

Der vorinformierte Patient – Umgang mit Qualitätsportalen & Gesundheits-Apps

Corinna Schaefer

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin



Interessenkonflikte

- Keine direkten finanziellen IK
- Indirekte IK:
 - Arbeitgeber: Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin, gemeinsames Institut von BÄK und KBV
 - Am ÄZQ u.a. verantwortlich für die Abteilung Patienteninformation
 - Mitautorin der „Guten Praxis Gesundheitsinformation“ des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin (DNEbM)

Dr. Google™ e-Diagnosis

I'm Feeling Icky

Second Opinions

H1N1 FFFFlu vaccines available. [Find a Location](#)

[Advertising Programs](#) - [Business Solutions](#) - [About Google](#) - [Go to Google.com](#)

©2010 - [Privacy](#)



I'm Feeling Icky

Second Opinions

H1N1 FFFFlu vaccines available. [Find a Location](#)

[Advertising Programs](#) - [Business Solutions](#) - [About Google](#) - [Go to Google.com](#)

©2010 - [Privacy](#)

Dr. Google – ein Fakt

Leitbild „informierter Patient“

Gute Informationen für die Konsultation nutzen!

Fakten I – medizinische Suchanfragen bei Google

Technology Intelligence

Gadgets | Innovation | Big Tech | Start-ups | Politics of Tech | Gaming | Podcast | Tech Jobs | Newsletter

Technology Intelligence

Dr Google will see you now: Search giant wants to cash in on your medical queries



Save 2



Google Health boss David Feinberg said that around 7 per cent of Google's daily searches were health related, equivalent to 70,000 every minute.

Fakten II – Gesundheitssurfer in Deutschland



I'm Feeling Icky

Second Opinions

H1N1 FFFFlu vaccines available. [Find a Location](#)

[Advertising Programs](#) - [Business Solutions](#) - [About Google](#) - [Go to Google.com](#)

©2010 - [Privacy](#)

- 40 Mio Gesundheitssurfer in Deutschland (2015)
- Alle Altersgruppen (auch „Silver Surfer“)
- 60% Chroniker

Quellen:
DeStatis 2016
E-Patient-Survey 2015



I'm Feeling Icky

Second Opinions

H1N1 FFFFlu vaccines available. [Find a Location](#)

[Advertising Programs](#) - [Business Solutions](#) - [About Google](#) - [Go to Google.com](#)

©2010 - [Privacy](#)

➤ Situationen, in denen nach Information gesucht wird: nach Diagnose (20%), während und nach der ersten Therapie (49%), Rezidiv (25%)

➤ Informationsbedürfnisse: „Wegweiser“ im Gesundheitssystem (56%); Therapie (55%), Grundlagen und allgemeine Informationen zu Krebs, Leben mit Krebs (52%)

Quelle:
Krebsinformationsdienst, 2014

Fakten VI –Information hilft Patienten!



➤ **Unterstützung beim Arztgespräch:** „Ich kann den Arzt jetzt deutlich besser verstehen – die Kommunikation mit dem Arzt ist besser geworden.“ (38%)

➤ **Bewältigung:** „Das Internet hat mir auf jeden Fall im Alltag und im Umgang mit meiner Erkrankung gut geholfen“ (35%).

Quelle:
E-Patient-Survey 2015



I'm Feeling Icky

Second Opinions

H1N1 FFFFlu vaccines available. [Find a Location](#)

[Advertising Programs](#) - [Business Solutions](#) - [About Google](#) - [Go to Google.com](#)

©2010 - [Privacy](#)

Dr. Google – ein Fakt

Leitbild „informierter Patient“

Gute Informationen für die Konsultation nutzen!

