

Connected Health – Connected Architecture

Livability of Health und die neue Lebenswelt von Patienten



Prof. Dr. Andréa Belliger
PH Luzern und Institut für
Kommunikation & Führung,
Luzern

Frau Professor Belliger ist Prorektorin der Pädagogischen Hochschule Luzern sowie Co-Leiterin des Instituts für Kommunikation & Führung. Sie forscht, lehrt und berät Organisationen zu Fragen von Trends und Herausforderungen der digitalen Transformation, insbesondere in den Bereichen Bildung, Verwaltung und Gesundheit. Sie konzipiert Weiterbildungsmaßnahmen, entwickelt Lehrpläne und Curricula, unterstützt Organisationen bei Entwicklungsarbeiten, hält Vorträge, Inputs und In-House-Schulungen in Organisationen ganz unterschiedlicher Art. Als Verwaltungsrätin (Vorstand) begleitet sie verschiedene Schweizer Unternehmen in der strategischen Arbeit.

Livability of Health ist ein interessanter Titel für eine Konferenz. Der Begriff *Livability* war bisher nur in Zusammenhang mit urbaner Entwicklung und Städtebau bekannt – *urban livability, livable communities* –, aber nicht in Verbindung mit Gesundheit. Das regt zum Nachdenken an.

Livability hat ein sehr breites Spektrum an Konnotationen. Das Wort bedeutet ganz fundamental „Leben“ im Sinne von „Überleben“. *Livability* bedeutet aber auch „lebbar“ und „lebenswert“. Und der Bedeutungshorizont geht noch weiter bis hin zu *Livability* im Sinne von Lebensqualität und lebensfähiger Wohnlichkeit. In der aktuellen Kliniklandschaft sind alle diese Ausprägungen sicht- und erlebbar: vom kargen und auf Funktionalität ausgerichteten Zimmer der Notfallaufnahme über das klassisch-zweckmäßig eingerichtete Patientenzimmer bis hin zum wohnlich edlen und hochwertig ausgestatteten Einzelzimmer in der Privatklinik.

Leben und Überleben in Spitälern müssen aber in erster Linie die Patienten. Versorgungs- und Präventionskonzepte und deren architektonische Umsetzung müssen sich

vorrangig an den Bedürfnissen und Lebenswelten der Menschen orientieren – eine Lebenswelt, die sich in den letzten Jahren auf dem Hintergrund einer zunehmenden Digitalisierung und Vernetzung aber drastisch verändert und neue Werte und Normen hervorgebracht hat, die heute auch zum Maßstab geworden sind, wenn es um *Livability* von Spitalarchitektur geht.

Wenn wir über die vernetzte Lebenswelt von Patienten und über „vernetzte Gesundheit“ sprechen, denken wir in erster Linie an all die Apps, Geräte und Sensoren, die wir mit uns herumtragen – gemeinsam mit etwa einem Drittel der Bevölkerung. Bereits auf Smartphones vorinstallierte Sensoren und Apps nicht mal mit eingerechnet. Ein kaum überschaubares Feld, das unter dem Begriff *mobile health* oder *mHealth* zusammengefasst wird und aus den drei Bereichen Gesundheits-Apps, *Wearables* und darauf aufbauenden Dienstleistungen besteht.

Allein die Fülle an Apps ist überwältigend. So soll es schätzungsweise über 300.000 Gesundheitsapps geben, die amerikanische Zulassungsbehörde FDA hat 2013 einen Prozess

