

# AMD: Makula-App unterstützt Patientenzentriertheit

Nutzerbefragung zur **Akzeptanz** – Weiterempfehlungsquote 81 Prozent – Bereitschaft zum **Datenaustausch** und zur **Datenspende**

**MÜNSTER** Die altersabhängige Makuladegeneration (AMD) ist in Deutschland, Europa und den USA eine der häufigsten Ursachen für gravierende Sehverluste. Sie kann bei Menschen ab dem 50. Lebensjahr auftreten. Die AMD ist mit bundesweit circa 7,5 Millionen Betroffenen eine der häufigsten Augenerkrankungen in Deutschland. Davon sind 480.000 Patienten von Spätformen betroffen.<sup>1</sup> Menschen mit AMD gehören aufgrund ihres meist höheren Lebensalters und möglicherweise vorbestehenden Grunderkrankungen zu der Gruppe von Menschen, die ein höheres Risiko für einen schweren COVID-19-Krankheitsverlauf haben.<sup>2</sup> Neue Untersuchungen belegen, dass das Vorliegen einer Makuladegeneration aufgrund bestimmter Reaktionen des Immunsystems schwere Verläufe bei mit SARS-CoV-2 infizierten Patienten begünstigt.<sup>3</sup> Augenärztliche Fachverbände empfehlen, dringende Behandlungen wie die der feuchten AMD nicht ohne Rücksprache mit dem behandelnden Arzt zu unterbrechen, da dies den Behandlungserfolg und die Sehfähigkeit gefährden kann.

Deutschland ist bis dato im Bereich „Digitalisierung im Gesundheitswesen“ kein Vorreiter; eine Digitalisierung des Systems kann jedoch die Leistungen günstiger machen und die Qualität verbessern.<sup>4</sup> Der Digitalisierung der Augenheilkunde widmete sich auch die DOG 2018 mit den Botschaften: Die Digitalisierung ist eine Chance, kein Schrecken. Ophthalmologie 4.0 ersetzt nicht den Augenarzt, sondern unterstützt ihn. Es gilt, die Digitalisierung zu gestalten, nicht zu ignorieren.<sup>5-15</sup> Aktuelle Entwicklungen verstärken den

Bedarf und geben möglichen Chancen der Digitalisierung noch mehr Gewicht.

Die Versorgung der AMD-Patienten stellt in mehrerlei Hinsicht eine Herausforderung dar. Die Anti-VEGF-Therapie hat sich als Standardtherapie bei der Behandlung der exsudativen AMD etabliert. Unter Alltagsbedingungen wurden bei der IVOM-Therapie allerdings oft schlechtere Ergebnisse erzielt als in Zulassungs- und Real-Life-Studien. So war in Deutschland in größeren Beobachtungsstudien und Erhebungen im Rahmen der OCEAN/ORCA-Studie eine ungenügende Versorgungssituation bei der Anti-VEGF-Therapie der exsudativen AMD in Deutschland festzustellen. Bei Langzeitanalysen waren zudem erhebliche Defizite in der Therapietreue zu beobachten, da circa 30 Prozent der Patienten unbeabsichtigt und vom Augenarzt unbemerkt die Therapie innerhalb der ersten zwei Jahre abbrechen. Eine aktuelle Real-Life-Untersuchung im ersten Jahr der IVOM-Therapie belegte bei 466 Patienten mit neovaskulärer AMD, dass Nicht-Adhärenz zu 80 Prozent patientenassoziiert war. Telefoninterviews mit 332 befragten AMD-Patienten ergaben, dass 65 Prozent der Patienten Unterstützung bei IVOM-Terminen benötigen. Eine weitere Untersuchung ergab bei 191 Patienten, dass nach einem Jahr noch 79 Prozent der Patienten regelmäßig Kontrolluntersuchungen wahrnahmen. Nach zwei Jahren lag diese Rate noch bei 62 Prozent. 38 Prozent der Patienten hatten die Behandlung beendet; bei 30 Prozent davon war dies nicht beabsichtigt.<sup>6-15</sup>

