

Digitalisierung im Gesundheitswesen

Digitale Transformation, Patientenorientierung und ethische Ansprüche

Nikola Biller-Andorno

Prof. Dr. med. Dr. phil., Direktorin des Instituts für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte der Universität Zürich und Fellow am Collegium Helveticum

Wenn es um die Digitalisierung im Gesundheitswesen geht, stehen vielfach ethische und rechtliche Bedenken im Vordergrund: Wer darf die Daten zu welchen Zwecken und zu welchen Konditionen nutzen? Wie steht es um den Datenschutz? Und wer sollte über den Zugang zu den Daten bestimmen dürfen? Diese Fragen sind zweifellos relevant und sollten weiter diskutiert und im Sinne transparenter, fairer Regeln geklärt werden. Eine weitere Form der Auseinandersetzung mit der digitalen Transformation im Gesundheitssektor sind kulturkritische Einwände, die die Quantifizierung und Medikalisation des Alltags durch Fitbits und weitere Gadgets hinterfragen. Verstärkt die permanente Selbstvermessung – so warnen skeptische Stimmen durchaus nicht unberechtigtweise – nicht unsere Selbstbezogenheit, unsere Obsession mit vorgegebenen und vergleichbaren Leistungsparametern?

Vielfach ist die Zeit während der Konsultation zu knapp, um ausführlich den aktuellen Stand der Evidenz zu erläutern.

Aus ethischer Perspektive birgt die Digitalisierung jedoch zugleich enorme Möglichkeiten für einen verstärkten Einbezug der Patienten und eine verbesserte Kommunikation zwischen Arzt und Patient im Sinne einer *preference-sensitive medicine*. Damit ist gemeint, dass Optionen aufgezeigt, die jeweiligen Vor- und Nachteile in einer dem Patienten verständlichen Weise erläutert und dann zu den Werten, Präferenzen und Prioritäten des Patienten in Bezug gesetzt werden.

Das Eingehen auf das, was dem Patienten in der Gesundheitsversorgung besonders wichtig ist, gewinnt eine besondere Bedeutung im aktuellen Diskurs um Über- und Fehlversorgung, um eine angemessene Versorgung und *right care*. Auch eine Fehldiagnose von Präferenzen kann in gewisser Weise als Fehldiagnose betrachtet werden – wenn einem Patienten eine Behandlung offeriert oder letztlich gar aufgenötigt wird, die dieser eigentlich gar nicht wollte.

Die folgenden Ansatzpunkte könnten geeignet sein, um die Möglichkeiten, die uns die Digitalisierung bie-

tet, im Sinne einer stärker am Patienten orientierten und von engagierten Patienten mitgestalteten Gesundheitsversorgung zu nutzen.

Patientennarrative

Für Patienten ist es bisweilen äusserst hilfreich, sich damit zu befassen, wie andere Personen ähnliche Situationen und Herausforderungen erlebt haben – was schwierig war, was sie als hilfreich empfunden haben, was man nicht unterschätzen sollte oder was vielleicht gar nicht so schlimm war wie befürchtet. Über die letzten Jahrzehnte sind im Rahmen des Forschungsverbands DIPEX (Database of Individual Patient Experiences) International in verschiedenen Ländern – darunter Grossbritannien, die USA und Deutschland – Online-Plattformen mit Patientennarrativen entstanden, die Interviewausschnitte mit Patienten in sehr niederschwelliger Weise zugänglich machen¹. Die Interviewdaten werden im Unterschied zu Patientengeschichten, die primär zu Marketingzwecken eingesetzt werden, wissenschaftlich erhoben und nach den Regeln qualitativer Forschung aufbereitet.

Gemäss dem Impact Report der britischen Plattform wurde die Website im Jahr 2015 fünf Millionen Mal aufgerufen. Doch nicht nur Patienten oder Angehörige von Betroffenen nutzen die Narrative. Auch Ärzte und Angehörige anderer Gesundheitsberufe können zum einen Patienten auf die Ressource verweisen, andererseits aber auch durch die Patientenerfahrungen wert-

Fit für die digitale Transformation?

Vom 29. bis 30. März 2017 treffen sich im KKL Luzern an den Trendtagen Gesundheit Luzern einmal mehr über 600 Meinungs- und Entscheidungsträger des Gesundheitswesens. Der zweitägige Kongress richtet sich ganz nach dem Thema «Gesundheit 4.0». Digitale Transformation ist allgegenwärtig, kaum eine Branche oder ein Unternehmen bleibt dabei unberührt. Wie läuft diese Entwicklung im Gesundheitswesen ab, wo stehen wir heute und welches sind die wichtigsten Trends? Die Trendtage Gesundheit 2017 widmen sich diesem digitalen Wandel und gehen zentralen Fragen nach.

¹ Vgl. z.B. www.healthtalk.uk oder www.krankheitserfahrungen.de

volle Einsichten für die eigene Praxis erhalten. Besonders Medizinstudierende, die noch wenig praktische Erfahrungen haben, können so erste Einblicke in das Erleben von Patienten erhalten.