eingeführt, um Apps analog zu Medikamenten zuzulassen, britische Ärzte verschreiben Apps und neuerdings lancieren Krankenversicherungen Pilotprojekte, um über Apps die Fitness der Versicherten zu messen, gesundes Verhalten z.B. mit Prämienreduktionen zu belohnen, aber in erster Linie vermutlich, um an gesundheitsrelevante Daten ihrer Kunden zu kommen. Und es sind Entwicklungstrends ersichtlich: Nachdem Sport- und Fitness-Apps den Markt erobert haben, sind nun Apps im Trend, die den Gesundheitsbegriff auf die Bereiche Wohlbefinden, Ausgeglichenheit, Fokussierung, Meditation und Schlaf ausweiten. Zudem ist ein zweifacher Konsolidierungstrend erkennbar: zum einen eine inhaltliche Aggregation verschiedener Messstools in einer einzigen App, die die unterschiedlichsten Messdaten wie alltägliche Bewegung, Ernährung, Stress, Schlaf, Gemütszustand und Sport in einem persönlichen Gesundheits-Cockpit zusammenführt und interpretiert. Daneben ist eine Marktkonsolidierung ersichtlich wie beispielsweise beim US-amerikanischen Sportausstatter *Under Armour*, der Anfang 2015 für mehrere hundert Millionen US-Dollar die drei Bewegungs- und Ernährungsapps *Endomondo*, *myFitnessPal* und *MapMyFitness* und mit ihnen rund 120 Mio. User und ihre Gesundheitsdaten gekauft hat. Die Firma ist damit auf einen Schlag zum Fitness-App-Imperium aufgestiegen und besitzt heute die weltweit größte Fitnesscommunity.

Auch die Welt der mobilen Geräte und Sensoren, der sogenannten Wearables, ist schier grenzenlos. Neben den sich schon länger auf dem Markt befindlichen Geräten etwa der Blutdruckmessung via Smartphone oder mobiles Blutzuckermessen kommen heute Dinge auf den Markt wie kluge Socken oder kluge Hosen, die während des Laufens nicht nur zurückgelegte Kilometer, Höhenmeter und ver-

brannte Kalorien messen, sondern gleichzeitig den Laufstil analysieren und dem Jogger über die Kopfhörer ein Echtzeitfeedback und Trainingsanweisungen geben. Foodscanner, die beispielsweise über Lichtwellentechnologie die Zusammensetzung von Essen und Getränken ermitteln sowie Allergene anzeigen oder Stirnbänder, die das Hirnstrompotenzial messen und anhand der Daten Feedback zum Gemütszustand der Person geben. Die Sensoren werden immer kleiner und können als sogenannte *Insideables* geschluckt, injiziert oder implantiert werden.

Neben Apps und Wearables etablieren sich immer mehr Dienstleistungen im digitalen Gesundheitsbereich: Hoch im Kurs sind all jene Angebote, die dem Kunden und Patienten mehr Bequemlichkeit, Annehmlichkeit und Zweckmäßigkeit versprechen. Online-Beratungen etwa, die über eine sichere Verbindung eine Tablet-Konsultation mit Patienten ermöglichen, zum Beispiel bei der Betreuung von chronisch kranken Personen oder für den Austausch zwischen entfernten Experten. Interessanterweise werden viele dieser Dienstleistungen nicht von traditionellen Leistungserbringern erbracht. Neue Akteure aus Telekommunikation, Mobilität und dem Retail erobern den Gesundheitsmarkt.

Über solche technologischen Entwicklungen könnte man stundenlang sprechen. Wenn wir uns aber mit der Frage nach den Veränderungen der Lebenswelt von Patienten beschäftigen, müssen wir uns mit dem diesen technologischen Innovationen zugrunde liegenden digitalen Transformationsprozess auseinandersetzen, der weit über solche Apps, Wearables und Dienstleistungen hinausgeht.

Die Veränderungen im Gesundheitswesen, die wir gegenwärtig erleben, sind be-

helfsmäßig in ein vereinfachendes Bild – die Baummetapher – gefasst (s. Abb. 1).

Die Wurzeln der digitalen Transformation im Gesundheitswesen gründen wie auch in anderen Lebensbereichen im Phänomen der Vernetzung, der sogenannten Konnektivität, dem gesellschaftlichen Paradigmenwechsel vom Denken in Systemen hin zu Netzwerken. Stamm und Rückgrat der gegenwärtigen Veränderung bilden eine Reihe von neuen Netzwerkwerten und -normen wie offene Kommunikation, Transparenz und Partizipation. Treiber – nicht aber Wurzel – des Veränderungsprozesses sind technologische Innovationen wie die Mobilkommunikation. Und schließlich trägt der digitale Gesundheitsbaum eine Reihe von Früchten: Quantified-Self-Bewegung, (really) Big Data, Predictive Analytics, personalisierte Medizin, eine veränderte Patienten-Kommunikation, ein neuer Umgang mit persönlichen Gesundheitsdaten, Open Data, Carehacking, Crowdsourced Medical Research, Partizipative Medizin und Shared Decision Making usw.

