

# Pole-Position für Patienten im digitalen Gesundheitssystem?

**Der Megatrend «Digitalisierung im Gesundheitswesen» umfasst viele Aspekte. Aus Patientensicht erwarten wir als grösste Veränderung im Alltag die digitale Verfügbarkeit und Vernetzung medizinischer Informationen, die Patienten befähigen, selbstbestimmt zu entscheiden.**

**Barbara Züst**

Dieser enorme Wandel im Umgang mit medizinischen Informationen ist so stark, dass Experten sogar von einem Aufbruch in das Jahrhundert des Patienten sprechen – so Prof. Gerd Gigerenzer, Direktor am Max-Planck-Institut für Bildungsforschung in Berlin, in seinem neuen Buch «Bessere Ärzte, bessere Patienten, bessere Medizin – Aufbruch in ein transparentes Gesundheitswesen» (1).

## Wandel der Patienten- und der Arztrolle als Herausforderung im Alltag

Zu erwarten ist, dass der gegenwärtige Digitalisierungsprozess die Rolle der Patienten fundamental verändern wird. Die gegenwärtig zwischen Arzt und Patienten herrschende Informationsasymmetrie, das heisst die Tatsache, dass der Arzt über viel mehr medizinisches Wissen verfügt als der Patient, gerät ins Wanken. Patienten empfinden sich immer weniger als passive Empfänger von Wissen, die medizinische Informationen vom Arzt widerspruchslos entgegennehmen. Vielmehr gehen Patienten zunehmend dazu über, sich aktiv und

autonom Auskünfte zu beschaffen, damit sie sich zielbewusst an Therapieentscheidungen beteiligen können.

Im Weiteren empfinden sich Patienten immer weniger als «Leidende» im Wortsinne. Vielmehr sehen sie sich durch die verbesserten technischen Möglichkeiten der Diagnostik zunehmend mit abstrakten Gesundheitsrisiken und Wahrscheinlichkeiten künftiger Erkrankungen konfrontiert. Denn mit Früherkennung und Screenings offenbaren sich immer mehr Krankheiten nicht mehr mit Symptomen, sondern nur «virtuell» als statistische Angabe der potenziellen Bedrohung, später zu erkranken. So hat beispielsweise das Wissen um die Mutation des BRCA1-Gens und das damit verbundene erhöhte Krebsrisiko dank Angelina Jolie auch Laien gezeigt, welche Entscheide allenfalls frühzeitig zu fällen sind.

## Verändertes Patienten-Arzt-Verhältnis erfordert neues Bewusstsein

Die neuen Technologien wirken sich somit immer deutlicher direkt auf das Patienten-Arzt-Verhältnis aus. Zu beachten ist dabei, dass sich früher ein Generationenwechsel im Allgemeinen – und daher auch bei Patienten und Ärzten – alle 20 oder 30 Jahre vollzog. Zunehmend werden jedoch heute die Generationen durch technische Innovationen bestimmt, zum Beispiel von der physischen Welt über PC zu Smartphone.

Die gemeinsame, partizipative Entscheidungsfindung durch Arzt und Patient stellt heute ein zentrales Patientenbedürfnis dar. Damit der Patient auch effektiv und informiert mitreden und mitentscheiden kann, müssen medizinische Fachpersonen die nötigen Informationen verständlich vermitteln können.

Obwohl immer mehr Patienten Informationen aus dem Internet in das Patienten-Arzt-Gespräch einbringen, ist «Dr. Google» noch immer ein rotes Tuch für viele Fachpersonen. So ergab eine Online-Umfrage bei niedergelassenen Ärzten in Deutschland, dass mehr als die Hälfte von ihnen informierte Patienten problematisch finden (2). Die befragten Ärzte waren mehrheitlich der Ansicht, dass Patienten durch die eigene Recherche meist verwirrt würden, und knapp ein Viertel von ihnen riet deshalb von einer aktiven Suche rundweg ab.