Methoden und Ergebnisse: Der AMD-Netz e.V. hat 2018 die Makula-

App entwickelt. Funktionalitäten und Design wurden Pretests unterzogen. Die App-Anwendung steht für Android- und iOS-Systeme kostenfrei zum Download zur Verfügung und kann von Patienten und Angehörigen auch zur Dokumentation einer IVOM-Therapie genutzt werden. Patienten mit AMD und weiteren

Makula-Erkrankungen können mit der App den Verlauf ihrer Erkrankung, Augenarzttermine und Ansprechpartner auf ihrem Smartphone dokumentieren und erhalten Zugang zu weiterführenden Informationen. In die App integriert wurde eine Nutzerbefragung, die eine erste Einschätzung der Akzeptanz bei Zielgruppen abfragen sowie mögliche Perspektiven aufzeigen sollte. Verschiedenen Kernfragen sollte sich das von der Auerbach Stiftung unterstützte Projekt stellen, wie: Eignet sich die App-Anwendung für die Zielgruppe? Wie bewährt sie sich/wird sie angenommen? Kann die Anwendung einen Beitrag im Adhärenzgeschehen der IVOM-Therapie leisten? Welche Entwicklungen sind denkbar und gewünscht? Fördert die Anwendung als ein Baustein die Patientenzentriertheit einer AMD-Therapie? Welche Perspektiven hat die Anwendung möglicherweise im Versorgungsgeschehen?

Mit Stand August sind insgesamt mehr als 3600 Installationen der Makula-App erfolgt, davon 1957 auf iOS-Systemen (Launch Oktober 2018) und 1660 auf Android-Systemen (Fertigstellung März 2019). Die in die



Anke Tripp

Makula-App integrierte Nutzerbefragung belegt eine sehr gute Akzeptanz.<sup>16</sup> Eine Auswertung von mehr als 106 abgeschlossenen Bögen der Nutzerbefragung ergab folgende Teilnehmerstatistik: Das Durchschnittsalter der Teilnehmer lag bei 70 Jahren (Range 29–92 Jahre). 63 Prozent der Nutzer

waren dabei weiblich und 37 Prozent männlich. Es nahmen 75 Prozent Betroffene und 15 Prozent Angehörige teil. Lesbarkeit, Kontrast, Struktur und Praxisnähe wurden mehrheitlich als äußerst bis sehr gut bewertet. 81 Prozent dieser Nutzer würden die App sehr wahrscheinlich bis wahrscheinlich weiterempfehlen. Sehtests und Terminverwaltung wurden als wichtig erachtet. Tendenziell hätten Nutzer auch keine Bedenken, ihre Daten mit dem Augenarzt auszutauschen oder für Forschungszwecke zur Verfügung zu stellen.

Im Gesamtkollektiv wurden Dokumentation der eigenen Parameter (Visus 59%, Netzhautdicke 58%) und die eigene Überprüfung der Sehfähigkeit (82%) als wichtig erachtet. (Abb. 1a-c) Es ergaben sich zudem folgende Hinweise: Als mögliche Perspektiven wurde einer Entwicklung im Hinblick auf einen Austausch von Untersuchungsdaten mit dem Augenarzt mehrheitlich (52%) zugestimmt. Ebenso fand der Ansatz einer Datenspende an das AMD-Netz mit 64 Prozent eine breite Zustimmung. (Abb. 2a,b)

Fazit und Ausblick: Die Makula-App-Anwendung eignet sich für die

fundierte, datenschutzgesicherte digitalen Konzepten. Im Mittelpunkt steht der Patient: Das AMD-Netz informiert und unterstützt Patienten und Angehörige sowie Versorger und Forscher ([www.makula.app](http://www.makula.app), [www.amd-netz.de](http://www.amd-netz.de)).