Im Folgenden werden die einzelnen Bereiche genauer angeschaut.

Die Wurzeln – Konnektivität

Die Wurzeln digitaler Transformation bildet das Thema der Konnektivität. Konnektivität meint die Organisation unserer Welt in Netzwerken.

Wir sind tatsächlich unglaublich gut vernetzt. In Deutschland sind fast 80% der Bevölkerung online, 28 Mio. Deutsche sind aktive Facebook-Nutzer. Von den 17 Mio. Senioren in Deutschland sind rund 50% online.

Konnektivität ist aber weit mehr als eine technologische Vernetzung im herkömmlichen Sinn, sie impliziert vielmehr einen Pa-

radigmenwechsel in allen Gesellschaftsbereichen vom „Systemdenken“ hin zum „Netzwerkdenken“. Was bedeutet das?

Auf die Frage, wie unsere Gesellschaft funktioniert, gibt es in den gegenwärtigen Sozialwissenschaften – etwas vereinfacht gesagt – zwei Theorien: Das eine ist die Systemtheorie, die davon ausgeht, dass soziale Ordnung als System verstanden werden kann.

Die andere ist die Netzwerktheorie, die ihrerseits davon ausgeht, dass alle Formen von Ordnung als Netzwerkphänomene zu erklären sind. Diese Unterscheidung hat grundlegende und weitreichende Implikationen auf Funktionen, Rollen und Prozesse im Gesundheitswesen.

Was ist der Unterschied zwischen Systemen und Netzwerken?