Wir machen jedoch in der Praxis die Erfahrung, dass insbesondere jüngere Ärzte, die sogenannten «digital natives» im weissen Kittel, der unumkehrbaren Entwicklung positiv gegenüberstehen. Sie schätzen es, vor einem Behandlungsentscheid, der unter mehreren Optionen ausgewählt, mit informierten Patienten auf Augenhöhe sprechen zu können.

## MERKSÄTZE

- ❖ Die digitale Verfügbarkeit und Vernetzung medizinischer Informationen werden die Patienten zunehmend befähigen, selbstbestimmt zu entscheiden.
- ❖ Durch die medizinisch-technische Innovation ergeben sich auch neue Verantwortlichkeiten.
- ❖ Neben Arzt und Gesellschaft trägt zunehmend der Patient selbst die Verantwortung für seine Entscheidungen bei Auswahl und Durchführung der Therapie.
- ❖ Menschen, die im Gesundheitswesen offline bleiben, bedürfen der besonderen Aufmerksamkeit.

Tabelle 1:

**Wandel im Gesundheitswesen**

Wandel	Vergangenheit	Zukunft
Krankheit/Gesundheit	Verletzung/Einschränkung real, effektiv	Gefährdung/Risiko virtuell, statistisch
Patientenverhalten	erduldet passiv	nimmt aktiv teil
Informationsvermittlung	empfangen	beschaffen
Verantwortung	Gott/Schicksal	Arzt/Gesellschaft/Patient
Handlungsmaxime	technologische Potenz	ökonomische Potenz

Tabelle 2:

**Wandel der «Informationsmechanik» zwischen Arzt und Patient**

		
Einweg-Beziehung	Zwei-Weg-Beziehung mit Partizipation	Partnerschaftliche Beziehung mit gleichwertigem Austausch
Patient empfängt passiv Informationen	Behandlungsvorschläge stützen sich nur auf Diagnosen	Behandlungsvorschläge stützen sich auch auf Patientenpräferenzen
Patient stimmt Vorschlag zu oder lehnt ab	Patient kann aus mehreren Möglichkeiten auswählen	Patient kann Präferenzen und Ziele formulieren, Vorschläge entwickeln sich aus dem Dialog zwischen Arzt und Patient Gespräch als Teil der Behandlung, Einbezug des sozialen Kontextes
Passiv: Patient als Informationsempfänger	Reaktiv: Patient kann aus Vorschlägen auswählen	Proaktiv: Patient mit eigener Stimme

Die durch die medizinisch-technische Innovation veränderten Rollen von Patienten wie Ärzten ergeben auch neue Verantwortlichkeiten. So nahmen Patienten früher erfolglose medizinische Behandlungen eher als gottgegeben oder schicksalhaft hin. Nun meinen heute Patienten, immer klarer erkennen zu können, wer eine mögliche Verantwortung für den Misserfolg einer Therapie trägt. Dies kann oft eine Täuschung sein, da neben Arzt und Gesellschaft zunehmend der Patient selbst es ist, der die Verantwortung für seine Entscheidungen bei Auswahl und Durchführung der Therapie trägt.

Auch die Limitationen medizinischer Optionen haben sich verändert. Waren es früher technische Einschränkungen, die die medizinischen Grenzen bestimmten, so treten diese je länger je mehr in den Hintergrund. In den Vordergrund treten dafür neu ökonomische Zwänge, die das medizinisch Machbare entscheidend beschränken.

**Zweitmeinung**

Die Digitalisierung medizinischer Daten erleichtert auch die Transparenz hinsichtlich der Optionen, die für eine Behandlung infrage kommen. Immer einfachere Abläufe erleichtern

es Patienten, Zweitmeinungen einzuholen. So bietet beispielsweise die neue Plattform [meinezweitmeinung.ch](http://meinezweitmeinung.ch) ihre Online-Dienstleistung im Bereich Orthopädie und Gefässchirurgie an und offeriert Patienten das unkomplizierte Beschaffen einer unabhängigen Zweitmeinung innert zehn Tagen.

