

Patient Empowerment: Ein zentrales Thema an den Trendtagen Gesundheit Luzern

# ePatients wollen Transparenz und Partizipation – erst recht unter DRG

Seit 1. Januar 2012 wird die Spitalfinanzierung mit dem System SwissDRG neu geregelt. Mit diesem Systemwechsel wird neu jeder Spitalaufenthalt eines Patienten anhand von bestimmten Kriterien wie Diagnose, Behandlungen und Schweregrad einer Fallgruppe zugeordnet und pauschal vergütet. Auch – oder gerade – nach der DRG-Einführung stellt sich die Frage: Effizienzsteigerung oder falsches Anreizsystem?



Prof. Andréa Belliger ist Co-Leiterin des Instituts für Kommunikation & Führung und Mitglied der Schulleitung PHZ Luzern. Sie leitet die Studiengänge eHealth, eLearning und eGovernment.

Die Hoffnungen, die auf dem Systemwechsel zu DRG liegen, sind gross: Das neue Abrechnungsmodell soll die Tarifstruktur in den Spitälern vereinheitlichen, die Spitalleistungen qualitativ vergleichbar machen, zu einer leistungsgerechteren Vergütung der Spitäler und Kliniken führen und generell Versicherten, Versicherern und Kantonen mehr Transparenz darüber verschaffen, welches Spital welche Leistung zu welchem Preis und in welcher Anzahl anbietet. Kurz: Effizienzsteigerung, Vergleichbarkeit, Transparenz und Prozessoptimierung bei gleichbleibender Versorgungsqualität. Damit halten ungewohnt ökonomische Zielsetzungen und Forderungen Einzug ins Gesundheitssystem.

Dass sich darauf eine Gegnerschaft formiert, war abzusehen. In einem DRG-Moratorium lesen sich ähnlich bestechende Argumente **gegen** die Einführung: Das neue System führt zu falschen medizinisch-ökonomischen Anreizen, da von den Spitälern vermehrt jene Leistungen angeboten werden, die Gewinn bringen; es benachteiligt komplexe Patienten z.B. mit chronischen Erkrankungen; die aufgrund der Fallvorgaben und des Konkurrenzdrucks verkürzte Verweildauer von Patienten in Spitälern führt zu einer Verlagerungen in den poststationären und ambulanten Bereich mit nicht absehbaren Auswirkungen; das ganze führt nicht zu Kosteneinsparungen, sondern zu einem Prämien Schub; die Arbeitsbelastung in den Gesundheitsberufen wird wegen des enorm grossen Dokumentationsaufwandes zunehmen; die absehbare Spezialisierung und Schwerpunktbildung unter Spitälern benachteiligt kleinere Institutionen und viele Probleme wie etwa der Datenschutz sind ungelöst. Kurz und prägnant: eine Verschlechterung der Situation für Patienten und Personal durch falsche ökonomische Anreize, die zu höheren Kosten im Gesundheitswesen führen. DRG – der administrative Wasserkopf, das menschenverachtende System, die unternehmerische Radikalisierung des Spitalmanagements...

Die Hektik vor der Einführung von DRG war spürbar und fand einen vorübergehenden Höhepunkt im Scheitern der Verhandlungen der Tarifpartner im 2011 mit der Folge, dass der Ball an die Politik zurückgespielt wurde.

## Diskussion im Bermudadreieck

Interessant ist, dass die Diskussion um DRG ausschliesslich im Bermudadreieck von Leistungserbringern, Versicherern und Gesundheitspolitik geführt wird. Die Öffentlichkeit, die

als Patient oder Steuerzahler, früher oder später die Folgen der Entscheidung mitzutragen hat, ist an dieser Diskussion nicht beteiligt. Klar: Die Thematik ist komplex, die Begrifflichkeiten kompliziert und die Zusammenhänge schwierig zu verstehen. Dennoch scheint es, als ob die Kommunikation mit der Bevölkerung in diesem Bermudadreieck Schiffbruch erlitten und untergegangen ist.

**«Patientinnen und Patienten sind nicht Waren in einem System, sondern Akteure in einem Netzwerk.»**

Ich habe ein bisschen recherchiert: In den letzten 12 Monaten finden sich in den grossen Schweizer Tageszeitungen gerade mal eine Handvoll Leserbriefe zum Stichwort DRG oder Fallpauschale. Die Mehrheit von Ärzten geschrieben, ein SP-Politiker hat sich zu Wort gemeldet und 1 Patient, der sich fragt, ob das Einsetzen eines künstlichen Hüftgelenks auf der rechten **und** der linken Seite wohl als ein oder zwei Fälle bewertet würde. DRG eignet sich nicht einmal für den Wahlkampf wie ein Blick in die Parteiprogramme anlässlich des Wahlkampfes vom Oktober 2011 zeigt.

Das Thema DRG ist im Bewusstsein der Öffentlichkeit quasi inexistent – in weiten Teilen ein bekanntes Problem der Gesundheitspolitik: die Diskussionen über Konzepte und Kostenprobleme werden zu abstrakt und weit weg von den Menschen verhandelt.