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

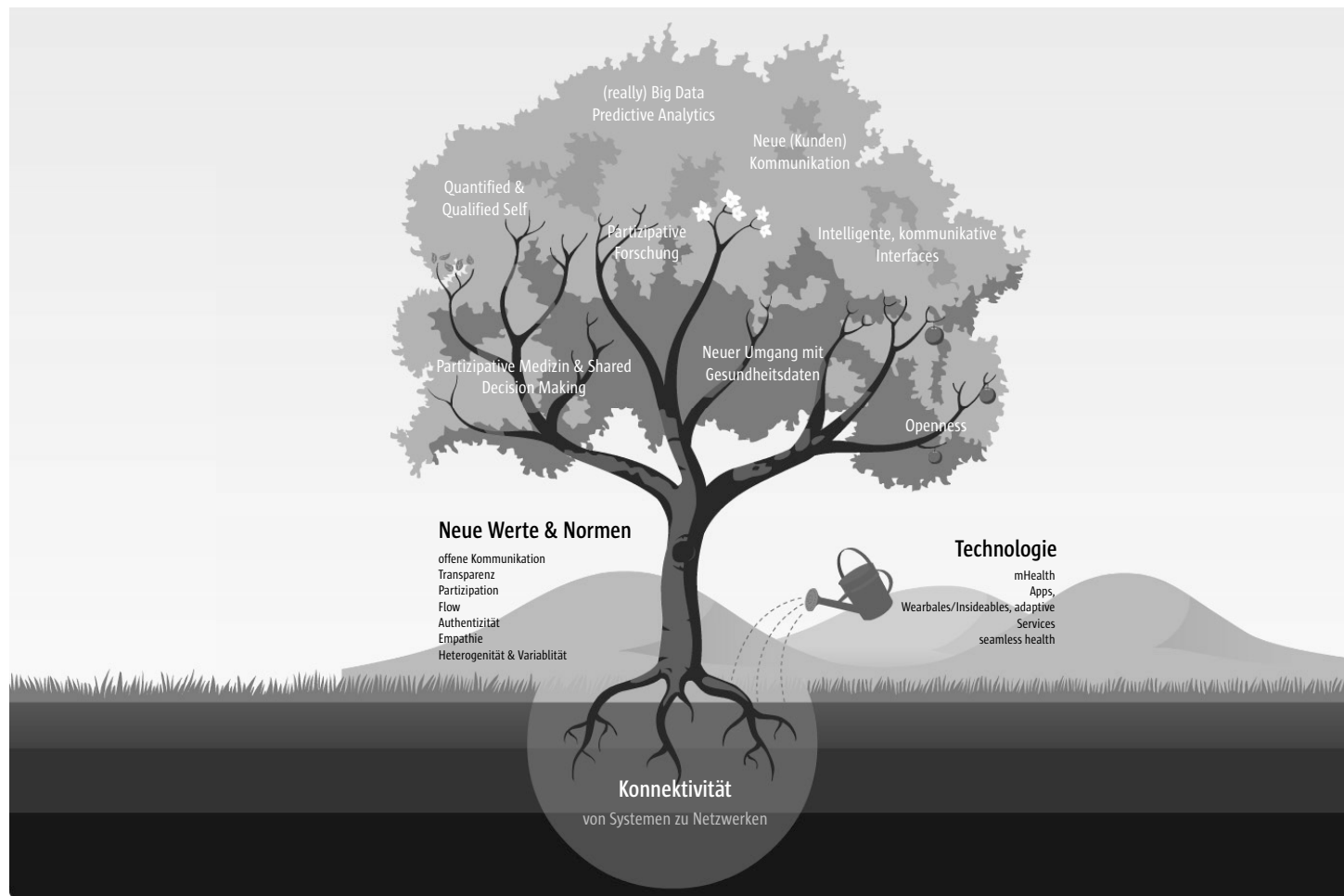


Abb. 1 Baummetapher Connected Health Tree – digitale Transformation

in Beziehung und es steuert. Die „Elemente“ des Systems, also 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. Netzwerke hingegen erklären, wie soziale Strukturen aus Interaktionen entstehen. Ein Netzwerk wird als eine Ansammlung von irgendwie miteinander verbundenen Akteuren definiert. Akteure in einem Netzwerk sind einzelne Personen, Gruppen, Organisationen, aber auch Technologien wie ein Krankenhausinformationssystem (KIS), ein Spitalgebäude oder ein organisationaler Prozess.

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. Systeme müssen also klare Grenzen haben. Sie müssen wissen, was und wer dazu gehört und was nicht. Ein Spital als System betrachtet grenzt sich traditionellerweise klar ab von ambulanter Pflege, von niedergelassenen Ärzten, von Pflegeeinrichtungen oder einem Altersheim. Im Gegensatz zu Systemen haben Netzwerke durchlässige und unscharfe Grenzen. Es ist weniger wichtig zu wissen, wer oder was dazugehört, als zu wissen, wer mit wem verbunden ist. Ein Netzwerk differenziert sich von anderen Netzwerken nicht durch Grenzen, sondern durch die Intensität und Qualität der Kommunikationen. Für einen Diabetespatienten gehört deshalb seine aus Online-Freunden bestehende Diabetes-Community z.B. auf mySugr genauso zum Netzwerk wie der Arzt im Spital, sein Case Manager bei der Versicherung und sein Blutzuckermessgerät.

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. Gesundheit und Krankheit betrachte ich je anders, je nachdem, ob ich im konkreten Fall Patient/in, Steuerzahler/in und Versicherungsnehmer/in bin.

Soziale Systeme grenzen sich gegenüber der Umwelt, wo unendlich viel Anderes passieren kann, durch zentrale Steuerung, klare Zielsetzungen und strenge Funktionalisierungen ab und reduzieren auf diese Weise Komplexität. Netzwerke wie traditionelle Organisationen managen oder steuern zu wollen, ist äußerst schwierig. 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 Funktionalisierungen reduziert wird, sondern durch das Freisetzen der Kräfte der Selbstorganisation. Ordnung entsteht „bottom up“.