Rolle der Patienten und Patientinnen

„Dritte Kraft im
Gesundheitswesen“

SVR 2001/02

„Für ihre Gesundheit
mitverantwortlich“

SGB V §1

„... dazu beitragen,
durch aktive
Beteiligung den
Eintritt von
Krankheit und
Behinderung zu
vermeiden “

SGB V § 1

Corinna Schaefer, Düsseldorf, 17. September 2018

„Aktive
Mitproduzenten von
Gesundheit“

SVR 2012

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin

 **ÄZQ**

Patientinnen und Patienten müssen verständlich und umfassend informiert werden, etwa über erforderliche Untersuchungen, Diagnosen und beabsichtigte Therapien.

(Quelle: Bundesministerium für Gesundheit. Pressemitteilung vom 1.2.2013. Patientenrechtegesetz passiert den Bundesrat. Im Internet: http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Pressemitteilungen/2013/2013_01/130201_PM_Patientenrechte_im_BR.pdf)

Viel Information führt nicht zwingend zu Informiertheit, vor allem dann nicht, wenn die Informationskompetenz nicht ausreichend oder die dargebotene Information defizitär ist.

(Quelle: Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. Sondergutachten 2012. Im Internet: <http://www.svr-gesundheit.de/index.php?id=378>)



**GUTE PRAXIS
GESUNDHEITSINFORMATION**
Ein Positionspapier des Deutschen Netzwerks
Evidenzbasierte Medizin e.V.

VERSION: 2.0
STAND: 18.10.2015

Gute Gesundheitsinformationen ...

- ✓ sind nicht interessengebunden & redaktionell unabhängig
- ✓ legen Finanzierung und potenzielle Interessenkonflikte offen
- ✓ beruhen auf dem besten derzeit verfügbaren Wissen
- ✓ vermitteln ein realistisches Bild der Erkrankung
- ✓ stellen alle Behandlungsoptionen mit Nutzen- und Schadenswahrscheinlichkeiten dar
- ✓ vermitteln Nutzen und Schaden an Hand von patientenrelevanten Endpunkten
- ✓ kommunizieren Risiken verständlich
- ✓ äußern sich zu Unsicherheiten

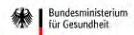
Qualität von Gesundheitsapps?



APPKRI Kriterien für Gesundheits-Apps

Beschreiben, vergleichen oder bewerten Sie Gesundheits-Apps mit den Kriterien, die Ihnen wichtig sind. Stellen Sie Ihren eigenen Kriterienkatalog zusammen.

Gefördert durch:



Bundesministerium für Gesundheit
aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

RESEARCH

Data sharing practices of medicines related apps and the mobile ecosystem: traffic, content, and network analysis

Quinn Grundy,^{1,2} Kellia Chiu,² Fabian Held,² Andrea Continella,³ Lisa Bero,² Ralph Holz⁴

ABSTRACT OBJECTIVES

To investigate whether and how user data are shared by top rated medicines related mobile applications (apps) and to characterise privacy risks to app users, both clinicians and consumers.

DESIGN

Traffic, content, and network analysis.

SETTING

Top rated medicines related apps for the Android mobile platform available in the Medical store category of Google Play in the United Kingdom, United States, Canada, and Australia.

PARTICIPANTS

24 of 821 apps identified by an app store crawling program. Included apps pertained to medicines information, dispensing, administration, prescribing, or use, and were interactive.

INTERVENTIONS

Laboratory based traffic analysis of each app downloaded onto a smartphone, simulating real world use with four dummy scripts. The app's baseline traffic related to 28 different types of user data was observed. To identify privacy leaks, one source of user data was modified and deviations in the resulting traffic observed.

MAIN OUTCOME MEASURES

Identities and characterisation of entities directly receiving user data from sampled apps. Secondary content analysis of company websites and privacy policies identified data recipients' main activities; network analysis characterised their data sharing relations.

