

6 Die vermessene Gesundheit

Die neuste Medizintechnik wird von vier Entwicklungen vorangetrieben: Personalisierung, Automatisierung, Datenspeicherung und Mobilität. Das macht jeden Bürger zum Dauerpatienten.

von Jürgen Holm

Elisabeth Brönnimann-Bertholet ist als junggebliebene Achtzigjährige, mit Ausnahme ihrer häufiger werdenden Hüftschmerzen, noch ganz gut unterwegs, «und statistisch gesehen habe ich ja auch noch mehr als 12 Jahre zu erwarten», sagte sie an ihrem 80. Geburtstag mit liebevoll ironischem Blick auf ihre Erben. Heute sitzt sie in ihrer Wohnstube und ihr Tisch fragt höflich nach, ob sie einen «Wochencheck» haben möchte.

Sie hatte sich vor drei Jahren dafür entschieden, in eine altersgerechte Gesundheitswohnung umzuziehen – ein ganz neues Projekt am Stadtrand von Bern mit schöner Aussicht. Neben vielen praktischen baulichen barrierefreien Alltagsdetails wurden auch bereits «intelligente Assistenten» eingebaut, die ihren Bewohnern auf Wunsch aktiv mit Vorschlägen und Analysen zur Verfügung stehen. «Und der Persönlichkeitsschutz?», wurde Elisabeth in ihrer Arbeitsgruppe «Xundes Grauholz» gefragt, als sie von der neuen Wohnung erzählte. – «Als ich erfuhr, dass alle erfassten Informationen in der Wohnung bleiben und nur auf meinen Wunsch hin an mir bekannte Personen weitergegeben oder auch auf meinem ePD hochgeladen werden können, war es für mich überzeugend. Zudem kann ich ganz einfach entscheiden, welche Assistenten aktiv sind und welche nicht.»

«Ja, den Check können wir sofort machen», sagt sie. «Also», fährt der Assistent fort und schaltet den Bildschirm in der Tischplatte ein: «Es sieht ganz gut aus. Cholesterin, Blutdruck, Insulin, alles im grünen Bereich. Bei deinen Medikamenten scheint auch alles so weit in Ordnung. Allerdings hast du etwas mehr Schmerzmedikamente genommen. Wie fühlt sich denn deine Hüfte an?» – «Die Hüfte hat bereits in der Nacht geschmerzt», antwortet Elisabeth. «Bei der Ganganalyse fiel ebenfalls auf, dass du etwas schleppender gehst. Ich würde empfehlen, dies doch einmal genauer abklären zu lassen. Was meinst du?» – «Zeig mir doch einmal meine Agenda», antwortet Elisabeth. «Dienstag um 10 Uhr bei Dr. Wenger sieht gut aus», sagt der persönliche Assistent.

Es ist nun ziemlich genau zehn Jahre her, seit in der Schweiz 2017 das Elektronische-Patientendossier-Gesetz (EPDG) rechtskräftig wurde. Seitdem hat sich viel getan im Gesundheitswesen, nicht zuletzt durch die enormen Fortschritte in der Digitalisierung. Als 2018 die ersten elektronischen Patientendossiers (ePD)

Jürgen Holm

ist Abteilungsleiter und Professor für Medizininformatik an der Berner Fachhochschule BFH.

eröffnet wurden, war Elisabeth von Anfang an mit dabei: «Xundes Grauholz» hiess die damalige «Bottom-up»-Initiative, die im Berner Raum ein bedürfnisorientiertes Gesundheitswesen für die Menschen aufbaute, immer im Blick: der Daten- und Persönlichkeitsschutz.

Trotz Digitalisierung und damit verbundener grosser Effizienzsteigerung wurden die Krankenkassenprämien auch in den letzten Jahren stetig teurer. Seit kurzem ist deshalb auch die Einheitskasse wieder auf der Tagesordnung, diesmal allerdings mit besseren Chancen als 2022. Die Teuerung ist nicht nur auf die Fortschritte in der Diagnostik und der pharmazeutischen Therapie, sondern auch auf die hohen Investitionskosten der ICT (Information and Communication Technology) zurückzuführen. Insbesondere künstliche Intelligenz (KI) kam ins Rollen, fasste seither in allen Bereichen des Gesundheitswesens Fuss. Die personalisierte Medizin setzte zu einem eigentlichen Höhenflug an.

«Soll ich dich anmelden und Herrn Wenger die Schrittanalyse schon zukommen lassen?» Elisabeth schreckt aus ihren Gedanken auf und überlegt kurz. «Wenn ja, dann brauche ich noch kurz deinen Fingerabdruck», meint der Tischassistent.