► **Autorin:** Dr. Anke Tripp  
Geschäftsführung, AMD-Netz e.V.  
Hohenzollertring 60, 48145 Münster  
Tel.: 0175-2482818  
E-Mail: [tripp@amd-netz.de](mailto:tripp@amd-netz.de)  
[www.amd-netz.de](http://www.amd-netz.de)

#### Literatur:

- Mauschitz MM et al. Ophthalmologe 2019.
- [rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges\\_Coronavirus/Risikogruppen.html](https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-26451/v1)
- Ramlall V. et al. doi: <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-26451/v1>
- Digital McKinsey, Okt 2018.
- <https://biemann-medizin.de/116-dog-kongress-digitalisierung-der-augeheilkunde-chance-nicht-schrecken/>
- Agarwal A et al. Middle East Afr J Ophthalmol 2016.
- Ehlken C et al. Clin Ophthalmol 2017.
- Finger RP et al. Acta Ophthalmologica 2013.
- Heimes B et al. Ophthalmologe 2016;113(11).
- Heimes B et al. Ophthalmologe 2016;113(7).
- Holz F et al. British Journal of Ophthalmology 2015.
- Liakopoulos S et al. Der Ophthalmologe, Abstracts zur DOG 2017.
- Müller S et al. Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol. 2017.
- Wolf A, Kampik A. Graefes Archive for Clinical and Experimental Ophthalmology 2014.
- Ziemsse A et al. Ophthalmologe 2016.
- Tripp A et al. Posterpräsentation DOG 2019.

## AMD-Netz Forum online

Das AMD Netz lädt für Mittwoch, 14. Oktober, 15.00 bis 16.30 Uhr, zu seinem 10. Forum ein, das diesmal als Online-Format angeboten wird. Das Thema lautet **„Digitalisierung in der Augenheilkunde – der Patient im Mittelpunkt“**. Die Teilnahme ist kostenlos.

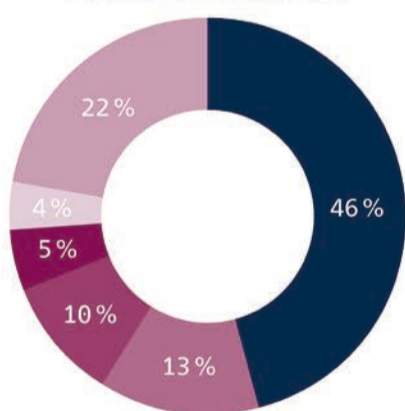
#### Das Programm im Überblick:

**15.00 h:** Begrüßung durch das AMD-Netz; Prof. Daniel Pauleikhoff, Münster  
**15.10 h:** Status und Nutzen: Versorgungsforschung in der Augenheilkunde; Prof. Alexander Schuster, Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität, Mainz  
**15.25 h:** Der Trend Digitalisierung im Gesundheitswesen aus Patientensicht – Chance oder Risiko? Prof. Kerstin Brixius, HSPV NRW, Kooperationspartnerin Kanzlei am Ärztehaus Frehe, Mack, Vogelsang, Köln  
**15.45 h:** Erfahrungen: Digitale Innovationen in der Augenheilkunde entwickeln; Prof. Lucas M. Bachmann, medignition AG, Zürich  
**16.00 h:** Diskussionsrunde/Breakout sessions: Nutzen der Digitalisierung für Arzt und Patient – Wege pro Patientorientierung; AMD-Netz, Referenten per Online-Schaltung, Plenumsfragen per Chat möglich  
**16.20 h:** Zusammenfassung und Ausblick  
**16.30 h:** Ende

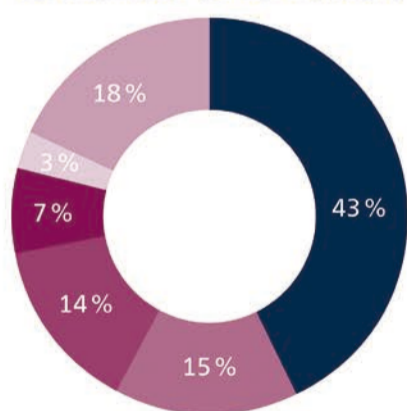
#### Kontakt und Information:

