

Aus:

Andréa Belliger, David J. Krieger (Hg.)

Gesundheit 2.0

Das ePatienten-Handbuch

Juni 2014, 144 Seiten, kart., 15,99 €, ISBN 978-3-8376-2807-4

Digitale Gesundheit, ePatient, Health 2.0 – dieses Handbuch bietet Orientierung im weiten und rasant wachsenden Feld der vernetzten Gesundheit.

Das Spektrum der Themen reicht von offener Kommunikation, Transparenz und Partizipation über elektronische Gesundheitsdossiers und medizinische Gesundheitsdaten bis hin zu Online-Patienten-Communities, Telemedizin oder eBeratung.

Das Buch richtet sich an Patienten und ihre Angehörigen, an Ärzte und Pflegefachleute, an Praktiker/-innen in der Heim- und Krankenhausverwaltung, im Gesundheitsmanagement, in der Pharmaindustrie und in der Medizintechnik.

Mit Beiträgen von Lucien Engelen und ePatient Dave deBronkart.

Andréa Belliger (Prof. Dr.) ist Prorektorin der PH Luzern und Leiterin des Instituts für Kommunikation & Führung, Luzern.

David J. Krieger (Prof. Dr.) ist Leiter des Instituts für Kommunikation & Führung, Luzern.

Weitere Informationen und Bestellung unter:

www.transcript-verlag.de/978-3-8376-2807-4

Inhalt

0 Vorwort | 9

1 Lasst Patienten mithelfen | 17

- 1.1 Einleitung | 17
- 1.2 Grundlagen | 19
 - 1.2.1 Die Anfänge der Bewegung | 19
 - 1.2.2 Ein kurzes Glossar | 21
- 1.3 Zehn grundlegende Wahrheiten über Gesundheit und das Gesundheitswesen | 24
 - 1.3.1 Patient ist kein Wort, das in der dritten Person steht | 24
 - 1.3.2 Patienten sind die am wenigsten genutzte Ressource | 25
 - 1.3.3 Wir alle wissen etwas, niemand weiß alles (nicht einmal Ärzte) | 26
 - 1.3.4 Googeln ist ein Zeichen von Patientenengagement | 27
 - 1.3.5 Wir leisten mehr, wenn wir besser informiert sind | 29
 - 1.3.6 Informationen allein ändern das Verhalten nicht | 30
 - 1.3.7 Verständlichkeit ist Macht | 32
 - 1.3.8 Gesundheit ist nicht Medizin. Behandlung ist nicht Pflege und Fürsorge | 34
 - 1.3.9 Das Bedürfnis, uns um unsere Familien zu kümmern, ist stark | 35
 - 1.3.10 Patienten wissen, was Patienten wissen wollen | 36
- 1.4 Zehn Wege, um Patienten mithelfen zu lassen | 37
 - 1.4.1 Lasst Patienten mithelfen: Gebt mir meine verdammten Daten! | 38
 - 1.4.2 Lasst Patienten mithelfen, für ihre Familien zu sorgen | 40
 - 1.4.3 Lasst Patienten mithelfen, die Welt nach Informationen zu durchforsten | 42
 - 1.4.4 Lasst Patienten bei Qualität und Sicherheit mithelfen | 44
 - 1.4.5 Lasst Patienten mithelfen, die medizinischen Kosten unter Kontrolle zu halten | 45

- 1.4.6 Lasst Patienten mitbestimmen, was welche Kosten wert ist | 47
- 1.4.7 Lasst Patienten ihre Kompetenzen als informierte Konsumenten nutzen | 48
- 1.4.8 Lasst Patienten mithelfen, Entscheidungen über Behandlungen zu treffen | 51
- 1.4.9 Lasst Patienten mithelfen, Forschungsprioritäten zu setzen | 52
- 1.4.10 Lasst Patienten sagen, was patientenzentriert bedeutet | 54
- 1.5 Einige Tipps, »wie man ePatient wird« und »wie man Ärzte befähigt« | 56
- 1.6 Epilog: Der Weg vor uns | 61
- 1.7 Anhang: Geben Sie die Verweigerungshaltung auf | 62

2 Health 2.0 Update | 67

- 2.1 Einleitung | 67
- 2.2 Health 2.0 | 70
- 2.3 Porträt 1: Bas Bloem | 72
- 2.4 Health 2.0 in der Gegenwart | 74
- 2.5 Ein Gefühl der Dringlichkeit | 76
- 2.6 Porträt 2: Corine Jansen, Chief Listening Officer | 77
- 2.7 Ja, aber ... | 80
 - 2.7.1 Ja, aber ... die Finanzen? | 81
 - 2.7.2 Ja, aber ... Sicherheit und Vorschriften? | 83
 - 2.7.3 Ja, aber ... die Zahl der Nutzer? | 83
 - 2.7.4 Ja, aber ... was hat Vorrang? | 84
- 2.8 Porträt 3: Saskia Davidse | 85
- 2.9 Der nächste Schritt | 88
- 2.10 Porträt 4: Ragna van den Berg | 90
- 2.11 Wird das Versprechen eingehalten werden? | 93
- 2.12 Zum Schluss | 94
- 2.13 REshaping Radboud | 95

3 Vernetzte Gesundheit | 97

- 3.1 Einleitung | 97
- 3.2 Das veränderte Kommunikationsverhalten | 98

- 3.3 Netzwerknormen | 101
- 3.4 Konnektivität | 101
 - 3.4.1 ePatienten und Doktoren 2.0 | 103
 - 3.4.2 Pharma 3.0 | 104
- 3.5 Flow | 105
 - 3.5.1 Seamless Health – Mobile Health | 107
 - 3.5.2 Mobile Health-Apps | 109
 - 3.5.3 Mobile Gesundheitsgeräte | 110
 - 3.5.4 Mobile Dienstleistungen | 110
 - 3.5.5 Healing Architecture – evidenzbasierte Gestaltung von Gesundheitsbauten | 112
- 3.6 Kommunikation | 113
- 3.7 Transparenz | 115
 - 3.7.1 Produkt- und Servicetransparenz | 116
 - 3.7.2 Von Privacy zu Publicy – neuer Umgang mit persönlichen Daten | 116
 - 3.7.3 Die Quantified-Self-Bewegung | 120
 - 3.7.4 Big Data, Health Data Analytics und personalisierte Gesundheit | 121
 - 3.7.5 Crowdsourced (Patient) Research – ePatient Crowdsourcing | 122
 - 3.7.6 Offenheit – Open Notes | 124
 - 3.7.7 Crowd Accelerated Health Innovation | 125
- 3.8 Authentizität | 126
- 3.9 Empathie | 128
- 3.10 Partizipation | 129
 - 3.10.1 Partizipative Medizin und Shared Decision Making | 131
 - 3.10.2 ePatienten-Bewegung | 132
- 3.11 Flexibilität (Heterogenität und Variabilität) | 133
- 3.12 Fazit | 134