### Die ePatient-Bewegung

Von dieser systemimmanenten DRG-Diskussion und den Vertretern der verschiedenen Pro- und Contra-Lager fast unbeachtet ist aber eine interessante Bewegung im Gesundheitsbereich am Entstehen: die ePatients und mit Ihnen die partizipative Medizin. Diese Bewegung formiert sich auf dem Hintergrund eines gesamtgesellschaftlichen Kommunikations- und Kulturwandels, der massgeblich durch die veränderte Nutzung des Internets in den letzten 5 Jahren beeinflusst wurde. Das Internet hat sich in dieser Zeit von einem Medium der Informationsverteilung hin zu einer interaktiven Kommunikationsplattform entwickelt.

Diese Entwicklung wird als Web 2.0 bezeichnet. Facebook, YouTube, Plattformen wie Xing, LinkedIn oder StudiVZ, Blogs, Wikis, Twitter und Tausende von andern, zumeist kostenlosen Applikationen gehören dazu. Aus einem Trend, der 2005 begonnen hat, ist eine Bewegung geworden. Das Interessante und Neue an dieser Entwicklung kommt in den Begriffen «Social Software» und «Soziale Netzwerke» zum Ausdruck. Treiber der Entwicklung ist – wie der Name sagt – nicht eine technologische Innovation, sondern eine soziale Bewegung. Im Zentrum des Web 2.0 steht eine einfache, aber bestechende Philosophie – jene des Teilens, Mitteilens, des Interagierens und des Partizipierens. Wenn das Web 1.0 die Vernetzung von Dokumenten war, dann ist Web 2.0 die Vernetzung von Personen.

Die wichtigsten Tendenzen des Web 2.0 sind die Bedeutung sozialer Netzwerke, die Entstehung

vernetzter Organisationen, das Auslösen grosser sozialer Veränderungen durch kleine Ursachen, die Weisheit der Vielen, die Transformation der Beziehung zwischen Produzent und Konsument und die Einbindung von Konsumenten in Unternehmen und Organisationen.

### Patienten-Ermächtigung wie niemals zuvor

Alle diese Tendenzen blieben natürlich nicht ohne Auswirkungen auf das Gesundheitssystem. Die neuen Möglichkeiten der Vernetzung, der Kommunikation und des kooperativen Handelns, die diese «sozialen Medien» mit sich bringen, ermächtigen und befähigen Patienten und Gesundheitskonsumenten zum sozialen Handeln in einem bis anhin nie dagewesenen Ausmass.

Im Zuge der Web 2.0-Bewegung entsteht gerade eine vernetzte Konsumenten- und Patientengeneration: die ePatients. ePatients kommunizieren und informieren sich auf vielfältige Weise. Sie lesen und schreiben in Blogs, vernetzen sich, kommunizieren mit anderen Patienten und Ärzten in Portalen und virtuellen Sprechstunden, tauschen Gesundheitsdaten aus und beeinflussen damit Diagnose, Arztwahl, Medikation und Therapie. Auch Rollen im Gesundheitssystem definieren sich auf dem Hintergrund dieses gesellschaftlichen Wandels neu: Laien und Patienten sehen sich zunehmend weniger als passive Empfänger von Gesundheitsdienstleistungen, sondern als aktive und selbstbestimmte Kommunikationspartner, als Verantwortliche für die eigene Gesundheit. Das kleine «e» vor ePatient steht für sie deshalb nicht so sehr für «elektronisch», als vielmehr für «empowered» – befähigt, aktiv, informiert und kompetent.

ePatients sind nicht nur in der Altersklasse der NetGeneration, bei den 15 bis 30-Jährigen, die im und mit dem Internet aufgewachsen sind, zu finden. Zunehmend gesellen sich die Silver Surfers, Menschen ab 60, dazu. Die ePatients sind zu einer neuen Einflussgrösse auf dem Gesundheitsmarkt geworden und fordern vom Gesundheitssystem Kommunikation, Partizipation und Transparenz oder kurz: eHealth 2.0.

### Eine «liaison dangereuse»?

Wie ist diese soziale Bewegung der ePatients mit den Bemühungen um die Einführung diagnosebezogener Fallpauschalen in Einklang zu bringen? DRG und ePatient-Bewegung verkörpern zwei völlig unterschiedliche Denkmodelle und Philosophien: Auf der einen Seite stehen Standardisierung, Effizienzsteigerung, Rationalisierung, Controlling und dies in dem mehr oder weniger geschlossenen System Spital.

## 8. Trendtage Gesundheit Luzern am 21./22. März im KKL Luzern

### «Die Patientengeneration der Zukunft»

Wird das Gesundheitswesen durch social media revolutioniert? – Werden Patientendaten durch den Einsatz von social media der Öffentlichkeit preisgegeben? – Wie verändern PatientInnen ihre Entscheidungen unter dem Einfluss von social media? – Und zu guter Letzt: Social media zur Verwaltung der eigenen – hoch sensiblen – Patientendaten?

Diese und weitere Fragen rund um die «Patientengeneration der Zukunft» werden an den 8. Trendtagen Gesundheit Luzern diskutiert. Bilden Sie sich eine Meinung und reden Sie mit!

U.a. mit Andréa Belliger (IKF und PHZ Luzern), Helmut Brand (Maastricht University), Benno Fuchs (Luzerner Kantonsspital), Ernst Hafen (ETH Zürich), Stefano Santinelli (Swisscom), Stephan Sigrist (W.I.R.E.) und Ole Wiesinger (Hirslanden).

