

Vom »Netz-Doktor« bis »Health 2.0«

Welche Möglichkeiten das Internet chronisch Kranken bieten kann

Jeder fünfte Deutsche ist inzwischen bereits über 65 Jahre, und der demografische Wandel schreitet voran. Mit dem wachsenden Anteil Älterer nimmt auch die Zahl der chronisch Kranken stetig zu. Diese Patienten haben einen besonders hohen Bedarf an aktuellen medizinischen Informationen; das stellt neue Herausforderungen an alle Beteiligten im Gesundheitssystem. Unter dem Stichwort »Health 2.0« untersucht der Wirtschaftsinformatiker Christoph Rosenkranz, welche interaktiven Möglichkeiten das Internet den Betroffenen bisher schon bietet und was es darüber hinaus in Zukunft leisten sollte.

In den Industrieländern spielen die chronischen Erkrankungen längst eine entscheidendere Rolle als die klassischen Infektionskrankheiten wie Tuberkulose oder Cholera. Dazu haben verbesserte Lebensbedingungen und Hygiene ebenso beigetragen wie der medizinisch-technische Fortschritt und der demografische Wandel. Neben Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems zählen zu diesen chronischen Krankheitsbildern vor allem Muskel- und Skeletterkrankungen, Autoimmunerkrankungen, rheumatische und Stoffwechselkrankheiten.

In Deutschland sterben nach Angaben des Robert Koch-Instituts jährlich rund 400.000 Personen an einer Krankheit des Herz-Kreislauf-Systems; jede fünfte Frau und jeder siebte Mann leiden an chronischen Rückenschmerzen; und es gibt schätzungsweise vier Millionen

diagnostizierte Diabetiker. Chronische Krankheiten wie Diabetes, Osteoporose und Demenz werden aufgrund des steigenden Lebensalters weiter zunehmen.

Chronisch Kranke haben einen hohen Informationsbedarf

Chronisch kranke Menschen stehen vor vielfältigen Herausforderungen, da sie über viele Jahre, meist bis zu ihrem Tod, mit teilweise erheblichen gesundheitlichen Beschwerden zu kämpfen haben und mit einer Heilung nur selten zu rechnen ist. Sie müssen lernen, sowohl mit gesundheitlichen Schwankungen zu leben als sich auch den verschlechterten Bedingungen anzupassen. Nach eingehender Anfangsdiagnose muss die Therapie stetig neu justiert werden. Gleichzeitig wächst

von **Christoph Rosenkranz**



Beratung beim Arzt: Für ältere Menschen mit chronischen Krankheiten ist ihr Hausarzt immer noch die erste Adresse, wenn sie mehr über ihre Krankheit erfahren wollen. Doch die Zahl der Patienten, die ihren Informationsbedarf darüber hinaus durch gezielte Nutzung des Internets decken, wächst stetig.

bei den Patienten der Bedarf an kontinuierlicher Information und an Austausch mit anderen Betroffenen. Diesem Informationsbedarf chronisch kranker Menschen angemessen zu begegnen, ist eine der großen Herausforderungen der Gesundheitsversorgung.

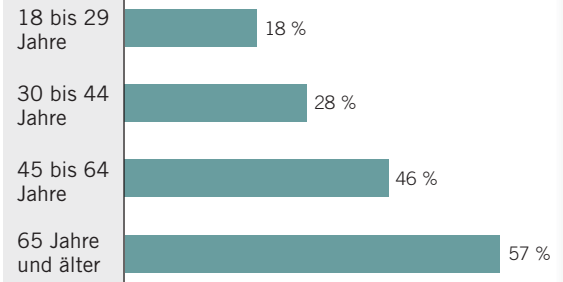
Im Fokus des Forschungsinteresses stehen dabei die Möglichkeiten, wie chronisch kranke Menschen zunehmend in alle Therapie- und Versorgungsentscheidungen aktiv einbezogen und daran beteiligt werden können; dies wird unter dem Begriff »partizipative Gesundheitsversorgung« zusammengefasst (Schaefer, 2004). Diese Art der Gesundheitsversorgung beinhaltet mehr Eigenverantwortung der Patienten, erfordert aber auch entsprechende Informations- und Unterstützungsangebote durch die Leistungserbringer im Gesundheitswesen – Gesundheitsfachkräfte, Ärzte, Industrie, Ärztekammern oder Krankenkassen. Unter Gesundheitsinformationen sollen im Folgenden alle Informationen verstanden werden, die Patienten in die

Diabetes-Recherche im Netz: Chronisch Kranke, insbesondere die jüngeren, informieren sich nicht nur auf den entsprechenden Internetseiten. Kontakt zu anderen Betroffenen und zu Experten ist gefragt, dies fördern die »Social Network Sites« (SNS) mit ihren »Web 2.0«-Anwendungen.