4 Über die Autoren | 137

5 Zitierte und weiterführende Literatur | 139

1 Lasst Patienten mithelfen

von Dave deBronkart (*ePatient Dave*)¹

1.1 EINLEITUNG

»Da ist etwas in Ihrer Lunge.« Mit diesen Worten, die Dr. Danny Sands am 3. Januar 2007 gegen 9.02 Uhr zu mir sprach, hat sich mein Leben verändert. Am Tag zuvor unterzog ich mich einer routinemäßigen Röntgenuntersuchung der Schulter und sie stießen »zufällig«, wie sie sich in der Medizin ausdrücken, auf etwas anderes, auf einen Fleck auf meiner Lunge, der nicht da sein dürfte. Der Radiologe Dr. Sands wusste, was er sah.

Der Fleck stellte sich als Nierenkrebs heraus, der sich in meinem ganzen Körper ausgebreitet hatte, mit Metastasen überall, von meinem Oberschenkelknochen über die Zunge bis zum Schädel. Ich bin fast gestorben, wurde aber von großartigen Ärzten im *Beth Israel Deaconess Medical Center* in Boston gerettet. Ich erhielt eine Behandlung, die in der Regel nicht erfolgreich ist, aber bei mir war sie es, und am 23. Juli – nur 6½ Monate später – war meine Behandlung abgeschlossen und mir ging es wieder besser. Die ganze Geschichte kann man in meinem ersten Buch »Laugh, Sing, and Eat Like a Pig« nachlesen. Sie können sich auch die Aufzeichnung

1 | Original: deBronkart, R.D. (2013): »Let Patients Help! A ›patient engagement‹ handbook – how doctors, nurses, patients and caregivers can partner for better care«. Ins Deutsche übersetzt durch die Herausgeber mit freundlicher Genehmigung des Autors.

einer meiner Reden auf meiner Website ePatientDave.com unter Videos ansehen.

In dieser Zeit wurde ich von großartigen Chirurgen, Onkologen, Krankenschwestern und Krankenpflegern behandelt. Ich selber tat alles nur denkbar Mögliche. So schloss ich mich z.B. online mit anderen Patienten zusammen, um mehr über meine Behandlung zu erfahren und mich darauf vorzubereiten. Mein Onkologe sagt heute, er wisse nicht, ob ich überlebt hätte, wenn ich mich nicht so stark engagiert hätte.

Nach meiner Krankheit wurde mir erst bewusst, dass ich wie Alice im Wunderland den Kaninchenbau hinabgestürzt war, zum »ePatienten Dave« wurde, darüber bloggte, plötzlich über meine Geschichte in Washington sprach und heute weltweit Reden darüber halte, wie mündige, engagierte, aktivierte ePatienten die Möglichkeiten der Medizin und des Gesundheitswesens verändern.

Aber ich habe auch herausgefunden, dass es ein Problem gibt, ein großes Problem sogar, und darum geht es in diesem Beitrag. Das Problem ist, dass man in unserer Kultur davon ausgeht, dass Ärzte alles wissen und Patienten nichts Brauchbares beitragen können. Es sind aber nicht nur Ärzte, die das denken, die meisten Patienten tun dies auch.

Aufgrund dieser kulturellen Vorgabe machen die meisten Patienten den Mund nicht auf. Und wenn engagierte Patienten es tun, werden sie oft belächelt oder mit einem höflichen »bleiben Sie vom Internet weg« abgewiesen. Das ist natürlich nicht überall der Fall. Wenn Sie eine solche Zurechtweisung, wenn auch auf freundliche Art und Weise, als Patient nicht selber erfahren haben, so fragen Sie Ihre Freunde und Nachbarn. Meiner Erfahrung nach muss man nicht lange suchen, um jemanden zu finden, der respektlos behandelt wurde.

Ein Hauptproblem besteht darin, dass Personen, die eine jahrelange harte Ausbildung absolviert haben und über jahrzehntelange Erfahrung verfügen, natürlich Grund haben, sich zu fragen, was denn Leute ohne diesen Hintergrund beitragen könnten. Die Antwort lautet schlicht und einfach: eine ganze Menge. Aber es durch-

zusetzen, bedeutet harte Arbeit. Und es stellt sich die Frage, wie sie etwas beitragen können. Meine Antwort darauf, die erfreulicherweise breite Zustimmung findet, ist gleichzeitig der Titel dieses Beitrags: Lasst Patienten mithelfen (Let Patients help!).²

1.2 GRUNDLAGEN

1.2.1 Die Anfänge der Bewegung

In der Medizin hängt die Fähigkeit, einen wertvollen Beitrag zu leisten, sehr stark davon ab, wie viel man weiß. Nur wenige Menschen verstehen dies so gut wie »Doc Tom« Ferguson, der Gründer der ePatienten-Bewegung.

Im Jahre 1978 promovierte Tom Ferguson an der Yale Medical School. Er hat nie eine eigene Praxis betrieben, sondern war publizistisch tätig und konzentrierte sich bei dieser Arbeit darauf, sein Wissen an Patienten weiterzugeben, um diese zu befähigen, so viel wie möglich für sich selbst und ihre Familien zu tun.

Er wurde medizinischer Redakteur des »Whole Earth Catalog« und veröffentlichte die Zeitschrift »Medical Self-Care« sowie ein Buch mit dem gleichen Titel. Er trat in den populären TV-Sendungen »Today« und »60 Minutes« auf und wurde sogar in John Naisbitts bahnbrechendem Buch »Megatrends« aus dem Jahre 1982 erwähnt.

Ferguson wusste, dass wir selber eine Menge für uns und unsere Familien tun können, aber er wusste auch, dass unsere Fähigkeiten durch den begrenzten Zugang zu Informationen eingeschränkt sind. Als aber das Internet aufkam, veränderte sich das schlagartig. Er beobachtete, was Leute plötzlich im Netz tun konnten, und über-

2 | Der Slogan (Let Patients help!) stammt aus einem Rap am Ende einer kurzen Rede, die ich auf einer TEDx-Konferenz in den Niederlanden hielt. Das Video ist zu sehen auf: http://www.ted.com/talks/dave_debrontart_meet_e_patient_dave.html [Stand: 16.03.2014].

legte sich, wie er diese neue Art von vernetzten Patienten bezeichnen sollte. Er entschied sich schließlich für den Begriff »ePatient«.

