

Erfolgreiche 8. Trendtage Gesundheit lockten sehr viele BesucherInnen nach Luzern

Patienten der Zukunft – Herausforderung der Extraklasse

Dr. Markus Dürr, Präsident des Forum Gesundheit Luzern, machte es deutlich: «Alle scheinen es zu wissen: Die neue Patientengeneration ist immer besser informiert und vernetzt. Woher aber stammt eigentlich dieses neue Wissen? Von der fast grenzenlosen Informationsquelle World Wide Web? Und welche Rolle spielen dabei Social Media? Und wer nutzt diese Informations- und Kommunikationsmittel eigentlich, wer nicht? – Hier müssen wir genauer hinschauen und uns ein differenzierteres Bild von der künftigen Patientengeneration machen. Ist diese tatsächlich selbständiger und automatisch zu mehr Eigenverantwortung bereit?» – Vor dem Hintergrund dieser brennenden Fragen versuchten die 8. Trendtage Gesundheit Luzern, der künftigen Patientengeneration genauer auf die Spur zu kommen und in ein möglichst korrektes Licht zu rücken.



Dr. Markus Dürr, Präsident des Forum Gesundheit Luzern, konnte einen Grossaufmarsch interessierter BesucherInnen begrüssen.

Die künftige Patientengeneration im Zeitalter von New Social Media beleuchtete Prof. Dr. Andréa Belliger, Leitungsmitglied der Pädagogischen Hochschule Zentralschweiz und des Institut für Kommunikation und Führung, Luzern: «Unser Gesundheitssystem ist, nicht zuletzt aufgrund der Veränderungen unseres Kommunikationsverhaltens, in Bewegung: Auf der ganzen Welt wird über neue Kommunikationsmodelle diskutiert, über Patientenkommunikation und patient empowerment, über neue Forschungsmodelle an der direkten Schnittstelle zum Patienten, über peer-to-peer healthcare, shared decision making, partizipative Medizin und «Gesundheit to go.»

Die neue Generation ist mitten unter uns

Zum Thema «neue Patientengeneration» gibt es in der Schweiz bereits einige Studien darüber, wie Patienten das Internet, soziale Netzwerke und Communities, iPhone und iPad nutzen, um sich über Gesundheitsthemen zu informieren, mit anderen Personen zu kommunizieren und zu vernetzen. Erstes Fazit: Die «künftige» Patientengeneration, ist längst keine künftige mehr, sondern ist mitten unter uns. Patientinnen und Patienten 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. Sie sind zu einer neuen Einflussgrösse auf dem Gesundheitsmarkt geworden und fordern von Ärztinnen und Ärzten, Krankenversicherungen, der Pharmaindustrie und der Gesundheitspolitik Transparenz, Kommunikation und Partizipation. Durch die Social Media haben sie nicht nur Zugang zu Information und Wissen erhalten, sondern auch eine Stimme.

Transparenz – neuer Umgang mit Gesundheitsdaten

Über die Plattform 23andMe haben bereits über 100'000 Menschen ihr Genom analysieren und ins Web stellen lassen. 76% dieser Personen haben ihr Einverständnis dazu gegeben, dass

diese ihre Daten auch zu Forschungszwecken genutzt werden können. Damit stehen ungeahnte Datenmengen – big data – für neue Erkenntnisse über Krankheiten und Krankheitsrisiken zur Verfügung. Und neue Allianzen bilden sich: Die Firma 23andMe hat sich mit dem Parkinson's Institute zusammengetan und versucht nun, über die eigene Daten- und Kundenbasis neue Assoziationen für Parkinson zu finden. Die gemeinsamen Forschungsergebnisse werden nicht etwa gebunkert, sondern als Open Access-Publikationen öffentlich gemacht. Und längst sieht sich diese Firma nicht mehr als Dienstleisterin im Bereich der Genomanalyse, sondern als veritables Forschungsinstitut.

Immer schneller neues Wissen

Und es ist erstaunlich, wie Wissenschaft auf diesem Weg funktioniert: Die Zeitdauer bis zur Veröffentlichung von neuem Wissen wird durch neue Formen der Datenerhebung und neue Formen der Publikation von 6 auf 1 Jahr verkürzt. Wenn solche Mengen an Daten – crowdsourced und cloudbased – verwendbar werden, werden unweigerlich neue Zusammenhänge ersichtlich, Krankheitsverläufe werden möglicherweise vorhersehbar und präventive Schritte können unternommen werden.