Systeme sind funktionale Gebilde und auf Optimierung hin ausgerichtet. Sie können jede ihrer Funktionen problemlos mit anderen möglichen Lösungen vergleichen und notfalls austauschen. Betrachtet man den menschlichen Körper als System, so besteht dieser aus verschiedenen funktionalen Elementen. Ein Herz z.B. ist eine Pumpfunktion, die mit einer anderen Pumpfunktion, wenn möglich oder nötig, ausgetauscht werden kann. Betrachtet man ein Unternehmen als System, so stellt jeder Mitarbeiter 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. Im Gegensatz zu

Systemen geben Netzwerke keine klaren Rollen und Funktionen vor, ein Netzwerk ist einfach eine Ansammlung von irgendwie miteinander verbundenen Akteuren, wobei die meisten Netzwerke heute hybrid oder soziotechnisch sind, d.h. sie bestehen gleichermaßen und gleichberechtigt aus menschlichen und nichtmenschlichen Akteuren.

Gegenwärtig erleben wir in allen Gesellschaftsbereichen einen Übergang von Systemen hin zu Netzwerken. Und dies mit ziemlich weitreichenden Folgen.

Die traditionellen Akteure im Gesundheitswesen befinden sich gegenwärtig eher noch auf der Systemseite, die vernetzten Patienten, Konsumenten und Bürger – die ganze Welt von Gesundheit 2.0 – bewegen sich vermehrt in der Netzwerkwelt.

Der Stamm – neue Werte und Normen

Aus der Organisation unserer Gesellschaft in Netzwerken heraus sind eine Reihe neuer Werte und Normen entstanden, die das Rückgrat unseres digitalen Gesundheitsbaumes bilden: offene Kommunikation, Transparenz, Flow, Partizipation, Authentizität, Empathie, Heterogenität und Flexibilität. Diese Werte sind – ohne sie an dieser Stelle vertieft zu behandeln – mehr als Schlagworte, sie sind eine Realität der vernetzten Welt. An ihnen werden alle unsere Produkte, Dienstleistungen und Konversationen – als Einzelpersonen oder als Organisationen – gemessen.

Der Treiber – mobile Kommunikationstechnologie

Wurzeln und Stamm, Konnektivität, Netzwerk-Charakteristika und Werte und Nor-

men der vernetzten Welt werden getrieben durch technologische Innovationen, allen voran durch die Mobiltechnologie. Kein ICT-Trend hat sich so rasant etabliert wie die Kommunikation via smarte mobile Endgeräte. Ende 2013 gab es weltweit erstmals mehr Mobilgeräte als Menschen und wir sind die erste Generation, die überall, wo wir hinkommen, kostenloses Wi-Fi erwarten. Mobilgeräte sind zu Türöffnern für den Zugang zu Information, Kommunikation und Partizipation für ganz unterschiedliche Generationen geworden. Und natürlich bedienen sich auch Gesundheits- und Wellnessaktivitäten zunehmend mobiler Technologien. Mobiltechnologie hat zu so etwas wie „seamless health“ geführt – die Auseinandersetzung mit Gesundheit und Krankheit ist aus Sicht von Gesundheitskonsumenten und Patienten fließend geworden. Sie macht nicht mehr an der Spitalpforte oder der Tür zur Arztpraxis halt. Sie ist vielmehr zu einem Kontinuum über verschiedene Orte, Zeiten, Technologien, soziale Settings, aber auch über verschiedene Märkte hinweg geworden. Die Vielfalt mobilen Umgangs mit Gesundheit über mHealth, Apps, Wearables und entsprechende Dienstleistungen war eingangs bereits Thema.

Die Früchtchen

Am digitalen Gesundheitsbaum wachsen eine Reihe von „Früchtchen“, Ausprägungen neuer Werte und Normen vernetzter Gesellschaft wie etwa *Quantified Self* und *Biohacking*, Big Data und *Predictive Analytics*, personalisierte Medizin, partizipative Forschungsansätze, ein neuer Umgang mit persönlichen Gesundheitsdaten, die Forderung nach Offenheit (*Open Data*, *Open Notes*), Bewegungen wie *Carehacking*, partizipative Medizin und

Shared Decision Making, eine veränderte Patienten-Kommunikation, die ePatienten-Bewegung etc.