Zunächst stand das »e« von ePatient für elektronisch. Im Laufe der Zeit kamen auch andere Bedeutungen hinzu: ermächtigt (*empowered* im Sinne von mündig), engagiert (*engaged*), ausgestattet (*equipped* im Sinne von ausgerüstet), befähigt (*enabled* im Sinne von Kompetenzen). Heute fügen einige gebildet (*educated*), erfahren (*expert*) und weitere Begriffe, die mit dem Buchstaben »e« beginnen, hinzu.

Doc Tom litt an einem multiplen Myelom und starb unerwartet im Jahr 2006 während einer ziemlich routinemäßigen Behandlung im Krankenhaus. Er war gerade mit der Recherche und dem Verfassen eines Artikels für das »Pioneer Portfolio« der *Robert Wood Johnson Foundation* beschäftigt, in dem die Grenzbereiche des Gesundheitswesens untersucht werden sollten, um besser zu verstehen, was die Zukunft bringen könnte.

Inhaltlich ging es um diese neue Art von Patienten und der Artikel trug den Titel »E-Patients: How they can help us heal health-care«. Nach seinem Tod wurde der Artikel von seinen Kollegen fertiggestellt und man kann ihn kostenlos auf Englisch oder Spanisch von e-patients.net, dem Blog, den Tom Ferguson startete, herunterladen.

2009 beschlossen einige von Tom Fergusons Anhängern, dass es an der Zeit sei, die Arbeit zu formalisieren, und gründeten die *Society for Participatory Medicine*, die heute auf ParticipatoryMedicine.org zu finden ist. In Anerkennung der Bedeutung des Vernetzungsaspektes der Vision von Tom Ferguson und der neuen Art von Partnerschaft, die er sich vorgestellt hat, definierten sie partizipative Medizin als eine Bewegung, in der vernetzte Patienten sich von bloßen »Passagieren« zu verantwortungsbewussten »Fahrern« für ihre Gesundheit entwickeln und in der Gesundheitsdienstleister sie als vollwertige Partner adressieren und schätzen.

Zu Tom Fergusons Anhängern gehörte Dr. Danny Sands, der zur Zeit meiner Krebserkrankung mein Hausarzt war. Die *Society for Participatory Medicine* ließ ihren Worten Taten folgen und

meinte, dass diese Vereinigung, da es ja um Partnerschaft ginge, nicht von einem Arzt allein geleitet werden könne. So wählten sie Dr. Sands und mich als Kovorsitzende für die ersten paar Jahre. Ein Patient als Kovorsitzender einer medizinischen Gesellschaft – wie verrückt ist das denn? Oder vielleicht doch nicht? Können Patienten vielleicht dazu beitragen, das Gesundheitssystem zu verbessern?

1.2.2 Ein kurzes Glossar

Die Kultur der Medizin und des Gesundheitswesens ist im Wandel begriffen, da unsere Überzeugungen darüber, wer was tun sollte und wer was tun kann, sich gerade ändern. Und wenn die Kultur sich ändert, verärgert das manchmal Leute, weil Person A etwas aus der neuen Perspektive heraus sagt, Person B es aber aus der alten Perspektive heraus versteht oder umgekehrt. Und wenn man nicht erkennt, dass sich Bedeutungen ändern, kann jeweils einer der Betroffenen der Ansicht sein, der andere lüge, sei einfach nur beleidigend oder ein Idiot. Es hilft, sich über Bedeutungen von Wörtern im Klaren zu sein. Im Folgenden deshalb einige Definitionen von Insiderbegriffen, die durchaus sinnvoll sind, für manche aber sonderbar klingen.

Empowered (befähigt): Eine befähigte Person weiß, was sie will, und meldet sich zu Wort. Eine nicht befähigte Person, die mit einer Herausforderung konfrontiert ist, wird sagen: »Es gibt nichts, das ich tun kann.« Das ist ein Ausdruck von Hilflosigkeit. Angesichts der gleichen Herausforderung denkt eine befähigte Person: »Was kann ich tun?« ... egal, wie die Aussicht auf Erfolg ist.

Engagiert: Engagiert sein heißt, sich zu beteiligen, aktiv zu sein, zu reagieren. Ein engagierter Patient hört zu, antwortet, stellt Fragen, denkt für sich selbst und handelt. Ein nicht engagierter Patient sieht das Gesundheitswesen als Autowaschanlage: Er kurbelt die Fenster hoch, lehnt sich zurück und lässt sich berieseln.

Patientenengagement: In diesem Beitrag geht es darum, was die Branche als Patientenengagement bezeichnet. Die Verwendung des Begriffs ist sehr unterschiedlich und das verursacht Missverständnisse. Für manche geht es beim Begriff »Patientenengagement« einfach darum, dass Patienten ihre Tabletten einnehmen und mehr davon kaufen. Aber wie ich bereits sagte: Engagierte Patienten beteiligen sich aktiv an allen Aspekten ihrer medizinischen Betreuung und auch an der Ausgestaltung von Pflege an sich.

ePatient: Dieser Begriff bezeichnet einen Patienten, der mündig, engagiert, ausgestattet, befähigt ist (vgl. Kap. 1.2.1).

Medizinische Fachpersonen: Das sind geschulte medizinische Fachkräfte, die in Praxen, Krankenhäusern usw. arbeiten, in erster Linie Ärzte sowie Pflegefachpersonen.

Leistungserbringer: Damit sind Personen und Unternehmen gemeint, die medizinische Dienstleistungen anbieten.

Kostenträger: Das ist ein Begriff, der mich verrückt macht, denn dabei dreht sich alles um den Geldbeutel des Leistungserbringers. Die meisten Krankenhäuser bekommen die Rechnungen von Versicherungen bezahlt. Diese sind daher diejenigen, die als Kostenträger bezeichnet werden. Das ist ironisch, denn in den meisten Fällen erhalten die Versicherer ihr Geld von uns Versicherten. Wir sind diejenigen, die bezahlen, um Leistungen zu erhalten.