Weitere Informationen und Anmeldung unter: [www.trendtage-gesundheit.ch](http://www.trendtage-gesundheit.ch)

Abbildung 1

DRG-Philosophie	ePatient-Philosophie
Standardisierung, Fälle	Individualisierung, personalisierte Betreuung
Effizienzsteigerung	Empowerment, Partizipation
Rationalisierung	umfassende Versorgung
Qualität wird gemessen über Kennzahlen, Effizienzparameter, Benchmarking oder über Mortalitäts- und Komplikationsparameter	Der Patient entscheidet, was Qualität ist – eine für ihn angemessene Leistung, Empowerment, Zufriedenheit, Nachhaltigkeit
Controlling	Transparenz
mehr oder weniger geschlossenes System Spital	Einbezug eines offenen Netzwerks
Logistik	Kommunikation
Gesundheit = Ware	Gesundheit = gelungene Kommunikation
Regulierung von Angebot und Nachfrage durch Politik	Regulierung von Angebot und Nachfrage durch Gesundheitskonsumenten
Gelingensvoraussetzung: definierte Prozesse und funktionierende Systeme	health literacy und Kommunikation
<b>System</b>	<b>Netzwerk</b>

Die Logik des Systems ist die Logistik. Und Gesundheit wird analog wie andere Ware behandelt.

Die ePatients ihrerseits betonen ihren Anspruch auf Individualisierung, personalisierte Betreuung, umfassende Versorgung, Wahlfreiheit, Transparenz und weitreichende Kommunikation unter Einbezug ihres offenen Netzwerks (vgl. Abbildung 1).

Und es stellt sich schon die Frage: Wie kann diese neue Patientengeneration, deren oberste Normen Freiheit und Personalisierung sind, sich mit einer «top down» Steuerung, wie sie DRG darstellt, zufrieden geben? Lassen sich ePatients so einfach auf standardisierte Fälle reduzieren? Oder steuern wir geradewegs auf einen «culture clash» zweier entgegengesetzter Bewegungen im Gesundheitswesen zu?

Aus der Perspektive der Kommunikationswissenschaft und Soziologie betrachtet, treffen sich mit der DRG-Philosophie und der ePatient-Bewegung zwei grundsätzlich verschiedene Modelle gesellschaftlicher Ordnung. Oder ganz reduziert ausgedrückt: Das Modell «System» trifft auf das Modell «Netzwerk». Eine Konstellation übrigens, die sich gegenwärtig in allen gesellschaftlichen Bereichen, der Bildung, Wirtschaft und eben auch dem Gesundheitswesen abzeichnet.

### System vs. Netzwerk

Auf die Frage wie Akteure soziale Strukturen, Institutionen und Organisationen bilden, kennen die gegenwärtigen Sozialwissenschaften zwei Theorien: Das eine ist die Systemtheorie, die als allgemeine Theorie von Ordnung in Natur und Gesellschaft davon ausgeht, dass soziale Ordnung als System verstanden werden kann. Die andere ist die Netzwerktheorie, die ihrerseits davon ausgeht, alle Formen von Ordnung als Netzwerkphänomene erklären zu können (eine Übersicht zeigt Abbildung 2).

### Was ist ein System?

1. Jedes System – ob mechanisch wie eine Uhr, organisch wie der Körper oder sozial wie ein Spital – hat ein Organisationsprinzip, das drei Funktionen erfüllt: es selektiert die Elemente, die zum System gehören, es relationiert, d.h. es setzt die Elemente zueinander in Beziehung und es steuert. Die «Elemente» des Systems, die Rollen und Funktionen, sind vom System «konstruiert». Ein Arzt ist ein Arzt, ein Patient ein Patient, eine Pflegefachperson eine Pflegefachperson. Sie haben bestimmte Funktionen in der Organisation zu erfüllen.
2. Jedes System ist auf eine Differenz zur Umwelt begründet und diese Differenz ist

für jedes System konstitutiv. Das System schliesst aus, um zu funktionieren. Alles, was aus dem System ausgeschlossen wird, bildet die Umwelt des Systems. Das System konstituiert sich, indem es sich von der Umwelt unterscheidet. Systeme müssen also klare Grenzen haben. Sie müssen wissen, was dazu gehört und was nicht. Das System Spital zeichnet sich dadurch aus, dass es sich klar von einer Umwelt, z.B. von ambulanter Pflege, abgrenzt.

3. Soziale Systeme sind gegenüber der Umwelt, wo unendlich viel Anderes passieren kann, geschlossen und beziehen ihre Operationen auf sich selber, auf ihr eigenes Selbstverständnis und ihre eigenen Zwecke. Alles in einer Organisation, die als System verstanden wird, hat sich den Zielen des Systems als Ganzes unterzuordnen, damit das System operationsfähig bleibt, seine Grenzen aufrechterhalten kann, die Komplexität der Umwelt erfolgreich reduzieren und «optimal» agieren und sich selbst aufrechterhalten kann.