Diese Geschichte könnte hier beliebig weitererzählt werden. Dass sie vielleicht von einem selbstfahrenden Auto abgeholt wird, dass Dr. Wenger als ihr «Gesundheitsmanager» und «Vertrauensarzt» Zugriff auf das ePD von Elisabeth hat. Dass Dr. Wenger in seiner Gemeinschaftspraxis ein «MRT» zur Verfügung hat, das die Analyse («Befundung») gleich mitliefert, also den Radiologen praktisch ersetzt. Auch könnten wir noch erfahren, dass Krebs im Jahr 2027 kein Schreckgespenst mehr ist, da die Zusammenführung von Lifestyle-, Behandlungs-, Labor- und Genominformation gepaart mit künstlicher Intelligenz und neuen Therapieformen der personalisierten Medizin, also individueller Therapierbarkeit, zum Durchbruch verhalf, dass Demenz durch Früherkennung würdiger anzugehen ist und dass Fettleibigkeit besser thera-

pierbar ist, weil die Ursachen dafür durch bessere Aufzeichnung von Verlaufsdaten klarer werden.

Das eine oder andere wird so oder so ähnlich kommen. Die Erfahrung aber zeigt auch, dass der Fortschritt oft anders kommt, als man glaubt. Allerdings: die Technologien, um solche Szenarien Wirklichkeit werden zu lassen, sind bereits heute vorhanden. Was letztlich kommt und wer was macht, entscheiden wir selbst, denn Veränderung ist nicht nur normativ, sondern unterliegt auch einem gesellschaftlichen Prozess.

Die aktuellen Aussichten

Seit die Informatik Einzug gehalten hat, gibt es auch eine Digitalisierung im Gesundheitswesen. Heute hat die ICT bereits alle Bereiche des Gesundheitswesens durchdrungen. Was den Behandlungsprozess angeht, so ist der Weg zum aktiv mitmachenden und integrierten Patienten vorgezeichnet. Auch seine Präventionsbemühungen werden durch ein Mehr an Gesundheitskompetenz gefördert. Der direkte Einbezug der Menschen unterstreicht im übrigen den grossen Unterschied der digitalen Transformation im Gesundheitswesen zu anderen Branchen: Im Gesundheitswesen ist das «Werkstück» ein selbstverantwortliches, sich selbst steuerndes Subjekt, das auf seinem Lebensweg aktiv durch die Behandelnden zu unterstützen und zu «coachen» ist. Die Medizininformatik und -technik zur Unterstützung dieses Ansinnens ist daher mit Verantwortung zu entwickeln und entsprechend zu prüfen. Das zunehmende Gewicht des zweiten Gesundheitsmarktes in bezug auf die individualisierte Datenerhebung unterstützt insbesondere den Präventionsbereich und fordert die Medizininformatik heraus: wie können Sicherheit, Persönlichkeitsschutz, integrierte Versorgung und medizinisches Datenmanagement sinnvoll zusammengeführt werden?

Vier Entwicklungen, die durch das sogenannte «Internet der Dinge» eingeleitet wurden, haben in den letzten fünf bis zehn Jahren erstaunliche Fortschritte erzielt. Schauen wir sie uns genauer an.

pHealth: personalisierte Medizin

In der «personalisierten Medizin» verfolgt die Forschung das Ziel, in Zukunft Behandlungen besser auf das Individuum abzustimmen, sei es auf Basis der vererbten Eigenschaften (Analyse der Gene, «Genomics»), der individuellen Stoffwechsellage (Analyse der Proteine im Gewebe, «Proteomics») oder des Verhaltens. Die Basis für diesen wichtigen Forschungs- und Anwendungsbereich sind die Daten von Individuen. Hinzu kommen die ergänzenden Behandlungsdaten mit bildgebenden Verfahren und diversen Laborbefunden. Wenn all diese Informationen zusammengeführt und die Möglichkeiten von Big Data und künstlicher Intelligenz (KI) darauf angewendet werden, dann – so das Versprechen – können vermehrt auch Therapien gefunden werden, die optimal auf den einzelnen wirken, bei möglichst wenig Nebenwirkungen. Das ist längst keine Zukunftsmusik mehr: Für

bestimmte Krebsarten konnten bereits Medikamente entwickelt werden, deren Wirkung genau zum jeweiligen Menschen und seiner Erkrankung passt.¹

Grundlage für die Datenerhebung ist auf technischer Seite insbesondere die Miniaturisierung von Sensoren. Sie ermöglicht es, Vital- und Verhaltensdaten von Patienten auch über tragbare Geräte wie Wearables oder Smartphones aufzeichnen und auswerten zu lassen. Zusammen mit weiteren Behandlungsdaten liefern diese «Verlaufsdaten» ein immer präziseres Datenbild des Individuums und sind Grundlage dafür, Vorhersagen für eine bestimmte Erkrankung machen zu können. Inwieweit diese Daten einen Nutzen im direkten medizinischen Behandlungskontext haben können, ist aber heute noch umstritten.