Wissen teilen führt zu neuem Wissen

Der Umgang mit Patientendaten wird gegenwärtig sehr kontrovers diskutiert. Eine Offen-

Prof. Dr. Andréa Belliger,
Leitungsmitglied der
Pädagogischen Hochschule
Zentralschweiz und des Institut
für Kommunikation und
Führung, Luzern, brillierte mit einem
tollen Vortrag über die Rolle der
ePatients: «Patienten der Zukunft
sind schon mitten unter uns.»



legung zwecks effizienter Datenbearbeitung und Abrechnung fordern die Versicherer, die Bewahrung des Arztgeheimnisses die Ärzte und den unantastbaren Schutz des Patienten-geheimnisses die Datenschützer und Patienten-organisationen.

Die neue Patientengeneration hat mit Blick auf Gesundheitsdaten ihre ganz eigene Meinung: Sie haben keine grundsätzlichen Ängste in Bezug auf die Digitalisierung ihrer Daten. Sie sind bereit auch persönlichste Daten mit andern zu teilen. Sie fordern aber berechtigterweise die volle Kontrolle und Verwaltung der eigenen Gesundheitsdaten und wollen eigenständig je nach Verwendung über den Datenzugang entscheiden.

Dieses neue Verständnis von Privatheit impliziert nicht den Verlust der Privatheit, sondern meint die Wahlfreiheit des Einzelnen im Umgang mit seinen Daten.

Das Credo der Social Media lautet denn auch: Nicht Wissen und Information hüten, bedeutet Macht, sondern Wissen und Informationen teilen, führt zu neuem Wissen. Das sehen die Patienten genauso – ihnen geht es um «Co-Creation of Value» – gemeinsame Wertschöpfung, die einen Mehrwert für Patienten generiert.

Kommunikation – Peer-to-Peer Healthcare

Patientinnen und Patienten teilen ihre Daten, Informationen und Wissen aber nicht nur zu Forschungszwecken, sondern mit ihren online Communities. **Online Health Communities**, von denen es eine grosse Zahl gibt, sind Ausdruck eines neuen Selbstverständnisses. Sie sind Wissensnetzwerke, randvoll mit Praxiserfahrungen zu bestimmten Krankheiten. Jeder fünfte Patient sucht heute bereits nach Unterstützung in solchen online Communities.

Aber kann eine Laiencommunity den Arzt ersetzen? Wir wissen aus verschiedenen Forschungen, dass dies durchaus möglich ist. 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 hat, dass bottom up-Gruppenentscheidungen und Gruppenwissen oft zu besseren Resultaten führen als die Entscheidungen von Experten oder einer einzelnen repräsentierenden Organisation.

Partizipation – Shared Decision Making

Wir teilen aus guten Gründen – nicht weil wir dumm oder exhibitionistisch wären. Wir teilen, weil wir einen Vorteil darin sehen. Teilen ist



Dipl.-Ing. Prof. Christine Nickl-Weller, Geschäftsführerin, Nickl & Partner Architekten, München; Professorin für das Entwerfen von Krankenhäusern und Bauten des Gesundheitswesens, TU Berlin, beleuchtete das Spital der Zukunft.



Dr. med. Christine Romann, Mitglied des Zentralvorstandes FMH, brach eine Lanze fürs partnerschaftliche Zusammenwirken von Patientin und Ärztin: «Fühlt sich der Patient verstanden, ist er zur Kooperation bereit.»



3. Die personalisierte Medizin. Diese ermöglicht es uns, bei einigen Medikamenten genau vorherzusagen, bei welchen Menschen sie wirken – und bei welchen nicht.
4. Die wachsende Bedeutung der Kosten und Einsparungsmöglichkeiten im Zusammenhang mit einer Therapie. Neben der Wirkung, der Sicherheit und der Qualität müssen die Pharmaunternehmen mittlerweile von Beginn des Forschungsprozesses an im Blick haben, dass nur Medikamente auf den Markt kommen können, die sich eine Gesellschaft leisten will.

Den Patienten besser verstehen

Der erste Schritt jeder erfolgreichen Biotechforschung ist das Verständnis des Patienten und seiner Krankheit. Doch bis aus den Erkenntnissen der Grundlagenforscher ein Medikament wird, ist es ein langer Weg – Misserfolg ist immer möglich. Von 10'000 im Labor untersuchten Molekülen wird im Durchschnitt nur ein einziges ein Medikament. Selbst in den klinischen Studien, die ja schon einen recht fortgeschrittenen Abschnitt des Forschungsprozesses darstellen, scheitern mehr als 99 Prozent aller Moleküle.