Systeme sind funktionale Gebilde und auf Optimierung hin ausgerichtet, das heisst, sie können jede Funktion mit anderen möglichen Lösungen vergleichen und gegebenenfalls austauschen. Als System betrachtet besteht der menschliche Körper aus verschiedenen funktionalen Elementen. Ein Herz z.B. ist eine Pumpfunktion, die mit einer anderen Pumpfunktion, wenn möglich oder nötig, ausgetauscht werden könnte. Dies gilt generell für alle Elemente eines Systems, wie z.B. für die Mitarbeitenden in einem Spital. Jeder Mitarbeiter stellt eine Funktion dar, die erfüllt werden muss, um die Ziele des Unternehmens zu erreichen. Wenn ein Mitarbeiter diese Funktion ungenügend erfüllt, wird er durch einen anderen Mitarbeiter oder eine Maschine ersetzt. Da Systeme auf die Optimierung von Prozessen ausgerichtet sind, ist es auch möglich, dass gewisse Funktionen gar nicht mehr nötig sind. Es kommt zur Restrukturierung und Mitarbeitende werden entlassen. Diese Grundphilosophie der Systemtheorie entspricht ziemlich genau der Philosophie hinter DRG.

### Und was ist ein Netzwerk?

1. Netzwerke erklären wie soziale Strukturen aus Interaktionen entstehen. Ein Netzwerk ist eine Ansammlung von irgendwie miteinander verbundenen Akteuren. Diese Akteure müssen nicht zwingend Personen sein. Auch Gruppen, Organisationen, sogar

Abbildung 2

Systemparadigma	Netzwerkparadigma
Selektion, Relationierung und Steuerung	Interaktion, Vernetzung der Akteure durch kommunikatives Handeln
klare Rollen und Funktionen	nodes & ties (Knoten & Beziehungen) Autonomie der Akteure
Steuerung möglich	Management und Steuerung schwierig Kontextsteuerung
klare Abgrenzung von der Umwelt	durchlässige, unscharfe Grenzen Abgrenzung durch Intensität und Qualität der Kommunikationen
widersteht Änderungen oder Transformationen, Selbstreferenz	Wandel und Change, Flexibilität
Reduktion der Komplexität durch zentrale Steuerung, klare Zielsetzungen und strenge Funktionalisierungen	Erhöhung von Komplexität
Top down	Bottom up, Selbstorganisation
Bewahrung und Tradition, Optimierung	Innovation
Vereinheitlichung	Heterogenität
Management-Entscheidungen als Basis der Kooperation	Vertrauen als Basis der Kooperation
fixe Strukturen	lose Koppelungen
Hierarchische Beziehungen Organigramm, Linie	Horizontale Beziehungen Team
Zentrale Entscheidungsprozesse	Informelle und dezentrale Entscheidungsprozesse
Organigramm	Clustering, Hubbildung

Technologien wie ein KIS, ein Spitalgebäude oder ein organisationaler Prozess sind Akteure in einem Netzwerk. Die Beziehungen zwischen den Akteuren können ganz verschieden sein: freundschaftliche Beziehungen, Geschäftsbeziehungen oder Austausch über gemeinsame Interessen wie z.B. eine gemeinsame Krankheit in einer online Health Community. Netzwerke können so klein sein wie eine Familie oder so gross wie das gesamte Internet.

- Im Gegensatz zu Systemen haben Netzwerke durchlässige und unscharfe Grenzen. Es ist weniger wichtig zu wissen, wer oder was dazu gehört, als zu wissen, wer mit wem verbunden ist. Solche Verbindungen können als Kommunikationen verstanden werden.
- Das Netzwerk differenziert sich von anderen Netzwerken nicht durch Grenzen, sondern durch die Intensität und Qualität von

Kommunikationen. Für einen ePatient mit Diabetes gehört deshalb seine weltweit aus virtuellen Freunden bestehende Diabetes-Community z.B. auf PatientsLikeMe genauso zum Netzwerk wie der Arzt im Spital, sein Case Manager bei der Versicherung und sein Blutzuckermessgerät.

- Ein Netzwerk kann nicht top down gesteuert werden. Es wird durch die kommunikativen Handlungen der Akteure geschaffen. Netzwerke entstehen dadurch, dass Akteure Verbindungen zu anderen Akteuren aufnehmen bzw. versuchen, diese gegebenen Verbindungen zu ändern oder zu steuern.
- Im Gegensatz zu Systemen, die zur eigenen Identitätsbildung möglichst eindeutig wissen müssen, wer sie sind, erlauben Netzwerke multiple Identitäten. Jeder Akteur in einem Netzwerk ist gleichzeitig Teil anderer Netzwerke. Ein Netzwerk kann – ebenfalls anders

als ein System – gleichzeitig verschiedene Ziele verfolgen.

- Dies alles macht es äusserst schwierig, Netzwerke wie traditionelle Organisationen zu managen oder zu steuern. Netzwerke sind flexibel, innovativ und komplex. Wandel ist in Netzwerken grundgelegt. Für ein Netzwerk entsteht Ordnung **nicht** dadurch, dass möglichst viel Komplexität durch zentrale Steuerung, klare Zielsetzungen und Strenge reduziert wird, sondern durch das Freisetzen der Kräfte der **Selbstorganisation**. Ordnung entsteht «bottom up».

### Wie die ePatients und das Denken in Netzwerken die Diskussionen im Gesundheitssystem beleben könnten

Es ist unbestritten, dass das Grundmodell menschlicher Interaktion in allen Bereichen – Wirtschaft, Bildung, Politik, aber auch Gesundheit – zunehmend in Richtung Netzwerk tendiert.

Die ePatient-Bewegung ist ein Ausdruck der gegenwärtigen Transformation unserer Gesellschaft hin auf eine Netzwerkgesellschaft. Und diese ePatient-Bewegung liefert uns Anhaltspunkte, wie möglicherweise kontroverse Themen im Kontext von DRG neu gedacht werden könnten.