RESULTS

19/24 (79%) of sampled apps shared user data. 55 unique entities, owned by 46 parent companies, received or processed app user data, including developers and parent companies (first parties) and

service providers (third parties). 18 (33%) provided infrastructure related services such as cloud services. 37 (67%) provided services related to the collection and analysis of user data, including analytics or advertising, suggesting heightened privacy risks. Network analysis revealed that first and third parties received a median of 3 (interquartile range 1-6, range 1-24) unique transmissions of user data. Third parties advertised the ability to share user data with 216 "fourth parties"; within this network (n=237), entities had access to a median of 3 (interquartile range 1-11, range 1-140) unique transmissions of user data. Several companies occupied central positions within the network with the ability to aggregate and re-identify user data.

CONCLUSIONS

Sharing of user data is routine, yet far from transparent. Clinicians should be conscious of privacy risks in their own use of apps and, when recommending apps, explain the potential for loss of privacy as part of informed consent. Privacy regulation should emphasise the accountabilities of those who control and process user data. Developers should disclose all data sharing practices and allow users to choose precisely what data are shared and with whom.

Introduction

Journalists recently revealed that Australia's most popular medical appointment booking app, HealthEngine, routinely shared 100s of users' private medical information to personal injury law firms as part of a referral partnership contract.¹ Although the company claimed this was only done with users' consent, these practices were not included in the privacy policy but in a separate "collection notice," and there was no opportunity for users to opt-out if they wished to use the application (app).¹

Mobile health apps are a booming market targeted at both patients and health professionals.² These apps claim to offer tailored and cost-effective health

Ergebnis

Stand von Stichworten nach Kriterien suchen.



SPIEGEL ONLINE SPIEGEL



Anmelden

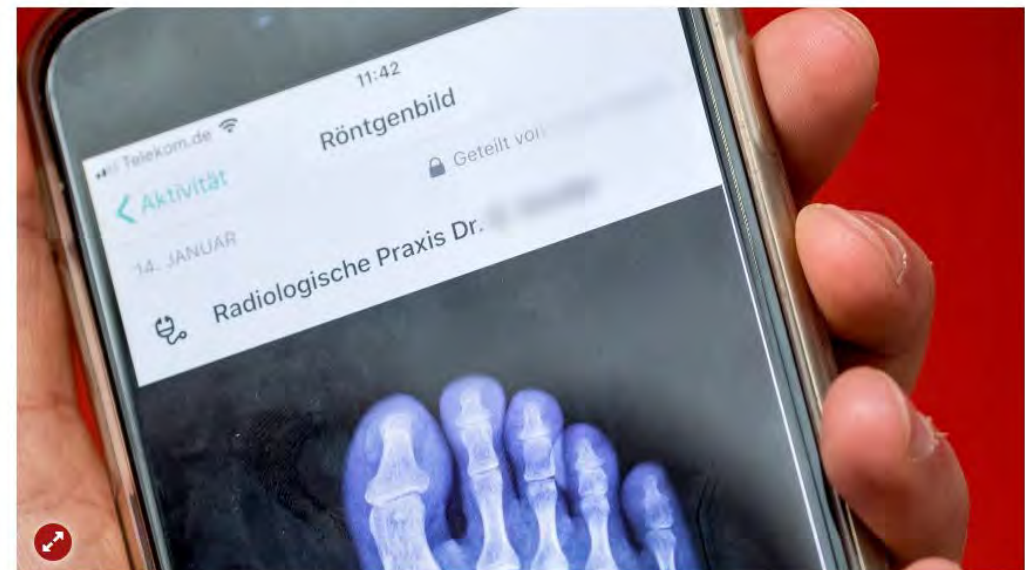
Neue Gesundheits-App Vivy

"Ich kann von einer Nutzung nur abraten"

16 Krankenkassen bieten Millionen Versicherten neuerdings eine App an, in der ihre Gesundheitsdaten gespeichert werden sollen. Ein IT-Sicherheitsexperte schätzt die App als "Datenschutz-Bruchlandung" ein.