Hinzu kommt: die auf diesem Wege gesammelten Daten sind mit grosser Verantwortung zu gebrauchen. Die Nutzer müssen über die Gefahren des Missbrauchs aufgeklärt werden, und das Recht auf Widerruf und Löschung von freigegebenen Daten muss jederzeit möglich sein. Die Tatsache, dass bestimmte Daten (etwa Erbinformationen) nicht nur etwas über den einzelnen preisgeben, sondern auch über seine Eltern und die – vielleicht noch nicht geborenen – Kinder, ist nicht jedem bewusst. Es ist Vorsicht geboten, solche Daten gedankenlos an Firmen mit unklaren AGB abzutreten.

Die möglichen Potenziale und die üppigen Forschungsgelder im Bereich der personalisierten Medizin lassen eine neue Disziplin entstehen: «Data Science». Der Aufbau der Infrastruktur, die Datenanalyse und Interpretation sowie das «Lernen» der Systeme werden einige Zeit in Anspruch nehmen. Ist die Infrastruktur aber einmal installiert, könnte personalisierte Medizin zur Routineuntersuchung gehören und vielen Patienten zur Verfügung stehen – der «Tischassistent» von Elisabeth Brönnimann-Bertholet, der patientengerecht kommuniziert, die Daten bündelt und an die relevanten Stellen weitergibt, wäre nur der offensichtlichste Ausdruck dieser Entwicklung.

aHealth: die Automatisierung

Ein grosses Versprechen des «Internet of Things» («IoT»), in das unser Assistent ebenfalls integriert ist, ist die Effizienzsteigerung. Im Gesundheitswesen ist der Einsatz von «IoT» im häuslichen «Setting» längst im Kommen («Active and Assisted Living» [AAL]). Das Ziel dabei ist es, im Hintergrund ein Monitoring der Gesundheit sowie Unterstützung bei der Bewältigung des Alltags bei Altersgebrechen oder chronischen Erkrankungen zu ermöglichen. AAL ist im wesentlichen der Einsatz von intelligenten sensorbasierten «Assistenten» in der Wohnung – was solche Systeme leisten können, erfahren wir täglich mit den immer besseren Assistenzsystemen in unseren Autos («Nicht-Einschlaf-Assistent», «Stau-Nachfahr-Assistent», «Spurhalteassistent» usw.).

Der Nutzen dieser Assistenzsysteme ist gross, noch stärker dürfte sich aber eine Effizienzsteigerung in den Prozessen bemerkbar machen. Dies gilt besonders für die Lieferketten von Pro-

dukten: So werden durchgängige Lieferketten einen grossen Effizienzgewinn in den Spitälern initiieren. Voraussetzung für eine weitgehende Automatisierung sind aber für die Computer verständliche Daten. Diese sogenannten «Stammdaten», also eindeutige Bezeichnungen für Gegenstände (z.B. kann der Computer nicht wissen, dass Aspirin, Acetylsalicylsäure oder Alcacyl, Asa-Tabs, Aspégic etc. Produktnamen sind, die alle den gleichen Wirkstoff enthalten), sind im Gesundheitswesen heute noch nicht flächendeckend installiert, ein Gesamtunternehmensblick könnte hier helfen, Investitionen in die dafür notwendige Basis-ICT-Infrastruktur zu leiten.

mHealth: die Daten mobiler Geräte

mHealth, also «mobile Gesundheit», ist die Möglichkeit, mit Software verbundene Sensoren direkt am Menschen zu tragen. Es sind die bereits heute allgegenwärtigen Wearables, die wir im Abschnitt «pHealth» schon kurz kennengelernt haben. Der Gebrauch von mobilen Erfassungsgeräten leitet einen Paradigmenwechsel im Gesundheitswesen ein: die Patientin oder der Patient wandelt sich vom behandelten Objekt hin zum selbstbestimmten, in den Behandlungsprozess aktiv integrierten Subjekt, das Verantwortung für seine Gesundheit übernimmt: Menschen, die sich durch solche Instrumente für einen gesünderen Lebensstil motivieren lassen, dürften in Zukunft die Krankheitslast im Bereich der nichtübertragbaren Krankheiten («chronischen Krankheiten») spürbar abmildern.

