

## **Arbeitshilfe**

### **„Diskussionsprozesse zu den Arbeitsformen der Selbsthilfe im Zeichen der Digitalisierung strukturieren“**

Digitale Technologien verändern praktisch alle Bereiche des Lebens in hoher Geschwindigkeit, häufig wird diese Entwicklung als „disruptiv“ bezeichnet. Davon sind auch die Arbeitsweisen und Strukturen der Selbsthilfe erfasst. Digitale Technologien können dabei einerseits Werkzeuge zur Optimierung von Arbeitsabläufen sein, andererseits transformieren sie jedoch auch die Selbsthilfe selbst. Dies geschieht sogar hinsichtlich ihres „Markenkerns“, dem persönlichen Austausch, der nun auch virtuell möglich ist. Vor diesem Hintergrund möchten wir Sie mit dieser Arbeitshilfe auf die bevorstehenden Veränderungen vorbereiten, Ihnen die Chancen und Risiken von verschiedenen digitalen Strategien aufzeigen und Ihnen Werkzeuge an die Hand geben, wie Sie die für Ihren Verband passende Strategie entwickeln können.

#### **VERÄNDERUNG DER GESELLSCHAFT UND DER MENSCHEN DURCH DIGITALISIERUNG UND DIGITALE TRANSFORMATION**

Doch auf welche gesellschaftlichen Veränderungen muss sich die Selbsthilfe im digitalen Wandel einstellen und was genau bedeutet dieser Begriff überhaupt?

##### **Begriffsbestimmung**

Auch wenn die Begriffe Digitalisierung und Digitale Transformation häufig synonym verwendet werden, beschreiben sie dennoch zwei grundlegend unterschiedliche Vorgehensweisen: Während die Digitalisierung die „Übersetzung“ analoger Abläufe in digitale Prozesse beschreibt, so nimmt die digitale Transformation die Sinnhaftigkeit und die Chancen des gesamten Prozesses im Lichte der Digitalisierung in den Blick. Häufig wird behauptet, dass man eine digitale Transformation durchlaufen habe; schaut man jedoch genauer hin, handelt es sich häufig lediglich um die digitale Abbildung bestehender Prozesse und eben nicht um eine Transformation

der entsprechenden Strategie mit entsprechenden Veränderungen in den Prozessabläufen.

Dabei gibt es bei jeder der Strategien Vor- und Nachteile; beides kann sinnvoll sein:

- Einerseits kann eine Digitalisierung händischer Prozesse erhebliche Arbeitsersparungen bringen; diese Strategie hat den Vorteil, dass nicht gleich die Arbeitsabläufe oder gar ein Leitbild abgeändert werden muss, bloß weil sich digital Effizienzgewinne ergeben.
- Aber auch die digitale Transformation kann einen Gewinn bringen: Neue Werkzeuge bieten auch häufig neue Chancen. Hier einerseits den Markenkern zu bewahren, andererseits aber auch neue Felder zu erschließen, wird eine Herausforderung sein, der sich auch die Selbsthilfe stellen muss.

## **Soziale Veränderungen in der Arbeitswelt**

Doch wie wird die Digitalisierung und die digitale Transformation das Leben in Deutschland verändern?

Durch die Digitalisierung werden sich die Arbeitsprozesse weiter fortentwickeln. So wird sich die Arbeit verdichten, die Arbeitsgeschwindigkeit wird sich weiter erhöhen; gleichzeitig wird aber auch deren Komplexität zunehmen. Die mit der Digitalisierung einhergehende Geschwindigkeit wird bei Mitarbeitenden ein hohes Maß an Lernbereitschaft und -fähigkeit, aber auch Veränderungsbereitschaft und -fähigkeit erfordern.<sup>1</sup> Dies gilt natürlich auch für die ehrenamtlich und hauptamtlich bei der Selbsthilfe Beschäftigten.

Doch welche unterschiedlichen Formen der Arbeitsorganisation lassen sich identifizieren und vor allem auch umsetzen? Welche Beschäftigungs- und Arbeitsmodelle werden künftig angeboten und nachgefragt werden? Wird es eine Verflachung von Hierarchien geben? Und wie verhält es sich mit der Delegation von Entscheidungsfindung? Schon heute fällt immer häufiger das Schlagwort der „Demokratisierung“ von Führung. Hierauf baut auch die Frage auf, wie sich Mitarbeiterbindung

---

<sup>1</sup> <https://www.denkraum-soziale-marktwirtschaft.de/themen/beitrag/artikel/die-digitale-transformation-und-ihre-konsequenzen/>

künftig gestaltet und welche Qualifikationen und Kompetenzen die Beschäftigten für die neue Arbeitswelt als Rüstzeug mitbringen müssen.<sup>2</sup>

Das derzeit am heftigsten diskutierte Konzept des **New Work** bezeichnet die neue Arbeitsweise der heutigen Gesellschaft im globalen und digitalen Zeitalter. Der Begriff wurde vom austro-amerikanischen Sozialphilosophen Frithjof Bergmann geprägt und wurde als Gegenmodell zum Kapitalismus zu entwickelt. Da sich unsere Gesellschaft im Wandel von einer Industrie- zu einer Wissensgesellschaft befindet, sieht die Arbeitswelt sich dem neuen Wertewandel von freier Arbeitsweise gezwungen, sich anzupassen. Die veralteten klassischen Arbeitsstrukturen wandeln sich somit im Zuge des neuen Zeitalters und weichen neueren flexibleren Vorstellungen:<sup>3</sup> Die zentralen Werte des Konzepts von New Work sind die Selbstständigkeit, die Freiheit und die Teilhabe an der Gemeinschaft. New Work soll neue Wege von Freiräumen für Kreativität und Entfaltung der eigenen Persönlichkeit bieten und somit etwas wirklich Wesentliches und Wichtiges zum Arbeitsmarkt beitragen. Auf diese Weise wird echte "Handlungsfreiheit" ermöglicht.

Die heutigen Service-, Informations- und Kreativarbeiter rücken immer mehr in den Mittelpunkt des globalen Wirtschaftens und sorgen für eine verbesserte Work-Life-Balance. Dabei neigen sich auch immer mehr die Grenzen zwischen Berufs- und Privatleben zu vermischen. Die kreativen Arbeiter werden somit zunehmend selbstständig und können auch angestellt überall arbeiten.

Die industrielle Revolution hatte früher mit punktgenauer Arbeitsteilung, klaren Hierarchien sowie festen Kommando- und Zeitstrukturen das klassische Bild von Arbeit geprägt. Somit hat die Arbeit zur Standardisierung von Arbeitsprozessen beigetragen.

Der Wandel geht mit der digitalen Vernetzung ein und löst die alte Arbeitsweise immer mehr ab, sodass auch das Einbringen eigener Ideen und Wünsche sowie selbstbestimmtes Handeln immer häufiger von zukünftigen Arbeitsgebern ausdrücklich erwünscht sind. Die Arbeitswelt steht also vor neuen Herausforderungen und Veränderungen.

### **Fünf Punkte zur Umsetzung von New Work**

---

<sup>2</sup> A.a.O.

<sup>3</sup> Gründerszene, auch das Nachfolgende. zit. Nach: <https://www.gruenderszene.de/lexikon/begriffe/new-work?interstitial>

- Bei der Individualität der Strategieentwicklung werden Mitarbeiter miteinbezogen, so dass jeder einzelne Mitarbeiter gefragt ist. Dazu gehört auch, dass Leistungs- und Lernziele selbst festgelegt werden können. Auch die Arbeitszeit kann selbst bestimmt werden für eigene oder kreative Projekte.
- Ein flexibler Wechsel findet bei dem Punkt Führung statt, sodass eine moderne und demokratische Führungskultur zwischen Führungs- und Fachkarriere entsteht.
- Agilität ist ein weiterer Aspekt, der schnelle Entscheidungsprozesse und weniger Hierarchiestufen fördert.
- Flexibilität als vierter Punkt zeichnet das New Work Konzept mit flexiblen Arbeitsorten, wie Home-Office-Möglichkeiten und flexiblen Arbeitszeiten aus. Auch die Job Rotation wie der Wechsel von Arbeitsaufgaben sorgen für mehr Freiheit.
- Der fünfte Punkt beinhaltet die neuen Bürokonzepte wie die modernen kreativen Work-Spaces, in denen Kreative, kleinere Startups oder digitale Nomaden in meist größeren, offenen Räumen zusammen arbeiten können auf diese Weise voneinander profitieren. Sie agieren unabhängig voneinander und in unterschiedlichen Firmen, können aber gemeinsam an Projekten aktiv sein, oder auch gemeinsam Projekte verwirklichen und auf diese Weise neue Mitstreiter finden.

Ein Werkzeug, das häufig im Rahmen von New Work eingesetzt wird, ist dabei die sog. Scrum- Methode, die ursprünglich aus der Software-Entwicklung kommt (dazu auch Organisationsentwicklung kleiner Verbände). Jenseits der verschiedenen Rollen in einem Team, die im Rahmen von Scrum festgelegt werden, geht es im Kern um die Einteilung eines Projektes in kleinere Schritte, sog. Sprints von 2-4 Wochen, die zu fertigen Zwischenprodukten führen sollen. Damit steht das Ergebnis eines Projektes nicht bereits im Vorhinein fest, sondern kann sich im Rahmen der Sprints immer wieder verändern; auf diese Weise kann flexibel bzw. agil auf notwendige Veränderungen reagiert werden.