**Elektronisches Patientendossier als konkreter Schritt zum E-Patienten**

Der digitalisierte Patient profitiert nicht nur von diversen Informationsquellen zu medizinischen Themen, sondern er sieht sich auch durch neue virtuelle Austauschformate wie das elektronische Patientendossier (EPD) zunehmend befähigt, eigene Behandlungsfragen kompetent zu managen. Denn mit Einführung des EPD (das entsprechende Bundesgesetz wird voraussichtlich 2017 in Kraft treten) erhalten alle, die das möchten, erstmals einen umfassenden Überblick über ihre behandlungsrelevanten Daten. Dazu gehören beispielsweise Austrittsberichte, Laboraten, Röntgenbilder oder Diagnose- und Medikationslisten, die von den jeweiligen Leistungserbringern nach Bedarf online zur Verfügung gestellt werden und somit für den Patienten orts- und zeitunabhängig abrufbar sind.

Gerade in der heutigen hochspezialisierten Medizin, wo sich zwar Ärzte mit Kurzberichten untereinander verständigen, aber all diese Informationen noch nicht zentral gesammelt werden, verspricht das EPD einen erheblichen Nutzen für Patienten: Das heutige Sys-

tem ist wenig auf Austausch angelegt ist, sodass Patienten regelmässig ihre Geschichte neu erzählen und die gleichen Fragen beantworten müssen. Das EPD wird erlauben, Gesundheitsfachpersonen untereinander und mit Patienten zu vernetzen, damit sie jederzeit auf alle behandlungsrelevanten Personendaten zugreifen können, die dezentral erstellt und bereitgestellt wurden. Ein weiterer grosser Fortschritt besteht für Patienten darin, dass sie damit ihr Recht auf die eigenen Gesundheitsdaten umsetzen und zum Beispiel jederzeit auf diese zugreifen können.

Leider versuchen auch Unbefugte auf die hochsensiblen Gesundheitsdaten zuzugreifen. So sollen laut IBM-Datensicherheitsreport 2015 die Cyberangriffe auf das Gesundheitswesen eine neue Intensitätsstufe erreicht haben. Die neue Vernetzung wird also nicht nur Chancen bieten, sondern auch Risiken mit sich bringen.

**Selbstvermessung**

Für Patienten sind nicht nur die erwähnten, von Gesundheitsfachpersonen erhobenen Daten von Bedeutung. Auch die zunehmend vom Patienten selber erhobenen Daten der

sogenannten Selbstvermessung (quantified self) verändern das Bewusstsein der Patienten und können deren Autonomie stärken. Smartphones mit Gesundheitsapps und am Körper getragene Sensoren (wearables) sind heute bereits selbstverständlicher Bestandteil des Lebens vieler Menschen geworden und motivieren Patienten, beispielsweise bei der Messung und Kontrolle des Blutdrucks oder des Blutzuckerspiegels, nachhaltig im therapeutischen Ablauf.

### Patientenplattformen

Die Digitalisierung erleichtert Patienten auch den Dialog untereinander, etwa indem sie sich auf Patientenplattformen austauschen. Ein Beispiel hierfür ist krankheitserfahrungen.de, eine Plattform, die von der Universität Freiburg im Breisgau und der Universitätsmedizin Göttingen nach der Idee und Methodik der britischen Webseiten [www.healthtalk.org](http://www.healthtalk.org) und [www.youthhealthtalk.org](http://www.youthhealthtalk.org) der Health Experience Research Group, Department of Primary Health Care der Universität Oxford, erstellt wurden.