### Kontroverse: Umgang Gesundheitsdaten – Auslaufmodell Arztgeheimnis?

Der Umgang mit Patientendaten wird kontrovers diskutiert. Eine Offenlegung zwecks effizienter Datenbearbeitung und Abrechnung fordern die Versicherer, die Bewahrung des Arztgeheimnisses die Ärzte und den unantastbaren Schutz des Patientengeheimnisses die Datenschützer und Patientenorganisationen. Und als aussenstehende Beobachterin könnte man mit Blick auf den Rückzug von H+ aus den Vertragsverhandlungen mit den Versicherern in diesem Sommer zum Schluss kommen, dass man mit Patientendaten offenbar auch pokern kann.

Die ePatient-Bewegung hat mit Blick auf Gesundheitsdaten ihre ganz eigene Meinung: Patienten haben keine grundsätzlichen Ängste in Bezug auf die Digitalisierung ihrer Daten. Sie fordern aber berechtigterweise die volle Kontrolle und Verwaltung der eigenen Daten und wollen eigenständig je nach Verwendung über den Datenzugang entscheiden.

Dass Patienten durchaus bereit sind, ihre eigenen Daten weiterzugeben, zeigt die «green

button»-Bewegung. Deren Idee besteht darin, dass Patienten die Möglichkeit haben, ihre Daten, ganz ähnlich wie Organe, zu spenden, wenn sie das möchten. Warum? Weil ein Haupthindernis in der Entwicklung wirklich guter «personal health software», darin besteht, dass die Entwickler aufgrund bestehender datenschutzrechtlicher Vorgaben über keine realen klinischen Daten verfügen. Die «Green Button»-Idee umgeht dieses Hindernis, indem es die Patienten selbst sind, die sagen: «hier nimm meine Daten».

Die ePatient-Bewegung gibt damit einen Hinweis auf eine viel breitere gesellschaftliche Entwicklung im Umgang mit Daten, nämlich ein neues konzeptionelles Verständnis von Privatheit. Wir erleben live einen soziokulturellen Wandel in Richtung Aufhebung der Leitdifferenz zwischen öffentlich und privat.

Es ist ja nicht das erste Mal, dass sich die Vorstellung von Privatheit aufgrund des Einflusses von Medien verändert. Die Boulevard-Presse breitet seit der Wende zum 20. Jahrhundert private Details von öffentlichen Personen, Berühmtheiten und Stars aus, deren Veröffentlichung früher für «unschicklich» gehalten wurde. Das Privatfernsehen hat dies mit Talkshows, DokuSoaps, Reality-TV und Casting-Formaten, in denen bis dahin unvorstellbare private Dinge öffentlich gemacht wurden, fortgesetzt. Mit dem Internet und insbesondere mit Web 2.0-Technologien geschieht nun ein weiterer Schritt.

### Sozialsphäre und Publicity

Die beiden Begriffe «privat» und «öffentlich», die sich auf den Wertekanon der bürgerlichen Gesellschaft des 19. Jahrhundert beziehen, werden heute überlagert durch so etwas wie eine Sozialsphäre oder eine Art Publicity, als Gegenentwurf zu Privacy, die weder dem Bereich des Privaten noch des Öffentlichen zugeordnet werden kann.

Web 2.0-Anwendungen basieren auf dem Willen, mit Anderen Inhalte zu teilen, egal ob Wissen, Kurioses, Videos, Musik oder eben Gesundheitsinformationen. Das Web 2.0 ermöglicht es dem Einzelnen, so einen eigenen Sozialraum zwischen dem Privaten und dem Öffentlichen zu schaffen. Diese Sozialräume entstehen dort, wo Nutzer ihre Erlebnisse, Gedanken, Erfahrungen und Meinungen mit ihrem sozialen Netzwerk teilen.

Diese Sozialsphäre ist kein homogener Raum, sondern besteht aus unterschiedlichen sozialen Kontexten, in denen sich ein Individuum bewegt. Was ich meinen Geschäftspartnern auf der Plattform xing an Information über mich mitteile, unterscheidet sich von jenen Informationen, die ich auf Facebook oder in meinem Blog öffentlich mache. In den unterschiedlichen Kontexten sind jeweils andere Informationen über mich öffentlich oder privat. Ich bewege mich also in verschiedenen Rollen in unterschiedlichen teil-öffentlichen Kontexten oder Netzwerken, deren Grösse, Struktur und Dauerhaftigkeit variiert.