Doch was hat diese Idee von New Work und Scrum mit der Selbsthilfe zu tun?

Viel, denn auch die Mitarbeiter der Selbsthilfe werden diese Form der Arbeit in Zukunft nachfragen, insbesondere die Mitarbeiter im Social Media Bereich; gleichzeitig bieten solche Modelle auch Möglichkeiten, ehrenamtlich Mitarbeitende, welche vielleicht noch in der Arbeitswelt befinden, zu gewinnen. Denn nicht alle Mitarbeiter finden in ihrer eigentlichen Arbeit den Sinn und können die Individualität einbringen, die sich wünschen. Insoweit bietet das Konzept und „Mindset“ von New

Werk der Selbsthilfe auch neue Möglichkeiten zur Gewinnung von engagierten Mitarbeitern. Ferner kann die Scrum Methode dabei helfen, verbandlich notwendige große Veränderungen in so kleine Zwischenschritte aufzuteilen und so Transformationen in übersichtlichen Paketen abzuarbeiten.

### **Veränderungen im Gesundheitssystem**

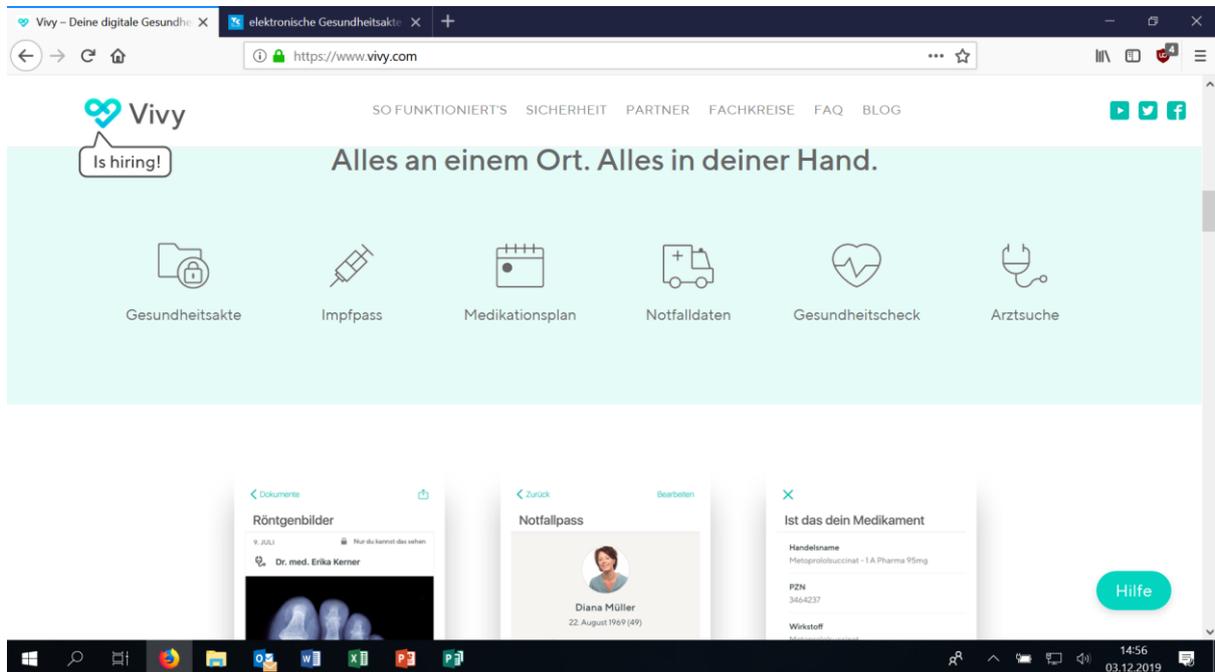
Für die Selbsthilfe besonders bedeutsam dürften die Veränderungen im Gesundheitssystem sein. Das prominenteste Beispiel dafür ist sicherlich die Einführung der elektronischen Gesundheitskarte bzw. elektronischen Patientenakte. Sie soll die Patient\*innen dazu befähigen, als Herr\*in ihrer eigenen Daten eine bessere Informationslage zu haben und dadurch bessere Entscheidungen zu treffen. Durch sie sollen auch Doppeluntersuchungen (z.B. mehrfaches unnötiges Röntgen) vermieden und Arzneimittelunverträglichkeiten im Vorhinein erkannt werden.

Doch sind diese Hoffnungen berechtigt?

#### ***Einführung der elektronischen Gesundheitskarte***

Auch wenn die Entwicklung einer elektronischen Gesundheitskarte bzw. der elektronischen Patientenakte nun bereits ähnlich lang wie der Bau eines neuen Flughafens in Berlin dauert, so wird ihre hoffentlich erfolgende Fertigstellung am 1.1.2021 grundlegende Veränderungen im Arzt- Patientenverhältnis und der Informationslage der PatientInnen mit sich bringen. PatientInnen werden in Zukunft besser wissen, was sie haben und welche Behandlungen bei Ihnen durchgeführt wurden.

Derzeit ist jedoch noch unklar, wie die elektronische Patientenakte aussehen wird. Erste Entwürfe gibt es von verschiedenen Krankenkassen, eine der prominentesten ist die ePA Vivvy:



Alle medizinischen Dokumente sollen mit der ePA an einem sicheren virtuellen Ort abgelegt und verwaltet werden. Der Haus- oder Facharzt kann die Befunde des Patienten zur jeweiligen Krankengeschichte in dessen Akte hochladen und die Dokumente anderer Mediziner einfach und schnell einsehen.<sup>4</sup> Die Einsichtnahme ist von der Einwilligung des Patienten/ der Patientin abhängig. Noch unklar ist derzeit, ob der Patient oder die Patientin die Informationen in der ersten Ausbaustufe beschränken kann, zu denen er seine Einwilligung erteilt.

Insgesamt bietet die elektronische Patientenakte enorme Chancen für Patient\*innen; auch für Chroniker gilt dies. Gleichzeitig bestehen natürlich auch erhebliche Risiken für sie, wenn die Datensicherheit, etwa in den Arztpraxen, nicht sichergestellt ist.

Für Selbsthilfeorganisationen bedeutet die Einführung der elektronischen Gesundheitskarte, dass sie sich auf folgende Fragen in der Beratung vorbereiten müssen:

1. Soll ich als Patient\*in die Nutzung meiner Gesundheitsdaten durch die verschiedenen Gesundheitsberufe einwilligen und welche Vor- und Nachteile bringt mir dies?
2. Wie sicher sind meine Daten?

<sup>4</sup> Gematik, zit. Nach <https://www.gematik.de/anwendungen/epa/>, abgerufen am 3. 12.2019

Es bietet sich an, hierzu zum 1.1.2021 ein Informationsblatt oder ein Erklärvideo zu entwickeln, mit dem den Betroffenen in der Beratung weitergeholfen werden kann. Dieses kann auch auf der Homepage eingestellt werden.

Unabhängig davon müssen sich Selbsthilfeorganisationen darauf einstellen, dass die Fragen in der Beratung durch die elektronische Patientenakte schwieriger und spezifischer werden. Teilweise dürfte es eine Herausforderung darstellen, rechtliche, medizinische und alltagsbezogene Beratung sauber abzugrenzen. Insoweit ist es sinnvoll, hier frühzeitig damit zu beginnen, mit den anderen Beratern bisherige Erfahrungen in der Beratung auszuwerten, Strategien zu entwickeln und hier unter Umständen auch regelmäßige (virtuelle) Gesprächskreise zu veranstalten. Webinare (s.u.) zur Fortbildung der Berater können ebenfalls hilfreich sein.

### ***Gesundheitstracking/ Apps***

Auch die Wirtschaft nimmt das Thema Gesundheit seit Jahren stärker in den Blick: Mit diversen Entwicklungen wie der Apple Watch und dem Health Kit zum Gesundheitstracking, dem Care Kit zum Krankheitstracking und dem Research Kit für die Forschung will etwa Apple den Gesundheitsmarkt verändern.

Bereits jetzt sind Selbsthilfeorganisationen mit entsprechenden Anfragen ihrer Mitglieder konfrontiert, ob bestimmte Apps zum Krankheitsmanagement oder gar zur Therapie sinnvoll und empfehlenswert sind. Diese Frage wird sich nicht einheitlich beantworten lassen; im Vordergrund wird vielfach die Überprüfung stehen, ob der Datenschutz eingehalten wird, zu welchem Zweck die Daten verwendet werden können und ob die Nutzung barrierefrei möglich ist.

In der Zukunft wird das BfArM eine Bewertung von Apps vornehmen, die zu Lasten der gesetzlichen Krankenkassen erstattungsfähig sind. Dabei hat das BfArM Nutzen, Datenschutz und Barrierefreiheit der Apps zu prüfen. Insoweit wird dies die Beratungsarbeit der Selbsthilfeorganisationen - zumindest bei den kostenpflichtigen Apps - etwas vereinfachen.