Veranstaltung und Anmeldung:  
[www.amd-netz.de/Forum2020](http://www.amd-netz.de/Forum2020)  
Tel.: 0251-935-5940  
E-Mail: [anmeldung@amd-netz.de](mailto:anmeldung@amd-netz.de)

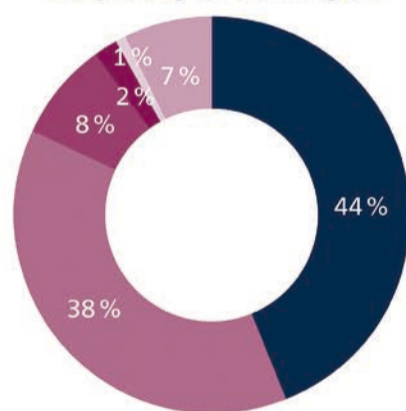
(a) Wichtigkeit der Dokumentation des Visus



(b) Wichtigkeit der Dokumentation der Netzhautdicke



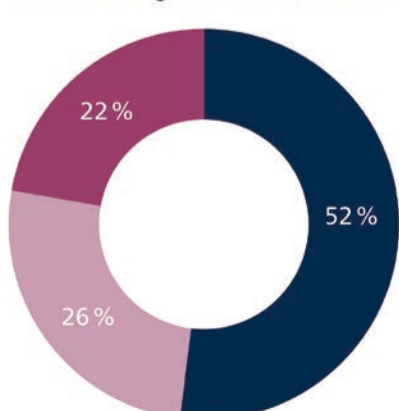
(c) Wichtigkeit der Überprüfung der Sehfähigkeit



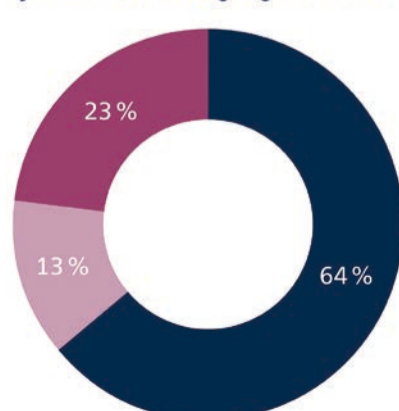
■ sehr  
■ äußerst  
■ einigermaßen  
■ weniger  
■ gar nicht  
■ keine Angabe

Abb. 1: Die Dokumentation der eigenen Parameter und die eigene Überprüfung der Sehfähigkeit werden als wichtig erachtet.

(a) Würden Sie gerne Ihre Untersuchungsdaten mittels der App mit Ihrem Augenarzt austauschen?



(b) Wären Sie bereit, Ihre Daten dem AMD-Netz zu Forschungszwecken pseudonymisiert zur Verfügung zu stellen?



■ ja  
■ nein  
■ keine Angabe

Abb. 2: Die Teilnehmer der Nutzerbefragung stimmten dem Austausch von Untersuchungsdaten mit dem Augenarzt und einer Datenspende an das AMD-Netz mehrheitlich zu.

Zielgruppe und wird bisher gut angenommen. Patienteninformation und Motivation durch die Anwendung kann einen Beitrag im Adhärenzgeschehen der IVOM-Therapie darstellen. Anwender stehen sowohl Datenaustausch mit der Augenarztpraxis als auch Datenspenden zum Beispiel im Rahmen von Fragestellungen in der Versorgungsforschung tendenziell positiv gegenüber. Selbsttests nehmen eine wichtige Rolle ein. Die Makula-App und ihre Perspektiven können als ein Beitrag einer patientenzentrierten AMD-Therapie gewertet werden. Es lassen sich auch Informationen generieren mit einem glaub- und vertrauenswürdigen Adressaten wie dem AMD-Netz e.V. und wissenschaftlich