So nutzen Patienten das Wikipedia-Prinzip im Sinne der Weisheit der Massen, indem sie voneinander lernen, sich gegenseitig motivieren und auf Augenhöhe Tipps erteilen. Mehr noch, teils werden gar Daten quantifiziert und aggregiert auf eine Ebene gebracht (3). Über die amerikanische Website «PatientLikeMe» haben im Jahr 2011 beispielsweise ALS-Betroffene selbst eine kontrollierte Medikamentenstudie mit Lithium organisiert (4). Damit geben sie ein gutes Beispiel ab für nützliche Ergebnisse der Patientenwissenschaft. In der Schweiz lanciert Prof. Ernst Hafn, ETH-Institut für molekulare Systembiologie, eine genossenschaftlich organisierte Datenbank nach dem Prinzip «Midata.coop» (5). Er möchte den Bürgern, die Mitglied einer Midata-Genossenschaft werden, die Analyse und Visualisierung der persönlichen Daten ermöglichen. Im Besonderen soll auch ein aktiver Beitrag zur medizinischen Forschung mit klinischen Studien möglich sein, falls das Mitglied den Zugriff auf seine Daten über die Genossenschaften hinweg gewährt (6).

### Stellung der Patienten im digitalen Gesundheitssystem

Aus unserer Sicht eröffnen sich durch die Digitalisierung noch nie da gewesene Möglichkeiten für jene Patienten, die möglichst lange autonom bleiben und selbstständig entscheiden möchten. Dies trifft nicht nur für die physische Mobilität zu, sondern gilt auch für die ideelle Unabhängigkeit bei der Wahl der medizinischen Behandlung.

Wir beantworten deshalb die eingangs gestellte Frage «Pole-Position für Patienten im digitalen Gesundheitssystem?» mit einem klaren Ja.

Für die Schweizerische Stiftung SPO Patientenschutz stellen sich jedoch durch diese Digitalisierung neue Herausforderungen. Insbesondere bedürfen all jene Menschen, die im Gesundheitswesen offline bleiben, der besonderen Aufmerksamkeit. Denn der digitale Graben, der sich zwischen verschiedenen digitalen Generationen auftut, wird die Ungleichheit zwischen diesen Patientengruppen verschärfen. Wer sich online orientiert, findet leichter den Weg durch das immer komplexere Dickicht des Gesundheitssystems. Ältere oder weniger gebildete Patienten, die sich im Netz nicht zurechtfinden, riskieren dagegen, den Anschluss zu verlieren. Wir von der Schweizerischen Stiftung SPO Patientenschutz werden uns dafür einsetzen, dass dies nicht geschieht. ❖

**Barbara Züst**

**Co-Geschäftsführerin**

**SPO Patientenschutz**

**Häringstrasse 20**

**8001 Zürich**

**E-Mail: [barbara.zuest@spo.ch](mailto:barbara.zuest@spo.ch)**

Interessenkonflikte: keine

Literatur:

1. Gigerenzer G, Muir Gray JA (Hrsg.): Bessere Ärzte, bessere Patienten, bessere Medizin. Aufbruch in ein transparentes Gesundheitswesen. MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Berlin 2013.
2. [www.bertelsmann-stiftung.de/de/presse/pressemitteilungen/pressemitteilung/pid/aerzte-sehen-informierte-patienten-kritisch/](http://www.bertelsmann-stiftung.de/de/presse/pressemitteilungen/pressemitteilung/pid/aerzte-sehen-informierte-patienten-kritisch/) (abgerufen Juni 2016).
3. Schachinger A (Interview): ePatienten: die Weisheit der Masse. SAEZ 2010; 91(35): 1318–1319.
4. Wicks P et al.: Accelerated clinical discovery using self-reported patient data collected online and a patient-matching algorithm. Nat Biotechnol 2011; 29(5): 411–414.
5. Lifestyle-Daten für das Gemeinwohl. Tagesanzeiger vom 24. Juli 2016.
6. [www.midata.coop/de.html#top](http://www.midata.coop/de.html#top) (abgerufen am 5.8.2016).