Eine andere Alternative ist die eigene Entwicklung von Apps. Einige größere Selbsthilfeorganisationen haben für ihre Mitglieder bereits eigene Apps entwickelt, etwa zum Krankheits- und Entspannungsmanagement. Dieser Service wird von den Mitgliedern auch als Mehrwert für eine Mitgliedschaft wahrgenommen und kann daher auch dazu genutzt werden, neue Mitglieder zu gewinnen oder bestehende an die Selbsthilfeorganisationen zu binden. Eine Förderung solcher Apps durch die Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenkassen ist möglich: Nach der letzten

Änderung im DVG ist nun auch gesetzlich geregelt, dass Krankenkassen bei der Selbsthilfeförderung auch digitale Angebote zu berücksichtigen haben. Allerdings war es bereits in der Vergangenheit so, dass Krankenkassen derartige Angebote gefördert haben. Insoweit gibt es bei vermutlich allen Krankenkassen sowohl Interesse als auch Erfahrung bei der Entwicklung von Apps im Rahmen der Selbsthilfeförderung.

### *Informationsportale*

Eine Vielzahl von gewerblichen und nichtgewerblichen Anbietern bieten Gesundheitsinformationen an, in höchst unterschiedlicher Qualität und mit verschiedenen, nicht immer klaren Interessenlagen. Hier Mitgliedern und anderen Patient\*innen Hilfestellungen durch den Dschungel an Informationen zu bieten, wird in Zukunft eine immer wichtigere Aufgabe der Selbsthilfe sein.

Eine Bewertung der Seriosität und Tragfähigkeit der Informationen muss nach den Leitsätzen der BAG SELBSTHILFE zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen nach eigenen unabhängigen und neutralen Bewertungskriterien des Verbandes erfolgen; dabei können aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE dieselben Anbieter von Gesundheitsinformationen von verschiedenen Selbsthilfeorganisationen in ihrer Sinnhaftigkeit durchaus unterschiedlich beurteilt werden: So kann bspw. der IGEL-Monitor in einem Indikationsbereich durchaus hilfreich sein, um Versicherte von der Inanspruchnahme von überflüssigen Leistungen abzuhalten, in anderen Indikationsbereichen sind die vorgenommenen Einstufungen kaum trennscharf, um eher sinnvolle IGEL-Leistungen von gefährlichen IGEL-Leistungen zu unterscheiden (z.B. „tendenziell negative Bewertung“ für eine in der S1-Leitlinie empfohlene Maßnahme, „negative Bewertung“ für eine Maßnahme, die noch nicht einmal der Hersteller mehr für diese Indikation empfiehlt, weil sie erhebliche Nebenwirkungen hat).

Für die Zukunft wird es eventuell eine weitere neutrale Quelle für Gesundheitsinformationen geben: Das Bundesministerium für Gesundheit will mit seinem nationalen Gesundheitsportal die Informationsbasis von Patient\*innen und Versicherten verbreitern. Auch hier ist die Ausgestaltung noch weitgehend unklar, soll jedoch im ersten Halbjahr 2020 geklärt werden.

Insgesamt wird es für Selbsthilfeorganisationen sinnvoll sein, regelmäßig Bewertungen der vorhandenen Informationen vorzunehmen bzw. vornehmen zu lassen und an Berater\*innen weiterzuleiten.

### ***Künstliche Intelligenz***

Lernende Systeme und Künstliche Intelligenz können an vielen Stellen eingesetzt werden. Dreh- und Angelpunkt für ein Funktionieren der Systeme ist jedoch, dass diese mit aussagekräftigen Daten „gefüttert“ werden. Damit hat die Datenhoheit von Patient\*innen ein immer größeres Gewicht; ihre Daten sind vor allem für die Industrie von großer Bedeutung. Hier muss sich die Selbsthilfe darauf einstellen, dass diesbezüglich ebenfalls Fragen in der Beratung auf sie zukommen.

Doch was kann Künstliche Intelligenz für die Versicherten bewirken und wie ist der derzeitige Stand der Forschung?

### **Vorsorge/ Früherkennung**

Künstliche Intelligenz in der Vorsorge hat das Potential, Krankheiten in einem frühen Stadium zu entdecken und damit nachteilige Folgen für den Patienten zu reduzieren. Mit Verfahren des Maschinellen Lernens könnten aus Gesundheitsdaten neue Erkenntnisse über potentielle Krankheiten gewonnen werden. Die KI lernt, Zusammenhänge und Muster in den Daten zu erkennen. Sobald sich die Datenbasis erweitert, wächst auch das Wissen der Lernenden Systeme. Patienten könnten dies nutzen, um ihr Risiko für spätere Erkrankungen besser einzuschätzen und gegebenenfalls ihr Gesundheitsverhalten zu ändern. In Vorsorgeuntersuchungen werden KI-Systeme voraussichtlich zunehmend Gesundheitsdaten auswerten und auf eventuelle Risiken aufmerksam machen. Dies würde es ermöglichen, Risikogruppen für einzelne Krankheiten schneller zu identifizieren und gezielte Untersuchungen, das sogenannte targeted screening, durchzuführen. Vorsorgeuntersuchungen könnten passgenau verschrieben werden. Der Aufwand für Menschen außerhalb der jeweiligen Risikogruppe, für Ärzte sowie die Kosten für das Gesundheitssystem würden sinken. Gerade in der Früherkennung von Krankheiten kann KI unterstützen. In einem frühen Stadium ist es nämlich oft schwierig, seltene Krankheiten anhand subtiler Symptome zu erkennen. Dies ist jedoch entscheidend, um den späteren Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen.

Aktuelles Beispiel aus der Forschung: Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler des EU-Projekts i-PROGNOSIS haben eine Smartphone-App entwickelt, die eine Früherkennung der Nervenkrankheit Morbus Parkinson ermöglichen soll. Im Rahmen einer Forschungsstudie sammeln sie derzeit Daten von gesunden und erkrankten Studienteilnehmern: Alltägliche Funktionen, wie das Halten des Smartphones, Telefonieren und Fotografieren, werden als Daten in einer Cloud gespeichert. Mithilfe von Verfahren des Maschinellen Lernens wird das Verhalten untersucht und der

Nutzer wird bei Auffälligkeiten aufgefordert, einen Arzt aufzusuchen (i-PROGNOSIS 2019).<sup>5</sup>

## **Prävention**

Die schon beschriebenen Apps zum Selbstmanagement können als lernende Systeme individuelle Empfehlungen zu Lebensgewohnheits-änderungen eines Patienten ermitteln. So können sie bspw. Ziele für einen gesünderen Alltag festzulegen und Trainingspläne zu erstellen. Die lokal am Endgerät erhobenen Daten könnten dazu dienen, globale Modelle zu trainieren. Sie wären dann in der Lage, Handlungsempfehlungen auf mehreren Ebenen (z. B. individuell, regional und global) zu generieren. Zum Einsatz kommen könnte dabei das sogenannte verteilte Maschinelle Lernen, bei dem sich verschiedene Rechner das Training der Künstlichen Intelligenz aufteilen.

Aktuelles Beispiel aus der Forschung: Erste Studien weisen darauf hin, dass Apps Prä-Diabetes-Patienten helfen, das Risiko eines Krankheitsausbruchs zu reduzieren. Abgestimmt auf die unmittelbare Umgebung liefert die App personalisierte Vorschläge für eine gesündere Ernährung, mehr Bewegung und eine Gewichtsabnahme (Everett et al. 2018). Der Nutzen der Anwendung muss in weiteren Untersuchungen geprüft werden.

## **KI für akut Erkrankte**

Auch bei der Behandlung akut Erkrankter wird KI zunehmend zum Einsatz kommen. In der Onkologie können Ärztinnen und Ärzte mithilfe bildgebender Verfahren Karzinome, Metastasen oder krebverdächtige umliegende Gebiete schneller identifizieren.

Das zugrundeliegende Verfahren: Mittels einer häufig auf Deep Learning basierenden Technologie markiert das System verdächtige Bereiche in den Bilddaten. Ärztinnen und Ärzte müssen die Bilddaten nicht mehr händisch auswerten und gewinnen dadurch wertvolle Zeit. KI-Verfahren können auch dabei helfen, die Aussagekraft der Bilder zu verbessern. Bereits heute zeichnet sich das hohe Potential einer unterstützenden KI in der Krebsdiagnostik ab.

Aktuelles Beispiel aus der Forschung: Im Projekt „KI in Pathologie“ (November 2018 bis Oktober 2020) unterstützt KI bei der Diagnose und Therapie von Dickdarmkrebs.

---

<sup>5</sup> [https://www.acatech.de/wp-content/uploads/2019/07/AG6\\_Bericht\\_23062019.pdf](https://www.acatech.de/wp-content/uploads/2019/07/AG6_Bericht_23062019.pdf)

Ein Unterstützungssystem analysiert Gewebeproben aus Darmspiegelungen. Es identifiziert Auffälligkeiten, schätzt den möglichen Krankheitsverlauf ein und ergänzt bei Bedarf digital zusätzliche Analyseinformationen (BMBF 2018).

Aktuelles Beispiel aus der Forschung: In einer 2019 veröffentlichten Studie traten 157 Hautärztinnen und Hautärzte aus zwölf Universitätskliniken in Deutschland gegen einen Computer an, um Hauttumore zu detektieren. Der Computer diagnostizierte in 136 Fällen genauer als der Mensch (Brinker et al. 2019: 47 - 54).

Entscheidungsunterstützungssysteme (Decision Support Systems) werden schrittweise in Krankenhäusern und Arztpraxen eingesetzt werden. Sie ermöglichen es künftig, die Erfolgsrate verschiedener Behandlungsoptionen zu berechnen. Ärztinnen und Ärzte behalten die Entscheidungshoheit, werden ihr Wissen aber basierend auf Gesundheitsdaten, Studien- und Forschungs-Datenbanken sowie Untersuchungen erweitern. KI-basierte Anwendungen weisen sie schneller auf neue, relevante Therapiemöglichkeiten hin.

