversorgung verbessern. Es werden auch Hoffnungen darin gelegt, dass die Technik anwendbarer und „menschlicher“ wird und damit ein Graben überbrückt wird.

"Wir brauchen Krankheit, damit die Technik bezahlt werden kann - das macht mir Angst." (Halle)

„Der Mensch darf nicht hinter den Technikfokussierungen zurücktreten. Es muss eine gute Mischung zwischen der Hilfe mit Technik und dem persönlichen Kümmern geben.“ (Halle)

„Der medizinische Fortschritt hilft, dass wir schneller gesund werden und nicht mehr lange Krankenhausaufenthalte aushalten müssen - dadurch kann die Lebensqualität enorm steigen.“ (Braunschweig)

Bezüglich der **Aufklärung und Beratung** sowie der Frage, wie über das Thema gesprochen werden soll, wird angemerkt, dass alleine das Vorhandensein (teurer) Technik einen Druck zur Anwendung auf



die Betroffenen, Angehörigen und auch Ärzte ausüben könnte. Die Hoffnung auf ein neutrales und kompetentes Informations- und Aufklärungsangebot wird beispielsweise im Internet gesehen. Aber gleichzeitig gibt es Bedenken, dass emotional schwierige Situationen eine neutrale Information beeinträchtigen könnten und dass die Komplexität der Technik das Informieren erschwert. Auch eine Tabuisierung von Schmerz und Tod stehen einer offenen Information und einem Austausch darüber oft im Weg. Insbesondere jüngere Menschen könnten nicht bereit sein, sich mit dem Thema zu befassen.

Seite 46 von 48

„Demografischer Wandel führt zu immer mehr Relevanz des Themas - Es muss mehr Information zu dem Thema geben.“ (Braunschweig)

„In solchen Situationen greift man nach dem letzten Strohalm und ist einer besonderen Stresssituation ausgesetzt: Werden Angehörige oder Betroffene durch High-Tech-Medizin unter Druck gesetzt, dass die neuen Geräte die einzige Möglichkeit sind? Ist eine neutrale Beratung in diesem Kontext überhaupt möglich?“ (Braunschweig)

Der **rechtliche Rahmen und Aufklärung** führt zu den Fragen, was geregelt werden muss und welche Informationen gebraucht werden. Mit einer weiteren Verbreitung von Patientenverfügungen (ggf. auch gesetzlich verpflichtend) wird die Hoffnung verbunden, dem Patienten ein geeignetes Mittel zu geben, seinen Willen auszudrücken, der dann von den Ärzten umgesetzt werden kann. Eine frühe Auseinandersetzung mit dem Thema Patientenverfügung könnte den Umgang mit der steigenden Anzahl Demenzkranker vereinfachen. Aber Patientenverfügungen können auch kompliziert sein und zu Missverständnissen führen. Ebenso könnten Patientenverfügungen nicht beachtet werden oder nur dann, „wenn es passt“ angewendet werden. Da Patienten oft nicht über das nötige Fachwissen für eine fundiert formulierte Patientenverfügung verfügen, können unrealistisch formulierte Patientenverfügungen und (rechtliche) Unsicherheiten auf Seiten des Arztes eine Umsetzung verhindern.

„Durch konsequenteres Umsetzen von Patientenverfügungen (evtl. auch, wenn dies Sterbehilfe beinhaltet) wird das Maß der Selbstbestimmung der Patienten erhöht. Dies ist allerdings oft problematisch, da Ärzte sich rechtlich absichern müssen.“ (Halle)

„Patientenverfügung ist zu kompliziert, spezialisiert - Ärzte scheuen sich vor Verantwortung.“ (Halle)

Bezüglich der Rolle von **Selbst- und Fremdbestimmung** bestehen Bedenken, dass der Druck des Umfeldes bei Entscheidungen zu Behandlungen groß sein kann, weil die Folgen von den Angehörigen nicht immer überblickt werden können. Die technologischen Vorzüge können dies manchmal überzeichnen: wirtschaftliche oder andere nicht-patientenbezogene Gründe können bei der Entscheidung über Behandlungen mit einfließen (z.B. „Ausnutzen“ technischer Geräte). Das Herauszögern menschlicher Krankheit und Leidens durch Apparate stieß auf Bedenken in den Diskussionen. Das Szenario, selbst nicht mehr über das eigene Schicksal entscheiden zu können,



wird kritisch gesehen, die Patientenverfügung bietet aber eine Möglichkeit, die Selbstbestimmtheit zu wahren. Seite 47 von 48