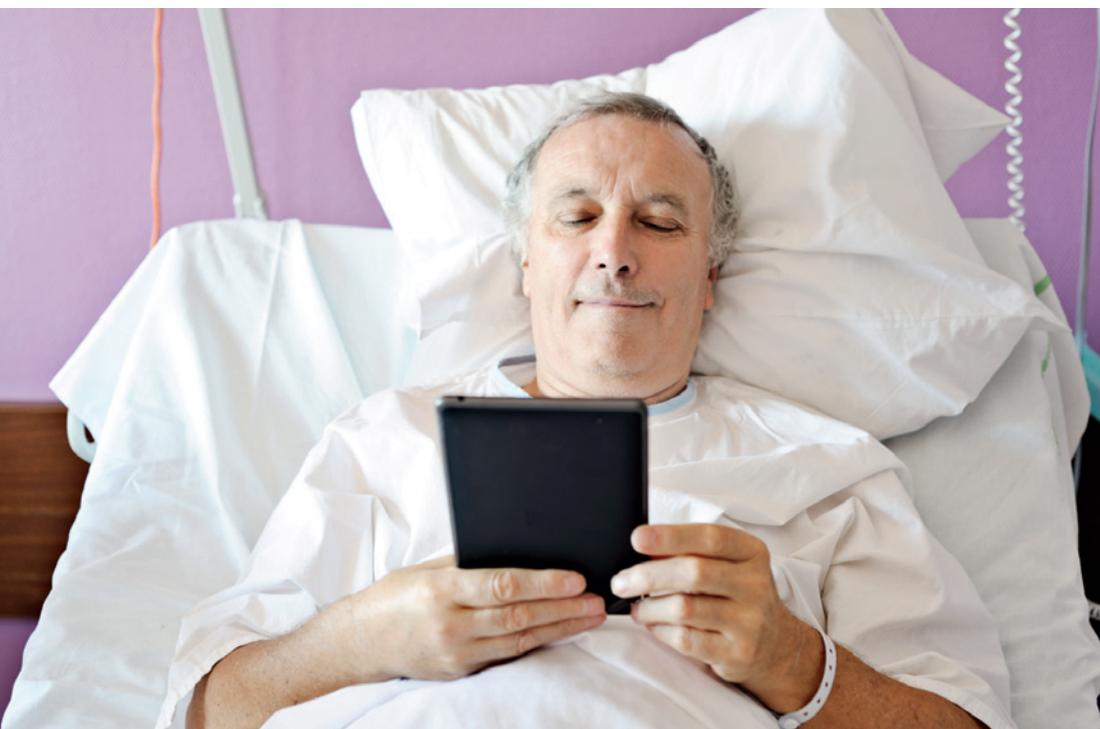
Anstatt an der Unterscheidung privat-öffentlich festzuhalten, sollten wir daher vielleicht zwischen verschiedenen sozialen Kontexten unterscheiden. Diese haben jeweils spezifische Normen, die die Weitergabe persönlicher Informationen regeln. Nur wenn diese Normen eingehalten werden, ist die Integrität des Kontextes und der darin organisierten Sozialbeziehungen gewährleistet.

Man könnte dies als «kontextuelle Integrität» bezeichnen. Aufgabe von Datenschutz und Privacybemühungen ist es, diese kontextuelle Integrität der Daten und die informationelle Selbstbestimmung der Patienten zu sichern. D.h. zu gewährleisten, dass die Informationen in dem Kontext bleiben, in dem Patienten oder Gesundheitskonsumenten diese geäußert haben. In diesem Sinn ist der traditionelle Umgang mit Gesundheitsdaten, wie er sich z.B. im Arztgeheimnis manifestiert, in der Tat ein Auslaufmodell, das es nur das entweder oder zwischen öffentlich und privat kennt und die netzwerkartige Sozialsphäre auf den engen Kontext der Arzt-Patient-Beziehung reduziert.

### Die Themenvielfalt ist noch breit

Es gäbe noch zahlreiche solcher Felder im Bereich DRG, die auf dem Hintergrund der Netzwerkkategorie in einen völlig neuen Fokus gerückt werden könnten: Ich denke hier zum Beispiel an das berufliche Selbstverständnis von Health Professionals, das durch die Ansprüche an Partizipation und Kommunikation seitens der neuen Patientengeneration neu gedacht werden müsste.

Oder an die Rolle der Pflege, die in einem Spital, das sich als Netzwerk versteht, eine völlig neue Wichtigkeit im Blick auf das Qualitätsmanagement, die nachgelagerte Pflege, home care und ambulante Diensten erhält – das Denken in Netzwerken widerspricht sektorial getrennten Versorgungsbereichen und bindet stationäre und ambulante Pflege ins gleiche Netzwerk ein. Und wenn man den Gedanken weiterdenkt: die Rolle von Frauen insgesamt im Kontext einer weitergefassten Sicht von eHealth. Hat sich schon jemand Gedanken darüber gemacht, dass viele junge NetGen-Frauen mit hoher Medienkompetenz in der Ausbildung etwa zur FAGE oder Fachfrau Gesundheit stecken? Reflektieren deren Lehrpläne die neuen Entwicklungen und Herausforderungen der Web 2.0-Gesellschaft? Könnten diese jungen mediengewandten Frauen nicht zu ganz wichtigen Akteuren in Spitälern und Arztpraxen werden? Was für ein spannender Beruf an der Schnittstelle von Gesundheitsthemen, Technik und Kommunikation!





Prozessen, dabei sollte nicht vergessen werden, sich auch Gedanken zu den **Kommunikationsprozessen** zu machen, dazu nämlich wie mit Patienten und deren sozialem Umfeld und Netzwerk transparent, gleichberechtigt, bereichs- und akteursübergreifend kommuniziert wird. Denn durch die Beteiligung von Patienten an Innovation und gemeinsamer Wertschöpfung wird das Gesundheitssystem und jede einzelne Institution nicht nur effizienter, sondern auch wirksamer. Oder, um es mit dem Credo der ePatients selbst zu sagen: «Let patients help».