Quantitative Evidenz für Patienten

Während der Zugang zu medizinischen Fragestellungen über persönliche Perspektiven sehr anschaulich und ansprechend ist, braucht es für viele Entscheidungen auch ein Verständnis der quantitativen Evidenz. Auch hier bieten digitale Medien hervorragende Möglichkeiten. Zum Beispiel unterhält die Cochrane Collaboration, die sich um die Entwicklung der evidenzbasierten Medizin weltweit verdient gemacht hat, einen Blog mit dem Titel «Wissen was wirkt», in dem die Ergebnisse von systematischen Reviews und Metaanalysen für Laien verständlich zusammengefasst werden. Obwohl weithin Vorbehalte bestehen, Patienten mit quantitativen Informationen etwa zu Risiken zu konfrontieren – in der Annahme, diese würden nur verwirren und letztlich doch nicht verstanden – gibt es zunehmend Versuche, die wichtigsten Fakten möglichst klar und übersichtlich für interessierte (potentielle) Patienten aufzuarbeiten. So bietet zum Beispiel die Helsana auf ihrer Website unter der Rubrik «Gesundheitskompetenz» Kurzfilme und Faktenboxen zu Themen wie Krebsfrüherkennung oder Impfungen an. Die CSS bietet über den «QualiCheck» ihren Kunden die Möglichkeit, Spitäler mit Blick auf Fallzahlen, Patientenzufriedenheit und weitere Parameter zu vergleichen. Auch zu Leitlinien und HTA-Berichten werden zunehmend Patientenversionen erstellt.

Interaktive Entscheidungshilfen

Entscheidungshilfen sollen Patienten in die Lage versetzen, die für ihre Entscheidung relevanten Informationen zu einer diagnostischen oder therapeutischen Intervention zu verstehen. Darüber hinaus geht es aber auch darum, die eigenen Werte zu reflektieren und zu den zur Verfügung stehenden Optionen in Bezug zu setzen.

Obwohl Shared Decision Making im Sinne eines Entscheidungsprozesses, in dem Patient, Arzt und allenfalls weitere Personen gemeinsam das beste Vorgehen eruieren, weithin unumstritten ist, stösst die Umsetzung in der Praxis bisweilen auf Schwierigkeiten. Vielfach ist die Zeit während der Konsultation zu knapp, um ausführlich den aktuellen Stand der Evidenz zu erläutern. Nicht immer gab es in der medizinischen Aus- und Weiterbildung Gelegenheit, die Interpretation und Kommunikation von Risiken ausreichend zu trainie-

ren. Auch der Patient mag sich von der Dichte der Informationen überwältigt fühlen und mehr Zeit benötigen, um sich mit dem Thema auseinanderzusetzen.

Digital verfügbare Patienteninformationen bieten leichten Zugang zu sorgfältig aufbereiteten, teils aufwendig evaluierten Materialien, mit denen sich der Patient im häuslichen Umfeld befassen kann. Der digitale Zugang erleichtert zusätzliche, vertiefende Recherchen und ermöglicht interaktive Komponenten wie zum Beispiel Wissenstests, die für den Betroffenen selbst wie auch für den Behandler wertvolle Einblicke liefern, ob relevante Informationen wirklich verstanden wurden. Dazu kann über Methoden der *preference elicitation* der Patient für sich erarbeiten, welche Entscheidung am besten im Einklang mit seinen Erwartungen, Werten und Prioritäten steht. Manchmal lässt sich die Entscheidungshilfe auch durch einfache Risikokalkulationen auf Basis von Patientendaten (z.B. Alter, Gewicht etc.) personalisieren.

Die Ergebnisse dieses Reflexionsprozesses lassen sich sodann auch in einer Zusammenfassung ausdrücken oder weiterleiten², so dass sie beim nächsten Arztgespräch zur Verfügung stehen. Auf Basis einer schriftlichen Grundlage mag es manchen Patienten leichter fallen, eine klare eigene Position zu vertreten, auch wenn diese vielleicht nicht mit der Ansicht des Arztes zusammenfällt. Damit reduziert sich das Risiko für Missverständnisse und Präferenz-Fehldiagnosen. Die Implementierung elektronischer Patientendossiers wird zusätzliche Spielräume für die Dokumentation von Entscheidungsprozessen und -ergebnissen eröffnen. Patienten können damit Materialien – wie etwa ausgefüllte Entscheidungshilfen oder auch allgemeine Werteanamnesen oder Patientenverfügungen – hochladen und immer wieder aktualisieren, so dass behandelnde Mediziner Zugriff auf die Reflexionen hätten und diese in die Konsultation einbeziehen könnten.

Ohne Zweifel gibt es viele weitere Möglichkeiten, Patienten zu befähigen, sich bezüglich medizinischer Behandlungsoptionen zu informieren und sich in reflektierter Weise in den Entscheidungsprozess einzubringen und dabei zugleich die Kommunikation zwischen Arzt und Patient zu verbessern. Wünschbar wäre auch ein Portal, das die verschiedenen Angebote in übersichtlicher Form zusammenfasst. Anlässe wie die Trendtage Gesundheit Luzern sind hervorragende Ideenbörsen, auf denen die vielfältigen Chancen ausgelotet werden können, die uns die Digitalisierung bietet, unser Gesundheitssystem noch patientenorientierter und damit zugleich besser und effizienter zu machen.

Weitere Informationen und Anmeldung unter:
www.trendtage-gesundheit.ch

² Siehe beispielsweise <https://effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/decisionaids/prostate-cancer>

Korrespondenz:
Prof. Dr. med. Dr. phil.
Nikola Biller-Andorno
Direktorin
Institut für Biomedizinische
Ethik und Medizin-
geschichte
Center for Medical Humanities
Universität Zürich
Winterthurerstrasse 30
CH-8006 Zürich
Tel: +41 44 634 40 81
biller-andorno[at]ibme.
uzh.ch