Lage versetzen, medizinische Themen zu verstehen und einzuordnen. Das Spektrum reicht von Gesundheitsförderung, Krankheiten, Untersuchungs- und Behandlungsmöglichkeiten bis hin zu Einrichtungen des Gesundheitswesens und anderem mehr.

In Deutschland gibt es zudem eine Rechtsgrundlage (§ 135 und § 137 des Sozialgesetzbuches – fünf-

Chronisch Erkrankte nach Altersgruppen



Chronisch krank: Eine oder mehrere dauerhafte Erkrankungen, die schon seit mindestens einem Jahr bestehen.

Die Zahl der chronisch Kranken steigt eindeutig mit höherem Alter, zeigen die Daten des Statistischen Bundesamtes. Der demografische Wandel wird die Situation weiter verschärfen.



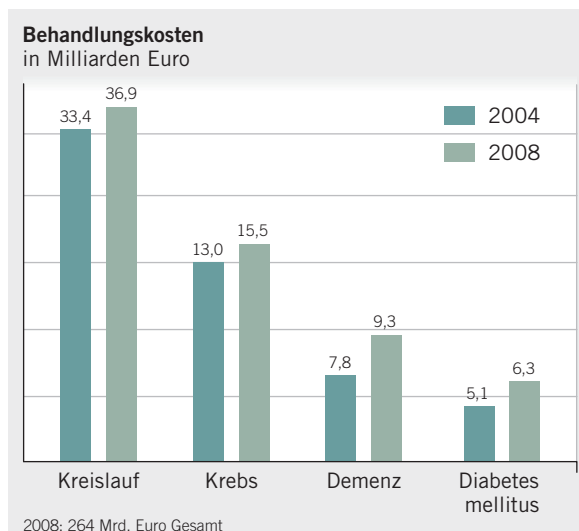
tes Buch) dafür, dass fachlich geprüfte Informationen für möglichst viele Patienten zugänglich sein sollen und durch eine Reihe von Institutionen zur Verfügung gestellt werden sollen. So unterhält zum Beispiel das »Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin« einen Patienten-Informationsdienst (www.patienteninformation.de), und das »Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen« erfüllt mit einer zweisprachigen Website (www.gesundheitsinformation.de) einen Teil seines gesetzlichen Auftrages zur Aufklärung der Öffentlichkeit in gesundheitlichen Fragen.

Neue Zugänge zu Gesundheitsinformationen

Unter den Gesundheitsinformationen im Internet gehört Wikipedia schon zu den »Klassikern«: Für die Kategorie Medizin werden über 37 Unterkategorien angeboten (<http://de.wikipedia.org/wiki/Kategorie:Medizin>, Stand: 11. Oktober 2011). So liefern Artikel der Unterkategorie »Krankheit« Informationen über die Entstehung, Symptomatik, Diagnostik und Therapiemöglichkeiten einzelner Krankheitsbilder oder Gruppen von Krankheiten. Studien haben gezeigt, dass die unbezahlte Arbeit der zahlreichen Freiwilligen zumindest so akkurat wie die herkömmlicher Enzyklopädien ist (Giles, 2005). Zudem ist die Genauigkeit und Aktualität gemeinsam erstellter medizinischer Inhalte im Web sehr hoch, und Fehler werden von der Community schnell korrigiert (Esquivel et al., 2006).

Das Internet hat zudem einen gewaltigen Wandel im Umgang mit und Zugang zu Gesundheitsinformationen ausgelöst. Die »Pew Internet & American Life«-Studie hat 2008 ermittelt, dass in den USA bereits über 75 Prozent der chronisch Kranken das Internet nutzen (Fox, 2008). Auch in Deutschland nutzen inzwischen alle Altersklassen diese Informationsquelle in Gesundheitsfragen. Immer häufiger wird zunächst »gegoogelt« oder bei NetDoktor (www.netdoktor.de) nachgeschlagen, bevor der Arzt besucht wird. Laut der Studie »Gesundheit im Netz 2010« stellen 75 Prozent der Online-Gesundheits-Surfer dem Arzt neue oder andere

Zunehmende Bedeutung von chronischen Krankheiten. Nach den Quellen des Statistischen Bundesamtes stiegen die Behandlungskosten von 246 Milliarden Euro 2006 auf 264 Milliarden Euro 2008.



