

DIGITAL.CORNER

„Digitale Helfer sind toll – aber das Gespräch mit meiner Diabetologin ersetzen sie nicht“

Zukunftsboard Digitalisierung: Chancen und Risiken der Digitalisierung in der Diabetologie aus Patientensicht



Lisa Schütte
Kassel

Die 29-jährige Lisa Schütte erhielt mit zehn Jahren die Diagnose Typ-1-Diabetes. Seit 2014 berichtet sie auf ihrem Blog www.lisabetes.de über ihren Alltag mit der Erkrankung. Als Expertin des Zukunftsboards Digitalisierung erzählt sie, warum ein Diabetesmanagement ohne digitale Helfer für sie kaum noch vorstellbar wäre.

Welche Rolle spielen digitale Helfer in Ihrer Diabetestherapie?

Lisa Schütte: Ich nutze eine Insulinpumpe und ein rtCGM-System mit der dazugehörigen App. Dass meine Daten in der Smartphone-App automatisch dokumentiert werden, erleichtert mir den Alltag ungemein. Außerdem motiviert es mich, häufiger mal einen Blick auf meine Glukosewerte zu werfen – denn mein Smartphone habe ich schließlich immer bei mir.

Ist diese digitale Therapie kompatibel mit den Prozessen in Ihrer Diabetespraxis?

Lisa Schütte: Glücklicherweise ja! Meine Diabetologin versucht in puncto technische Neuerungen wirklich, immer am Ball zu bleiben. Das schätze ich sehr an ihr. Meine rtCGM-Daten werden in der Cloud

des Herstellers gespeichert, und ich habe meiner Ärztin den Zugriff auf die Daten gestattet. Wenn ich alle drei Monate zu ihr in die Praxis komme, wird am Empfang zusätzlich noch meine Pumpe ausgelesen. Meine Diabetologin hat dann sämtliche Glukose- und Pumpendaten bereits auf dem Bildschirm, wenn ich zu ihr ins Sprechzimmer komme, um gemeinsam mit ihr die Daten anzusehen.

Für welche Leistungen gehen Sie bereitwillig in die Praxis – und wann halten Sie ein persönliches Erscheinen eher für verzichtbar?

Lisa Schütte: Ich lege großen Wert auf den persönlichen Kontakt mit meiner Diabetologin. Manchmal brauche ich einen kleinen Anstoß, damit ich ihr genauer erzähle, was in meinem Leben gerade los ist und wo die aktuellen Herausforderungen in meiner Diabetestherapie sind. Genau das spürt sie natürlich viel besser, wenn ich im selben Raum sitze wie sie. Im persönlichen Gespräch spricht man doch offener, als wenn man sich nur online verbindet. Deshalb möchte ich auf persönliche Termine in der Praxis nicht verzichten.

Es gibt aber auch Tage, an denen ich letztendlich nicht mal zehn Minuten bei meiner Diabetologin im Sprechzimmer sitze. Sie schaut sich dann meine Daten an und bestätigt nur: „Das sieht doch gut aus, so würde ich das auch machen!“ Und schon bin ich wieder draußen. Für solch einen Routinetermin bin ich dann allerdings eine Stunde durch die Stadt gegurkt und habe eine Weile im Wartezimmer

Zum Weiterlesen – die Patientenperspektive

Eine Auswahl von Blogs bzw. Seiten von Menschen mit Typ-1-Diabetes, die häufig auch über ihren Alltag mit digitaler Diabetestechnik schreiben: <https://beateputzt.com/>, <https://www.blood-sugar-lounge.de/>, <http://diabetes-leben.com/>, <https://diabeteco.de/>, <https://klaeuiblog.ch/>, <http://www.mein-diabetes-blog.com/>, <https://suesshappyfit.blog>, <https://sugartweaks.de>. Wie Diabetestechnik Menschen mit Diabetes und ihre Angehörigen in ihrem gemeinsamen Alltag unterstützen kann, ist auch Thema in einigen der Porträts in dem Mutmachbuch „In guten wie in schlechten Werten“ von Antje Thiel (Kirchheim-Verlag, 2018, ISBN 978-3-87409-673-7).

gehockt – das wäre mit einem kurzen Videochat für mich deutlich einfacher gewesen.

Haben Sie Verständnis dafür, dass es in Sachen Digitalisierung im deutschen Gesundheitswesen so zäh vorangeht?

Lisa Schütte: Nur teilweise. Einerseits ärgere ich mich darüber, dass die politischen Rahmenbedingungen den technischen Möglichkeiten so stark hinterherhinken. Wir brauchen schnellere Internetverbindungen, gerade in ländlichen Regionen, wo ältere Menschen kaum noch einen Arzt in der näheren Umgebung finden und sehr von telemedizinischen Anwendungen profitieren würden. Auch was den Datenschutz angeht, brauchen wir klare und praxistaugliche Regelungen. Andererseits wundere ich mich, dass viele Diabetologen der Digitalisierung skeptisch gegenüberstehen und fürchten, dass sie demnächst vollständig durch Apps ersetzt werden. Wir brauchen sie vielleicht nicht mehr für jede kleine Routineanpassung unserer Therapie, aber in Krisensituationen und bei kniffligen

Fragen sind sie doch immer noch unverzichtbar!

Welches sind für Sie persönlich die zentralen Baustellen auf dem Weg zur digitalen Diabetologie?