Von Judith Horchert



Vivy-Screenshot mit Röntgenbild

picture alliance/ Michael Kappes



I'm Feeling Icky

Second Opinions

H1N1 FFFFlu vaccines available. [Find a Location](#)

[Advertising Programs](#) - [Business Solutions](#) - [About Google](#) - [Go to Google.com](#)

©2010 - [Privacy](#)

Dr. Google – ein Fakt

Leitbild „informierter Patient“

Gute Informationen für die Konsultation nutzen!

Verantwortung übernehmen

Wichtigster Einflussfaktor der Entscheidung für oder gegen die Teilnahme am Mammographie-Screening
(Angaben der Frauen im Fragebogen)

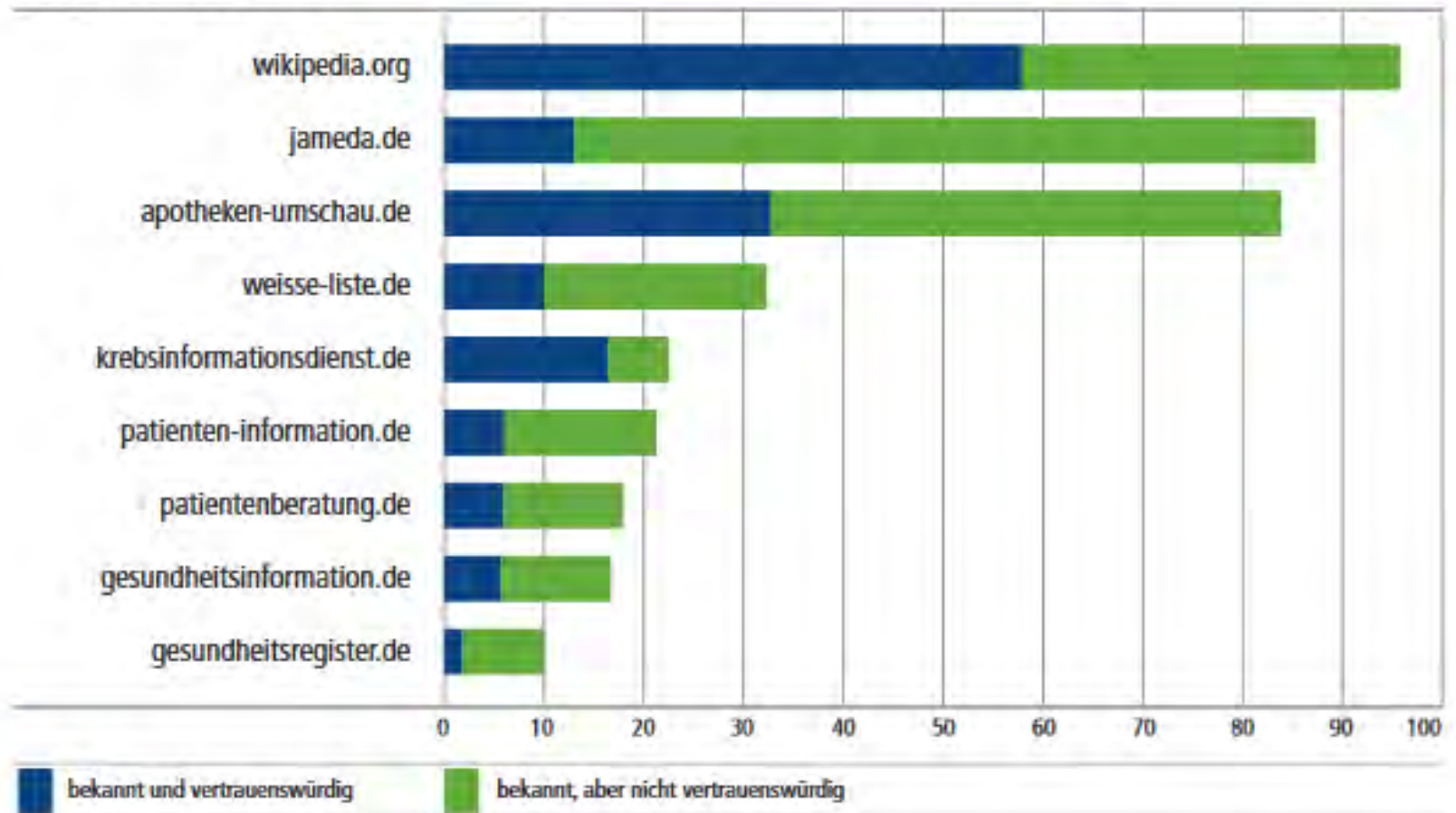
		Gruppe		gesamt
		A neu	B alt	
Beeinflussung	Arzttempfehlung	Anzahl	75	87
		% in Gruppe	44,1 %	52,4 %
	Medien	Anzahl	16	8
		% in Gruppe	9,4 %	4,8 %
	Broschüren	Anzahl	7	5
		% in Gruppe	4,1 %	3,0 %
	Empfehlung von Freunden	Anzahl	5	9
		% in Gruppe	2,8 %	5,1 %