Die Vision: Das System zur Entscheidungsunterstützung liefert für jeden Behandlungsvorschlag eine Begründung, die auch für Laien wie Patienten und Angehörige verständlich ist. Die behandelnden Ärztinnen und Ärzte werden bei der Wissensbeschaffung deutlich entlastet und können sich mehr der Kommunikation mit dem Patienten widmen. Auch in Notfallsituationen, in denen eine frühzeitige Diagnose für eine gesundheitliche Schadensminimierung ausschlaggebend ist, könnte KI in Zukunft hilfreich sein. Ein Blick in die Zukunft: Im Krankenwagen unterstützt ein KI-gestützter Board-Computer mithilfe eines Entscheidungsunterstützungssystems die Notärzte, erste Analysen und Therapieempfehlungen zu erstellen. Grundlage dafür sind vor allem die gespeicherten Gesundheitsdaten des Patienten sowie die Untersuchungsergebnisse vor Ort. Komplexe Vorerkrankungen, die ein Notarzt unter Zeitdruck eventuell nicht erkennt, werden durch den Datenabgleich schneller sichtbar. Die Ärztin oder der Arzt kann auf Basis der Therapieempfehlungen zügig mit einer angemessenen Behandlung beginnen. Wenn der Patient im Krankenhaus eintrifft, hat ein intelligenter Computer bereits den OP-Saal vorbereitet. Während der Operation assistiert KI: Smarte Werkzeuge liefern dem OP-Team gesicherte Erkenntnisse, die in den neusten klinischen Studien erhoben wurden. Ein Entscheidungsunterstützungssystem berechnet noch während der Operation die Erfolgsrate verschiedener Maßnahmen und gibt auf dieser Basis Handlungsempfehlungen. Wenn sich die Informationslage durch neue Befunde ändert, können die Ärztinnen und Ärzte schnell reagieren. Die Präzision des Eingriffs vermindert das Risiko für Patientinnen und Patienten. Operationsroboter führen bereits heute ohne KI-

Unterstützung minimalinvasive Eingriffe durch und erlauben ein zitterfreies Operieren mit höchster Präzision. In Zukunft werden die Roboter mit zusätzlichen Bild- und Sensorauswertungen trainiert und verbessert. Dann wird es möglich sein, die Teilschritte einer Operation, beispielsweise in Körperregionen mit vielen Gefäßen, mit einem höheren Autonomiegrad durchzuführen. Wichtige Entscheidungen muss aber auch in Zukunft der Mensch treffen. Aktuelles Beispiel aus der Forschung: Forscherinnen und Forscher aus Boston haben bereits einen Roboter-Katheter erfolgreich getestet, der sich autonom per KI in einem menschlichen oder tierischen Körper bewegen und dabei orientieren kann. Ein optischer Berührungssensor und Bildverarbeitungs-Algorithmen ermöglichen es, den Standort im Körper genau zu ermitteln. Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler zeigten die Anwendung bereits bei der Herzklappen-Reparatur an einem Tiermodell (Fagogenis et al. 2019). Bei der Ressourcen- und Terminplanung im Krankenhaus kann KI bereits heute zeitaufwendige Koordinationsarbeit übernehmen und so die Servicequalität verbessern.

Aktuelles Beispiel aus der Forschung: Schon heute ermöglicht es ein Planungs-Assistenzsystem, das in alle Informationssysteme integrierbar ist, OP-Säle bestmöglich auszulasten und Überstunden für das Personal zu vermeiden (Timerbee 2019). Das University College Hospital in London hat etwa einen Algorithmus entwickelt, der das Nichterscheinen von Patienten zu Untersuchungsterminen voraussagt. Gerade die Nichtwahrnehmung von Terminen kostet die Krankenhäuser viel Geld. Dies könnte zukünftig eingespart werden, indem die von der KI vorgeschlagenen Patienten Erinnerungsanrufe erhalten (Nelson et al. 2019). Außerdem ist vorstellbar, dass dadurch Kapazitäten für Notfallsituationen geschaffen werden.

### **KI für chronisch Erkrankte**

Chronisch Erkrankte müssen oftmals ihr Leben lang Medikamente einnehmen. Intelligente Systeme können bei der Medikamentenvergabe und der Dosierungseinstellung unterstützen und auf diese Weise Belastungen und Nebenwirkungen minimieren.

Aktuelles Beispiel aus der Forschung: Bei Typ-2-Diabetikern ändert sich der Insulinbedarf, wenn sie die Ernährung umstellen, Medikamente einnehmen oder medizinisch behandelt werden. Deshalb werden derzeit sogenannte Closed-Loop-Glukosesysteme erforscht und entwickelt, die autonom und ohne manuelle Steuerung die Funktion einer Bauchspeicheldrüse übernehmen. Ein intelligenter Algorithmus greift kontinuierlich auf die Daten eines Zuckermessgerätes zu und steuert auf

dieser Basis eine Insulinpumpe, sodass die Blutzuckereinstellung kontinuierlich angepasst werden kann (Bally et al. 2018: 547-556).

KI könnte in Zukunft auch dazu beitragen, dass schneller neue Medikamente auf den Markt kommen. Maschinelles Lernen ermöglicht die Verarbeitung von sehr großen Datensätzen (bspw. sogenannte Omics-Daten wie Genom-, Proteom-Daten). Automatisierte Prozesse und präzisere Prognosemodelle verkürzen die Entwicklungsphase (de Zegher 2018).

Eine chronische körperliche Erkrankung führt häufig auch zu einer psychischen Belastung für den Erkrankten selbst oder seine Angehörigen; und auch rein psychische Erkrankungen verlaufen oft chronisch. KI hat das Potential, psychische Probleme frühzeitig zu diagnostizieren und in der Behandlung zu unterstützen. Sie kann Informationen bereitstellen, auf deren Grundlage die Betroffenen selbst, Angehörige, Pflegekräfte oder Ärzte heilende oder zumindest lindernde Maßnahmen ergreifen.

Aktuelles Beispiel aus der Forschung: Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler des MIT entwickelten ein Modell, das mithilfe eines künstlichen neuronalen Netzes anhand von Sprachmustern depressive Veränderungen erkennen kann. Das Modell wurde mit Daten aus 142 klinischen Interviews trainiert. Möglich wäre damit künftig eine Anwendung auf dem Smartphone, die Text und Stimme des Nutzers hinsichtlich auffälliger Muster analysiert und bei Anzeichen einer Depression frühzeitig warnt (Hanai et al. 2018).

Aktuelles Beispiel aus der Forschung: Künstliche Intelligenz kann nicht nur Hirnaktivitäten messen, sondern auch die Hirnstimulation unterstützen. Das Projekt PD-Interaktiv (Mai 2019 bis Oktober 2021) soll die Therapie von Parkinson-Patienten durch kontinuierliche, elektrische Hirnstimulation verbessern. Statt einer fortwährend konstanten Stimulation passen sich Neuroimplantate automatisch an die aktuellen Bedürfnisse und Aktivitäten an. Dies wird durch Neuroimplantate und Algorithmen ermöglicht, die neuronale Daten erfassen, diese interpretieren und in eine Situation oder motorischen Kontext einordnen können (BMBF 2019b)

#### **Fazit:**

Einerseits sind die Potentiale von KI erheblich - auch zur Verbesserung der Versorgung von chronisch Erkrankten und behinderten Menschen. Andererseits wird die Beurteilung, welche Maßnahmen tatsächlich sinnvoll ist, erheblich erschwert. Denn

lernende Systeme haben eben genau den Vor- und Nachteil, dass sie sich beständig fortentwickeln. Eine Beurteilung oder Erfahrung zum Zeitpunkt X sagt nicht über den Nutzen und die Risiken zum Zeitpunkt Y aus. Insoweit wird es hier darauf ankommen, neue Formen zur Beurteilung von Innovationen zu entwickeln, die die Ideen und Maßgaben der evidenzbasierten Medizin mit neuen Inhalten füllen. Auch die Selbsthilfe wird sich hier in ihrer Beratungsarbeit auf neue Unsicherheiten einstellen müssen.

### *Chatbots*

Für sog. Chatbots gibt es viele Bezeichnungen: virtuelle Assistenten, Chatbots oder AI-Assistenten. Der Begriff Chatbot setzt sich aus den beiden Wörtern „Chat“ und „Robot“ zusammen. Dabei handelt es sich um intelligente Software, die sich auf natürliche Weise mit Menschen unterhalten kann. Typischerweise beantworten sie Anfragen per Text- oder Sprachausgabe ohne direkten menschlichen Eingriff und können zusätzlich Aktionen einleiten.<sup>6</sup> Die bekanntesten Vertreter sind Siri und Alexa.

Erste Chatbots arbeiteten rein textbasiert. Mit der zunehmenden Weiterentwicklung der Sprachsynthese und Spracherkennung kann die Kommunikation mit vielen Chatbots mit einem Mix aus Text und Sprache oder rein mit Sprache stattfinden. Zum Einsatz kommen Chatbots beispielsweise auf Internetseiten oder in Instant-Messaging-Systemen und sozialen Netzwerken. Unternehmen nutzen sie als Schnittstelle zu ihren Kunden. Sie beantworten Fragen, erklären Produkte, geben Hilfestellungen bei Problemen oder bearbeiten andere Anliegen.