Patient: In diesem Beitrag bezeichnet »Patient« die Person, die aufgrund eines Problems oder einer Untersuchung medizinische Leistungen erhält. Oft schließt dies auch die Angehörigen als Betreuende des Patienten ein.

Betreuende: Das sind jene Personen, z.B. Familienmitglieder, aber auch andere Personen mit oder ohne Bezahlung, die bei der Pflege einer Person, in der Regel eines Kindes, eines älteren Menschen

oder von jemandem mit Beschwerden, helfen. Wie der Patient erhalten auch die Betreuenden Anweisungen und helfen, diese auszuführen.

Konsument: Die Bezeichnung »Konsument« bezieht sich in diesem Beitrag auch auf Personen, die Leistungen erhalten, aber in einem anderen Zusammenhang. Sie tun dies als Entscheider und Käufer von medizinischen Dienstleistungen. Für manche steckt im Begriff »Konsument« eine Form von Mündigkeit (»derjenige, der Informationen sammelt und fundierte Entscheidungen trifft«), während andere den Begriff eher als Schimpfwort betrachten (»ein Spielball von Unternehmen, denen es nur um den Umsatz geht«). Ich selber verwende den Begriff, wenn es eher um einen Businesskontext und nicht so sehr um medizinische Zusammenhänge geht.

Paternalismus oder *paternalistische Medizin:* Eine paternalistische Haltung geht davon aus, dass Patienten nichts von dem verstehen, was wesentlich ist, weshalb medizinische Fachpersonen die Verantwortung tragen müssen. Der Begriff entspringt der Tatsache, dass Eltern ihre Kinder beaufsichtigen müssen. Manche Patienten wollen auch so behandelt werden (was für mich in Ordnung ist), aber befähigte/engagierte Patienten wollen Partner sein – genauso wie Kinder, die erwachsen geworden sind, gelernt haben, selbstständig zu denken, und bereit sind, gemeinsam Verantwortung zu tragen.

Compliance oder *Adhärenz:* Diese Begriffe sind ein direkter Auswuchs paternalistischen Denkens, wenngleich medizinische Fachpersonen sich dessen oft nicht bewusst sind. Es geht darum, ob man das, was einem gesagt wird, tut oder eben nicht: Der Arzt verschreibt Medikamente oder Behandlungen und wenn man sich daran hält, ist man *compliant* – ein furchtbar herabsetzender Begriff, weshalb einige ihn zu »Adhärenz« abmildern. Aber auch bei diesem Begriff geht es nach wie vor darum, ob man tut, was einem gesagt wird. Meine Meinung ist folgende: Patienten sind die ultimativen Beteiligten – diejenigen, die leben oder sterben, leiden oder

genesen, je nachdem, wie die Sache ausgeht. Aus meiner Sicht sollten die Behandlungsziele Gegenstand einer Diskussion zwischen Ärzten und Patienten sein. Und wenn ich derjenige bin, der das Ziel der Behandlung definiert, nenne ich es *meine Leistung* und nicht *Gehorsam*. Das ist doch ziemlich inspirierend.

Kommen wir nun nach dieser begrifflichen Klärung zu dem, was ich aus meiner Teilnahme an über 200 Veranstaltungen zum Thema Gesundheit und Medizin als ePatient Dave erfahren habe. Es handelt sich dabei nicht nur um meine eigene Meinung. Ich habe viel zugehört und die folgenden Themen fassen auch zusammen, was andere Personen mir erzählt haben.

1.3 ZEHN GRUNDLEGENDE WAHRHEITEN ÜBER GESUNDHEIT UND DAS GESUNDHEITSWESEN

1.3.1 Patient ist kein Wort, das in der dritten Person steht

Der erste Event, auf dem ich sprach, war eine halbtägige Podiumsdiskussion im *Hyatt Regency* in Cambridge mit brillanter Symbolik: Während der ersten Tageshälfte ließen die Veranstalter auf dem Podium einen Sitzplatz leer – den des Patienten.

Nach der Pause führten sie mich aufs Podium hinauf. Im Laufe der Diskussion war ich der Letzte, der sprach. Ich war froh, da ich noch nie an einem solchen Event teilgenommen hatte. Ohne mir vorher groß etwas zu überlegen, sagte ich Folgendes: »Ich möchte vorschlagen, dass wir unsere Ausdrucksweise ändern. Wir reden alle über Patienten, als ob sie jemand wären, die sich nicht in diesem Raum befinden – jemand da draußen auf der Straße. Nun, ich bin hier, um Ihnen zu sagen, dass ›Patient‹ kein Wort ist, das in der dritten Person steht. Ob es Sie selbst sind, Ihr Kind, Ihr Ehepartner, Ihre Mutter – es kommt die Zeit, wenn Sie derjenige sind, der im Krankenhausbett liegt, oder derjenige, der am Krankenbett sitzt, je-

mandem die Hand hält und leise denkt: ›Lieber Gott, ich hoffe, sie schafft es.«

Glauben Sie mir, ob es in diesem, im nächsten oder in zehn Jahren ist: Das, was mir passiert ist, wird auch Ihnen widerfahren. Wenn Sie also über all die Themen in diesem Beitrag und in der Medizin nachdenken, sollten Sie es aus dieser Perspektive betrachten. Das Problem besteht natürlich darin, dass es schwierig ist, dies zu tun, wenn Sie noch nicht wirklich betroffen sind. Mein Freund Perry, der unter der Parkinsonkrankheit leidet, sagt dazu treffend: »Solange deine Tage noch nicht gezählt sind, weißt du nicht, was wichtig ist.« Tun Sie aber Ihr Bestes, dies zu verinnerlichen, bevor die Probleme in Ihrer Familie losgehen.

1.3.2 Patienten sind die am wenigsten genutzte Ressource

Warner Slack ist Oberarzt an meiner Klinik, dem *Beth Israel Deaconess Medical Center* in Boston. Er ist ein kluger und wunderbarer Mann und wiederholt seit den 1970er Jahren, dass Patienten die am wenigsten genutzte Ressource sind.

Ursprünglich sagte er »die am wenigsten genutzte Ressource in unseren Informationssystemen«, womit er meinte, dass Patienten selber aktiv eine Menge Daten in elektronische Patientendossiers eingeben könnten. Das war visionär. 40 Jahre später nähern wir uns seiner Vision: Patientenengagement via Patientendossier. Es erforderte einen *Act of Congress* und jahrelange Anhörungen, um die entsprechenden Bestimmungen zu erlassen. Warner Slack war in der Tat visionär.

