

Uwe Sander

Patienten wie du und ich

Internetcommunities unterstützen vor allem chronisch Kranke beim Selbstmanagement

PatientsLikeMe ist mehr als eine elektronische Gesundheitsakte, aber auch mehr als ein blosses Patientenforum. In solchen Netzwerken tauschen Patienten ihre Krankheitsdaten offen aus. Dadurch erfahren sie beispielsweise von Therapieansätzen, mit denen Leidensgenossen gute Erfahrungen machten oder aber auch von medizinischen Studien, von denen sie sonst nie gehört hätten. Umgekehrt profitiert aber auch die medizinische Forschung von der Auskunftsfreude der Teilnehmenden – mit allen Risiken und Nebenwirkungen.

Thodd Small kämpft seit 14 Jahren gegen Multiple Sklerose an. Fast täglich hatte er das Gefühl, seine Beine würden in Treibsand feststecken und er würde die wenigen Schritte zum rettenden Auto nicht mehr schaffen. Das muskelentspannende Medikament Baclofen wirkte nach Jahren kaum mehr gegen die zugrundeliegende Nervenschädigung. «Mein Neurologe sagte mir immer, wenn du zu viel einnimmst, wird es deine Muskeln schwächen. Also nahm ich nie mehr als zehn Milligramm.» Auf der Gesundheitswebseite PatientsLikeMe fand er per Mausklick 200 Patienten, die ebenfalls Baclofen einnahmen. Ein weiterer Klick öffnete ihm eine Balkengrafik – sie zeigte zahlreiche Patienten, die deutlich höhere Dosen gut vertrugen. Small bat seinen Arzt um Dosiserhöhung und nahm danach 40 Milligramm täglich ein. Wunder sind zwar bei der Multiplen Sklerose nicht zu erwarten, aber sein Laufen verbesserte sich deutlich.

Offen einsehbare Daten

PatientsLikeMe bietet seit drei Jahren eine offen einsehbare Gesundheitsakte im Internet an, die es ermöglicht, Gleichgesinnte zu finden und sich mit diesen auszutauschen. Viele der registrierten Nutzer leiden unter chronischen Nervenerkrankungen wie etwa der Multiplen Sklerose oder dem Morbus Parkinson, inzwischen sind aber auch Communities für HIV-Infizierte und für Gemütskranke, die mit Depressionen oder Angst zu kämpfen haben, eröffnet worden. PatientsLikeMe ähnelt auf den ersten Blick Social-Community-Seiten wie Facebook oder Xing und erfordert für den neuen Nutzer das Anlegen eines umfangreichen und hochgradig krankheitsspezifischen Profils. Haupt- und Nebensymptome, Medikamente und andere Therapien, Gewichtsverlauf und vieles mehr wird eingetragen – für jede Krankheit gibt es Dut-

zende spezifische Vorgaben. Circa tausendmal wöchentlich ergänzen etwa die aktiven der registrierten 12 000 Patienten mit Multipler Sklerose ihre Gesundheitsakten. Auch einer der 3500 Patienten mit ALS, einer unheilbaren, schwer verlaufenden und mit zunehmenden Lähmungen einhergehenden Nervenerstörung, profitierte von Tipps anderer Betroffener. Die Balkengrafik seiner Akte zeigte, wie er zunehmend dramatisch an Gewicht verlor. Eine andere Betroffene riet deswegen zur lebensrettenden Ernährungssonde.

Ein weiterer Patient, einer der 2000 registrierten HIV-Infizierten, hatte im November 2007 nach zwölfjähriger HIV-Infektion zwei Monate lang seine Arzneimittel nicht mehr eingenommen – mit schlimmen Folgen. Die Anzahl der Viren im Blut vervielfachte sich. Der Betroffene veröffentlichte und kommentierte seine Gesundheitsakte, um andere Infizierte von solchem Leichtsinn abzuschrecken. «Medikamentenferien», so der Patient, «sind längst nicht mehr das, was sie früher mal waren.» Das Management chronischer Krankheiten, zu denen HIV-Infektionen, Parkinson und ALS gehören, aber auch Volkskrankheiten wie Depression, Diabetes und verschiedene Herzkrankheiten, ist eine Herausforderung der modernen Gesellschaft geworden.