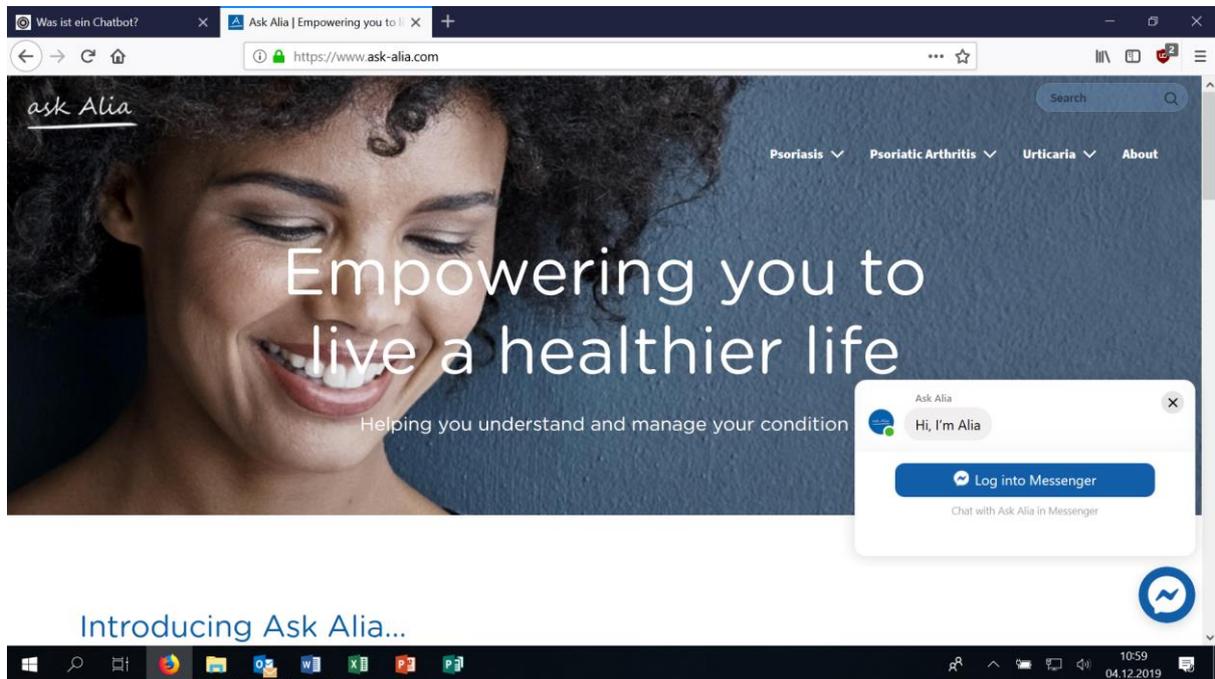
In anderen Ländern und zunehmend auch in Deutschland sollen Chatbots jedoch auch zum Management von Krankheiten verwendet werden. So hat Novo Nordisk einen Chatbot spezifisch für Menschen mit Diabetes entwickelt (Sophia)<sup>7</sup>, Novartis einen Chatbot für Menschen mit Psoriasis (Alia)<sup>8</sup>.

---

<sup>6</sup> <https://www.bigdata-insider.de/was-ist-ein-chatbot-a-690591/>

<sup>7</sup> <https://www.fiercepharma.com/marketing/say-hello-to-sophia-novo-nordisk-new-online-chatbot-available-24-7-for-diabetes-questions>

<sup>8</sup> <https://www.ask-alia.com/about>



Auch Entscheidungshilfen für Ärzte (decision trees) sollen in Chatbots verarbeitet und abgerufen werden können.<sup>9</sup> Vermutlich können diese auch für Patient\*innen als Entscheidungshilfen aufbereitet werden.

Die Einsatzmöglichkeit von Chatbots wird dabei durchaus offen für die PR- Arbeit eines Unternehmens eingesetzt: So sollen Facebook-Mitarbeiter, die während der Festtage kritischen Nachfragen der Verwandtschaft ausgesetzt sind, digitale Schützenhilfe von ihrem Arbeitgeber bekommen: Der Konzern hat für seine Angestellten einen Chatbot programmiert, der zu kritischen Fragen Antworten auf Unternehmenslinie liefert.<sup>10</sup>

Die Beispiele zeigen, dass unterstützende Kommunikation für Menschen mit chronischen Erkrankungen vor allem von Unternehmen eingesetzt werden, die auf diese Weise natürlich auch eigene Interessen verfolgen (müssen).

Neben diesen Gefahren stellen Chatbots natürlich auch ein Risiko für das traditionelle Arbeit in der Selbsthilfe dar; denn sie simulieren eine Begleitung durch die Krankheit, beantworten dringende Fragen und können unter Umständen auch einen scheinbaren Austausch schaffen, der unter Umständen jedoch interessengeleitet

<sup>9</sup> <https://www.mmm-online.com/home/channel/technology/healthcare-is-better-prepared-for-chatbots-than-you-think/>

<sup>10</sup> <https://www.spiegel.de/netzwelt/web/facebook-chatbot-soll-mitarbeitern-argumente-fuer-diskussionen-liefern-a-1299392.html>

ist. Über die Vermittlung von Informationen und die immerwährende Verfügbarkeit entsteht ein Vertrauensverhältnis zu dem Sprachassistenten/ Sprachassistentin, das möglicherweise dem ähnelt, dass sich im Laufe der Jahre in einer Selbsthilfegruppe aufbaut.

Für die Selbsthilfe wird darauf ankommen zu verdeutlichen, dass der Austausch mit einem Chatbot eben nicht mit dem einer Selbsthilfegruppe vergleichbar ist und zudem erhebliche wirtschaftliche Einflussnahmen dahinterstehen können. Insoweit sollte die Selbsthilfe hier auch durchaus selbstbewusst auf die Wahrung der Autonomie im Umgang mit der eigenen Erkrankung hinweisen. Dies wird umso besser gelingen, je transparenter sie selbst mit eigenen möglichen Einflussnahmen umgeht.

### **Exkurs: Entwicklung neuer Behandlungsansätze- Crispr-Cas9- Genschere**

"Crispr" ist die Abkürzung für eine biochemische Methode mit dem Namen "Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats". Mit Crispr lässt sich DNA gezielt schneiden und verändern. Gene können eingefügt, entfernt oder ausgeschaltet werden. Das funktioniert bei einzelnen Basen und ganzen Genabschnitten, auch an mehreren Stellen zugleich.<sup>11</sup>

Auch wenn die Entwicklung dieser Genschere derzeit nur auf einige wenige Krankheiten (HIV, Sichelzellanämie) beschränkt sind, wird sie im Grundsatz bei allen Erkrankungen diskutiert werden, die vererbbar bzw. auf Mutationen in der DNA zurückzuführen sind - also viele der so genannten seltenen Erkrankungen, aber auch bestimmte Formen von Krebs. Darüber hinaus könnte CRISPR/Cas9 aber auch neue Wege bei der Erforschung von häufigen Erkrankungen ebnen, wie Diabetes und Asthma - die sind zwar nicht primär genetisch festgelegt, haben aber durchaus genetische Komponenten. Und dann gibt es noch eine große Gruppe von Erkrankungen, bei denen das Genom erst im Laufe des Lebens mutiert und sich verändert - wodurch zum Beispiel Krebs entstehen kann.<sup>12</sup>

Jenseits der Theorie wird die Ausgestaltung allerdings viel komplizierter als es zunächst klingt. In der praktischen Anwendung funktioniert eben nicht alles so perfekt - und es tauchen neue Hürden und Komplexitäten auf, mit denen man vorher

---

<sup>11</sup> <https://www.planet-wissen.de/natur/forschung/gentechnik/genschere-crispr-100.html>

<sup>12</sup> Mundlos in: <https://www.pharma-fakten.de/news/details/665-genschere-crispr-cas9-es-wird-bald-erfolge-geben/>

nicht gerechnet hat. In den kommenden Jahren steht noch viel Forschungsarbeit an und dabei wird sich einiges relativieren.<sup>13</sup>

Bisher sind derartige Genveränderungen an Menschen aus ethischen Gründen weder für Studien noch als Therapie wegen möglicher Nebenwirkungen zugelassen. In der Selbsthilfe wird man sich darauf einstellen müssen, dass man in der Beratung auch mit solchen Entwicklungen konfrontiert wird und die damit verbundenen Hoffnungen häufig übertrieben sein können. Hier Strategien zu entwickeln, wird ebenfalls eine Aufgabe der Selbsthilfe sein.