„Möglicherweise bedarf eine informierte Entscheidung für oder gegen eine Screeningteilnahme einer qualifizierten Gesprächsbegleitung.“

Gummersbach, in der Schmitten, Mortsiefer et al. DÄB 2015

Wie Qualifikation erwerben?

**Bekanntheit und eingeschätzte Vertrauenswürdigkeit von Internetseiten
(Angaben in Prozent)**



Quelle: Gesundheitsmonitor 2016

Hilfe bei der maßgeschneiderten Information

Information für Patientinnen und Patienten
Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien



Herzschwäche

Soll ich mir einen ICD einsetzen lassen?

Sie haben ein erhöhtes Risiko für plötzlichen Herztod. Grund hierfür sind lebensbedrohliche Herz-Rhythmus-Störungen. Um diese zu verhindern, kann ein Defibrillator (ICD) in Frage kommen. Die Abkürzung ICD steht für „implantable Cardioverter Defibrillator“. Dies ist ein kleines, elektrisches Gerät, das mittels einer kleinen Operation eingesetzt wird. Es überwacht den Herz-Rhythmus und gibt im Notfall automatisch einen Stromstoß ab. Ihre Tabletten nehmen Sie weiterhin regelmäßig ein.

Wirkt sich ein ICD auf meine Beschwerden aus?

Nein. Ein ICD lindert die Beschwerden der Herzschwäche nicht. Zum Beispiel verbessert sich die Atemnot nicht und Ihre körperliche Belastbarkeit steigt sich dadurch nicht. Ein ICD verhindert auch nicht, dass Ihre Herzschwäche sich verschlimmert.

Wie wirkt sich ein ICD auf mein Leben aus?

Ein ICD verringert das Risiko, am plötzlichen Herztod zu sterben. Genaue Angaben dazu finden Sie in der Tabelle.

Welche Komplikationen können auftreten?

Während des Eingriffs kommt es bei etwa 2 von 100 Personen zu Schwindgefühlen, zum Beispiel Blutungen oder das Gerät liegt nicht richtig. Weniger als einer von 100 Operierten stirbt infolge des Eingriffs. Nach Einsetzen eines ICD sind auch langfristige, unerwünschte Folgen möglich. Beispiele finden Sie in der Tabelle.

Wie oft erfolgt ein Stromstoß?

Bei etwa 30 von 100 Betroffenen kommt es im Laufe der Zeit zu mindestens einem Stromstoß. Dieser kann unangenehm bis schmerzhaft sein.

Wie lange trage ich einen ICD?

Ein ICD hält nicht lebenslang. Bei den meisten ICD-Trägern ist nach etwa 6 Jahren ein Batterie-Wechsel erforderlich. Dann wird neu geprüft, ob Sie den ICD noch benötigen.

Am Lebensende können Stromstöße unnötig belasten und die Sterbephase verlängern. Es ist möglich, einen ICD abzuschalten. Dafür ist keine Operation erforderlich. Sie sollten frühzeitig in einer Patientenverfügung regeln, in welchen Situationen der ICD abgeschaltet werden soll.