Vielen Unternehmen gelingt es nicht oder immer weniger, mit ihrer Forschung erfolgreich zu sein. Obwohl die Ausgaben der Pharmafirmen für Forschung und Entwicklung immer weiter gestiegen sind, werden gegenüber den 90er Jahren immer weniger Medikamente genehmigt und vergütet. Dies zeigt: Um auch für den Patienten der Zukunft die medikamentöse Versorgung sicherzustellen, muss Innovation honoriert werden. Nur so kann ein Anreiz für die Firmen geschaffen

eine soziale Handlung: sie verbindet uns, sie stellt Beziehungen her und verbessert sie, sie bildet Vertrauen, Fremde werden zu Freunden, Zusammenarbeit ist möglich und sie befähigt uns zu selbstgesteuertem Handeln. Im Web und insbesondere in den Social Media zeigen sich völlig neue und interessante Netzwerk-Effekte. Es passiert immer wieder, dass plötzlich aus einer Bündelung loser Verbindungen, die für sich genommen gar nichts Besonderes sind, eine neue Qualität entsteht. Ein elektrisierender Impuls. Und danach ist da plötzlich eine Idee, ein Projekt oder eine «Community», die es anders nie gegeben hätte.

Menschen teilen ihre Informationen und ihr Wissen – und nichts Schlechtes resultiert daraus, eigentlich nur Gutes: Information, Unterstützung, neue Bekanntschaften.

Auch Organisationen im Gesundheitsbereich sollten teilen. Um Beziehungen mit Patienten und Angehörigen, mit Konsumenten und Kunden aufzubauen, um neue Produkte zu entwickeln, um Wissen zu teilen. Organisationen im Gesundheitsbereich sollten grundsätzlich offen und transparent sein, und nur im Fall der Notwendigkeit geschlossen und geheim.

Offenheit, Transparenz und die Zugänglichkeit von qualitativ hochwertiger Information verändern das System und die Rollen im Gesundheitswesen. Das Wissen liegt nicht mehr einseitig bei den Healthcare Professionals. Das verändert das Verhältnis und macht die Grenzen zwischen Experten und Laien durchlässig. Laien und Patienten sehen sich zunehmend weniger als passive Empfänger von Gesundheitsdienstleistungen, sondern als aktive und selbstbestimmte Kommunikationspartner.

Individualisierte Medikamente

Patienten der Zukunft wollen auch Medikamente der Zukunft. Tomas Skacel, Medical Director, Amgen Switzerland AG, brachte es auf den Punkt: «Die medizinische Zukunft gehört der Biotechnologie. 2011 waren bereits 35 Prozent aller neu zugelassenen Arzneimittel Biotechmedikamente. Momentan beschäftigt sich die Pharmabranche mit vier grossen Trends:

1. Die immer tiefergehende Erforschung der menschlichen DNA, die uns ein immer besseres Verständnis der Krankheiten ermöglicht.
2. Die Entwicklung gezielter Therapien, so genannter «Targeted Therapies». Diese sollen nur an einer ganz bestimmten Stelle im Körper wirken.



Tomas Skacel MD, PhD, Medical Director, Amgen Switzerland AG, betonte die grosse Bedeutung des Verständnisses von Patienten und deren Erkrankungen für die Biotech-Forschungstätigkeit.

werden, das hohe Entwicklungsrisiko auf sich zu nehmen. Und nur so kann der Cash flow sichergestellt werden, der nötig ist, um die Entwicklung weiterer Medikamente zu finanzieren.

Bleibt die Schweiz Forschungsstandort erster Güte?

Bislang ist die Schweiz ein attraktiver Standort für forschende Pharmaunternehmen, besonders in Bezug auf die Qualität der Studienzentren. Der Konkurrenzdruck wächst jedoch zunehmend. Nicht nur Osteuropa hat sich mittlerweile als Standort für klinische Forschung etabliert – auch Asien und Südamerika holen immer stärker auf. Wir müssen darum sicherstellen, dass die Rahmenbedingungen gut bleiben und es sich auch künftig noch lohnt, hier zu forschen. Denn die Situation der weltweiten Pharmaforschung ändert sich momentan rasant. Um noch auf diesen Zug aufspringen zu können, müssen die richtigen Weichen jetzt gestellt werden – sonst verlieren wir im internationalen Wettbewerb.

Das Fazit von Tomas Skacel lautet: «Nur wenn jetzt alle am Gesundheitswesen Beteiligten mit anpacken, können wir sicherstellen, dass die Gesundheitsversorgung in der Schweiz ihr hohes Niveau halten kann. Und nur so können wir sicherstellen, dass der Patient der Zukunft die bestmögliche Therapie gegen seine Krankheiten erhält.»