Heute wird er oft leicht abgewandelt folgendermaßen zitiert: Patienten sind die am wenigsten genutzte Ressource im Gesundheitswesen oder das am wenigsten genutzte Mitglied des Pflorgeteams. Jeder Patient oder Angehörige, der schon einmal von medizinischen Fachkräften links liegen gelassen wurde, weiß, wie wenig wir genutzt werden.

Sie fragen, warum das so ist? Meine Vermutung ist, dass es sich um eine Prämisse handelt, die tief in unserer Kultur verwurzelt ist: Ausgebildete medizinische Fachkräfte können Dinge tun, die sonst niemand tun kann (richtig), daher kann niemand sonst etwas beitragen (falsch).

Aber das lässt sich ändern: Kultur ist eine Reihe von anhaltenden Konversationen darüber, was möglich und was angemessen ist. Die neue Konversationsregel lautete einfach: Lasst Patienten mithelfen.

1.3.3 Wir alle wissen etwas, niemand weiß alles (nicht einmal Ärzte)

Diese Aussage ist etwas schwierig, da sie unserem instinktiven Wunsch widerspricht, ein Genie zu finden, das alles weiß: jemanden, der genau weiß, was uns (oder unserem Baby) fehlt, und was zu tun ist.

Ich habe es am eigenen Leib erfahren, als ich krank war: Ich wollte unbedingt das Gefühl haben, am besten Ort der Welt zu sein und dass meine Ärzte alles in ihrer Macht Stehende tun würden, die Welt nach jeder möglichen Option zu durchforsten und ihre jahrelange Ausbildung und Erfahrung zu nutzen, um die perfekte Entscheidung zu treffen.

Aber es ist nicht möglich. Es ist für einen Einzelnen einfach unmöglich, alles zu wissen, selbst für Ihren Arzt. Und wenn Sie und er so handeln, als ob es möglich wäre, alles zu wissen, sind Fehler vorprogrammiert. Jede Unzulänglichkeit sieht dann nach Verrat aus.

Die Realität sieht viel eher so aus: Im Jahre 2010 wurden über 800.000 neue Artikel in medizinischen Fachzeitschriften veröffentlicht und diese Zahl steigt weiter. Paul Grundy MD, IBM-Direktor für die weltweite Transformation des Gesundheitswesens, erzählte mir, dass der durchschnittliche Hausarzt 1.500 bis 2.000 Patienten hat. Stellen Sie sich vor, bei wie vielen Krankheiten er auf dem Laufenden bleiben muss. Meine eigener Onkologe, Dr. David

McDermott, bestätigt dies: »Es ist unmöglich auf dem Laufenden zu bleiben, es sei denn, Sie sind ein Subsubspezialist wie ich.«

Eine wachsende Zahl an Ärzten versteht dies, viele aber noch nicht und gehen in die Defensive: »Man kann nicht alles wissen« klingt so standesfremd, so respektlos. Daher wandte ich mich an einen Experten. Doc Toms zitiert in seinem *White Paper* Dr. Donald Lindberg, Direktor der *National Library of Medicine*: »Wenn ich jeden Abend zwei medizinische Zeitschriftenartikel lesen und mir einprägen würde, würde ich am Ende des Jahres um 400 Jahre hinterherhinken.«

Als ich damit begann, Reden zu halten, zitierte ich seine Aussage. Aber die Ärzte kamen nach wie vor daher und sagten, sie würden das bezweifeln. Als ich im Jahre 2010 tatsächlich an der *National Library of Medicine* einen Vortrag hielt, traf ich Dr. Lindberg und fragte ihn, ob seine damalige Aussage weiterhin korrekt sei. Er antwortete: »Es ist noch viel schlimmer.«

Medizinische Fachpersonen werden mit Informationen überflutet. Auf der andern Seite können aber gewöhnliche Patienten Informationen via Internet beschaffen, die ihre Ärzte vielleicht gar nicht kennen. Kollidiert dies mit unserer kulturellen Prämisse?

Hier eine Lektion für Patienten und Ärzte: Jeder, dessen Selbstwertgefühl davon abhängt, alles zu wissen, befindet sich in großen Schwierigkeiten. Niemand versagt, nur weil jemand mit einer geringeren Ausbildung etwas gesehen hat, was er noch nicht gesehen hat. Aber es gibt nach wie vor keinen Ersatz für das über Jahre an klinischer Erfahrung geschulte Auge, um alles ins rechte Licht zu rücken.

1.3.4 Googeln ist ein Zeichen von Patientenengagement

In meiner Schulzeit gab es einen irren Tanz namens *Bugaloo*. Heute ist er in einer etwas anderen Form wieder da. Ich nenne ihn den ePatienten-*Boogloo*: das Suchen nach Gesundheitsinformationen auf Bing, Google und Yahoo.

Googeln ist übrigens die beliebteste Methode, sich für die eigene Gesundheit zu engagieren. Eine tolle Sache, nicht wahr? Aber wenn Patienten dies ihrem Arzt sagen, verdreht dieser vielfach die Augen und rät vom Internet ab.

Tatsächlich soll es in den USA täglich mehr Suchanfragen zu Gesundheitsthemen geben als Arztbesuche. Susannah Fox vom *Pew Internet and American Life Project* publizierte folgende Zahlen: 81 Prozent der Erwachsenen in den USA nutzen das Internet, 72 Prozent von ihnen haben im letzten Jahr nach Gesundheitsinformationen gesucht.

Rechnen Sie nach: 81 Prozent \times 72 Prozent = 58 Prozent der Erwachsenen in den USA haben im vergangenen Jahr online nach Gesundheitsinformationen gesucht. Und diese Zahl steigt, denn die Jüngeren werden älter und die Digital Natives werden erwachsen.

»So ist es ganz und gar nicht«, sagen die Ärzte, »meine Patienten sind nicht so.« Nun, vielleicht nicht der Patient selbst, aber *Pew* zufolge wird die Hälfte der Suchanfragen zu Gesundheitsthemen für jemanden anderen getätigt, quasi via ePatientenstellvertreter.