### **Virtual Reality**

VR steht für virtuelle Realität (Englisch ‚virtual reality‘). Mittels einer Brille wird dem Benutzer eine Umgebung vorgetäuscht, die er durch Kopfbewegung in 360 Grad wahrnehmen kann. Dadurch, dass zwei Bildschirme dem linken und rechten Auge unterschiedliche Perspektiven zeigen, wirkt die virtuelle Welt räumlich. So hat der Benutzer den Eindruck, Teil der Illusion zu sein und das Bedürfnis, mit ihr zu interagieren. Je nach technischer Erweiterung kann man sich in dieser Welt bewegen oder in den Handlungsverlauf eingegriffen werden, zum Beispiel durch ein Laufband oder einen speziellen Handschuh. Die Inhalte von VR müssen relevant, gut gefilmt und benutzerfreundlich sein - indem sie zum Beispiel nicht überfordern. Auch die Geräte sind leicht, anwenderfreundlich und bequem zu tragen.<sup>14</sup>

Typische Anwendungsmöglichkeiten sind Prävention und Rehabilitation von Beschwerden und Erkrankungen sowohl physischer als auch psychischer Natur. Die virtuelle Umsetzung bereits existierender Interventionen und Behandlungsansätze erweitert die Einsatzmöglichkeiten dieser sowohl in räumlicher als auch in zeitlicher Hinsicht, insbesondere mit zunehmender Marktdurchdringung von AR/VR-Technologien. So hilft AR-basiertes Feedback Parkinson-Patienten bei der eigenständigen Durchführung eines Trainings zur Verbesserung ihrer motorischen Fähigkeiten, häufig mit besserem Erfolg als traditionelle Maßnahmen. Ein Grund hierfür ist, dass Patienten häufiger und zeitlich unabhängiger trainieren können als wenn sie zu Trainingszwecken einen Physiotherapeuten aufsuchen müssten. Weiterhin erlauben AR/VR-Anwendungen auch neuartige Einsatzmöglichkeiten wie eine unterstützende Visualisierung mentaler Inhalte bei der Schmerztherapie oder Gamifikation zur

---

<sup>13</sup> Mundlos a.a.O.

<sup>14</sup> <https://www.ukv.de/content/service/gesundheit-aktuell/vr-in-der-pflege/>

Erhöhung der Motivation bei der Durchführung repetitiver und langwieriger Fitnessübungen.<sup>15</sup>

Auch zur Entspannung, Erinnerungsarbeit und Beruhigung von Demenzpatient\*innen wird VR eingesetzt. Auch Alltagsprobleme wie das Überqueren einer Strasse kann über VR trainiert werden. Traditionell wurde VR seit den 90er Jahren vor allem zur Bekämpfung von Angstzuständen und Kriegstraumata angewendet. Doch inwiefern sie die Gesundheit und das Wohlbefinden von älteren oder pflegebedürftigen Menschen fördert, ist noch nicht belegt. Erste Ansätze, wie die der Universität Hohenheim lassen die positiven Effekte nur erahnen. Um die Akzeptanz für VR zu stärken, ist neben der Weiterentwicklung und Forschung viel Information und Öffentlichkeitsarbeit notwendig.

Grundsätzlich wird Potential für VR in folgenden Bereichen gesehen:

- Entspannung
- Schmerzprävention
- Bewegungsmotivation
- Prävention von Vereinsamung und Depression
- Erinnerungsarbeit
- Orientierung und Selbstbewusstsein im Alltag
- Aufmerksamkeits- und Konzentrationstraining
- Motivation zu gemeinsamen Gesprächen

Insgesamt ist hier auch die Frage nach dem Suchtpotential zu stellen. Zwar liegen noch keine Zahlen vor, es ist aber davon auszugehen, dass das Abhängigkeitspotential von Spielen in der VR mindestens auf dem Niveau von herkömmlichen Spielen liegen wird, wahrscheinlich jedoch um Faktor x erhöht werden muss.

## **Augmented Reality**

Übersetzt bedeutet Augmented Reality „erweiterte Realität“, da der wahrnehmbaren Realität mithilfe von Computersimulationen Informationen wie Bilder oder Bewegtbilder hinzugefügt werden. Anders als bei Virtual Reality, braucht es für den Vorgang nicht zwingend eine Brille. Schon das Smartphone oder Tablet reicht aus,

---

<sup>15</sup> <https://www.vdc-fellbach.de/termine/2019/09/08/virtuelle-und-augmentierte-realitaet-fuer-gesundheit-und-wohlbefinden-auf-der-muc-2019/>

um beispielsweise Graphiken auf in Echtzeit aufgenommene Fotos oder Videos zu projizieren.<sup>16</sup>

Zu weltweiter Bekanntheit hat dieser Technik 2016 das Handyspiel "Pokémon Go" verholfen. Die Spieler bewegen sich dabei in der echten Welt, also etwa in einer Fußgängerzone oder einem Park.<sup>17</sup>

Augmented Reality kann zur Verbesserung von Operationen beitragen. So haben Mediziner heute mehr Informationen denn je; doch während sie operieren, steht ihnen bislang nur ein Teil davon zur Verfügung<sup>18</sup>.

Das Ziel: Chirurgen sollen sich noch besser im Körper ihrer Patienten zurechtfinden. Ein möglicher Weg: Augmented Reality. Diese Technik schafft es, Ärzten die wichtigsten Informationen zur Verfügung zu stellen - dann, wenn sie sie brauchen.

Auch im Krankenhaus sollen Realität und Informationen aus dem Computer miteinander verzahnt werden. Wie das konkret aussehen könnte, demonstrierten Navab und seine Kollegen bereits vor Jahren auf Fachkongressen. Ein Mitarbeiter legte dabei seinen Fuß auf einen Untersuchungstisch; interessierte Chirurgen bekamen ein Werkzeug aus Metall und Kugeln in die Hand sowie einen speziell konstruierten Datenhelm auf den Kopf.

Bewegten die Mediziner das Werkzeug über den Fuß, konnten sie im Sichtfeld des Helms nicht nur den Körperteil des Probanden sehen - sondern auch vorab angefertigte Röntgenbilder oder CT-Aufnahmen, aus verschiedenen Winkeln, zwei- oder dreidimensional.

Insgesamt bieten das Tool auch für den Bereich der Prävention erhebliche Chancen, aber auch Risiken. So hat bereits die Versicherungsbranche das Thema Augmented Reality im Blick:

„Versicherer werden ein genuines Interesse daran haben, Kunden zu einem präventiven, gesundheitsförderlichen Lebensstil zu motivieren. Die daraus resultierenden Belohnungsmechanismen wie Echtzeit-Cashback sind hervorragende Verkaufsargumente für Vermittler.“

---

<sup>16</sup> <https://gothaer-maklerblog.de/augmented-reality-gesundheit/>

<sup>17</sup> <https://www.apotheken-umschau.de/Medizin/Augmented-Reality-im-OP-542489.html>

<sup>18</sup> Nassir Navab, zit. <https://www.apotheken-umschau.de/Medizin/Augmented-Reality-im-OP-542489.html>

Im Umkehrschluss können aber natürlich auch aus nicht wahrgenommen Präventionsangeboten Malus-Regelungen resultieren, die dann später Erkrankte erheblich belasten.

Auch dies wird die Selbsthilfe in ihrer Beratung vor Ort zu diskutieren haben.

### **Amazon und Co**

Derzeit richten sich einige der großen Player des Internets darauf ein, in den Gesundheitsmarkt einzusteigen. So gibt es Vermutungen, dass der Internet- Gigant Amazon eine benutzerfreundliche App auf den Markt bringen wird, die Telemedizin, Arzneimittel und Dienstleistungen anbieten wird- mit entsprechender Preis- und Bewertungstransparenz.<sup>19</sup>

Bisher ist die Gesundheitsversorgung kein Markt mit Shopping Erlebnis gewesen; Amazon wird dies möglicherweise ändern.

Damit läuft auch die Selbsthilfe in ein gewisses Risiko: Denn viele ihrer Beratungsangebote werden auch deswegen genutzt, weil der Gesundheitsmarkt ein enorm intransparenter Markt ist und Menschen diesem weitgehend hilflos gegenüberstehen. Es muss jedoch bezweifelt werden, ob diese Angebote in Zeiten von Ärzte- und Pflegemangel tatsächlich umsetzbar bzw. auch von den Patient\*innen angenommen werden. Gerade bei ernsthafteren Erkrankungen ist davon auszugehen, dass Menschen im Zweifel immer die Face-to- Face Beratung vorziehen werden - wenn sie sich denn mit der Erkrankung auseinandersetzen wollen. Gleichzeitig werden die Ansprüche der Menschen auch dadurch steigen: Vermutlich wird in Zukunft - neben dem persönlichen Austausch - auch das gemeinsame Erleben eine große Rolle spielen; die Vermittlung von Informationen wird voraussichtlich stärker in den Hintergrund treten. Denn dieses kann eben nur begrenzt und unzureichend über virtual Reality ersetzt werden.

### **Fazit**

All dies zeigt, dass der Patient bzw. die Patientin von Morgen der Selbsthilfe einerseits mit mehr Informationen gegenüberstehen wird. Auch die Fragen, die zu beantworten sind, werden komplexer sein, die Angebote größer und vielfältiger. Insgesamt ist dies eine Entwicklung, welche bereits seit Jahren von den

---

<sup>19</sup> <https://www.newsweek.com/amazon-health-care-jeff-bezos-telemedicine-1475154>

Selbsthilfeorganisationen beobachtet wird; sie wird jedoch mit der Einführung der elektronischen Patientenakte und der Entwicklung von weiteren digitalen Angeboten voraussichtlich enorm zunehmen.

