

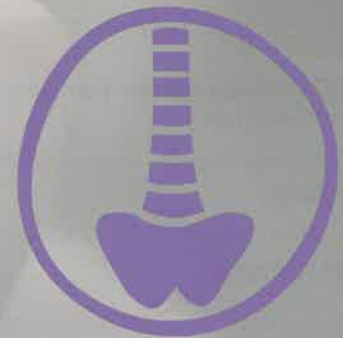


SVMB-Infos

**Bechterew und Coronavirus –
was bisher geschah und
wie es weitergehen könnte**

Persönlich

**«Erlebnisse mit der Familie
sind mir wichtig»**



Schwerpunkt

Mein digitaler Bechterew

**Chancen und Herausforderungen der Digitalisierung
für Bechterew-Betroffene**



Dr. Julia Maurer



«Die Digitalisierung ist eine Chance für die Patienten und die Forschung»

Viele der heutigen Behandlungsmöglichkeiten des Morbus Bechterew sind der Forschung der letzten Jahre zu verdanken. Und gerade in der Forschung bietet die Digitalisierung grosse Chancen. Doch auch die Herausforderungen sind mannigfaltig, wie Dr. Julia Maurer, wissenschaftliche Mitarbeiterin am Universitätsspital Basel (USB), aus eigener Erfahrung weiss.

INTERVIEW: LARS GUBLER

Frau Dr. Maurer, Sie sind am Universitätsspital Basel (USB) an der Schnittstelle zwischen Forschung und Behandlung tätig und haben selbst auch massgeblich mit Digitalisierungsprojekten zu tun. Wie erleben Sie die Veränderungen durch die Digitalisierung in der Forschungslandschaft?

Behandlung und Forschung gingen an einem Universitätsspital schon immer Hand in Hand. Nun kommt sozusagen noch die elektronische Umsetzung dieses ohnehin komplexen Unterfangens hinzu. In der medizinischen Forschung werden neben den klassischen klinischen Studien auch Forschungsprojekte mit bereits erhobenen, aus der Behandlung stammenden Daten oder Proben durchgeführt. Mit der Einführung des Humanforschungsgesetzes 2014 können solche Projekte nun mit dem sogenannten Generalkonsent, einer Einwilligung der Patienten zur Weiterverwendung ihrer Daten und Proben zu Forschungszwecken, nach Bewilligung der Ethikkommission umgesetzt werden.

Die Digitalisierung kann bei der Durchführung der Studien, aber auch schon bei der Aufklärung von Patienten zu Behandlungs- oder Forschungszwecken wertvolle Unterstützung bieten. Es werden viele Apps entwickelt, mit denen die Patienten zum Beispiel selbst Daten eingeben, die dann unmittelbar zur Verfügung stehen. Das ist eine gute Sache und eine Chance für die Forschung und die Patienten. Bei den erwähnten Behandlungsdaten, für deren Verwendung theoretisch alle Patienten bei Eintritt in das Spital angefragt werden sollten, sieht es schwieriger aus.

Weshalb?

Die Forschung sollte an einem Unispital zwar immer Teil von allen Tätigkeiten sein, sie fristet aber, solange nicht

von einem expliziten Studienteam vorangetrieben, manchmal ein Stiefmütterchendasein. Das führt dann beispielsweise dazu, dass die Rücklaufquoten der Patienten-Einwilligungen für einen Generalkonsent von Klinik zu Klinik sehr unterschiedlich sind. Das Einholen der Unterschrift geht im Spitalalltag häufig schlichtweg unter. Hier wäre eine digitale Lösung deshalb sehr wünschenswert, damit man flexibler agieren könnte und die Patienten ihre Einwilligung nicht mehr nur bei der Anmeldung auf Papier geben könnten, sondern beispielsweise auch während der Behandlung im Sprechzimmer oder auf Station im Patientenbett mithilfe verschiedener Mitarbeitender. Mit einer digitalen Lösung könnte man auch flexibel steuern, wie ausführlich die Patienteninformation sein soll, man könnte mit einem Klick die Sprache wechseln und diese Lösung auch optisch ansprechend gestalten. Es wäre also denkbar, dass die Patienten ihre Einwilligung mittels Unterschrift auf einem Tablet geben könnten. Ein weiterer denkbarer Schritt wäre, dass man beispielsweise bei der Erneuerung der Identitätskarte oder des Führerscheins gefragt wird, ob man mit der Verwendung von Daten für die Forschung einverstanden ist. Selbstverständlich nur unter Einhaltung der jeweiligen Datenschutzbestimmungen. Die Karte wäre dann so etwas wie ein Spenderausweis für Forschungsdaten. Doch bis es solche Lösungen tatsächlich geben wird, müssen noch viele Hürden überwunden werden.

Können Sie einige der wichtigsten dieser Hürden nennen?

