

Die technologische Entwicklung gibt Bürgerinnen und Patienten ganz neue Mittel in die Hand – zum Glück

Fette Daten sind gesund

Mit der Digitalisierung und Vernetzung im Gesundheitswesen und dem rasanten Aufstieg von Mobiltechnologie und Cloud-basierten Lösungen werden immer mehr Patienteninformationen elektronisch gesammelt und verteilt. Desktops und Enterprise-Systeme werden wohl über kurz oder lang an Bedeutung verlieren und allmählich aus dem Gesundheitswesen verschwinden. Damit schliesst das Gesundheitswesen nahtlos an eine IT-Entwicklung an, die auch in andern Branchen zu verzeichnen ist.



Prof. Dr. Andréa Belliger ist Prorektorin der PH Luzern und Co-Leiterin des Instituts für Kommunikation & Führung IKF in Luzern. Sie leitet die Studiengänge eHealth, eLearning, Wissensmanagement und eGovernment.

Diese generelle Entwicklung an der Schnittstelle von Gesundheitsdaten, mHealth und einer grundlegenden Veränderung im gesellschaftlichen Kommunikations-

verhalten bildet den Hintergrund für einige interessante Entwicklungen und Herausforderungen im Gesundheitswesen, die bisher von den Hauptakteuren nur wenig berücksichtigt und adressiert wurden: die Quantified Self-Bewegung, das Boom-Thema «Big Data» und damit verbunden die Themen «Health Data Analytics» und personalisierte Gesundheit, das facettenreiche Thema «ePatient Crowdsourcing» und nicht zuletzt die zunehmende Forderung nach Zugang, Transparenz und Ownership im Blick auf Patienteninformationen.

Digitale Gesundheitsdaten für jedermann

Mobiltechnologien, Cloudspeicher, vernetzte Geräte, Biosensoren und eine kaum überschaubare Fülle an Health-Apps machen es heute möglich, die eigene

sportliche oder gesundheitliche Entwicklung anhand von Daten nachzuvollziehen und zu steuern – eine Tätigkeit, die früher auf Chroniker oder Spitzensportler beschränkt war. Die Quantified Self-Bewegung lebt ihren Slogan «Self-knowledge through numbers» – bessere Gesundheit durch Überwachung der eigenen Vitalfunktionen. Menschen messen heute alles: Ich z.B. messe den Puls mit meinem iPhone, greife online und mobil auf meine Genom-Daten zu und mein kleiner Fitbit misst nicht nur Schritte, Höhenmeter und Kalorien, sondern auch ganz zuverlässig meinen Schlafrhythmus und fasst das Ganze in meiner ureigenen Langzeitstudie in meinem «Health Self-Management Tool» zusammen: Ich mess' mich, also bin ich.

Neben Anwendungen im Bereich der Vitalfunktionen findet der Grundgedanke der



Quantified-Self-Bewegung seine Umsetzung auch in der Betrachtung von täglichen Routinen und ihrer Auseinandersetzung mit unserer Umwelt. Alltägliches wie Email-Verkehr, Telefonnutzung oder die Häufigkeit von Meetings und damit verbundenem Stress oder das eigene Essverhalten können so in den Fokus der Analyse rücken. Neben der Erfassung von Daten zur Selbstbeobachtung zielen viele Produkte auf die Motivation des Anwenders ab und versuchen diesen zu einem von ihm angestrebten Verhalten zu animieren. Gesamtgesellschaftlich gesehen ist die Quantified-Self-Bewegung in eine viel weiter zu fassende Do-it-Yourself-Bewegung (DIY) einzuordnen. Eine Bewegung, die sich von einer neuen auf Wissen und Leidenschaft basierenden Ökonomie veränderte Arbeitswelten, ein besseres Leben und einen andern Lifestyle für breite Schichten der Gesellschaft erhofft. Personaltracking als Vernetzung mit seinen eigenen Daten wird, so die Voraussage, das Gesundheitswesen ähnlich verändern wie der PC damals die IT: Er befreite sie aus der Macht einiger Weniger und machte sie zu einem Tool für die Massen. Mit der

Zugänglichmachung und Demokratisierung persönlicher Gesundheitsdaten schaffen die unzähligen Startups mit ihren Visionären und Entrepreneuren eigentliche «enabling tools» und die Grundlage für Patient Empowerment.

