

Die Menschen müssen bei der digitalen Transformation voll mit einbezogen werden

Swiss Patient Forum 2019: Der digitale Patient

Das dritte Swiss Patient Forum von EUPATI CH Schweiz zum Thema «Der digitale Patient» stiess auf grosses Interesse: Vertretungen von über 30 Schweizer Patientenorganisationen diskutierten Aspekte der Digitalisierung im Gesundheitswesen. In Workshops wurden aktuelle Themen wie die Einführung des Elektronischen Patientendossiers EPD, Konsequenzen der Digitalisierung in der Forschung sowie mögliche Auswirkungen neuer digitaler Hilfsmittel wie Gesundheits-Apps behandelt. Es zeigte sich, dass Patienten und ihre Organisationen bei der Entwicklung und Umsetzung digitaler Anwendungen von Anfang an einbezogen werden müssen.

Organisiert wurde das Swiss Patient Forum vom Schweizer Verein der Europäischen Patientenakademie zu Therapeutischen Innovationen. Wichtiges Ziel von EUPATI CH Schweiz und des Swiss Patient Forum ist es, die Stimme der Patientinnen und Patienten sowie der Patientenorganisationen zu stärken und zu koordinieren. Patienten und ihre Vertreter sollen sich vermehrt in Gremien einbringen, um sich dort auf Augenhöhe mit Ärzten und anderen Experten für einen

einfacheren Zugang zu verständlichen Informationen über Krankheit und Therapieoptionen einzusetzen.

Wirkungsvolles Einbinden der Patienten in den Behandlungsablauf

Der Verein EUPATI CH Schweiz wurde im Jahr 2016 gegründet. Geleitet wird er durch einen Vorstand, der aus Patientinnen und Patienten,

Vertretern von Patientenorganisationen und der Akademie besteht. Unterstützt wird der Vorstand durch ein Advisory Board, in dem Patienten-, Industrie- und Behördenvertreter einsitzen.

Ein wichtiges Ziel des Vereins ist es, die Angebote von EUPATI in der Schweiz bekannt zu machen. Dafür adaptiert EUPATI CH Schweiz bestehendes Informationsmaterial, verbreitet es über Newsletters und bietet medizinisches Wis-

Plenum des Swiss Patient Forum vom 25. Oktober 2019





Workshop mit Patientenvertretern zum Thema Apps als digitale Hilfsmittel

sen für Patienten und Patientenvertreter in Form einer Toolbox über die Website von EUPATI an. Neben den Aus- und Weiterbildungsangeboten will EUPATI CH Schweiz auf nationaler Ebene in die Debatte der Einbindung von Patientinnen und Patienten in die Arzneimittelforschung und -entwicklung eingreifen.

«Der Patient sollte seine Krankheit verstehen – auch die Optionen und Risiken der Behandlung – um schliesslich zusammen mit seinem Arzt über Diagnose, Therapie und alles Weitere entscheiden zu können», brachte es Hansruedi Völkle, Präsident von EUPATI CH Schweiz, auf den Punkt.

Aktive EUPATI CH Schweiz

Völkle ortet einen stark steigenden Bedarf für Patienten-Experten: «Wir werden in Zukunft einen steigenden Bedarf haben: bei Behörden, Ethikkommissionen, verschiedenen Arbeitsgruppen, bei der Beratung von Forschungsprojekten, bei der Pharmaindustrie, der Gesundheitspolitik und weiteren Feldern. Gut ist, dass die meisten Akteure im Gesundheitswesen die Bedeutung von Patientenvertretern in ihren Gremien erkannt haben. Der EUPATI Expert Trai-

ning Course könnte hier eine nützliche Ausbildung für solche Patienten-Experten sein; dazu wäre ein Schweizer-Modul zu erarbeiten, das

die Spezifitäten der Schweiz bei Forschung, Entwicklung, Test, Zulassung, Vermarktung von Medikamenten beinhalten sollte. Sehr nützlich

Teilnehmerin der Patientenkommission Schweizerische Herzstiftung





EUPATI-Präsident Hansruedi Völkle im Workshop Digitalisierung und Forschung

dazu wäre eine Datenbank der Patientenorganisationen, Selbsthilfegruppen und diverser Ligen der Schweiz.»

Er sieht die Rolle von Patienten-Experten und Vertretern von Patientenorganisationen bei der Medikamentenentwicklung und weiteren Gesundheitsthemen in Form von Beratungstätigkeit bei medizinischen und pharmazeutischen Forschungsprojekten, Beratung beim Festlegen von Prioritäten in der medizinischen und pharmazeutischen Forschung, bei der Suche von Probanden für klinische Versuche, der Mitarbeit in verschiedenen Kommissionen und Arbeitsgruppen wie etwa Swissmedic, BAG, eHealth, Ethik-Kommissionen, Arbeitsgruppen der Medizintechnik-Folgeabschätzung (HTA) und weiteren Komitees und Arbeitsgruppen im Bereich Gesundheitspolitik. Es gehe darum, den Standpunkt und die Rechte der Patienten wirkungsvoll einzubringen.