Das Doppelpack bringt's

Im Referat von Dr. med. Christine Romann, Mitglied des Zentralvorstands FMH, wurde das entscheidende Pendant ins Zentrum gerückt: Ärztin und Patient in der Zukunft – ein Fall für Zwei. Christine Romann schilderte aus dem ärztlichen Arbeitsalltag: «Kommt eine Patientin in meine Praxis – in irgendeine ärztliche Praxis – sucht sie Hilfe. Sie hat oft schon eine längere Suche hinter sich, kommt nun selber nicht weiter und braucht professionellen Beistand. Wir Ärztinnen und Ärzte sind nun gehalten, unser Wissen und Können zur Verfügung zu stellen, damit die Hilfesuchende wieder gesund wird. Doch was sucht er oder sie denn nun wirklich? Patienten bringen nicht nur ihr Leiden mit, sondern in der Regel auch eigenes Wissen über ihre Krankheit, eine eigene Interpretation dessen, was ihnen widerfährt und persönliche Theorien über mögliche Ursachen.»

«Diese höchstpersönlichen Krankheitsmodelle werden dem allen Menschen eigenen Bedürfnis gerecht, zu verstehen, was uns geschieht, zu fragen, welchen Sinn das haben soll und schliesslich beinhalten sie auch Vorstellungen,



Bundesrat Alain Berset setzte eine gute Tradition fort: Der Gesundheitsminister ist in Luzern präsent.

ob wir selber etwas dagegen tun können – die Erkrankung muss im eigenen Leben verortet werden. Solche subjektiven Krankheitstheorien werden in der Regel nicht spontan berichtet, sie spielen aber für den Krankheitsverlauf und für das Arzt-Patientenverhältnis eine grosse Rolle.»

Quelle für Missverständnisse?

Der Patient trifft nun in der ersten Konsultation auf einen Arzt, der im Verlaufe des Gespräches ebenfalls eine Hypothese über die Krankheit des Patienten erstellt, auf der Grundlage seines medizinischen Wissens. Der Patient erzählt die Geschichte seiner Erkrankung, der Arzt sammelt Daten – man ahnt, dass es hier zu Missverständnissen kommen kann.

«Hat nun der Patient der Zukunft bessere – für uns Ärztinnen und Ärzte heisst das zunächst: unseren medizinischen Modellen nähere – Krankheitstheorien? Das – wo auch immer – verfügbare medizinische Wissen alleine wird nicht dafür sorgen, dass aus den Beiden – Arzt und Patientin – ein gutes Team wird. Aber es kann sehr wohl dazu beitragen. Dass entsprechend Angebote in Internet bereits heute rege benutzt werden, weist auf ein wachsendes Bedürfnis auch gesunder Menschen hin, sich zu orientieren und auf die die eigene Gesundheit einwirken zu können.»

Die Qualität des Dialogs

Was macht ein erfolgreiches ärztliches Gespräch aus? Auf was ist zu achten, wenn ein Arzt in einem Erstgespräch die Grundlagen schaffen

wollen für eine tragfähige Arzt/Patient-Beziehung? Und wie verändert sich das, wenn Patientinnen Ärzten auf Augenhöhe begegnen? – Für Christine Romann lautet die Antwort: «Natürlich ist das Gesundheitswissen, wie das allgemeine Wissen auch, in der Gesellschaft ungleich verteilt – nicht jeder hat schon einen Crash-Kurs über seine Symptome im Internet hinter sich. Aber für Alle gilt: Unser Gegenüber ist ein Mensch mit eigenen Vorstellungen über seine Krankheit, über sich selber, über seinen Platz auf dieser Welt. «Was hat Ihrer Meinung nach zu Ihrer Erkrankung geführt?» ist eine der möglichen Fragen, die die Welt des Patienten entschlüsseln und ihn dort abholen, wo er sich mit seinen Ängsten, seinen Erwartungen und Hoffnungen befindet. Fühlt der Patient sich verstanden, ist er zur Kooperation bereit. Findet er sich gehört, teilt er sich auch mit. Wird er ernst genommen, übernimmt er auch Verantwortung.»

So können der kranke Mensch und seine Ärztin sich gemeinsam auf den Weg machen: mit verteilten Rollen – aber auch mit dem Wissen, dass beide Rollen wichtig sind.

Wie sieht denn das Spital der Zukunft aus?