Ein radikaler Wandel im Generieren und Nutzen von Daten

Dass sich ein radikaler Wandel in der Art und Weise, wie Daten und Information generiert und genutzt werden, abzeichnet, ist offensichtlich. Dennoch ist den Akteuren im Schweizer Gesundheitswesen noch weitgehend unklar, wie Konsumenten, Patienten und Dienstleister diese Daten wirklich nutzen können. Die Daten werden aus ganz unterschiedlichen Quellen gene-

riert und diese in einer brauchbaren Art und Weise Patienten und Health Professionals zugänglich zu machen, ist tatsächlich eine Herausforderung. Das Potenzial dieser Daten für eine Verbesserung der informationsbasierten medizinischen Entscheidungsfindung am Point of Care wird erst langsam erkannt.

Über Social Media-Anwendungen, Quantified-Self-Gadgets und neue Dienstleistungen wie Consumer Genomics liefern heute neue, mächtige und im Gegensatz zu früher dynamische Informationsquellen auf Basis neuartiger Geschäftsmodelle eine Flut an gesundheitsbezogenen, strukturierten und unstrukturierten Daten, so genannte Big Data. Eine normale Patientenakte wird wohl in wenigen Jahren in den

Benchmarks – von den Besten lernen, nach dem Besten streben

Prof. Dr. Andréa Belliger referiert an den Trendtagen Gesundheit Luzern.
10. Trendtage Gesundheit Luzern – der Treffpunkt, wenn es um die Zukunft im Gesundheitswesen geht
Mittwoch, 26. und Donnerstag, 27. März 2014, KKL Luzern, Luzerner Saal
Programm und Anmeldung unter: www.trendtage-gesundheit.ch

Datensilos der Spitäler 20 Terabyte und mehr umfassen. Die Herausforderung besteht nun darin, diese Daten zu analysieren, Muster und Korrelationen zu erkennen und sie zu interpretieren. Das junge Forschungsfeld «Health Data Mining & Analytics», das an der Schnittstelle von Computer Science, Soziologie, Gesundheitsforschung, Medizin, Statistik, Datenvisualisierung und eben «Big Data» angesiedelt ist, beschäftigt sich mit der Interpretation gesundheitsspezifischer grosser Datenmengen.

Big Data – ein Trendthema

Big Data ist zu einem Trendthema geworden und unter dem Stichwort «smart data governance» von strategischer Bedeutung für Regierungen und Firmen. Spätes-

tens seit den Enthüllungen durch Edward Snowden, den ehemaligen Mitarbeiter des amerikanischen Geheimdienstes National Security Agency, wird das Thema der massenhaften Datenanalyse, möglicher Schutzmechanismen und das Verständnis eines grundsätzlich neuen Datenregimes in breiteren gesellschaftlichen Kreisen diskutiert. Wenngleich das Thema Big Data unser Gesundheitssystem im Moment überfordert, die regulatorischen Rahmenbedingungen noch weit von einer Lösung entfernt und die Erwartungen der Wirtschaft (zu) hoch gesteckt sind, zeigen sich an der Schnittstelle von Quantified Self, Big Data und partizipativer Gesundheit interessante Aspekte.

Der Ansatz des ePatient Crowdsourcing etwa misst dem Patienten als «Citizen

Scientist» eine neue Rolle in der medizinischen Forschung zu. Ausgerüstet mit Self-Tracking-Technologien, Informationszugang, der Vernetzung in Online Communities und der Möglichkeit ihre medizinischen Daten ins Netz einzuspeisen, tragen Patienten massgeblich dazu bei, die Qualität und den Umfang medizinischer Forschung zu verbessern.