Ich sage nicht, dass alles, was Leute online finden, goldrichtig ist, es gibt sicherlich viel Mist da draußen im Internet. Daher gibt es in meiner Vision des Gesundheitssystems der Zukunft die Rolle des Informationscoaches – jemand, zu dem man sagen kann: »Ich habe diese Webseite gefunden, was meinst du dazu?« Menschen beizubringen, Websites zu bewerten, schafft Medienkompetenz beim Patienten und Bürger. Genau dort, wo sie nötig ist.³

Wenn Patienten nicht wissen, wie sie den *Boogloo* sicher »tanzen«, dann soll man sie nicht davon abhalten, sich zu engagieren. Man soll ihnen zeigen, wie es geht. Oder wie ich es 2010 in meinem Statement vor einer Arbeitsgruppe zur Erarbeitung neuer Vorschriften für elektronische Patientendossiers erklärte: Bis Menschen Erfahrungen sammeln, sind sie unerfahren! Die Lösung besteht darin, sie nicht einzuschränken und sie daran zu hindern. Ermächtigt die Menschen: Befähigt sie und bildet sie aus!

3 | Vgl. dazu das Kap. 1.5 mit den Ratschlägen von Dr. D. Sands.

1.3.5 Wir leisten mehr, wenn wir besser informiert sind

Niemand kann sein Bestes tun, wenn er über keine relevanten Fakten verfügt. Es hat sich gezeigt, dass dies eines der am weitesten verbreiteten Probleme im Gesundheitswesen ist. Wir erwarten, dass Menschen gute Arbeit leisten, selbst dann, wenn ihnen die Informationen, die sie benötigen, fehlen.

Dies trifft auch auf Patienten zu: Sie können eine Krankheit oder Behandlung nicht verstehen, wenn sie keine Informationen darüber finden können. Sie können ihren Zustand nicht verstehen und reagieren, wenn wir die Informationen vor ihnen verbergen. Sie können Anweisungen nicht folgen, wenn sie nicht deutlich formuliert sind. Sie können die Kosten nicht kontrollieren, wenn wir sie vor ihnen verbergen.

Paradoxerweise werden Probleme wie diese gemeinhin als Probleme der *Kompetenz* im Zusammenhang mit Gesundheit betrachtet, allzu oft aber sind es tatsächlich Probleme der *Verständlichkeit*. Bevor man also jemanden, der durchaus etwas lernen möchte, Steine in den Weg legt, sollte man versuchen, seine Informationen verständlich zu vermitteln.

Diese Problematik betrifft aber auch medizinische Fachpersonen. Niemand kann eine hervorragende fachliche Leistung erbringen, wenn ihm relevante Fakten fehlen: Sie sind nicht in der Lage, die beste Behandlung zu empfehlen, wenn Sie nicht sämtliche Optionen kennen – einschließlich derjenigen, die seit Ihrer Ausbildung entwickelt wurden. Sie können auf die Bedürfnisse der Patienten nicht reagieren, wenn diese sie nicht äußern. Sie können keine fundierte Diagnose stellen oder Medikamente sicher verschreiben, wenn wichtige Informationen in der Krankenakte fehlen oder falsch sind.

Denken Sie darüber nach: Bevor eine medizinische Fachperson ihre Berufslizenz erhält, muss sie eine Prüfung absolvieren. Man kann bei dieser Prüfung keine richtigen Antworten erwarten, wenn Fakten vorenthalten werden. Und dennoch wird allzu oft von den Fachpersonen erwartet, dass sie dann in der Praxis Leistungen er-

bringen, auch wenn die Informationen, die sie erhalten, unvollständig oder unzureichend sind. Das ist nicht fair.

Tipps für Leistungserbringer: Geben Sie den Patienten Informationen, die sie verstehen und nutzen können. Nehmen Sie sich Zeit, herauszufinden, ob sie sie wirklich verstehen. Lassen Sie den Patienten die ganze Krankenakte sehen und bereinigen Sie alle Fehler, die der Patient möglicherweise darin findet. Andernfalls bekommt der nächste Arzt falsche Anweisungen.

An die Patienten und Betreuungspersonen: Sagen Sie, ob Sie die Informationen verstehen. Stellen Sie sich die Frage, ob Sie diese Information selber auch jenen Menschen erklären können, die Sie betreuen. Falls nicht, dann können Sie auch nicht die Verantwortung für Ihre eigene Gesundheit übernehmen. Bitten Sie darum, die Aufzeichnungen auf Fehler überprüfen zu dürfen. Wenn jemand es ablehnt, bestehen Sie darauf. Es ist Ihre Gesundheit, die auf dem Spiel steht. Es geht nicht darum, was den Ärzten (oder den »Krankenhausrichtlinien«) gelegen kommt. Treten Sie für die Person ein, deren Leben auf dem Spiel steht.

Man kann niemandem, weder medizinischem Fachpersonal noch Patienten, die Schuld daran geben, Informationen nicht zu verwenden, die sie nicht haben oder nicht verstehen können.⁴

1.3.6 Informationen allein ändern das Verhalten nicht

Wir leisten mehr, wenn wir besser informiert sind, aber das reicht nicht aus. Wenn Informationen allein ausreichen würden, etwas zu verändern, wäre alles, was wir benötigen würden, Broschüren. Doch auf Konferenzen sehe ich einen Redner nach dem anderen, der wohl denkt: »Wenn wir nur ausreichend auf den unbestreitbaren Tatsachen bestehen, werden sich die Dinge ändern. Wenn dies

4 | Wenn Sie sich wirklich amüsieren möchten, drucken Sie einige Aufkleber mit der Aufschrift »DAS IST NICHT KLAR« und lassen Sie die Leute diese überall anbringen, wo sie möchten. Dann beauftragen Sie jemanden, diese wieder einzusammeln und zu evaluieren, was nicht verstanden wird.

noch nicht klappt, geben wir ihnen einfach noch mehr Fakten.« Falsch.

Das klappt weder bei der Ernährung noch beim Sport. Es klappt auch nicht, wenn es darum geht, Leute dazu zu bringen, ihre Medikamente einzunehmen. Es klappt nicht, wenn es darum geht, medizinisches Fachpersonal dazu zu bringen, ihre Hände zu waschen. Es werden dadurch auch keine Kunstfehler verhindert.

Eine Verhaltensänderung ist nicht rational. Finden Sie also Methoden, die funktionieren.

Eine Erleuchtung war für mich Daniel Kahnemanns bahnbrechendes Buch »Thinking, Fast and Slow« (Kahnemann 2011) über Verhaltensökonomik, eine Studie darüber, warum und wie Menschen Wahlmöglichkeiten wahrnehmen und warum und wie sie eine Wahl treffen. Das geschieht offenbar nicht rational, selbst wenn intelligente Menschen die Informationen haben. Informationen allein verändern Verhalten nicht, auch nicht bei intelligenten Menschen.