Und es wäre sehr wünschenswert, wenn diese Diskussionen dereinst Eingang finden würden in die Ausformulierung einer nationalen Gesundheits- und Governance-Strategie, eines Gesundheitsartikel in der Bundesverfassung und ein Präventionsgesetz. Denn letztlich geht es in diesem Diskurs auch um die Frage, welches Gesundheitssystem das angemessenste ist und welches Menschenbild ihm zugrunde liegen soll. In dieser Diskussion müssen die Gesundheitskonsumenten, die ePatients, eine wichtigere Rolle spielen als bisher.

### Nach der Kritik ist vor der Lösung

DRG ist natürlich nur ein Abrechnungssystem wie andere auch. An diesem System wird aber exemplarisch ein Konflikt zwischen zwei unterschiedlichen Weltanschauungen und Kulturen sichtbar und es bietet sich heute die Chance, über grundlegende Veränderungen im Gesundheitswesen, die in einer gesamt-

gesellschaftlichen Veränderung gründen, zu diskutieren.

ePatients tragen durchaus zur Effizienz des Systems bei: Sie sind informiert, tragen Verantwortung für ihre eigene Gesundheit und sind bereit zu Kooperation, wenn Transparenz und Partizipation die Kommunikation prägen. Das DRG-System fordert eine Optimierung von

curaX

curabill  
rechnen Sie mit Freiräumen

### Direkter Datenaustausch zwischen Leistungserbringern und Kostenträgern mit curaX

Viele Spitäler, Laboratorien und Versicherer vertrauen schon heute curaX, der Plattform zum direkten Austausch digitaler Daten von curabill. Profitieren auch Sie von geringeren Prozesskosten, hoher Sicherheit und automatisierter Verarbeitung ohne zentrale Datenspeicherung.

Gerne beantworten wir Ihre Fragen:  
freiraum@curabill.ch  
www.curabill.ch



# ePatients wollen Transparenz und Partizipation

## Interview mit Prof. Andréa Belliger

**Standardisierung und Individualisierung stehen im Widerspruch. Standardisierung, wie sie die SwissDRG auslösen, könnte doch aber auch aufgrund eines möglichst grossen Einbezugs von (potenziellen) Patienten vermehrt nachfrageorientiert umgesetzt werden und damit auf bessere Akzeptanz stossen. Ist das realistisch oder bleibt es Wunschdenken?**

Das scheint mir nicht sehr realistisch, weil eine ganze andere Philosophie hinter DRG steht. SwissDRG ist ein ökonomisch-medizinisches, top down gesteuertes und damit ein «klassisches» Klassifikationssystem. Als solches hat es die gleichen Vor- und Nachteile wie alle Klassifikationen: Es mag auf den ersten Blick Prozesse vereinfachen und effizienter gestalten, aber es ist festgelegt, relativ unbeweglich, hierarchisch strukturiert und wenig offen für Innovation und veränderte Situationen. Ein System wie DRG muss manchmal Sachverhalte in Klassen zwingen, wo diese nicht vollständig hineinpassen und hinterlässt nicht zuordbare Restobjekte.

Das klassische Systemdenken ist nicht die einzige Lösung. Unsere Art, wie wir uns heute als Menschen und als Gesellschaft definieren, ist anders. Wir sehen Gesellschaft nicht als System, sondern als Netzwerk von heterogenen Akteuren, ständig offen für Veränderung, virtuell und vernetzt. Effiziente Formen sozialer Ordnung entstehen variabel, modular und bottom up aus Netzwerken.

**Sind denn die Patienten überhaupt genügend empowered, um sich klar und deutlich in einen Meinungsbildungsprozess miteinzubringen?**

«Empowered» bedeutet, dass Patienten zunehmend informiert, aktiv und (gesundheits)kompetent sind. Dass sie sich immer weniger als passive Empfänger von Gesundheitsdienstleistungen sehen, sondern als aktive Kommunikationspartner. Online Health Communities, von denen es eine grosse Zahl gibt, sind Ausdruck dieses neuen Selbstverständnisses. Sie sind Wissensnetzwerke. Solche Communities oder Netzwerke entstehen heute überall: Konsumenten informieren sich über das Internet zu Produkten, Dienstleistungen und Firmen und wissen oft mehr als das Verkaufspersonal. Sie treffen informierte Entscheidungen und fordern Transparenz und Partizipation. Der aktive, mitentscheidende «Prosument» tritt an die Stelle des passiven Konsumenten. Dies verändert unser Wirtschaftssystem grundlegend. Das Gleiche geschieht gegenwärtig mit dem Gesundheitssystem.

**Sind die Patienten nicht a priori zu heterogen in ihren Ansichten und Wünschen? Sollten da evtl. die Patientenorganisationen die Akzente der Nachfrageseite kanalisieren und somit in die (kommunikative) Bresche springen?**

Heterogenität wird längst nicht mehr als gesellschaftlicher Störfaktor, sondern als unabdingbare Voraussetzung für valable Entscheidungen betrachtet. James Surowiecki nannte dieses Phänomen «Die Weisheit der Vielen». Eine Art «kollektive Intelligenz», die – unter Voraussetzung der Diversität der Gruppe, der Freiheit der Meinungsäusserung, der Unabhängigkeit der Akteure, der Dezentralisierung von Entscheidungsprozessen und eines effizienten Mechanismus der Aggregation von Inputs – zur Folge



**«ePatients sind zu einer neuen Einflussgrösse auf dem Gesundheitsmarkt geworden und fordern vom Gesundheitswesen Kommunikation, Partizipation und Transparenz.»**

hat, dass bottom up Gruppenentscheidungen oft zu besseren Resultaten führen als die Entscheidungen von sogenannten Experten oder einer einzelnen repräsentierenden Organisation. Das ist ja letztlich auch das Grundprinzip der Demokratie.