Neues Wissen wird immer schneller publiziert

Tatsache ist, dass allein über die Consumer-Genomics-Plattform 23andMe 76 % der rund 450'000 Personen, die ihr Genom haben analysieren lassen, auch ihr Einverständnis dazu gegeben haben, dass ihre Genomdaten zu Forschungszwecken genutzt werden. Damit stehen – crowdsourced und



cloudbased – ungeahnte Datenmengen für neue Forschungserkenntnisse zur Verfügung. Und neue Allianzen bilden sich: Die Firma 23andMe hat sich mit dem Parkinson's Institute zusammengetan und hat über die eigene Daten- und Kundenbasis bereits neue Assoziationen für Parkinson gefunden. Die gemeinsamen Daten und Forschungsergebnisse werden nicht etwa gebunkert, sondern als Open Access-Publikationen z.B. über Plos One oder Cureus öffentlich gemacht. Und längst sieht sich diese Firma nicht mehr als Dienstleisterin im Bereich der Genomanalyse, sondern als veritables Forschungsinstitut. Und es ist erstaunlich, wie Wissenschaft auf diesem Weg funktioniert: Die Zeitdauer bis zur Veröffentlichung von neuem Wissen wird durch neue Formen der Datenerhebung, der Datenaggregation und neue Formen der Publikation von 6 auf 1 Jahr verkürzt.

Crowdpower bringt's

Crowdpower als Wirkungsansatz beeinflusst das Gesundheitswesen weit über die reinen Informations- und Unterstützungsfunktionen von Communities oder online Rating-Systemen von Ärzten, Spitälern oder Krankenkassen hinaus. Sie beschreibt vielmehr, wie sich die Gesundheitsforschung etwa im Bereich von Open Source Drug Discovery oder Open Source Biomedical Research aufgrund der technologiebasierten Zusammenarbeit zwischen Unternehmen und Gesundheitskonsumenten und Patienten verändert und wie Krankheiten möglicherweise mit Hilfe der vernetzten Gesellschaft und neuen Möglichkeiten personalisierter Medizin, frühzeitig festgestellt, besser behandelt oder sogar verhindert werden können. Dass das Offenlegen

von Gesundheitsdaten keine einseitige Angelegenheit ist, zeigt die Open Notes- und Open Social Doctor Data-Initiative, die Patienten dazu einlädt, die Notizen und Informationen von Ärzten, Pflegepersonen und Labors einzusehen, um partnerschaftlich und besser informiert am Management der eigenen Gesundheit teilhaben zu können. Ein interessanter Ansatz in Zeiten, in denen seitens der Leistungserbringer noch mehrheitlich elektronische Abstinenz herrscht, elektronische Patientendossiers kaum vorhanden und der Patientenzugriff darauf immer noch verschwindend klein ist.

Mehr Nutzen für mündige Bürgerinnen und Patienten

Studien wie jene der Swisscom aber zeigen, dass zwei Drittel der Befragten

OUTSOURCING SERVICES CONSULTING ENGINEERING IT SERVICE CENTER

Zahlreiche Kunden aus den unterschiedlichsten Branchen verlassen sich täglich auf die langjährige Erfahrung und die ausgewiesenen Spezialisten von iSource. Ein Höchstmass an Sicherheit und Verfügbarkeit ist für iSource deshalb eine Selbstverständlichkeit. Einige wichtige Leistungen im Überblick:

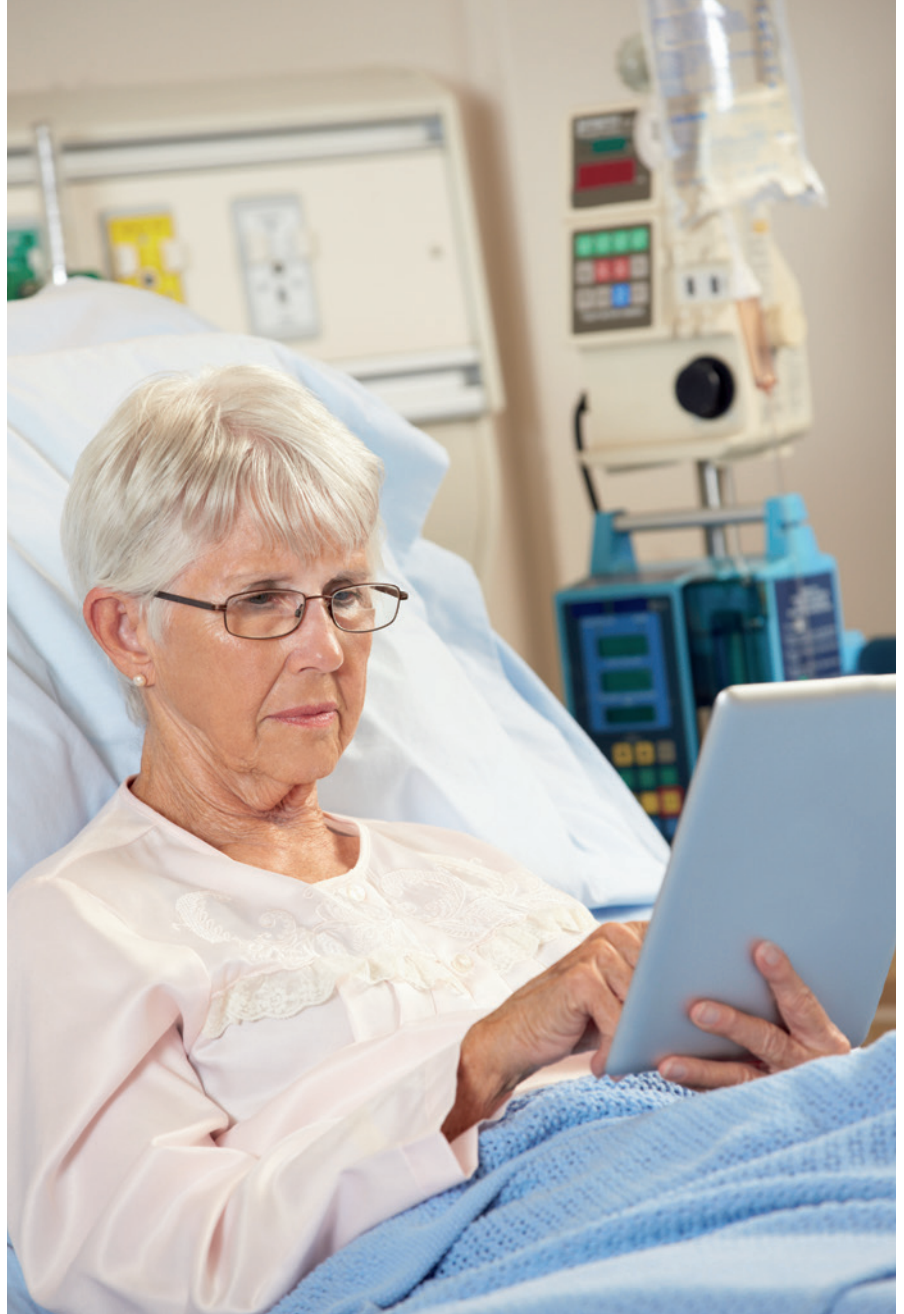
- ICT Outsourcing für KMU mit über 40 Services nach Mass
- Integration von Cloud-Angeboten – Desktop as a Service / DaaS
- Infrastructure and Platform as a Service / IaaS und PaaS
- Transparente Abrechnung der effektiv bezogenen Leistungen
- Betrieb von drei Hochverfügbarkeits-Rechenzentren
- Konzeption, Realisierung und Betrieb von hochverfügbaren und Disaster-Recovery-fähigen Lösungen
- Professionelle Beratung in den Bereichen Business-Impact-Analyse (BIA), Business-Continuity-Planung und -Management
- IT-Koordination – der perfekte VIP-Service und kompetentes Bindeglied zwischen Ihrem Business und der ICT