Einen anderen Hinweis findet man im Buch »Switch: How to Change Things When Change is Hard« von Chip und Dan Heath (Heath/Heath 2011). Das Buch wird häufig wegen seiner Metapher vom Elefanten, Reiter und Weg zitiert. Die Metapher beinhaltet einen Reiter auf einem Elefanten, der im Dschungel einem Weg folgt: Der Elefant besitzt die ganze Stärke, die Kraft. Der Elefant ist wie unsere Emotionen und Gefühle. Der Reiter mag zwar viel Verstand haben, aber wenn der Elefant nicht dorthin gehen will, wo der Reiter hin will, wer, was glauben Sie, gewinnt? Der Reiter ist unser Verstand, das rationale Denken. Der Weg ist die Umgebung, die Umwelt. Der Elefant kann in der Lage sein, sich seinen Weg durch das Unterholz zu bahnen, aber es ist wesentlich einfacher, dem Weg zu folgen, der Route, die bequem ist und meistens in die richtige Richtung führt. Oder auch nicht: Der Weg ist der Weg.

Für uns zeigt sich »der Weg« in den vielen Einflüssen, die bestimmen, was im Leben bequem und praktisch ist. Wenn es dort, wo Sie leben, kein gutes Essen gibt, werden Sie wahrscheinlich nicht gut essen. Wenn es schwierig ist, zum Arzt zu gehen, werden

Sie wahrscheinlich nicht hingehen. Wenn es für die Leute schwierig ist, daran zu denken, ihre Tabletten einzunehmen, werden sie es nicht tun, selbst wenn sie wissen, dass es wichtig wäre.

Versuchen Sie nicht, dieses Problem zu lösen, indem Sie den Menschen mehr Fakten geben. Versuchen Sie stattdessen, einen neuen, auf der Verhaltensökonomik basierenden Ansatz: Sorgen Sie dafür, dass es einfacher wird, das Richtige zu tun. Wenn z.B. Ihre Pillendose eine *GlowCap* (einen leuchtenden Deckel) hat, erinnert diese Sie daran, wenn es Zeit ist, die Pillen zu nehmen, indem sie zu leuchten beginnt, piepst oder jemanden anruft. Es ist (nicht) erstaunlich, dass bei Tests die *compliance* von 71 Prozent auf 98 Prozent anstieg. Sehen Sie nun, was für ein Fehler es ist, fehlende *compliance* als Versagen des Patienten hinzustellen?

Wenn Sie, als Patient oder als eine medizinische Fachperson, sehen, dass es für einen Patienten kompliziert ist, etwas zu tun, das eigentlich wichtig wäre, dann sprechen Sie es an. Und an Erfinder unter uns: Sie können problemlos ein Riesengeschäft machen, wenn Sie Dinge erfinden, die etwas einfacher machen. Die Tür für solche neuen Ideen steht sperrangelweit offen und ePatienten sind ganz wild darauf.

1.3.7 Verständlichkeit ist Macht

In jedem anderen Geschäftsbereich haben Sie das Nachsehen, wenn es kompliziert ist, Ihre Produkte zu nutzen. Verkäufer lernen, darauf zu achten, dass man sie versteht – oder sie gehen unter. Genauso verhält es sich, wenn wir der Ansicht sind, dass etwas Medizinisches schwer verständlich ist. In solchen Fällen sollten wir wie ein Unternehmen denken, dessen Überleben auf dem Spiel steht, und es einfacher und verständlicher machen.

Ich kenne dies aus eigener Erfahrung. Ich arbeitete einmal für ein Unternehmen, das zwei leistungsfähige Schriftsatzsysteme entwickelt hatte. Beide waren für unsere Testnutzer verwirrend und ich habe noch zwei Aussagen von Entwicklern im Kopf: »Es ist ganz einfach, sobald Sie es verstanden haben.« (Jemand antwortete: »Äh,

das gilt auch für Kernphysik.«) Oder dann diese Aussage in einer Vorstandssitzung: »Das Problem ist die Marketingabteilung, die keine genügend intelligenten Kunden findet.«

Was war die Folge? Nun, als der Schriftsatz vom Desktop-Publishing attackiert wurde, war unser Unternehmen eines der Ersten, das unterging. Den Leuten gefiel der Konkurrent besser.

Informationen enthalten mehr Wert als die Information selbst. Genauso, wie ein Medikament nicht gut ist, wenn es nicht absorbiert werden kann, sind Informationen nutzlos, wenn sie nicht absorbiert werden können. Sich um Verständlichkeit zu kümmern, ist eigentlich ebenso wichtig, wie sich um Fakten und Technologien zu kümmern. Hier ein paar Beispiele:

- Thomas Goetz, ehemaliger Chefredakteur von »Wired«, sah, dass seine Blutwerte für ihn unverständliche Zahlenreihen waren. Er bat seine Artdirectors, diese wie einen Investmentreport aussehen zu lassen. Sie kamen mit pfiffigen, einfach zu lesenden Grafiken zurück: einen Balken für jede Zahl, grün am positiven, rot am negativen Ende, und ein Pfeil, der anzeigte, wo der Wert gerade lag. Interessant: Die gleichen Daten, mit besserer Software präsentiert – und der gleiche lustlose »Konsument« wird plötzlich kompetent. Magisch!
- *Health Literacy Missouri* produziert großartige Ergebnisse durch die Übersetzung medizinischen Jargons in einfach verständliche Sprache (vgl. dazu meinen Blogbeitrag »Clarity is Power«).
- In der Ausgabe der Zeitschrift »Health Affairs« vom Februar 2013 stand ein Artikel über Gesundheitskompetenz – aber wissen Sie, um was es dabei wirklich ging? Um die Verbesserung der Verständlichkeit dessen, was wir dem vermeintlich relativ unwissenden Patienten mitgeben. Ausgezeichnet! Aber warum bezeichnet man es nach wie vor als »Kompetenz«? Weil die kulturelle Prämisse immer noch die ist, dass der Leistungserbringer sich auskennt und alle anderen es zwar verstehen sollten, aber nicht genug »Kompetenz« dafür besitzen.