Denn ein Mehr an Informationen bedeutet ja nicht, dass die Entscheidungen, die auf Ihnen beruhen, tatsächlich einfacher werden. Ferner besteht bei einer Vielzahl von Informationen immer auch das Problem, dass sie in irgendeiner Weise interessegeleitet sein können. So kann es sein, dass in der Patientenakte bestimmte Diagnosen aus Abrechnungsgründen aufgelistet werden oder dass bestimmte Behandlungsoptionen aus Wirtschaftlichkeitsgründen prominent oder weniger prominent dargestellt werden. Hinzu kommt auch das Problem, dass gerade bei der Künstlichen Intelligenz Algorithmen hinter Bewertungsentscheidungen stehen, die kaum zu durchschauen sind. Diese Risiken und den dadurch einhergehenden Vertrauensverlust wird auch nicht durch ein Mehr an Informationen behoben werden, da die oft wünschenswerte Schaffung von Evidenz häufig zu spät für die Beantwortung der akut wichtigen Frage kommen wird.

Damit wird es sowohl bei der Bewertung als auch bei der Begleitung der PatientInnen nach wie vor viel Selbsthilfe brauchen. Technik wird - trotz anderer Prognosen - menschliche Zuwendung und Erfahrung nicht ersetzen können.

Mit dem digitalen Wandel verschieben sich jedoch die Kompetenzen, die die Selbsthilfe künftig benötigt; vor allem im Umgang mit den entsprechenden Apps und Medizinprodukten. Der Vorteil der Selbsthilfe gegenüber den Ärzten ist jedoch an dieser Stelle, dass sie diese Werkzeuge oft selbst nutzen und so selbst ein anderes Interesse an ihrer Einstufung - sowohl unter dem Gesichtspunkt des Datenschutzes als auch ihres Nutzens - haben.

Noch unklar ist es, ob es - neben den digitalen Informationssystemen - auch digitale Assistenten - etwa auf der elektronischen Gesundheitskarte - geben wird, welche helfen können, den PatientInnen bei ihrem Gang durch das sehr stark segmentierte Versorgungssystem zu unterstützen. Sollte ein solches Assistenzsystem tatsächlich kommen, wird dieses jedoch in einem von hohen wirtschaftlichen Interessen geprägten Gesundheitssystem immer wieder kritisch zu hinterfragen sein. Auch hier kann die Selbsthilfe ihren Beitrag leisten.

Die zentrale Selbsthilfe- Kompetenz wird aber in Zukunft - wie auch in der Vergangenheit - der menschliche Austausch und die Begleitung der Menschen im Versorgungsprozess sein.

Doch wie kann dies gelingen?

**Mega(gegen)trend: Authentizität**

Das Sammeln und Sichtbarmachen unserer persönlichen Daten führt dazu, dass wir uns zu einem quantifizierbaren Wesen (Quantified Self) machen. Das Potential liegt darin, dass unser eigenes Verhalten bewusster und damit einfacher steuerbar wird. Ganz im Sinne von: „Hoppla, heute bin ich erst 50 Schritte zu Fuß gegangen - besser ich verzichte aufs Taxi und gehe zum nächsten Termin“. Die Möglichkeit, viele tägliche Aspekte unseres Lebens, ja „unseres Selbst“, zu (ver-)messen und als Ressourcen zu verwerten, verlangt diese Werte zu optimieren - was selbst wiederum messbar und damit kontrollierbar wird. Vom „Quantified Self“ ist es nur ein kleiner Schritt zum „Optimised Self“: Wir können, wollen oder müssen in immer mehr Sphären unseres eigenen Lebens, unseres Körpers und unserer Welt gestaltend eingreifen. Die Gestaltung des Selbst und der Umwelt erleben folglich eine noch nie dagewesene Eingriffstiefe, Reichweite und Öffentlichkeit. Wir sind daran, ganze Umweltsysteme (wie das Klima) aber auch die menschlichen Erbanlagen (mit Hilfe von Gen-Analysen) in bestimmte Richtungen zu verändern. Die schöpferische Einflussnahme reicht von auf Gen-Ebene geplanten Designer-Babys, über die Verbesserung unserer körperlichen Leistungsfähigkeit durch Prothesen oder Medikamente, bis zum Versuch, den weltweiten Klima-wandel aufzuhalten. Der Bereich, in dem wir schöpferisch tätig werden, erstreckt sich vom eigenen Selbst bis zur gesamten Gesellschaft. So designen wir nicht nur unser Image und unseren Lebenslauf, sondern ganze Städte und Landschaften (z.B. in sogenannten Arcologies), wie auch alltägliches Verhalten (z.B. durch Nudging). Nur, die Möglichkeit der Gestaltung erzeugt auch einen Druck zur Gestaltung. Auf Grundlage der geradezu phantastischen Möglichkeiten, kreativ in viele Aspekte unseres Lebens einzugreifen, kann das Gefühl entstehen, nichts mehr als abgeschlossen zu betrachten und stets nach der nächsten Verbesserung zustreben. Unser Leben verwandelt sich immer mehr in ein „Permanent-beta“-Stadium, die Welt in ein Laboratorium. Positiv ließe sich eine solche Tendenz als Äußerung nie dagewesener Kreativität begreifen, negativ als nie dagewesene Hektik und existentielle Unruhe. Wenn wir komplett vermessen sind, werden Krankenkassen, Arbeitgeber, ja selbst unsere Familie uns dann mehr oder weniger freundlich darauf hinweisen, dass wir heute schon zu viel Schokolade gegessen oder geraucht haben und zu wenig Fahrrad gefahren sind. Im Horrorszenario sind wir dann dem stetigen Drang zur mess- und vergleichbaren Optimierung unterworfen.

Wie eben erläutert, erlauben uns die rasanten Entwicklungen insbesondere auf technologischer und medizinischer Ebene in den nächsten Jahren massive

Veränderungen, bzw. Optimierungen unseres Selbst und unserer Umwelt. Doch, können und wollen die Konsumenten mit diesen Möglichkeiten Schritt halten? Sind manche von ihnen vielleicht nicht eher überfordert mit den immer neuen Angeboten, den letzten Updates und - ganz grundsätzlich - der immens gestiegenen Chancenvielfalt? Tatsächlich agieren Konsumenten oft widersprüchlich, verlangen auf der einen Seite die neusten Gadgets - und sehnen sich im nächsten Moment nach einem Leben wie zu Großmutterns Zeiten. Diese Sehnsüchte nach verloren geglaubten Werten, nach einem „einfachen“ Leben speisen ganze Märkte (Hauser, 2012). Gerade weil Globalisierung und Algorithmisierung in einem nie zuvor dagewesenen Ausmass in unser Leben eingreifen, erfahren „alte“ Werte Hochkonjunktur: Menschen streben nach ursprünglichen Gütern, Erlebnissen und Erfahrungen. Es gibt gleich mehrere Gegentrends, welche den Menschen Orientierung, Stabilisierung und Entschleunigung bieten. Wobei die Gegentrends eine Reaktion auf die Dynamiken sind, die von den Megatrends ausgehen. Authentizität, Ursprungsnähe und Transparenz werden erfahrbar. Nirgends sind die Gegentrends so gut zu beobachten wie im Einzelhandel. Wo vor wenigen Jahren noch ein Verschwinden der Fachgeschäfte zu beklagen war, erobern sich (Klein-) Unternehmen ihre Nischen mit Althergebrachtem in neuem Gewand zurück, wie das Beispiel Manufactum und etliche Luxusgüter-hersteller eindrücklich aufzeigen (Kühne/Bosshart, 2014). Sie speisen die Sehnsucht der Konsumenten mit teils radikal vereinfachten Wertschöpfungsketten und lückenloser Transparenz. Denn Konsumenten wollen wieder wissen, woher ihre Produkte kommen; wer und wie sie hergestellt wurden; wie sie verarbeitet und transportiert wurden. In allen großen Städten rund um den Globus gibt es ein Revival der fast vom Aussterben bedrohten Bauernmärkte; so die Markthal in Rotterdam, die Torvernehall in Kopenhagen, das Viadukt in Zürich und so weiter. Indem sie das Erlebnis der Sinne und das Erzählen von Geschichten in den Mittelpunkt stellen, trotzen sie erfolgreich den großen Supermarktketten und Online-Händlern. In diesen Food-Märkten können Kunden nicht einfach „nur“ Tomaten kaufen, sondern verschiedenste Sorten von Tomaten sehen, riechen, ertasten und schmecken. So bleibt es häufig nicht beim reinen Einkaufserlebnis, sondern man erfährt auch noch wie diese Tomaten am besten zubereitet werden, welche Gewürze dazu passen und welche Beilagen dazu serviert werden können. Zukunftsfähige Supermarkt-Formate nehmen folglich die Traditionen der Bauernmärkte auf und interpretieren diese neu (Hauser et al, 2015). Eataly macht das in Italien, USA, Japan und demnächst weiteren Ländern erfolgreich vor. Bei Eataly geht der Konsument nicht einfach Lebensmittel einkaufen, er kann vor Ort auch miterleben, was alles aus den feilgebotenen Produkten angerichtet werden kann und sich auch gleich im Laden verköstigen. Die Restaurants sind in den Markt integriert, die Grenzen zwischen Lebensmitteleinkauf und Außerhausverpflegung sind fließend.