Uwe Sander

Krankheitsdaten gemeinsam nutzen

PatientsLikeMe bietet für dieses Problem ein hochentwickeltes Werkzeug, mit dem inzwischen mehr als 20 000 Nutzer experimentieren. Diese sind, wie die New York Times schrieb, «praktizierende Patienten», die aktiv ihre Behandlung steuern. «Menschen, die es nutzen, werden länger leben», so der provozierende Mitbegründer von PatientsLikeMe, Jamie Heywood. Dessen Bruder Stephen hatte 1998 die Diagnose ALS erfahren. Jamie unternahm vieles, seinem Bruder zu helfen, sie versuchten experimentelle Therapien für die unheilbare Krankheit – letztendlich vergeblich. Dabei entstanden grosse Mengen an Daten aus der Krankenakte. Jamie hatte die Idee, dass die gemeinsame Nutzung solcher Daten durch verschiedene Betroffene zum Auffinden von Patienten mit ähnlichen Symptomen und Krankheitsgeschichten führen könnte

und die Planung von Therapie und Pflege erleichtern würde. Er überzeugte seinen zweiten Bruder Ben sowie Jeff Cole – alle drei mit einem Abschluss des renommierten Massachusetts Institute of Technology (MIT) in Boston – die Geschäftsidee umzusetzen. PatientsLikeMe verzichtet, mit fünf Millionen Dollar durch Venture-Kapital finanziert, auf Werbeeinnahmen, etwa durch das Zuschalten von Internetanzeigen.

Stattdessen veräussert die US-amerikanische Firma die von Patienten akribisch gesammelten Daten anonymisiert, aggregiert und individualisiert an Pharmafirmen, wie etwa Novartis, sowie an Medizintechnikunternehmen und Versicherungsgesellschaften – mit vollem Einverständnis der Nutzer. Weitere Einnahmen entstehen durch die Vermittlung geeigneter Patienten für klinische Studien. Denn Medikamententests leiden unter chronischen und kostspieligen Verzögerungen aufgrund verbreiteter Schwierigkeiten bei der Akquise von Teilnehmern. Die sozialen Netzwerke im Gesundheitsbereich, in denen Nutzer von klinischen Studien hören können, die sie ansonsten nicht wahrgenommen hätten, bezeichnete Newsweek deswegen kürzlich als «Pharma's Facebook».

Risiken und Nebenwirkungen

Aber Pharmafirmen sehen auch Risiken in den sozialen Netzwerken – denn dort wird beispielsweise offen über den weitverbreiteten «off-label use» von Medikamenten diskutiert, dem Einsatz ausserhalb des im Beipackzettel angegebenen Indikationsgebietes hinaus. Eine solche Diskussion kann für die Lizenzinhaber rechtlich problematisch sein. Auch über Nebenwirkungen wird freimütig berichtet, und Pharmafirmen fragen sich bange, inwieweit sie durch die Arzneimittelzulassungsbehörden verpflichtet sind, solchen Berichten zur Arzneimittelsicherheit detektivisch nachzugehen und sie zu melden. Weitere Probleme für soziale Netzwerke wie PatientsLikeMe ergeben sich aus dem Datenschutz.

In den USA wird dieser im Gesundheitsbereich unter anderem durch den Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA) geregelt. Er definiert 18 Kategorien mit Informationen, die eine Identifizierung von Personen ermöglichen könnten. Altersangaben und Wohnort beispielsweise müssen deswegen vor der Weiter-

gabe von Patientendaten zu Forschungszwecken an Dritte entfernt werden – falls der einzelne Patient die Weitergabe nicht ausdrücklich erlaubt hatte. Viele PatientsLikeMe-Nutzer aber laden darüber hinaus auch Fotos von sich und ihren Familienangehörigen hoch. Sie veröffentlichen kurze Autobiographien und beschreiben detailliert ihre Symptome – inklusive potentiell peinlicher Details zu Sexualität und Verdauung. Die meisten Nutzer verwenden Pseudonyme, sprechen sich aber im Forum teilweise mit Vornamen an.