„Krankenhäuser investieren in Technik, die sich amortisieren muss. Dafür müssen sie Behandlungen "verkaufen". Gleichzeitig ist der Patient nicht mehr in der Lage zu entscheiden, welche Behandlungen er braucht.“ (Halle)

„Der Mensch mit Bedarf an Intensiv- und Palliativmedizin ist oft nicht in der Lage, für sich Entscheidungen zu treffen. Selbstbestimmung muss aber möglich bleiben.“ (Halle)

Ein weiterer Aspekt betrifft die Frage, wie das Gesundheitssystem gestaltet werden soll und welche Rahmenbedingungen dazu nötig sind. Die Herausforderung der guten medizinischen Versorgung im ländlichen Raum könnte durch neue Technologien gemeistert werden. Ein ungleicher Zugang zu Behandlungsmöglichkeiten und Technologien sollte vermieden werden: ethische Richtlinien sollten bei der Bewertung und beim Einsatz neuer Technologien berücksichtigt werden. Falsche Bewertungsmaßstäbe können dazu führen, dass Patienten unnötig am Leben gehalten oder verlegt werden, weil eine höhere Sterblichkeitsrate zu einer schlechteren Bewertung führt. Hospizarbeit wird als Ergänzung gesehen, wenn Hightech-Medizin nicht mehr weiterhilft. Die Vernetzung von Haus- und Fachärzten, verschiedenen Spezialisten untereinander und verschiedener Behandlungsmethoden (auch der Übergang von Intensiv- zu Palliativmedizin) wird als Hoffnung für eine bessere medizinische Versorgung angesehen. Dabei kann aus den Erfahrungen anderer Länder gelernt werden (z.B. Skandinavien).

„Die Verzahnung zwischen den Ärzten in der Klinik und den Hausärzten ist nicht immer ausreichend. Somit kann die Betreuung nach der Entlassung aus dem Krankenhaus nicht das mögliche Niveau erreichen.“ (Braunschweig)

„Durch neue Technologien kann die Betreuung zu Hause / das Sterben zu Hause möglich gemacht werden.“ (Halle)

„Krankenhäuser werden im Internet bewertet, hohe Sterberaten lassen das Krankenhaus schlecht dastehen. Dadurch unnötige Intensivmedizinische Betreuung.“ (Halle)

Zum Punkt der Kosten und Finanzierbarkeit ist zu klären, für was welches Geld ausgegeben werden soll und wer es finanziert. Bedenken bestehen hinsichtlich der Frage: Für wen ist die Machbarkeit technischer Behandlungen gegeben? Wo befinden sich dann Grenzen (Alter o.ä.) für die Anwendung von intensivmedizinischen Methoden? Die Kommerzialisierung von Medizin und Komplexität des Systems von Abrechnungen wird kritisch gesehen, ebenso wird die Frage gestellt, inwieweit neue technologische Verfahren Kosten steigern oder senken. Die mögliche Entwicklung oder weitere Ausprägung einer „Zwei-Klassen Medizin“ soll vermieden werden, es soll nicht vorkommen dass Menschen nicht optimal behandelt werden, da die Kosten zu hoch sind.



„Wird eine Therapie aus Kostengründen bei mir nicht angewendet werden? Werde ausgeschlossen?“ (Braunschweig)

„Es wird eher Geld für ein neues Gerät ausgegeben als für eine neue Stelle für eine Pflegekraft oder für einen Arzt.“ (Braunschweig)

Hoffnungen und Bedenken aus dem Online-Dialog

Die Teilnehmenden machen deutlich, dass die **Intensivmedizin auch in der Sterbebegleitung notwendig** ist. Allerdings sollte eine **menschenwürdige Behandlung** im Vordergrund stehen, die den Willen und die Selbstbestimmung des Patienten respektiert. Auch das Thema **Kosten** wurde angesprochen. Der verstärkte Einsatz von Palliativmedizin könnte – so die Einschätzung von Teilnehmenden – kostengünstiger für das Gesundheitssystem sein.

„(...) Ich sehe auch keine Auswahl. Ein zuwendendes Gespräch kann keine Beatmung ersetzen und umgekehrt.“

„(...) Da die Sterbephase dann meist nicht lange auf sich warten lässt, wäre auch das Begleiten des Sterbens vertretbar und sollte unbedingt auf der Intensivstation erfolgen. Palliativkompetenz auf der Intensivstation muss mehr werden!“

„Hohe Lebensqualität an der Schwelle zum Tod - bei schweren Krankheiten sicherlich nicht ganz ohne Apparatemedizin zu gewährleisten. Dennoch gibt es genügend Studien, die belegen, dass psychotherapeutische Maßnahmen Lebensqualität erhöhen und sogar den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen können!“