**Ist ein sog. informierter Patient tatsächlich gut (via Web) informiert? Wird er nicht eher zum verunsicherten Patienten? Und, schlimmer: Verunsichert er dadurch nicht auch den behandelnden Arzt, was wohl nichts Gutes für eine wirkungsvolle Therapie verspricht?**

Ich bin der festen Überzeugung, dass sich Ärztinnen und Ärzte nicht so einfach verunsichern lassen. Auch sie informieren sich online und sind digital vernetzt. Fakt ist: Patientinnen und Patienten sind nun einmal medial informiert, gut oder schlecht, und bringen ein ganzes soziales Netzwerk mit in die Praxis. Ich sehe diese Entwicklungen als erste Schritte in Richtung auf eine umfassendere Gesundheitskompetenz. Man spricht heute von so etwas wie «shared decision



making» als Form partizipativer Entscheidungsfindung in der Laien-Experten-Kommunikation. Dieser Ansatz stimmt hoffnungsvoll im Blick auf die Gewährleistung von Qualität, Zufriedenheit und Compliance.

**Individualität soll unserer Meinung nach in einer hoch entwickelten (Informations-)Gesellschaft eines der wertvollsten Güter darstellen. Können sich das aber auf die Dauer noch viele Patienten finanziell leisten? Wird ein massgeschneiderter Service nicht zum Privileg vermögender Patienten? Tragen die Krankenversicherer diesem Aspekt – und damit dieser interessanten kaufkraftstarken Klientel – gebührend Rechnung?**

DRG ist bekanntlich eingeführt worden, um die explodierenden Kosten des Gesundheitssystems in den Griff zu bekommen. Man könnte aber durchaus die Meinung vertreten, dass der einzige Weg, Kosten im Gesundheitssystem zu senken, darin liegt, Selbstverantwortung, Partizipation und «health literacy» zu fördern. Die Vorstellung, dass Gesundheit und Krankheit als Probleme verstanden werden, die an medizinische Experten outsourced werden, steht den Forderungen der «empowered patients» nach Transparenz und Partizipation diametral entgegen.

Wenn es eine Chance geben soll, die steigenden Kosten im Gesundheitswesen in den Griff zu bekommen, dann liegt diese eher auf der Seite eines offeneren, an individuellen Bedürfnissen orientierten und auf individuelle Verantwortung basierten Gesundheitssystems, denn auf der Seite von noch mehr top down Kontrolle und Systematisierung.

**Die aktuelle Versichertenkarte ist ein Flop, sie kann fast nichts und wäre, würde man mehr Infos draufladen, nicht sicher genug. Ein gut funktionierender Zutritts-Schlüssel im Normal- wie im Notfall wäre doch aber die Basis für ein effizientes Arbeiten ohne Komfortverlust. Sollte man nicht zuerst dort ansetzen, wo noch Effizienzreserven schlummern, bevor Prozesse im Spital mit Hochdruck standardisiert und damit auch anonymisiert werden? Werden auf diese Weise nicht gerade Patienten, die sich aktiv einbringen möchten und damit die Therapie-Compliance verbessern, enttäuscht und ihre guten Absichten im Keime erstickt?**

Datenschutz und Informationssicherheit sind grosse Themen. Aber während wir uns in Diskussionen über die Versichertenkarte oder das Patientendossier politisch aufreiben, bewegt sich die Welt in eine andere Richtung. Tausende von Menschen veröffentlichen z.B. auf Plattformen wie 23andMe ihr Genom. Sie sind bereit, ihre (Gesundheits) Daten, die ganz selbstverständlich ihnen als Patienten, Bürger und Konsumenten gehören, öffentlich zu machen, wenn sie für sich oder die Gesellschaft einen Nutzen und einen Wert darin sehen. Sie sind aber zunehmend weniger bereit, diese Daten Firmen oder Verwaltungen zu überlassen und überhaupt nicht damit einverstanden, dass sie selber bei Fragen der Informationssicherheit nicht mitentscheiden dürfen. Die Vorteile, die durch einen vernünftigen Zugang und die Nutzung medizinischer Daten für Einzelpersonen wie für die Gesellschaft als Ganze entstehen, überwiegen die meisten Nachteile im Bereich der Datensicherheit. Vielleicht wäre es zielführender, sich über eine solche «Güterabwägung» im Umgang mit Daten zu unterhalten, als die Hoffnung auf eine künftige, möglichst fehlerfreie technologische Lösung des Problems zu setzen.

Interview: Dr. Hans Balmer



# Heissbegehrt!

Mit dem heissen Vollautomat stets keimfreies Wasser am Siedepunkt, Heisswasser auf Knopfdruck. Genau dann, wann Sie wollen.

**1 Monat gratis testen damit Sie wissen, wieviel mehr Zeit Sie für Ihre Patienten haben.**




**Markus Zeltner + Co.**  
 Heisswassergeräte und Kaffeemaschinen  
 Färchstrasse 8  
 CH-4629 Fülenbach  
 Tel +41 (0)62 398 15 28  
 info@zeltnerco.ch  
 www.zeltnerco.ch