Die Köche arbeiten zum Teil in offenen Küchen, so dass von der Inspiration vielleicht auch die Lust am Selberkochen geweckt wird. Und wenn Fragen zur Zubereitung überwiegen, so bieten Kochkurse vor Ort Abhilfe - etwas passivere Konsumenten dürfen sich in Degustationskursen weiterbilden. Um die Transparenz zur Wertschöpfungskette erlebbar zu machen gibt es immer wieder Anlässe mit Produzenten, die Geschichten erzählen über ihre Arbeit beim Anbau und Verarbeitung ihrer Lebensmittel.<sup>20</sup>

Dieses Bedürfnis nach Authentizität kann die Selbsthilfe - wie kaum ein anderer Vertreter im Gesundheitswesen - bedienen; seit jeher arbeiten dort „echte“ Erkrankte an der Verbesserung des Gesundheitssystems mit, verbringen ihre Freizeit und tauschen sich über ihren analogen und digitalen Alltag aus. Gerade Blogger (s.u) können dabei eine wichtige Lotsenfunktion hin zur analogen Selbsthilfe bieten; denn gefunden werden muss die Selbsthilfe nicht nur auf analogem Wege, sondern auch auf digitalem.

## **Mega(gegen)trend: Mitgestalten**

Der neue, alte Wunsch nach Mitgestalten und Re-Lokalisierung Sinnbildlich für eine solche Bewegung steht der Farmbot: ein Do-It-Your-self Anbau-Roboter, der auch auf kleinsten Flächen vollautomatisch Tomaten, Zucchini oder Erdbeeren anbauen, wässern und Unkraut jäten kann. Der Farm-bot greift einen weiteren Gegentrend auf, welchen wir in Zukunft noch verstärkt beobachten werden: das Mitgestalten. So wie das Interesse an den Ursprüngen der Produkte gestiegen ist wächst auch der Wunsch an der Herstellung zu partizipieren. Das Internet ist für viele Konsumenten ein Tor zur globalen Warenwelt, aber auch zum Entdecken ihrer nächsten Umgebung. Kleinproduzenten und Bauern können sich dank online Kommunikation mit den Endkunden direkt schließen - die fast vergessen gegangene Organisationsform der Kooperative hat das ein Revival beschert. Dabei bieten heutige Kooperativen häufig mehr als den reinen Tausch von Gütern. Hersteller nutzen Wissen und Vielfalt ihrer Mit-glieder, um ihr Angebot kontinuierlich anzupassen und zu verbessern. Umgekehrt dürfen die Mitglieder die Produktion mitgestalten - in unterschiedlichster Art und Weise. Einige helfen direkt auf dem Feld mit, andere verpflichten sich, über ein Jahr im Voraus eine bestimmte Menge abzunehmen, und wieder andere unterstützen die Produzenten beim Aufbau einer Webseite oder der Vor-Finanzierung künftiger Projekte. Auch der Farmbot wurde via Crowdfunding

---

<sup>20</sup> Vorstehend Hauser, GIM, [https://www.g-i-m.com/\\_Resources/Persistent/dd2781cbbc1c998b54ad124a8df6ff2cee80b771/GIM\\_PM\\_201612\\_Trends\\_im\\_Konsumverhalten.pdf](https://www.g-i-m.com/_Resources/Persistent/dd2781cbbc1c998b54ad124a8df6ff2cee80b771/GIM_PM_201612_Trends_im_Konsumverhalten.pdf)

von seinen künftigen Nutzern im Voraus finanziert. Das verpflichtet die „Investoren“ zwar etwas zu kaufen, das gar noch nicht fertig ausgegoren ist, dafür dürfen sie aber auch bei der Ausgestaltung mitreden. So entstehen in der Stadt wieder lokalverortete wirtschaftliche Ökosysteme (so genannte Cluster und Hubs) die künftig dank den Synergie-Effekten zwischen Bürgern, Politik, Wissenschaft und Wirtschaft florieren dürften und Innovationen Vorschub leisten. Dem Wunsch nach Mitwirken liegen auch viele Tauschnetzwerke zugrunde. Produkte und Dienstleistungen möchten nicht einfach erworben und besessen, sondern mit anderen geteilt und getauscht werden. Einerseits wird Besitz in einer immer flexibleren und mobileren Welt immer häufiger als Ballast angesehen: Besitztümer müssen eben auch gehegt, gepflegt und letztlich entsorgt werden. In der „Access-Economy“ geht es hingegen nur noch um den Zugang zu Gütern und Dienstleistungen auf Zeit. Andererseits ist es auch ökologisch häufig sinnvoller Produkte zu teilen, sodass sie mehrere Leben haben bevor sie auseinandergenommen werden.<sup>21</sup> Letztlich entspringt das Teilen auch dem Bedürfnis füreinander da zu sein und sich gegenseitig auszu helfen, oder wie es Konsumenten ausdrücken „sich gutfühlen, weil man gebraucht wird“<sup>22</sup>.

Seit jeher hat sich die Selbsthilfe aufgemacht, das Gesundheitssystem zu verändern. Insoweit bietet sich eine Vielzahl unterschiedlicher Beteiligungsformen auf Bundes-, Landes- und Ortsebene an. Darüber hinaus ist allerdings auch die Frage, ob nicht auch Kooperationen, etwa mit örtlichen Kooperativen neue Möglichkeiten und Chancen bieten können, so etwa Freizeitangebote für chronisch erkrankte Kinder und Erwachsene, die dafür Gemüseanbauformen kennenlernen.

Doch wie und mit welchen Arbeitsformen kann es gelingen, diesen umfangreichen Herausforderungen der digitalen Welt zu begegnen, ohne den Kern der Selbsthilfe zu verlieren?

Häufig wird eine Strategie entwickelt an dem Machbaren; dies ist auch nicht völlig falsch, verkehrt aber die sinnvolle Vorgehensweise. Man gibt dadurch manchmal Vorhaben auf, bevor man sie überhaupt vertieft geprüft hat. Vor diesem Hintergrund erscheint folgendes Vorgehen notwendig:

---

<sup>21</sup> Vorstehend Hauser, GIM, [https://www.g-i-m.com/\\_Resources/Persistent/dd2781cbbc1c998b54ad124a8df6ff2cee80b771/GIM\\_PM\\_201612\\_Trends\\_im\\_Konsumverhalten.pdf](https://www.g-i-m.com/_Resources/Persistent/dd2781cbbc1c998b54ad124a8df6ff2cee80b771/GIM_PM_201612_Trends_im_Konsumverhalten.pdf)

<sup>22</sup> Frick/Hauser/Gürtler, 2013

- Entwicklung eines Leitbildes einer Selbsthilfeorganisation
- Entwicklung von Zielen und Visionen
- Worauf müssen wir uns an gesellschaftlichen Entwicklungen von außen einstellen?
- Welche Maßnahmen können ergriffen werden?
- Priorisierung
- Was lässt sich digital, was lässt sich nur analog herstellen?
- Welche analogen und digitalen Werkzeuge stehen uns zur Verfügung?
- Wer kann das Projekt/ das Vorhaben betreuen? Welche Ressourcen stehen uns zur Verfügung?
- Wie ist die Finanzierung möglich?

### **VORSCHLÄGE FÜR DIE ENTWICKLUNG EINES LEITBILDES FÜR SELBSTHILFEORGANISATIONEN, DAS ANALOG UND DIGITAL BESTAND HAT.**

Für die Entwicklung eines Leitbildes gilt der Grundsatz, nicht "one size fits all". Jeder Verband wird sich auf eine Art Nabelschau begeben müssen, die vielleicht in die Vergangenheit geht, aber auch jüngere Mitglieder nach ihren Wünschen und Perspektiven befragt.

Es bietet sich an, folgende Fragen breit zu diskutieren:

1. Woher kommen wir?
2. Was sind unsere Werte?
3. Wie gehen wir miteinander um oder wollen miteinander umgehen?
4. Was wollen wir für unsere Mitglieder und andere Erkrankte erreichen?
5. Was waren unsere größten Erfolge?
6. Wo sind wir gescheitert?
7. Wie ist die persönliche Situation und Versorgungslage unserer Mitglieder und anderer Erkrankter in unserem Indikationsbereich?
8. Welche Probleme sind besonders dringlich?
9. Wovon träumen wir?

Es sollte ein Wettbewerb der Ideen entstehen ohne den Zwang, auf einmal überall und für alle die ultimative Lösung anbieten zu können. Insoweit wird man sicherlich an den Anfang ein Brainstorming setzen müssen; um das Ganze auf eine breite Basis zu stellen, bietet sich eine Diskussion auf der Mitgliederversammlung an.

**STRATEGIEENTWICKLUNG:**

- a. Kommunikation nach außen und innen
- b. Weiterentwicklung der Arbeit des Verbandes
- c. Entwicklung eines Markenkerns (digital und analog) sowie von Gesichtern und Stimmen des Verbandes
- d. Wissensmanagement im Verband
- e. Zusätzliche digitale Angebote zum Austausch

**AUFARBEITUNG DES SPEKTRUMS DER VERSCHIEDENEN DIGITALEN ANGEBOTE, DIE VON SELBSTHILFEORGANISATIONEN GENUTZT WERDEN KÖNNEN UND NUTZUNGSSTRATEGIEN**

1. Homepage
2. Soziale Medien
3. Blogs
4. Webinare
5. Digitale Arbeitsmittel: Slack, Slido und Blockchain (Hyperledger)

**ENTWICKLUNG EINER DIGITALEN ROADMAP FÜR DIE VERSCHIEDENEN DIGITALEN ANGEBOTE**

- a. Analyse der digitalen Realität
- b. Digitale Ambition
- c. Digitale Potentiale
- d. Finanzierung
- e. Digitale Implementierung