Patienten-Experte: eine echte Herausforderung

Damit Patienten auf Augenhöhe mit Leistungserbringern argumentieren können, braucht es echte Expertise. Eine Expertin oder ein Experte zeigt sich darin, dass sie wissenschaftliche Publikationen lesen und verstehen können und dass sie alle Patienten vertreten und angehört werden, nicht nur bezüglich jener Patientengruppe, zu

denen sie selbst zählen. Wichtig, so Völkle, seien auch Vertraulichkeit, Unabhängigkeit (auch finanziell), Zeit und Energie zu haben, um Dokumente zu studieren, die Bereitschaft zur konstruktiven Mitarbeit und das Absichern von Reisespesen, Taggeldern und anderen Entschädigungen.

Gleichzeitig gelte es, mit seiner Krankheit und deren psychischer und physischer Belastung leben sowie die zusätzliche Experten-Arbeit mit einer beruflichen Tätigkeit (falls man berufstätig ist) in Einklang zu bringen.

Digitalisierung erhöht Gesundheitskompetenz der Patienten

Sowohl beim Elektronischen Patientendossier EPD als auch in der biomedizinischen Forschung und bei Gesundheits-Apps zeigt sich, dass bei den Patienten noch Wissenslücken bestehen, wie die persönlichen Gesundheitsdaten im digitalen Zeitalter genutzt werden. Ein grosser Nutzen für die Patienten ist die Übersicht über die eigenen Daten, was ein besseres Selbstmanagement und eine höhere Gesundheitskompetenz ermöglicht. Dies wiederum erlaubt Patienten, besser mit ihren behandelnden Ärzten zu kommunizieren.





Neben digitalem Mobile Voting wurden auch analoge Handzettel eingesetzt

Vertrauen in digitale Tools stärken

Damit das EPD und andere digitale Instrumente genügend Akzeptanz finden, müssen Patienten über die Auswirkungen informiert und in der Anwendung geschult werden. Mit dem EPD erhalten Patienten erstmals einen umfassenden Zugriff auf ihre eigenen Gesundheitsdaten und sie alleine entscheiden, wer ihre Daten einsehen oder nutzen darf. In den Diskussionen am Swiss Patient Forum wurden aber auch Befürchtungen geäußert, dass digitale Patientendaten in falsche Hände geraten könnten. Datenschutz und Datensicherheit sind deshalb zentrale Anliegen. Zudem muss von allen Beteiligten Vertrauen aufgebaut werden, dass die neue Transparenz und die digitalen Hilfsmittel mehr Selbstbestimmung und damit eine bessere Lebensqualität für die Patienten bringen.

Hohes Interesse der Pharmaindustrie

«Die Pharmaindustrie hängt anderen Industrien, wenn es um Digitalisierung geht, weit hinterher», hielten Stephanie Ludwig, Takeda, und Olivia Walther, Janssen, fest. «Patientendaten sind ein hohes Gut und wir sind in der Schweiz (noch) nicht ausreichend in der Lage, diese zu schützen. Die Pharmaindustrie nimmt dieses Anliegen jedoch sehr ernst, denn sie entwickelt Apps, um

Patientendaten zu sammeln, weil wir insgesamt mehr Innovation rund um den digitalen Patienten in der Schweiz nötig haben. Die Pharmaindustrie sollte stärker in den digitalen Patienten investieren.»

Im Fokus steht eindeutig die bessere Versorgung der Patienten, dies gerade im Zeitalter der sich entwickelnden personalisierten Medizin. Beide Referentinnen waren sich einig: «Die bessere Versorgung für Patienten geschieht durch verbesserte Prävention, verbesserte Therapieentscheidungen, verbesserte Compliance und verbessertes Monitoring. Dadurch können im besten Fall auch Kosten im Gesundheitswesen gespart werden.»

Entscheidend sei ein stärkeres Empowerment von Patienten im Gesundheitssystem durch umfassendere, schnellere Information und Dialogmöglichkeiten, dies mit anderen Patienten und Healthcare Professionals. Die Basis dafür müsse eine intensivere Vernetzung der Stakeholder sein.

Persönliche Gesundheitsdaten – ein äusserst schützenswertes Gut

Dr. iur. Barbara Widmer, Datenschutz Basel-Stadt, ging auf ein besonders wichtiges Thema ein: «Bei

EUPATI

Die Europäische Patientenakademie zu therapeutischen Innovationen EUPATI ist ein gesamteuropäisches Projekt im Rahmen einer Innovative Medicines Initiative von 33 Organisationen, das vom Europäischen Patientenforum geleitet wird und über Partnerschaften mit Patientenorganisationen (die European Genetic Alliance, die Europäische AIDS-Behandlungsgruppe und EURORDIS), Universitäten und gemeinnützigen Organisationen sowie einer Reihe europäischer Pharmaunternehmen verfügt.