Im Moment würden solche Vorhaben nur schon daran scheitern, dass es in der Schweiz noch keine elektronische Identität (E-ID), also sozusagen eine «digitale Unterschrift», gibt (Anm. d. Red.: Ende 2019 wurde ein entsprechendes Gesetz verabschiedet, gegen das jedoch das Referendum ergriffen wurde. Die entsprechende Abstimmung soll im Herbst 2020 stattfinden). Wir sind jedoch im Rahmen der Forschung gesetzlich verpflichtet, eine schriftliche Einwilligung einzuholen, und diese wird derzeit als handschriftliche Einwilligung ausgelegt. Auch gibt es keine national einheitliche Patientenidentifikation. Wenn man also zum Beispiel ein Forschungsprojekt mit Patienten aus Zürich, Genf und Basel machen will, muss man



erst einmal schauen, wie man die Daten dazu abgleichen und zusammenführen kann, ohne den Datenschutz zu verletzen. Wenn diese Hürde jedoch überwunden ist, sind die Möglichkeiten für digitale Projekte sehr gross.

Kommt hinzu, dass die Prozesse in einem grossen Spital sehr komplex sind. Wenn es zum Beispiel darum geht, ein Anliegen der Forschung mit der Patientenadministration abzuklären und umzusetzen, kann das viel Zeit in Anspruch nehmen. Häufig sind auch noch weitere Abteilungen wie beispielsweise die IT oder der Rechtsdienst involviert.

Dennoch ist die Digitalisierung kaum noch aus der Medizin wegzudenken. Wo könnten ihr Bechterew-Patienten sonst noch begegnen?

Ein gutes Beispiel, wie sich die Behandlung für die Patienten – aber auch für die Ärztinnen und Ärzte – durch die Digitalisierung verändert, ist die E-Medikation. Dabei wird der Prozess von der Verschreibung eines Medikaments durch den Arzt bis zur Verabreichung durch Pflegefachpersonen digitalisiert und automatisiert. Zu diesem Prozess wurden bereits Studien durchgeführt, die zeigten, dass die Fehlerquote damit deutlich sank. Das Richten der Medikamente erfolgt so in der richtigen Dosis und für den richtigen Patienten. Durch diese konkrete Anwendung der Digitalisierung entsteht für die Patienten also ein Mehrwert, hier durch die deutlich höhere Sicherheit.

Werden für ein Forschungsprojekt Daten von Patienten mittels einer App selbstständig gesammelt, bietet dies Patienten und Forschenden viele Vorteile. Wichtig ist, dass die Daten korrekt eingegeben werden, der Patient sich also an das Protokoll hält, und die Daten nicht automatisch an Dritte gesendet werden. Der Transfer von sensiblen Daten und die Speicherung der Daten an einem sicheren Ort sind also massgebend, sie bleiben schliesslich nicht immer auf dem Handy.

Sie sprechen die Datensicherheit an. Gerade diese Frage löst ja bei vielen Menschen Ängste aus. Wie begegnen Sie diesen?

Ich verstehe die Ängste um die eigenen Daten. Auf der anderen Seite spüren wir eine grosse Unterstützung der

Patienten für die Forschung. In Umfragen befürwortet jeweils eine deutliche Mehrheit die Verwendung von medizinischen Daten für Forschungszwecke. Das Wichtigste ist immer, dass die Patienten genau über die Verwendung aufgeklärt werden und anschliessend die Möglichkeit haben, aktiv ihre Einwilligung oder eben Ablehnung zu geben. Denn für ihre Behandlung entsteht dadurch keinerlei Nachteil oder zusätzliches Risiko. Auch enthalten ist das Einverständnis, dass die Daten mit anderen Institutionen geteilt werden können. Nur so können ja Projekte mit anderen Spitälern oder Institutionen realisiert werden. Auch Pharmafirmen sind wichtige Partner in der Forschung.

Das Problem der Datensicherheit ist real und die Spitäler müssen schauen, dass sie die Datensicherheit gewährleisten können. Wichtig ist auch, dass Forschende nicht einfach alles mit den Daten machen dürfen. Ihre Projekte müssen methodische Kriterien erfüllen und immer von einer Ethikkommission bewilligt werden. Dies ändert sich auch mit dem Generalkonsent nicht. Was sich ändert, ist, dass Forschende nicht jedes Mal wieder die Patienten fragen müssen, wenn sie die Daten für ein weiteres Projekt verwenden wollen. Und ganz wichtig: Forschende erhalten immer nur Zugriff auf Daten, die für ihr Projekt relevant sind und die verschlüsselt sind, also beispielsweise keine Namen oder Geburtsdaten beinhalten.

Vielen Dank für dieses Gespräch.

Dr. Julia Maurer hat Humanbiologie studiert und ist am Departement für Klinische Forschung am Universitätsspital Basel (USB) als wissenschaftliche Mitarbeiterin und Projektleiterin für Patientenrechte und Forschungsethik tätig.