Fragen, und 45 Prozent der Internet-Nutzer mit einer chronischen Erkrankung versuchen, ein anderes Medikament oder eine andere Therapie zu bekommen (Schachinger, 2010). Diese ersten Resultate der Studie »Gesundheit im Netz 2010« sind zwar mit Vorsicht zu interpretieren, verdeutlichen aber die zunehmende Wichtigkeit des Internets in Gesundheitsfragen.

Die »zweite Generation« der Internetnutzer sucht und liest nicht nur Informationen im Netz, sondern nutzt das Internet auch als direkten Kommunikationskanal zu Gesundheitsexperten und anderen Betroffenen. Unter dem Begriff »Web 2.0« haben diese interaktiven und kollaborativen Mechanismen und Konzepte auch Einzug in die wissenschaftliche Diskussion gefunden. Die entscheidende Grundlage des »Web 2.0« sind Prinzipien und Technologien, die das Internet wesentlich interaktiver und benutzerfreundlicher gestalten: Blogs (Web Logs), Wikis oder Podcasts ermöglichen ihren Nutzern auch ohne Verständnis für die zugrunde

monstrieren zudem, dass sich dieses Konzept auch auf chronische Krankheiten übertragen lässt.

Weiterhin erzeugen »Web 2.0«-Anwendungen durch Kollaboration, Kommunikation und Interaktion virtuelle Gemeinschaften und soziale Netzwerke. Dies gilt insbesondere für »Social Network Sites« (SNS). Darunter werden Plattformen verstanden, die explizit die Kommunikation und Interaktion unterstützen, damit sich Netzwerke oder Communities zu bestimmten Themenfeldern entwickeln können. Solche SNS-Konzepte werden zum Beispiel durch Angebote wie PatientsLikeMe (www.patientslikeme.com), imedo.de (www.imedo.de) oder CareCommunity (www.mycarecommunity.org) verwendet, um Patienten und ihre Angehörigen zu unterstützen. Solche Plattformen werden von ganz unterschiedlichen Interessengruppen bereitgestellt: von Pharmafirmen und Herstellern von Medizintechnik über Selbsthilfegruppen bis hin zu engagierten Einzelpersonen. Schon die Vielzahl und Langlebigkeit



www.patientslikeme.com

James Heywood, einer der Gründer dieses Internetportals, entwickelte die Idee von Patientslikeme, um seinem kranken Bruder zu helfen. Hier können Patienten ihre persönliche Krankheitsgeschichte veröffentlichen und die von anderen anschauen.

www.imedo.de

Die Gesundheitsplattform vereint Arztsuche, Medizinlexikon, Erfahrungsberichte und Therapieinformationen.

www.coliquio.de

»coliquio« ist eine deutschsprachige Internetplattform, die sich auf Ärzte spezialisiert hat und die Möglichkeit bietet, sich mit Fachkollegen auszutauschen und zu diskutieren. Hervorgegangen ist »coliquio 2007« aus einem Forschungsprojekt der Hochschule Konstanz.

liegende Technologie, selbst Inhalte zu erzeugen und Meinungen oder Wissen über das Internet mit anderen zu teilen und auszutauschen. »Web 2.0«-Anwendungen erlauben jeder Person mit Internetzugang, Inhalte einfach zu erstellen, zu veröffentlichen, zu bearbeiten oder zu bewerten und sich darüber mit anderen Betroffenen auszutauschen.

