

## Der informierte Patient

Immer häufiger informieren sich Patienten selbst über Krankheitsbilder oder Therapieoptionen. Insbesondere das Internet hat den Zugang zu medizinischen Informationen demokratisiert. Im Prinzip ist das eine gute Sache, denn Wissen kann vor Krankheit schützen – vorausgesetzt, man weiß es richtig zu nutzen.

AM DRITTEN JANUAR 2007 erhielt Dave deBronkart einen Anruf seines Hausarztes, der ihn tags zuvor wegen Schmerzen in der Schulter geröntgt hatte. Er sagte: »Sie haben da was an Ihrer Lunge.« Weitere Untersuchungen ergaben: Dave hatte Nierenkrebs im vierten Stadium, Metastasen im ganzen Körper und eine Restlebenserwartung von etwa 24 Wochen. DeBronkart begann zu recherchieren. Über die Internetseite einer Krebspatienten-Community erfuhr er von einer Behandlungsmöglichkeit, die nur bei sehr wenigen Patienten anschlägt und lediglich von einigen spezialisierten Ärzten und Kliniken angeboten wird. Und er erfuhr, wo er einen solchen Arzt finden konnte. Diese Informationen retteten ihm das Leben. Seitdem ist Dave deBronkart, besser bekannt als »ePatient Dave«, ein engagierter Fürsprecher des *Empowerment*: der Förderung all jener Fähigkeiten, die es Patienten ermöglichen, selbstbestimmte Entscheidungen hinsichtlich ihrer Gesundheit zu treffen.

### Vom Patienten zum Partner

Die Rolle des Patienten ist im Wandel begriffen. Prof. Gerd Gigerenzer, der Direktor des Max-Planck-Instituts für Bildungsforschung, hat das 21. Jahrhundert in einem gleichnamigen Buch zum »Jahrhundert der Patienten« ausgerufen. Dieses, so der Wissenschaftler, sei gekennzeichnet durch eine tiefgreifende Veränderung der Beziehung zwischen Arzt und Patient, in deren Verlauf »aus verängstigten unwissenden Patienten, die ihrem Arzt blind vertrauen, allmählich Partner werden, die mit dem Arzt gemeinsam Entscheidungen finden.«

Die Erkenntnis, dass eine solche gemeinsame Entscheidungsfindung den Behandlungserfolg positiv beeinflussen kann, hat sich in den letzten Jahren zunehmend durchgesetzt. »Das gemeinschaftliche Miteinander von Patienten und Therapeuten ist die Zukunft«, prognostizierte die dama-

lige Gesundheitsministerin Ulla Schmidt im Frühjahr 2009 bei der Verleihung des Berliner Gesundheitspreises. Die Initiatoren – der AOK-Bundesverband, die AOK Berlin und die Ärztekammer Berlin – zeichneten seinerzeit Projekte aus, die dieses Miteinander förderten und unterstützten, denn: »Immer mehr Patienten informieren sich über ihre Krankheiten. Sie wollen mit dem Arzt gemeinsam entscheiden, wie eine Therapie auf ihre individuellen Bedürfnisse und Lebenssituation zugeschnitten werden kann.« Studien belegten, dass dieses Vorgehen die Therapietreue erhöht.

### Medizinische Information für jedermann

Auch das gesellschaftliche Klima begünstigt seit geraumer Zeit die zunehmende Emanzipation der Patienten: Die Maxime »Gesundheitliche Kompetenz erhöhen, Patient(inn)ensouveränität steigern« wurde bereits 2003 zum nationalen Gesundheitsziel erklärt. Ein wichtiger Meilenstein war auch das 2013 in Kraft getretene Patientenrechtegesetz, das einen Rechtsanspruch auf Information und Aufklärung festschrieb. Nicht zuletzt aber haben die Patienten selbst in erheblichem Maße zu einem Kulturwandel im Gesundheitswesen beigetragen: Zunehmend selbstbewusst beanspruchen manche – wenngleich noch längst nicht alle – ihr Mitspracherecht, informieren sich über Diagnosen und mögliche Therapien, holen Zweitmeinungen ein, tauschen sich in Selbsthilfegruppen mit anderen Betroffenen aus oder nutzen Informationsportale für die Suche nach dem passenden Arzt oder Krankenhaus.