Eine wesentliche Basis für diese Entwicklung ist die neue Art der Kommunikation über Social Media und die mit Sensoren ausgestatteten Smartphones. Fragen und Selbsthilfegruppen rund um die Gesundheit sind aus dem Internet kaum mehr wegzudenken, die Qualität der Informationsquellen bezüglich Erkrankung und Gesundheitstipps ist jedoch meist unklar und stellt eine Herausforderung für jeden Anwender dar. Gleichwohl gilt: der Bedarf an Aufklärung und das Bedürfnis zum Austausch mit anderen Menschen mit vergleichbaren Symptomen sind klar vorhanden, validierte Informationen auf vertrauenswürdigen (eHealth-) Plattformen wären daher einzufordern.

Ausserdem gilt: der bis heute kaum regulierte Markt von Sensoren, Wearables und den dazugehörigen Apps lässt einige Fragen bezüglich Datenschutz, Datenhaltung und Professionalisierungsgrad der Geräte und Software offen. Die AGB der Anbieter von Health-Apps und Self-Tracking-Geräten erlauben in der Regel keine digitale Souveränität im Sinne selbstbestimmter Datenhoheit. Viele Angebote auf dem Gesundheitsmarkt finanzieren ihre kostengünstigen oder gar Gratisangebote eben auch über die Weitergabe und/oder die weitere Nutzung der erhobenen Daten.

eHealth: das Patientendossier in der Cloud

Keine Frage: der Faktor Mensch und sein Umgang mit den Daten bleibt als Sicherheitsrisiko bestehen. Wireless-, Cloud- und Breitbandtechnologien sowie der weltweite mobile Zugriff auf das

Internet begünstigen aber den Aufbau neuer effizienter Infrastrukturen für den Datenaustausch und die Datenhaltung. Verbesserte Verschlüsselungstechnologien sowie spezielle Sub- oder Parallelnetze erlauben vermehrt auch eine sichere Nutzung. Im Gesundheitswesen sind dies wichtige Voraussetzungen für den Aufbau von entsprechenden Telematikinfrastrukturen für den Betrieb von nationalen eHealth-Netzwerken.

eHealth ist eine gesundheitspolitische Priorität des Bundes und soll die Behandlungsqualität, die Patientensicherheit, die Effizienz in den Arbeitsabläufen der Behandelnden und die Gesundheitskompetenz der Patienten erhöhen. Das Elektronische-Patientendossier-Gesetz (EPDG) wurde am 15. April 2017 in Kraft gesetzt und stellt eines der grössten Informatikprojekte im Schweizer Gesundheitswesen dar. Ab Mitte 2018 haben Schweizer Bürger nun die Möglichkeit, ein elektronisches Patientendossier, auch EPD genannt, zu eröffnen.² Das EPDG sieht vor, dass Patientinnen und Patienten den Zugriff auf ihre Daten gegenüber den Behandelnden selber verwalten: Sie bestimmen, welche Daten hochgeladen werden, können individuell den Zugriff pro Dokument in bezug auf geheime, medizinische Inhalte und administrative Inhalte setzen sowie zeitlich begrenzen. Es können Dokumente gelöscht und die Mitgliedschaft jederzeit widerrufen werden. Es werden alle Zugriffe für den Patienten einsehbar protokolliert.

Die Stärke der Konvergenz

Das verbindende Element all dieser zukünftigen Errungenschaften ist die Automatisierung von Sammlung und Zusammenführung von Daten mit deren Analyse und anschliessenden Schlussfolgerungen. Dieses «Konvergieren» der Technologien, Forschungsgebiete und Anwendungen ist in vollem Gang, es ist das Wesen der digitalen Transformation im Gesundheitswesen. Man könnte auch sagen: Elisabeth Brönnimann-Bertholet mag erst in ein paar Jahren gesunde 80 werden – die Grundlagen zur Nutzung neuer Chancen und des Managements der ebenso existierenden Risiken eines künftigen Patientenlebenswandels werden aber schon heute gelegt. ◀

¹ Christoph Handschin und Urs A. Meyer: Warum reagiert mein Patient anders auf dieses Medikament? Swiss Medical Forum, Vol. 12, H. 22 (2012), S. 425–433.

² www.e-health-suisse.ch