Empfehlung: Überlegen Sie gemeinsam mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt, ob ein ICD für Sie mehr Vorteile oder Nachteile hat.

Tabelle: Überblick der beiden Behandlungsmöglichkeiten

	Medikamente	Medikamente plus ICD
Lindert die Behandlung meine Beschwerden?	Es macht keinen Unterschied, ob Sie Ihre Medikamente allein einnehmen oder zusätzlich zu diesen einen ICD tragen.	
Kann die Behandlung das Leben verlängern?	Innerhalb von 4 Jahren sterben etwa 29 von 100 Menschen mit mittelschwerer Herzschwäche am plötzlichen Herztod. Der ICD hat also 7 von 100 Menschen vor dem plötzlichen Herztod bewahrt.	Innerhalb von 4 Jahren sterben etwa 22 von 100 ICD-Trägern mit mittelschwerer Herzschwäche am plötzlichen Herztod.
Welche unerwünschten Folgen können auftreten?	<ul style="list-style-type: none"> Nebenwirkungen der Medikamente 	<ul style="list-style-type: none"> Nebenwirkungen der Medikamente Folgen der Operation: zum Beispiel Blutergüsse/Blutungen, falsche Lage des Geräts, Entzündungen durch Krankheits-erreger oder Verletzungen der Lunge Langzeitfolgen: zum Beispiel Entzündungen durch Krankheits-erreger, vorzeitige Batterie-Erschöpfung, technische Störungen oder Lageveränderungen des ICD <ul style="list-style-type: none"> Es kann zeitschmerzhaft sein, mit einem Gerät im Körper zu leben und jederzeit einen Stromstoß erhalten zu können.

Impressum: Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien in der Trägerschaft von Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztlicher Bundesvereinigung (KBV) und Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Kontakt: Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin, TiergartenTower, Straße des 17. Juni 106-108, 10623 Berlin. Telefon: 030 4005-2501, E-Mail: nvl@azqz.de, Internet: www.versorgungsleitlinien.de

Patienteninformation zur NVL Krebserkrankung
August 2016



Plötzlich Krebserkrankung

Brauche ich ein Röntgen, CT oder MRT?

Plötzlich auftretende Krebserkrankungen sind oft belastend, schränken den Alltag ein und können beunruhigen: Möglicherweise steckt etwas Ernsthaftes dahinter? Häufig sind sie aber harmlos und bilden sich in kurzer Zeit wieder zurück. Ein ausführliches Gespräch und eine körperliche Untersuchung genügen meist. Finden sich dabei keine Hinweise auf eine gefährliche Ursache, ist ein Röntgen, CT oder MRT vorerst nicht nötig.



Foto: © underdogstudios - Fotolia.com

Was sind Krebserkrankungen?

Krebserkrankungen sind Schmerzen im Rückenbereich unterhalb des Rippenbogens und oberhalb der Gesäßfalten. Sie können auch in andere Regionen ausstrahlen, zum Beispiel in die Beine.

Woher kommen Krebserkrankungen?

Krebserkrankungen können durch Stress, verspannte Muskeln, Fehlbelastungen, mangelnde Bewegung oder Übergewicht entstehen.

Selten sind Krebserkrankungen dagegen auf eine konkrete Ursache zurückzuführen, wie Bandscheibenvorfall, Entzündung, Knochenbruch oder – sehr selten – Krebs.

Sind Krebserkrankungen gefährlich?

Plötzlich auftretende Krebserkrankungen sind meist harmlos und bessern sich in der Regel nach kurzer Zeit wieder von allein.

Empfehlung:

Besprechen Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt, warum Sie bei plötzlichem Krebserkrankungen zunächst kein Röntgen, CT oder MRT brauchen.

Welche Untersuchungen brauche ich?