Lisa Schütte: Es würde mich sehr entlasten, wenn ich nicht für jedes Rezept in der Praxis anrufen, lange in der Warteschleife hängen und dann vorbeikommen müsste, um es abzuholen. Toll wäre ein virtuelles Rezept, das auf meine elektronische Gesundheitskarte übertragen wird und das ich dann in der Apotheke einlösen kann. Ein echter Gewinn wäre es für mich auch, wenn ich meine Pumpe direkt über mein Smartphone steuern könnte. Außerdem wünsche ich mir bessere Software für Diabetestechnik. Es kommt viel zu oft vor, dass sich meine Pumpe an keinem der Praxis-Computer auslesen lässt, weil ein Hersteller mal wieder ein Update herausgebracht hat, nach dem leider nichts mehr problemlos funktioniert. Überhaupt ist der Markt für Apps und Diabetes-Software ziemlich unübersichtlich. Weil jeder Hersteller sein eigenes System mit eigenen Schnitt-

stellen aufrechterhält, müssen die Diabetespraxen unglaublich viele verschiedene Programme herunterladen und für alle Anwendungen passende Datenkabel vorhalten – kein Wunder, dass da manche frustriert sind!

Sehen Sie auch Nachteile oder Risiken im Zusammenhang mit der Digitalisierung der Diabetestherapie?

Lisa Schütte: Es ist sicherlich nicht jedermanns Sache, digital mit dem Arzt zu kommunizieren. Es sollte deshalb immer auch die Option geben, die Diabetespraxis persönlich aufzusuchen. Auch die Datenschutzrisiken sollte man nicht unterschätzen. In diesem Punkt bin ich allerdings etwas zwiespalten: Ich lege zwar großen Wert auf den Schutz meiner persönlichen Daten – aber wenn es um meine Gesundheit geht und ich durch die Nutzung digitaler Tools Lebenszeit und -qualität gewinnen kann, dann nehme ich es im Zweifelsfall auch in Kauf, hierfür persönliche Daten preiszugeben.

Welche Rolle spielt die digitale Diabetes-Community in Ihrer Therapie?

Lisa Schütte: Es hilft mir im Alltag oft sehr, mich online mit anderen Menschen mit Diabetes auszutauschen. Wenn ich in den sozialen Medien oder auf meinem Blog ein Problem schildere, mit dem sich auch andere herumschlagen, dann fühle ich mich gleich weniger allein. Allerdings wird man in den sozialen Medien auch schnell missverstanden und erhält manchmal unseriöse Antworten auf seine Fragen.

Einbeziehung von PRO hilft bei der Versorgungsforschung

Die Therapiedaten gehören aber den Patienten, nicht den Unternehmen!

Die Patientensicht sollte in der diabetologischen Praxis stärker berücksichtigt werden, so der Diabetologe und Mitglied des Zukunftsboards Digitalisierung Dr. Jens Kröger. Dabei könnten digitale Daten helfen.



Dr. Jens Kröger
Hamburg

Die Digitalisierung kann Patienten in der Versorgungsforschung mehr Gehör verschaffen. Dank digitaler Tools lassen sich Therapiedaten erfassen und zusammenführen, die bis dato keine Endpunkte in wissenschaftlichen Studien waren. Davon ist Dr. Jens Kröger, Vorstandsvorsitzender von DiabetesDE, überzeugt: „Studien mit Patient Related Outcomes (PRO) bilden viel besser ab, was Menschen

mit Diabetes in ihrem Therapiealltag wirklich brauchen.“ Auch die Therapiegespräche zwischen Arzt und Patient ließen sich mithilfe digital erhobener und zusammengeführter Daten sinnvoll ergänzen und die sprechende Medizin unterstützen. Allerdings sieht er große datenschutzrechtliche Probleme bei der

Nutzung digitaler Anwendungen: „Wir Ärzte sind zwar in den vergangenen Monaten von Anwälten ausführlich in Sachen DSGVO beraten worden, doch es bleibt immer noch viel Unsicherheit.“ Datenschutz muss die unkomplizierte Analyse von sinnvollen persönlichen und wissenschaftlichen Daten der Patienten in den Praxen ermöglichen.

Patienten nutzen ganz selbstverständlich Apps und digitale Kommunikation

Das Zukunftsboard Digitalisierung

Mit dem Zukunftsboard Digitalisierung (zd) möchte die BERLIN-CHEMIE AG dazu beitragen, den Digitalisierungsprozess in der Diabetologie aktiv voranzutreiben. Zurzeit gehören dem zd acht feste Experten an. Darunter niedergelassene und klinisch tätige Diabetologen, Experten für Diabetestechnologie, Vertreter von Krankenkassen und Patienten. Das zd wird geleitet von Professor Dr. phil. Dipl. Psych. Bernhard Kulzer, Bad Mergentheim. Das zd möchte aufzeigen, welche Chancen und Nutzen die Digitalisierung bietet, aber auch Risiken identifizieren.



Patienten wiederum reagierten zunehmend mit Unverständnis, wenn ihre Praxis aus Datenschutzgründen Befunde nicht per E-Mail verschicken oder nicht einfach an andere Ärzte weiterleiten kann. „Unsere Patienten nutzen im Alltag ganz selbstverständlich Apps und digitale Kommunikationsmittel, während wir weiterhin Briefe schicken müssen. Die Hürden für Arztpraxen sind hier unverhältnismäßig hoch“, kritisiert Dr. Kröger.

Wesentlich dringlicher erscheine ihm aus datenschutzrechtlicher Sicht ein anderes Problem. Es sei bedenklich, dass Therapiedaten in den Clouds der Hersteller von Diabetestechnik gespeichert sind. Wir brauchen neutrale Programme mit dem alle Daten der verwendeten Hersteller ohne Umwege ausgelesen und erfasst werden können. „Diese Daten sollten allein den Patienten gehören, nicht den Unternehmen!“