EUPATI widmet sich schwerpunktmässig den Bereichen Aus- und Weiterbildung, um die Fähigkeit von Patienten, die medizinische Forschung und Entwicklung zu verstehen und sich daran zu beteiligen, auszubauen und zudem die Verfügbarkeit objektiver, zuverlässiger und patientenfreundlicher Informationen für die Öffentlichkeit zu verbessern. Dazu entwickelt EUPATI für Laien ohne medizinische Vorkenntnisse Informationsmaterialien zu allen Themen rund um die Medikamentenentwicklung. Das gemeinnützige EU-Projekt organisiert zudem Bildungsveranstaltungen. Damit kommt EUPATI dem wachsenden Bedürfnis von Patienten nach, möglichst frühzeitig in die Forschung und Entwicklung von Arzneimitteln eingebunden zu werden und die Forschung patientenzentrierter zu machen.

Mehr über EUPATI: www.eupati.eu

gestohlenen Gesundheitsdaten gestaltet sich die Wiedererlangung der Datenherrschaft durch Betroffene schwierig, anders als bei gestohlenen Bank- oder Kreditkartendaten, denn bei Gesundheitsdaten machen ein Passwortwechsel oder eine Änderung der Kreditkartennummer die Daten nicht wertlos. Gestohlene Gesundheitsdaten sind für Hacker relativ beständig nutzbar und lassen sich teuer verkaufen.»

Gefahren beschwören zum Einen die Patienten selber herauf. Gründe dafür sind unbedachte oder zu leichtfertige Bekanntgabe der eigenen Gesundheitsdaten, unvorsichtige Nutzung von Lifestyle- und Gesundheits-Apps sowie digitaler Medizinprodukte, Nutzung digitaler Anwendungen im Gesundheitsbereich, verspätete Durchführung von Updates, unsachgemässes Verwalten von Passwörtern und unbedachtes Anklicken von Links.

Grosse Gefahren auch auf Seite der Leistungserbringer

Auf Seite der leistungserbringenden Institutionen äussern sich andererseits die Gefahren wie folgt: Organisatorische Gefahren sind unpassende Systemarchitektur von Klinik- und Praxissystemen, ungenügendes Zugriffsmanagement auf Klinik- und Praxissysteme, ungenügende Backup- und Notfallkonzepte sowie ungenügende Sensibilisierung und Schulung des medizinischen Personals im Umgang mit Gesundheitsdaten.

An technischen Gefahren sind zu nennen: veraltete oder fehlerhafte Technologien, unwissentliches Verwenden von Technik mit eingebauten Backdoors sowie ungenügende oder keine Verschlüsselung der Daten beim elektronischen Versand. Dr. Barbara Widmer: «Die Kombination all dieser Gefahren erhöht das Risiko des gläsernen Patienten resp. der gläsernen Patientin wesentlich.»

Das sei auch bezüglich des EPD zu beachten, denn hier sei es schwierig nachzuvollziehen, was alles an Daten aus den Dossiers in Klinik-

informationssysteme oder andere digitale Archive wandere. Den Patienten komme hier eine bedeutungsvolle Aufgabe zu, nämlich sehr sorgfältig über die Freigabe ihrer persönlichen Gesundheitsdaten zu achten. Chancen und Gefahren einer an sich guten Lösung lägen nahe beieinander.

Digitale Fitness will gelernt sein

Bei den zahlreichen digitalen Instrumenten braucht es einen vermehrten Einbezug der Patienten bereits bei der Entwicklung. Nur so kann sichergestellt werden, dass die Anwendung für die Patienten einfach und zielführend ist. «Wichtig ist auch, dass die Qualität digitaler Tools gesichert ist und dass diese zertifiziert werden», sagt Hansruedi Völkle, Präsident von EUPATI CH Schweiz. Sind die Hilfsmittel einmal im Einsatz, braucht es eine Schulung und Einführung für die Patienten.

Gerade beim EPD stellt sich hier die gesundheitspolitische Frage, wer dafür zuständig ist und wie die Aufwände dafür abgegolten werden. Generell wünschen sich die Patienten einen

persönlichen Ansprechpartner für ihre Fragen im Zusammenhang mit dem Einsatz digitaler Gesundheitsdaten.

Neben der Patientenperspektive nahm das Swiss Patient Forum das Thema des digitalen Patienten auch aus den Blickwinkeln von Ärzten, Spitälern, der Industrie und der Forschung auf. Dies führte zum Fazit des Anlasses, dass die Digitalisierung im Gesundheitswesen erst begonnen hat und dass noch zahlreiche offene Fragen beantwortet werden müssen, damit sich der volle Nutzen von eHealth auch für die Patienten entfalten kann.

EUPATI Schweiz will das Swiss Patient Forum auch in Zukunft wieder durchführen. Finanziell unterstützt wurde der Anlass von den Pharmafirmen Janssen-Cilag AG und Takeda Pharma AG.

Bilder: Daniel Dioszeghy

Weitere Informationen

<https://ch.eupati.eu>