»Web 2.0« und soziale Netzwerke

Die Verbindung von Gesundheitsinformationen und »Web 2.0« wird häufig auch als »Health 2.0« bezeichnet. Blogs, im Wesentlichen Online-Tagebücher, die von einer oder mehreren Personen geführt und regelmäßig aktualisiert werden, gewinnen bei »Health 2.0« zunehmend an Bedeutung. Sie erlauben es jeder Person oder Institution mit Zugang zum Web, eine öffentliche Kommunikationsplattform für beliebige Zwecke einzurichten. Micro-Blogging ist eine noch neuere Entwicklung, die mit Twitter (www.twitter.com) sehr schnell eine hohe Verbreitung gefunden hat. Angebote wie »The Diabetes Blog« (www.thediabetesblog.com) de-

Literatur

- Esquivel, A.; Meric-Bernstam, F.; Bernstam, E. V. (2006) *Accuracy and self correction of information received from an internet breast cancer list: content analysis* In: British Medical Journal, 332 (7547), S. 939–942.
- Giles, J. (2005) *Internet encyclopaedias go head to head* In: Nature, 438 (7070), S. 900–901.
- Kelley, H.; Chiasson, M.; Downey, A.; Pacaud, D. (2011) *The Clinical Impact of eHealth on the Self-Management of Diabetes: A Double Adoption Perspective* In: Journal of the Association for Information Systems, 12 (3).
- Parsell, M. (2008) *Pernicious virtual communities: Identity, polarisation and the Web 2.0* In: Ethics and Information Technology, 10 (1), S. 41–56.
- Schachinger, A. (2010) *Gesundheit im Netz 2010* <http://health20eu.wordpress.com/2010/02/10/erste-patient-studie-fur-deutschland-fertig-gestellt/>, Abruf am 2010-02-17.
- Schaeffer, D. (2004) *Der Patient als Nutzer. Krankheitsbewältigung und Versorgungsnutzung im Verlauf chronischer Krankheit* Bern, Schweiz.
- Schielein, T.; Schmid, R.; Dobmeier, M.; Spiessl, H. (2008) *Self-help from the cyberspace?* – An analysis of self-help forums for patients with bipolar affective disorders In: Psychiatrische Praxis, 35 (1), S. 28.
- Wilson, E. V.; Balkan, S.; Lankton, N. K. (2010) *Current Trends in Patients' Adoption of Advanced E-Health Services* In: R. H. Sprague (Hrsg.) *Proceedings of the 43rd Hawaii International Conference on System Sciences (HICSS 2010)* Koloa, HI, USA.

5 Fragen an den Nachwuchsforscher



Dr. Christoph Rosenkranz, 31,
Institut für Wirtschaftsinformatik,
Fachbereich Wirtschaftswissenschaften,
rosenkranz@wiwi.uni-frankfurt.de.

1. Wann begannen Sie sich für Ihr Fachgebiet zu interessieren? Gab es prägende Ereignisse oder Vorbilder?

Prägend für mein Interesse an Wissenschaft allgemein war mein Lehrer für das Fach Sozialwissenschaften auf dem Gymnasium, ein promovierter Ökonom. Im Studium in Münster hat mich dann unter anderem die enge Zusammenarbeit mit verschiedenen wissenschaftlichen Mitarbeitern in Studienprojekten für die Wirtschaftsinformatik begeistert.

2. Welche Stationen Ihrer wissenschaftlichen Laufbahn waren für Sie die wichtigsten?

Das Studium der Wirtschaftsinformatik in Münster lieferte eine sehr solide Grundausbildung. Die Promotionszeit in Frankfurt und ein anschließender Gastaufenthalt an der Queensland University of Technology und bei SAP Research Australia waren aber auch wichtig für meine wissenschaftliche Entwicklung.

3. In welchen Augenblicken fühlen Sie sich als Wissenschaftler am glücklichsten?

Das sind zu viele, um sie alle aufzuzählen! Exemplarisch: Es ist 3 Uhr nachts, die ersten Ergebnisse sind endlich da, und das »Forschungspils« mit Kollegen wird zur Feier des Tages getrunken.

4. Wer oder was hilft, wenn bei der Arbeit Schwierigkeiten auftreten?

Die konstante Selbsterinnerung, sich selbst und die Arbeit nicht immer zu wichtig zu nehmen.

5. Was tun Sie, wenn Sie eine Pause von der Wissenschaft brauchen?

Kurzfristig: Eine Stunde an der Nidda laufen gehen. Mittelfristig: Urlaub nehmen, während dieser Zeit E-Mails und Telefon ignorieren und etwas ganz anderes machen.

der vorhandenen Angebote zeigt, dass die Mehrheit ihrer Mitglieder sie nützlich findet. Besonders profitieren könnten von SNS Patienten mit seltenen Krankheiten oder solche, die wegen ihres Wohnorts kaum unmittelbaren Kontakt mit anderen Betroffenen aufnehmen können. »Long Tail«-Effekt nennen die Experten diesen Kommunikationsvorteil für Personen und Gruppen, deren Interessen oft nicht zum Zuge kommen, weil sie nicht dem »Durchschnittsfall« entsprechen. »Web 2.0«-Technologien könnten dafür sorgen, dass diese Gruppenteilnehmer leicht erreicht werden können.