Sie alle basieren auf dem Paradigmenwechsel der Netzwerkgesellschaft und verkörpern in irgendeiner Form die Werte und Normen der vernetzten Welt.

Stellvertretend für die vielen werden im Folgenden vier Ausprägungen, die einen direkten Bezug zu unserem Thema *Livability of Health* und Klinikarchitektur haben, etwas näher betrachtet.

Veränderte Patienten-Kommunikation

Die vernetzte Gesellschaft verlangt eine offene Form der Kommunikation – *naked conversation*. Kommunikation muss offen, selbstkritisch, respektvoll, ehrlich sein. Einige Institutionen im Gesundheitswesen haben diese Tendenz erkannt und kommunizieren auf allen möglichen Kanälen mit den Patienten und ihren Angehörigen. Die amerikanische Mayo Clinic tut dies sehr erfolgreich via Blog, Podcast, Diskussionsforen, Videokanal auf iTunes und YouTube, Facebook und Twitter. Interessanterweise wird die Kommunikation mit Ärzten, aber insbesondere auch mit Pflegefachpersonen in den meisten Studien als Hauptgrund für Patientenzufriedenheit genannt. Patientenzufriedenheit wiederum gilt als maßgeblicher Treiber für *Health Outcome*, für die Wirksamkeit medizinischer Versorgung. Und ein weiteres Faktum ist bemerkenswert. Es gilt nämlich folgende Logik: je höher die Patientenzufriedenheit, desto höher der *Health Outcome*. Und je höher die Patientenzufriedenheit, umso besser die *Adherence* – das Einverständnis des Patienten, die mit dem Arzt gemeinsam vereinbarte Therapieempfehlung nach besten Möglichkeiten ein-

zuhalten. In Europa wird diesem Thema langsam aber sicher mehr Beachtung geschenkt. Das Dresdner Sozialunternehmen „was-hab-ich“ beispielsweise übersetzt medizinische Berichte und Befunde für Patienten kostenlos in ein verständliches Deutsch und der Direktor des ReShape Institute an der Radboud Universität in den Niederlanden hat an der eigenen Klinik eine neue Funktion, jene des CLO, des *Chief Listening Officers* eingerichtet, dessen bzw. deren Aufgabe nichts weiter beinhaltet, als den Patienten, ihren Angehörigen und den Mitarbeitenden zuzuhören.

Neuer Umgang mit persönlichen Gesundheitsdaten

In der heutigen vernetzten Gesellschaft ist ein neuer Umgang mit persönlichen Gesundheitsdaten erkennbar. Patienten, Bürger und Konsumenten haben keine grundsätzlichen Ängste, wenn es um die Digitalisierung ihrer Daten geht. Sie wollen aber eigenständig darüber verfügen, wer zu welchem Zweck Zugang zu diesen Daten hat. Studien zeigen, dass zwei Drittel der Patienten es begrüßen würden, wenn sie ihre Befunde, Röntgenbilder oder Laborwerte zu einer neuen medizinischen Ansprechperson mitnehmen könnten. Dieses Interesse nimmt übrigens mit steigendem Alter stark zu. Es zeichnet sich ab, dass von Patientenseite verstärkt der Druck kommen wird, medizinische Daten zugänglich zu machen und darüber hinaus endlich die Schnittstellen zwischen den Leistungserbringern zu öffnen, damit Kooperation und Koordination optimiert werden können. Dass die Daten im Besitz der Patienten sind und ihnen technisch wie politisch Zugang dazu gewährt wird, ist äußerst wich-

tig. Neue Technologien befähigen Patienten dazu, Besitzer der eigenen Daten zu werden. Denn der beste Ort, Gesundheitsdaten zu zentralisieren, ist letztlich der Patient oder der Bürger. Als Reaktion auf diese Forderung ist die „blue button“-Bewegung entstanden, die weltweit auf großes Interesse stößt. Ein blauer Downloadknopf auf der Website einer Klinik, einer Arztpraxis oder eines Labors zeigt dem Patienten an, dass er seine medizinischen Daten anschauen, herunterladen und auf Wunsch in andere Applikationen integrieren kann. Aber eigentlich ist heute vom Gesundheitswesen und seine Akteuren nicht nur technische Interoperabilität im Sinne des elektronischen Datenaustausches gefordert, sondern eine soziale und kulturelle Interoperabilität. Welten und Denkkulturen müssen zusammengeführt werden.