Wenn Sie denken, Patienten und deren Familien müssten halt einfach intelligenter werden, erinnere ich Sie gerne an meine Kollegen in der Druckbranche, die sagten, die Kunden müssten intelligenter werden. Konzentrieren wir uns besser auf das, was wirklich funktioniert: Verständlichkeit. Weil Konsumdenken und Wahlmöglichkeiten auch im Gesundheitssystem Einzug halten, ist jeder Leistungserbringer, der im Geschäft bleiben will, gut beraten, nicht länger wie jene Produktentwickler zu denken, die sagten, dass Kunden nicht intelligent genug wären. Machen Sie also das, von dem Sie möchten, dass Leute es tun, zuallererst verständlich.

1.3.8 Gesundheit ist nicht Medizin. Behandlung ist nicht Pflege und Fürsorge

Ab sofort sollten wir nicht mehr von *healthcare*, sondern von *health & care* sprechen. Warum? Weil ich zunehmend erkenne, dass es zu kurz greift, bei den Veränderungen im Gesundheitswesen nur über Medizin und Behandlung zu sprechen, jenem Bereich, der ins Spiel kommt, wenn etwas schiefläuft. Wir alle – Patienten, Leistungserbringer, Versicherungen, Behörden und Industrie – müssen über *Gesundheit* nachdenken, und zwar jedes Mal, wenn wir uns mit einem Problem im Gesundheitswesen auseinandersetzen. Als Marketingperson bin ich mir der Macht der Sprache sehr bewusst (»Lasst Patienten mithelfen«, »Gebt mir meine verdammten Daten«). *Health & care* ist ein einfacher Ersatz für den üblichen Begriff »*healthcare*«, aber vielleicht hilft diese Formulierung, etwas neu zu denken. Hier ein paar Gedanken:

- Die *Healthcare*-Branche beschäftigt sich vor allem mit Medizin, medizinischen Kompetenzen und medizinischen Dienstleistungen. Ich liebe die Branche, weil sie mein Leben gerettet hat, aber ich nenne Medizin »Medizin«.
- Gesundheit hingegen ist Ihre Gesundheit, Ihr Wohlbefinden. Sie können sehr gesund sein, so dass Sie nie eine medizinische Behandlung benötigen.

- Behandlungen sind gut, aber sie sind etwas anderes als Pflege und Fürsorge. Ich kenne viele Leute, die Behandlungen ohne Pflege und Fürsorge erhalten haben und umgekehrt.

Sprache bestimmt unser Denken, daher finde ich es gut, sich darüber im Klaren zu sein, worüber wir diskutieren. Lassen Sie uns die Begriffe »Medizin«, »Behandlung«, »Pflege« und »Fürsorge« klar und bewusst verwenden.

1.3.9 Das Bedürfnis, uns um unsere Familien zu kümmern, ist stark

Aus der Technik lernen und wissen wir, warum etwas populär ist. Einige Ideen heben die Welt aus den Angeln und andere, die genauso »sexy« sind, nicht. Das ist aber schwer vorherzusagen. Als das iPad neu auf den Markt kam, meinten einige Blogger, Apple habe etwas falsch gemacht ... wie gesagt: Es ist schwierig.

Daher habe ich bei meinem Eintreten für Patientenengagement darauf geachtet, jeweils zu erkennen, wann es Widerstand gibt und wann nicht, und es läuft etwa auf Folgendes hinaus: Eine Menge Leute sind sich nicht sicher, ob ein Erwachsener wie ich wirklich in seinem Patientendossier herumschnüffeln sollte. Niemand aber hindert Eltern mit einem kranken Kind oder einen Erwachsenen, der zu Hause eine ältere Person pflegt, daran.

Als ich das erkannte, hörte ich auf, nur über Patienten zu reden, und ging dazu über, von »Patienten und Angehörigen« zu sprechen. Ein großer Teil der Arbeit im Bereich *health & care* findet in der Tat zwischen Familienangehörigen statt und ist nicht nur *selfcare*.

Wir müssen deshalb auch Patienten und deren Angehörige aktivieren, sie zum Nachdenken anregen, dazu, dass sie Fragen stellen und sich an *health & care* beteiligen. Auch in diesem Fall scheint es einfacher, einem Erwachsenen beizubringen, sich für die Pflege einer *anderen* Person – seines Kindes oder eines älteren Familienmitglieds – zu engagieren. Ich vermute, dass wir Erfolg haben könnten, wenn wir Erwachsenen ihre ePatienten-Kompetenzen vermitteln,

während sie eine andere Person pflegen. Dann sind sie vielleicht mit diesen Kompetenzen vertraut, wenn sie selbst krank werden.

Kelly Young, die berühmte »Kämpferin gegen Gelenkrheumatismus«⁵, sagt, sie hätte noch nie Probleme gehabt, stark und klar den Ärzten ihrer eigenen Kinder gegenüberzutreten. So, sagt sie, habe sie gelernt, ihre »Stimme als Mutter eines Patienten« zu nutzen, um mit den eigenen Ärzten zu sprechen.

Nehmen Sie sich genauso wichtig wie ihr eigenes Kind, das Sie pflegen. Sie sind ebenso der Mühe und des Engagements wert.

1.3.10 Patienten wissen, was Patienten wissen wollen

Als jemand, dessen Leben durch großartige Medizin und von großartigen Ärzten gerettet wurde, weiß ich um den lebensrettenden Wert der Medizin. Es gibt lebensrettenden Wert im Wissen um die Biologie eines Tumors, eines Virus, von Bakterien. Aber es gibt auch einen Wert im Erfahrungswissen, das man nie in einer wissenschaftlichen Zeitschrift, wohl aber in Patienten-Communities findet. Warum? Weil Wissenschaftler ihre Prioritäten und Patienten ihre eigenen haben. In meinem eigenen Fall habe ich zwei Stunden, nachdem ich einer Patientencommunity beigetreten bin, Folgendes zu hören bekommen:

- Nierenkrebs ist eine seltene Krankheit. Gehen Sie in eine Spezialklinik, die eine Menge solcher Fälle behandelt.
- Es gibt keine Heilung, aber es gibt eine Behandlung, die in der Regel keine Wirkung zeigt, manchmal jedoch schon, und wenn dies der Fall ist, ist sie nach etwa der Hälfte der Behandlungszeit vollständig und dauerhaft.

5 | Schauen Sie sich ihren unglaublich informativen Blog unter <http://RAWarrior.com> [Stand: 16.03.2014] und die *Rheumatoide Patient Foundation* an, die sie ins Leben rief. Sie ist eine sehr engagierte, befähigte und ermächtigte Patientin – sie hat gelernt, ihre Stimme als Mutter eines Patienten zu nutzen, um für sich selbst zu sprechen, wie sie es für ihre Kinder tut.