Ein Grund dafür dürfte im zunehmenden Gesundheitsbewusstsein liegen, das zu einem wachsenden Interesse an gesundheitsbezogenen Informationen führt. Mit dem Internet steht heute zudem ein für jedermann frei zugänglicher Info-Pool zur Verfügung. Wie kein anderes Medium hat das Internet das Arzt-Patienten-Verhältnis verändert. »Der Arzt hat sein Wissensmonopol in der Medizin verloren«, war im

November 2012 in der Ärzte-Zeitung zu lesen, und zwar durch »das Internet, das medizinische Information demokratisiert hat.« Eine Umfrage hatte da gerade ergeben, dass die Patienten stärker als noch zehn Jahre zuvor an Therapieentscheidungen beteiligt werden wollten, ein größeres Informations- und Beratungsbedürfnis hatten und von ihren Ärzten Unterstützung bei der Bewertung und Einordnung selbst recherchierter Informationen erwarteten. Der Trend zur eigenständigen Patientenrecherche zu medizinischen Fragen hat sich in den vergangenen fünf Jahren weiter verstärkt, so das Ergebnis einer aktuellen Online-Umfrage der Bertelsmann Stiftung und der Krankenkasse Barmer GEK bei rund 800 Ärzten. Nicht jeder sieht das positiv. Mehr als die Hälfte der befragten Mediziner empfinden derart informierte Patienten als problematisch, fast jeder Vierte rät seinen Patienten sogar ausdrücklich von eigenen Recherchen ab.

### Jeder vierte Arzt rät von Patientenrecherche ab

Dabei können interessierte Patienten mittlerweile aus einer stattlichen Anzahl seriöser Informationsquellen schöpfen, die speziell auf ihre Belange zugeschnitten sind:



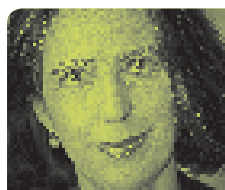
So stellen Bundesärztekammer und Kassenärztliche Bundesvereinigung auf ihrer gemeinsamen Seite [www.patienteninformation.de](http://www.patienteninformation.de) wissenschaftlich fundierte und verständliche Informationen in Form von Patientenleitlinien bereit. Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen bereitet für sein Portal [www.gesundheitsinformation.de](http://www.gesundheitsinformation.de) Informationen über Erkrankungen, Untersuchungs- und Behandlungsmethoden laiengerecht auf. Gleiches tun das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), die Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD), die Arbeitsgemeinschaft Wissenschaftlicher Medizinischer Fachgesellschaften oder der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ). Krankenkassen und Fachgesellschaften bieten Entscheidungshilfen zu diversen Fragen an. Medizinstudierende haben das höchst erfolgreiche Internetportal [www.washabich.de](http://www.washabich.de) gegründet – hier übersetzen Studenten höherer Semester, unterstützt von Ärzten, ehrenamtlich anonym eingesandte Befunde in verständliches Deutsch. Die Liste ließe sich beliebig fortsetzen.

### Schiffbruch im Info-Meer

Sind die Bundesbürger also auf dem besten Wege, als mündige, rundum informierte Patienten autonom über ihr Wohl und Wehe entscheiden zu können? Die Antwort darauf muss derzeit wohl lauten: Noch lange nicht! Für die erste repräsentative Studie zur Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland hat die Universität Bielefeld 2000 Menschen über 15 Jahren dazu befragt, wie gut sie Gesundheitsinformationen finden, verstehen und umsetzen können. Was dabei herauskam, erschütterte die Experten bis hinauf zum Bundesgesundheitsminister. »Mehr als die Hälfte der Menschen in Deutschland hat erhebliche Mühe, sich in der ständig anwachsenden Fülle an Gesundheitsinformationen zurechtzufinden und Entscheidungen für die eigene Gesundheit zu treffen«, fasste Hermann Gröhe das Ergebnis zusammen und fuhr fort: »Das muss alle Verantwortlichen im Gesundheitswesen aufrütteln.« Vor allem Menschen mit Migrationshintergrund, geringem Bildungsgrad oder hohem Lebensalter sind im Umgang mit Gesundheitsinformationen sehr unsicher, verstehen viele Angebote nicht und können das Gesundheitssystem darum nur eingeschränkt nutzen. Abhilfe soll jetzt ein Nationaler Aktionsplan für Gesundheitskompetenz unter der Schirmherrschaft von Hermann Gröhe schaffen.

### Zwischen Information und Wissen

Wissen kann vor Krankheiten schützen und unter Umständen Leben retten. Doch dass fundierte Informationen verfügbar sind, heißt noch lange nicht, dass sie ihre Adressaten wirklich erreichen. Das hat die Bielefelder Studie zur Gesundheitskompetenz gerade eindrücklich gezeigt. Und selbst wenn sie sie erreichen, bleibt noch die Frage, inwieweit jeder Einzelne – beispielsweise im Fall einer ersten Erkrankung – tatsächlich in der Lage und in der Verfassung ist, rational und autonom weitreichende Entscheidungen für seine Gesundheit zu treffen. Die Überlegungen, die Prof. Linus S. Geisler, seinerzeit Sachverständiger der Enquête-Kommission *Ethik und Recht der modernen Medizin* des Bundestages, dazu im Jahr 2003 anstellte, haben bis heute nichts von ihrer Aktualität verloren: »Informiert zu sein bedeutet für den Patienten noch lange nicht die Befähigung zur bestmöglichen Entscheidung.«



Dr. Silke Heller-Jung hat in Köln ein Redaktionsbüro für Gesundheitsthemen.  
[redaktion@heller-jung.de](mailto:redaktion@heller-jung.de)