Partizipative medizinische Forschung

Interessant ist in diesem Zusammenhang auch der Ansatz der partizipativen medizinischen Forschung. Dieser Ansatz misst dem Patienten als „*Citizen Scientist*“ eine neue Rolle in der medizinischen Forschung zu. Ausgerüstet mit neuen Technologien, vernetzt in großen Communities und der Möglichkeit, die eigenen medizinischen Daten ins Netz einzuspeisen, tragen Patienten heute maßgeblich dazu bei, die Qualität und den Umfang medizinischer Forschung zu verbessern.

Tatsache ist, dass allein über die Consumer-Genomics-Plattform 23andMe 76% der rund 1 Mio. Personen, die ihr Genom analysieren ließen, ihr Einverständnis dazu gegeben haben, dass ihre Genomdaten zu Forschungszwecken genutzt werden dürfen. Man spricht analog zur Organspende von

Data Donation. Damit stehen – crowdsourced und cloudbased – ungeahnte Datenmengen für neue Forschungserkenntnisse zur Verfügung. Die Firma *TrialReach* geht noch einen Schritt weiter und bietet eine Plattform, auf der sich Patienten, die an medizinischen Studien teilnehmen würden, und Wissenschaftler, die Patienten für Studien suchen, finden können. *MedCrowFund* ist ein interessantes niederländisches Projekt, beim dem Patienten als Partner – nicht nur als Datenlieferanten – in den ganzen Innovations- und Finanzierungsprozess medizinischer Entwicklungen eingebunden werden. Patienten liefern die Forschungsideen – sie sind schließlich die Experten, wenn es darum geht, mit einer spezifischen Krankheit zu leben –, sie suchen sich die zum Projekt passenden Forschenden aus und partizipieren an den Forschungsergebnissen. Diese Art der Teilhabe geht weit über das persönliche Gesundheitsmanagement hinaus. Das Potenzial der Beteiligung von Patienten an Innovation und Forschung im Sinne einer gemeinsamen Wertschöpfung wird zunehmend ersichtlich. *Crowdpower* beschreibt, wie sich die Gesundheitsforschung aufgrund der technologiebasierten Zusammenarbeit zwischen Wissenschaft, Firmen und Gesundheitskonsumenten verändert und wie Krankheiten möglicherweise mithilfe dieses gemeinsamen Efforts frühzeitig festgestellt, besser behandelt oder sogar verhindert werden können.

Open Data, Open Notes, Open Everything

Dass nicht nur Patienten ihre Gesundheitsdaten quasi der Forschung „spenden“ (Data Donation), zeigt die Open Notes-Initiative, die Patienten dazu einlädt, sämtliche Notizen und Informationen von Ärzten, Pflege-

personen und Labors einzusehen, um partnerschaftlich und besser informiert am Management der eigenen Gesundheit teilhaben zu können.

Carehacking

Patienten sind heute einerseits gezwungen, in einer immer komplexer werdenden Health-care-Landschaft zu navigieren und immer mehr Kosten für die Gesundheit selber zu übernehmen, andererseits sind sie aber auch gewohnt, sich im Netz zu informieren, sich via Social Media zu vernetzen und die eigenen Gesundheitsdaten und andere Datenquellen zu nutzen, um das Gesundheitssystem für ihre Zwecke zu nutzen. Diese Haltung und das Verhalten von Patienten hat bereits einen Namen erhalten: Carehacking. Dieser Begriff beschreibt, wie Gesundheitskonsumenten aufgrund des Zugangs zu digitaler Information und digitalen Tools auf teilweise überraschende Art und Weise die Kontrolle über ihre eigene Gesundheit übernehmen. Und es gibt bereits die ersten Carehacking-Helden: Hugo Campos, der nicht an die Daten seines Herzschrittmachers rankam, weil die Medtech-Firma ihm diese als Patienten verweigerte. Oder der italienische Gehirntumorpatient Salvatore Laconesi, dem vom Spital der Zugriff auf seine medizinischen Daten verweigert wurde und der kurzerhand die IT der Klinik hackte, seine Daten entnahm und diese ins Netz stellte, um Zweitmeinungen zu erhalten.