SNS können beispielsweise in der Psychiatrie und Psychotherapie für Patienten von großer Bedeutung sein (Schielein et al., 2008). Aber Studien haben auch gezeigt, dass SNS und virtuelle Communities mit einem zu engen Fokus ebenfalls zur Polarisierung von Meinungen und Vorurteilen führen können (Parzell, 2008). Bisher ist zu wenig darüber bekannt, wer

»Health 2.0«-Angebote verwendet und wer nicht, warum sie genutzt werden und welchen Zweck die User damit verbinden.

Was kann »Health 2.0« leisten?

Bereits existierende »Health 2.0«-Anwendungen ergänzen die Informationen der traditionellen Vermittler beziehungsweise »Gatekeeper« wie Pfleger, Ärzte, Krankenkassen oder Patientenverbände umfassend, bisweilen machen sie diese sogar überflüssig. Im Verbund mit anderen Technologien wie personalisierten Gesundheitsportalen, intelligenter Telemedizin oder integrierten Infrastrukturplattformen könnte »Health 2.0« zukünftig eine wichtige Rolle für die Gesundheitsversorgung spielen. Jedoch müssen Fragen des Datenschutzes, der Privatsphäre und der Sicherstellung der Authentizität von Informationen noch gründlich bedacht werden.

Bisher sind patientenorientierte »Health 2.0«-Anwendungen noch wenig erforscht. Nur vereinzelte Studien untersuchen beispielsweise, ob Faktoren wie Alter, Geschlecht oder Einkommen die Akzeptanz und Entwicklung von »Health 2.0« beeinflussen (Wilson et al., 2010), oder wie wichtig vorhandene PC-Kenntnisse sind (Kelley et al., 2011). Zudem ist weder bekannt, welche verschiedenen Typen von »Health 2.0«-Anwendungen bereits existieren und wer diese Projekte durchführt, noch welche Handlungspotenziale »Health 2.0«-Anwendungen insbesondere für die partizipative Gesundheitsversorgung chronisch Kranker bieten. Es fehlt eine detaillierte Marktanalyse von »Health 2.0«-Anwendungen, daher ist eine tiefer gehende Analyse bestehender Konzepte bisher nicht möglich. Zudem ist es weitgehend unerforscht, wie angemessen und erfolgreich der Einsatz unterschiedlicher Technologien ist. Dafür müssen Ziele und Zielgruppen für die Technologien und deren Erfolgsfaktoren bestimmt und anschließend evaluiert werden. Eine weitere relevante Forschungslücke umfasst ein tragfähiges Geschäftsmodell von patientenorientierten »Health 2.0«-Anwendungen. Wer soll diese Angebote finanzieren: Patientenverbände, der Staat oder Pharmafirmen? In diesem Zusammenhang stellen sich auch die berechtigten Fragen, wie die Authentizität sichergestellt werden kann (Greene et al., 2010) und welche Risiken die Interpretierbarkeit von Gesundheitsinformationen in sich birgt (Eysenbach und Kummervold, 2005).

Das Forschungsvorhaben »Chronische Krankheiten und Health 2.0 – Chancen und Risiken von Partizipation und Electronic Health für chronisch kranke Menschen« soll zur Beantwortung dieser Fragen beitragen. Ohne eine enge interdisziplinäre Kooperation zwischen Wirtschaftsinformatik und den Gesundheits- und Pflegewissenschaften ist dies nicht möglich. Dabei sollen unter anderem folgende Fragen beantwortet werden: Welchen Beitrag zur besseren Gesundheitsversorgung leisten »Health 2.0«-Angebote wirklich? Welche Faktoren sorgen für ihre Akzeptanz oder Ablehnung, und wie angemessen und erfolgreich ist der Einsatz unterschiedlicher Technologien? Was sind angemessene Ziele und passende Zielgruppen für bestimmte Technologien? Darauf aufbauend können gezielter Handlungsanleitungen und Vorschläge für die Entwicklung von »Health 2.0«-Angeboten für chronisch Kranke herausgearbeitet werden. ♦