Da PatientsLikeMe aber kein Gesundheitsanbieter ist, und zudem alle Mitglieder mit der Veröffentlichung von Daten einverstanden sind, greift HIPAA nicht. PatientsLikeMe selbst warnt vor den potentiellen Gefahren, seine klinischen Daten online zu veröffentlichen: «Klauseln bei Kranken- und Lebensversicherern schliessen vorexistierende Krankheiten aus. Arbeitgeber möchten möglicherweise niemanden einstellen, der an einer teuren oder risikoreichen Erkrankung leidet.» Aber Jamie Heywood ist sich sicher, dass der Nutzen die Risiken aufwiegt: «Eines Tages könnte jemand Nachteile erleiden, aber viel wahrscheinlicher wird vielen Menschen geholfen.» Das möglicherweise grösste medizinische und geschäftliche Potential von PatientsLikeMe könnte in der Leichtigkeit und Geschwindigkeit liegen, mit der Ad-hoc-Studien zu medizinischen Fragestellungen unterstützt werden können. Beispielsweise untersuchte der Neuropsychologe Paulo Wicks, Forschungsleiter bei PatientsLikeMe, psychologische Probleme bei der Schüttellähmung Morbus Parkinson. Einige dieser Patienten sind spielsüchtig und verlieren dadurch Tausende Dollar. Einer der Patienten berichtete im Forum von PatientsLikeMe: «Ich gebe einen Haufen Geld aus, welches ich nicht ausgeben sollte. Ich wache auf und denke an Lotterie ... Alles fing an, nachdem ich begann, Requip und Stalevo einzunehmen. Helft mir, bevor ich alle unsere wenigen Ersparnisse ausbebe.» Gibt es einen Zusammenhang zwischen pathologischem Spielen und bestimmten Medikamenten? Innerhalb kurzer Zeit befragte Wicks 208 Patienten mit Morbus Parkinson. Überraschend viele, 13 Prozent, waren spielsüchtig, im Gegensatz zu drei Prozent der ALS-Patienten und einem Prozent der Allgemeinbevölkerung. Ein Zusammenhang mit bestimmten Medikamenten bestätigte sich aber nicht.

Weitere Patienten- und Gesundheits-Communities

www.onmeda.de
www.imedo.de
www.sanago.de
www.krebs-kompass.org
www.quevita.com

Studien in Echtzeit

2007 begannen ALS-Patienten bei PatientsLikeMe Lithium einzunehmen; dieses wird normalerweise bei bestimmten Gemütsstörungen verschrieben. Sie hatten von einem italienischen Vortrag gehört, dass dieses stimmungsausgleichende Medikament auch bei ALS hilfreich

sein könnte – wissenschaftlich belastbare Belege standen aber dafür noch nicht zur Verfügung. Statt jahrelang auf die langsamen Fortschritte einer nachfolgenden systematischen klinischen Wirksamkeitsstudie zu warten, begannen die Patienten eine «erste realistische, offene und nicht verblindete patientengesteuerte Medikamentenstudie in Echtzeit». Deren Ergebnisse, dokumentiert von 216 Lithium einnehmenden Patienten, werden inzwischen kontinuierlich auf der Webseite veröffentlicht.

Patienten haben hier unmittelbar einen Forschungsimpuls gesetzt, was allerorten von Ethikkommissionen, die klinische Studien begleiten, prinzipiell gefordert wird. Allerdings werden auch wissenschaftliche Bedenken bezüglich der Zuverlässigkeit solcher Ad-hoc-Ergebnisse geäußert. «Die Gefahr besteht, dass möglicherweise nicht wirksame, aber nebenwirkungsreiche Arzneimittel als hilfreich dargestellt werden», so Paul Bleicher vom wissenschaftlichen Beirat des Applied Clinical Trials Magazine. Aber ALS-Patienten, die oft nur noch wenige Jahre zu leben haben, nehmen dieses Risiko in Kauf.

Zunehmende Nutzerzahlen

Die Nutzerzahlen von PatientsLikeMe nehmen monatlich deutlich zu. Ein Ende dieses Wachstums ist nicht abzusehen. Auch andere eHealth-Anbieter bieten nutzerzentrierte Gesundheitsakten an, etwa Google und Micro-

soft oder in Deutschland die Firmen CompuGROUP mit vita-X und InterComponentWare mit LifeSensor. Doch diese Unternehmen haben mit einem Problem zu kämpfen: «Benutzer waren frustriert über den Aufwand, ihre medizinischen Daten einzugeben», schrieb die Firma User Centric über einen Vergleich von Google Health mit Microsoft HealthVault. PatientsLikeMe zeigt, dass Patienten durchaus bereit sind, diesen Aufwand zu betreiben, wenn ihre Mühe unmittelbar belohnt wird.

Korrespondenz:

Prof. Dr. Uwe Sander

Med. Grundlagen, Dokumentation und Management

Fachhochschule Hannover

Abt. Information und Kommunikation (IK)

Expo Plaza 12

30539 Hannover

uwe.sander@fh-hannover.de

Der Beitrag von Uwe Sander kann dank der Zusammenarbeit zwischen «Care Management» und der Zeitschrift E-HEALTH-COM veröffentlicht werden, ebenso der Beitrag von Miriam Wanner und Eva Diener auf Seite 17. Mehr zu E-HEALTH-COM, dem Fachmagazin für Health IT, Telemedizin und Gesundheitstelematik: www.e-health-com.eu