Partizipative Medizin und ePatienten-Bewegung

Das Credo der Netzwerkgesellschaft lautet: Nicht Wissen und Information hüten, son-

dem Wissen und Informationen teilen, führt zu neuem Wissen. Wir teilen übrigens – z.B. unsere Bilder auf Facebook oder unsere Genomdaten – aus guten Gründen, nicht weil wir naiv oder exhibitionistisch wären. Wir teilen, weil wir einen Vorteil darin sehen. Teilen ist eine soziale Handlung: Sie verbindet uns, stellt Beziehungen her, bildet Vertrauen, Fremde werden zu Freunden. Eine neue Kultur des Teilens hat Einzug gehalten. Die Zugänglichkeit zu Information und die Möglichkeit, sich zu vernetzen und zu teilen, verändern gegenwärtig die Rollen im Gesundheitswesen. Patienten sehen sich heute zunehmend weniger als passive Empfänger von Gesundheitsdienstleistungen, sondern als aktive und selbstbestimmte Kommunikationspartner, als Initianten von Präventionsmaßnahmen, Verantwortliche für Gesundheitsmonitoring und Manager von „home based care“ – als befähigt, kompetent und „empowered“. Damit rücken Konzepte in den Vordergrund, die die klassische Arbeitsteilung zwischen Experten und Laien, Health Professionals und Patienten aufbrechen. Partizipative Medizin und Shared Decision Making rücken in den Fokus. Die EU hat das Thema

„partizipative Medizin“ mit dem Slogan „Putting patients in the driving seat“ auf ihren Aktionsplan für die nächsten Jahre gesetzt.

Eine neue Generation von Patienten ist im Entstehen begriffen, die die Werte der vernetzten Welt, offene Kommunikation, Transparenz und Partizipation ins Zentrum stellt. Das kleine „e“ vor Patient steht nicht nur für „elektronisch“, sondern für educated, enabled, engaged und empowered – aktiv, befähigt, kompetent. Die ePatienten sind mit ihren Forderungen nach Kommunikation, Partizipation und Transparenz zu einer neuen Einflussgröße auf dem Gesundheitsmarkt geworden.

Fazit

Wie in allen Gesellschaftsbereichen erleben wir auch beim Thema Gesundheit einen grundlegenden Paradigmenwechsel vom „Systemdenken“ hin zum „Netzwerkdenken“. Wir leben in einer vernetzten Welt, einer Welt, die online und offline von Netzwerken geprägt ist. Auch der Umgang mit Krankheit geschieht heute nicht mehr isoliert zwi-

schen Arzt und Patient, zwischen Health Professional und Gesundheitskonsument, sondern stets in einem komplexen Netzwerk unterschiedlichster Akteure offline und online. Und Netzwerke haben ihre ganz eigenen Werte und Normen: offene Kommunikation, Transparenz, Partizipation, Authentizität und Menschlichkeit. An diesen Werten und Normen wird das Gesundheitswesen heute gemessen – Einzelpersonen wie Organisationen und mit ihnen alle ihre Produkte, Dienstleistungen und Konversationen.

Vor dem Hintergrund dieser digitalen Transformation, von Konnektivität und neuen Werten und Normen, verändert sich auch die Rolle von Architektur im Gesundheitswesen weg vom Monument und geschlossenen System hin zum Netzwerk, zum „space of flows“, zum Interface für Kommunikation, Transparenz und Partizipation.

Literatur

Belliger A, Krieger DJ (Hrsg.) (2014) Gesundheit 2.0. Das ePatienten-Handbuch. transcript, Bielefeld