Kommen Sie mit plötzlichem Krebserkrankungen in die Arztpraxis, muss geklärt werden, ob es eine ernsthafte Ursache dafür gibt. Dazu befragt der Arzt oder die Ärztin Sie ausführlich und untersucht Sie körperlich. Meist lässt sich damit ausschließen, dass etwas Ernsthaftes vorliegt. Dann ist kein Röntgen, CT oder MRT notwendig.

Ergeben sich Hinweise auf schwerwiegende Ursachen oder stellt sich im Verlauf keine Besserung ein, kann eine bildgebende Untersuchung wichtig werden.

Warum KEIN Röntgen, CT, MRT?

Durch die Untersuchungen können Veränderungen am Rücken entdeckt werden, die jedoch nicht Ursache der Schmerzen sind. Das kann Ängste wecken und Betroffene belasten. Die Schmerzen können dadurch dauerhaft werden. Zudem können unnötige Behandlungen die Folge sein, die eher schaden als nutzen.

Impressum: Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien in der Trägerschaft von Bundesärztekammer (BÄK), Kassenärztlicher Bundesvereinigung (KBV) und Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Redaktion und Pflege: Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin, TiergartenTower, Straße des 17. Juni 106-108, 10623 Berlin, E-Mail: nvl@azqz.de, Internet: www.versorgungsleitlinien.de

Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien

Bundesarztekammer
Kassenärztliche Bundesvereinigung
Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften

www.leitlinien.de

VersorgungsLeitlinien

Methodik

Patienten

Leitliniengrundlagen

Leitlinienanwendung

Service

Suche

Themen

- Asthma
- COPD
- Diabetes
- Herzinsuffizienz
- KHK
- Kreuzschmerz**
- Depression

Drucken Versenden Übersicht

PATIENTEN-INFORMATION.DE

EIN SERVICE DER BUNDESÄRZTEKAMMER UND DER
KASSENÄRZTLICHEN BUNDESVEREINIGUNG

Gut informiert entscheiden

Patienteninformationen des ÄZQ
verlässlich, verständlich, transparent

Kurzinformationen

Patientenleitlinien

Checklisten

Wörterbücher

Website durchsuchen

Kurzinformationen für Patienten: kompakt und verlässlich!

Auf einem doppelseitigen A4-Blatt finden Sie auf einen Blick alles Wissenswerte zu ausgewählten Krankheitsbildern oder Gesundheitsthemen. Zudem werden Hinweise zu Anlaufstellen und Beratungsmöglichkeiten vermittelt.

Neue Kurzinformationen erschienen: Mukoviszidose, Tuberkulose, Morbus Ormond, Adrenoleukodystrophie

Das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin hat vier Kurzinformationen auf den neuesten Stand gebracht. Auf zwei Seiten informieren die Patientenmaterialien verständlich über Anzeichen, Untersuchungs- und Behandlungsmöglichkeiten der verschiedenen Krankheitsbilder.

Foto ©
iStock.com/pkline

Über uns

Wir entwickeln verlässliche und verständliche Informationen für Patienten und Interessierte. Alle Informationen werden auf Grundlage von aktuellen wissenschaftlich fundierten Erkenntnissen sowie den Erfahrungen und Wünschen Betroffener entwickelt.

- Über unser Patientenportal
- Wie wir arbeiten
- Kooperationen

Wo?



I'm Feeling Icky

Second Opinions

H1N1 FFFFlu vaccines available. [Find a Location](#)

[Advertising Programs](#) - [Business Solutions](#) - [About Google](#) - [Go to Google.com](#)

©2010 - [Privacy](#)

www.patienten-information.de

www.leitlinienprogramm-onkologie.de

www.gesundheitsinformation.de

www.igel-monitor.de

www.wissenwaswirkt.org

www.test.de/medikamente

www.patienteninformation.de

www.gutepillen-schlechtepillen.de

www.krebsinformationsdienst.de

www.psychenet.de, www.entscheidungshilfe.info

schaefer@azq.de