iSource AG | Sägereistr. 24 | 8152 Glattbrugg | Tel. 044 809 97 00

IT Outsourcing für erfolgreiche KMU



es begrüßen würden, wenn sie ihre Befunde, Röntgenbilder oder Blutdruckwerte zu einer neuen medizinischen Ansprechperson mitnehmen und die eigenen Gesundheitsdaten im Internet einsehen könnten. In diese Richtung zielt die «blue button»-Bewegung, die weltweit auf grosses Interesse stösst. Ein blauer Downloadknopf auf der Website einer Klinik, eines Arztes oder einer Behörde zeigt dem Patienten an, dass er seine medizinischen Daten anschauen, herunterladen und auf Wunsch in andere Applikationen integrieren kann. Dass die Daten im Besitz der Patienten sind und ihnen technisch wie politisch Zugang dazu gewährt wird, ist äusserst wichtig. Neue Technologien befähigen Patienten dazu, Besitzer der eigenen Daten zu werden. Denn der beste Ort, Gesundheitsdaten zu zentralisieren, ist letztlich der Patient. Projekte im Bereich von Crowd Accelerated Health Innovation wie das niederländische MedCrowdFund gehen noch einen Schritt weiter und binden Patienten als Partner in den ganzen Innovations- und Funding-Prozess medizinischer Entwicklungen ein.



Patienten werden Stakeholder

Es handelt sich dabei um einen einfachen, dreiphasigen Prozess: Die Community von Patienten und ihren Angehörigen bringt neue Forschungsideen ein. Denn: Dass sie es sind, die die Krankheit haben, macht sie zu den eigentlichen und wirklichen Experten. Aus all den Ideen wählt die Patienten-Community mittels eines Votingsystems die Top 3-Forschungsideen aus, die in der Folge durch einen professionellen «research writer» in einen Forschungsplan umgeschrieben werden. Genaugenommen in zwei Forschungspläne: einen zum Einreichen bei forschungsfinanzierenden Institutionen, einen andern in ganz einfach verständlicher Sprache. Dann wird gemeinsam im Rahmen eines Crowdfunding-Projektes das initiale Startkapital zusammengetragen und von der

Community im Rahmen von Crowdpitches beschlossen, welcher Forschende die Forschung letztlich durchführen darf. Die Forschungsergebnisse gehören selbstredend den Patienten, die im Zuge dieses Prozesses zu einer Art Stakeholder werden.

Wachsender Druck von Seiten der Patienten für mehr Transparenz

Das Gesundheitssystem steht heute vor dem gleichen Problem wie schon immer: effiziente Informationsnutzung, d.h. Daten und Information an die entscheidende Stelle zu bringen, sei dies nun der Patient oder der Arzt und basierend darauf die richtige medizinische Entscheidung zu treffen. Die Art und Weise aber, wie Gesund-

heitsdienstleistungen heute erbracht und konsumiert werden, hat sich aufgrund neuer Technologien und der spürbaren Forderung nach Kommunikation, Transparenz und Partizipation massiv verändert. Mit dem schnellen Tempo der Entwicklung mitzuhalten, ist schwierig, besonders wenn der Status Quo in Organisationen zementiert ist. Klar scheint aber, dass von Konsumenten- und Patientenseite der Druck kommen wird, medizinische Daten zugänglich zu machen und darüber hinaus die Schnittstellen zu anderen Leistungserbringern im Gesundheitssystem zu öffnen und die Daten freizugeben, damit Kooperation und Koordination optimiert werden können. Wir stecken mitten in diesem Wandel, der gerade erst begonnen hat.