Christine Nickl-Weller, Geschäftsführerin, Nickl & Partner Architekten, München und Professorin für das Entwerfen von Krankenhäusern und Bauten für das Gesundheitswesen an der Technischen Universität Berlin, beleuchtete die architektonisch-planerischen Aspekte des Spitals der Zukunft. Sie kam auf ein Spital zu sprechen, dass wir im «clinicum» 1/2012 ausführlich vorgestellt

Gesundheitspolitik

haben: «Als teilnehmende Architekten am internationalen Architekturwettbewerb für das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf führte die Suche nach den Idealen eines Klinikneubaus in der Stadt zu Le Corbusiers Spätwerk, seinem nie realisiertem Krankenhaus für Venedig. Er sah das Hospital als «Behausung für einen Menschen, ebenso wie eine Wohnung eine Behausung für den Menschen ist» und die «reine Liebe zur Stadt als Motivation für den Krankenhausbau. Diese Gedanken beinhalten, was Ort und Gesundheit meint. Gebaute Umwelt ist geprägt durch geplante und ungeplante Strukturen. Jede Stadt besteht aus dem Grundgerüst von Bauten und öffentlichem Raum, die Stadtraum definieren und der Orientierung und Identifikation dienen – das soziale und kulturelle Kapital einer Gesellschaft, dessen wesentlicher Teil das Krankenhaus ist.»

Architektur ist auch Corporate Identity

Das Spital als Gebäude verliert jedoch an Substanz aufgrund mehrerer Entwicklungen: Zum einen dient die Bautätigkeit zur Anpassung veralteter Bausubstanz an moderne Anforderungen der reinen Bedarfsdeckung und nicht dem Anspruch architektonischer Qualität. Zum anderen liessen die utopischen Megaprojekte der 70er Jahre bestehende Strukturen und damit die humanen Gedanken des Krankenhauses ausser Acht. Und letztlich rückt die Führungskrise des Krankenhausbau, unterstützt durch VOF-Verfahren, nicht Qualität sondern Quantität in den Fokus. Doch nur architektonische Qualität erzeugt eine öffentliche Identifi-



kation mit dem Krankenhaus, denn der funktionale und ästhetische Mehrwert der Architektur ist Ausdruck der Corporate Identity des Unternehmens «Klinikum» als Teil der Stadt.

Dienstleister im Konkurrenzkampf

Die Veränderung der Parameter einer ganzheitlichen Gesundheitsversorgung bedroht auch die Schweiz und betrifft vor allem die Rolle des Staates, der sich aus der Versorgungspflicht für die Gesundheitslandschaft zurückzieht. Krankenhäuser müssen sich von Fürsorgeeinrichtungen zu Unternehmen, Dienstleistern im Konkurrenzkampf entwickeln.

Mit der rasanten Entwicklung der Medizin werden neue Bereiche bedeutend und bekannte Vorgänge verschwinden. Die demographische Entwicklung einer alternden Gesellschaft erzeugt andere Krankheitsbilder und neue Aufgabenstellungen im Gesundheitswesen. Die «postindust-

rielle Gesellschaft» wird zur Herausforderung in der Planung von Gesundheitsbauten.

USZ – quo vadis?

Auch das UniversitätsSpital Zürich, zwischen 1942 und 1953 entstanden, entsprach nicht mehr den Anforderungen einer modernen medizinischen Einrichtung mit Forschung und Lehre. Verschiedene Optimierungsszenarien von Versorgung, Lehre und Forschung auf dem jetzigen Standort im Zentrum sowie ausserhalb der Stadt Zürich wurden untersucht und brachten die Nachteile eines Neubaus zu Tage: die Neuschaffung eines Campus mit allen stadtsoziologischen sowie zum Arbeiten und Wohnen attraktiven Elementen. Daher soll der Standort im Kontext Zürichs als gewachsenem Quartier erhalten werden.

Ord nende Strukturen sind nötig, die den Menschen in den Fokus rücken und einen Ort in der Stadt schaffen, der den künftigen «aktiven Patienten» unterstützt, dem Arbeitsort Spital gerecht wird und so zum Stadtbaustein für die Bevölkerung wird – ein «transit space», ein Ort des zeitlich begrenzten Aufenthaltes, der für Patienten mit dem einschneidenden Erlebnis einer Krankheit beziehungsweise einer Genesung verbunden ist.

Bedeutungsvolle Mission

Christine Nickl-Weller schloss ihre visionären Betrachtungen mit einem Votum für eine innovative Entwicklung: «Die Idee einer stadtähnlichen, gewachsenen Struktur bei der Entwicklung des Universitätsspitals zielt nicht auf Durchorganisation, sondern Visionen für innovatives Weiterwachsen für das zweite Entstehen des Universitätsspitals Zürich. Eine Mission, die sich angesichts der rasanten Entwicklungen im Gesundheitswesen hoffentlich nicht selbst überholt.»

Textadaption: Dr. Hans Balmer

