

Partizipative Medizin und Internet

Stellungnahme der Bioethikkommission

Participatory Medicine and the Internet

Opinion of the Austrian Bioethics
Commission



Partizipative Medizin und Internet

Stellungnahme der Bioethikkommission

Participatory Medicine and the Internet

Opinion of the Austrian Bioethics Commission

6. Juli 2015 / 6 July, 2015

Kontakt

Contact

Geschäftsstelle der Bioethikkommission

Ballhausplatz 2, A-1010 Wien;

Tel.: +43 1 53115-202987

Fax: +43 1 53109-202987

E-Mail: doris.wolfslehner@bka.gv.at

www.bundeskanzleramt.at/bioethik

www.bundeskanzleramt.at/bioethics

Impressum

Imprint

Herausgeber/Published by: Geschäftsstelle der Bioethikkommission

Für den Inhalt verantwortlich/Contents: Geschäftsstelle der Bioethikkommission

Redaktion/Edited by: Dr. Doris Wolfslehner/Prof. Dr. Barbara Prainsack, Univ.-Prof. Dr. Ina Wagner

Übersetzung/Translated by: Fastword Language Services

Grafische Gestaltung/Layout: BKA | ARGE Grafik

Wien/Vienna, 2015

Inhalt

1 Einleitung	6
2 Partizipative Medizin und neue Medien	9
2.1 Webseiten und Applikationen.....	9
2.2 Wer sind die NutzerInnen.....	11
3 Ausgewählte rechtliche Aspekte	13
3.1 Gesetzliche Verankerung der Rechte und Pflichten der PatientInnen.....	13
3.2 Selbstbestimmung als wesentliches Element der Patientenpartizipation.....	14
3.3 Neue rechtliche Herausforderungen im Zusammenhang mit Partizipation und Internet.....	15
4 Nutzungspraktiken	16
4.1 Die Besonderheiten von Plattformen wie PatientsLikeMe.....	20
5 Ethische Fragen, Herausforderungen und Gefahren	23
5.1 »Empowerment« und »Selbstsorge«.....	23
5.2 Datenintensive Medizin.....	26
5.3 Wer bleibt draußen? Auswirkungen auf die soziale Gerechtigkeit.....	27
6 Empfehlungen	29
Bibliographie	54

Contents

1 Introduction	32
2 Participatory Medicine and New Media	35
2.1 Websites and Applications.....	35
2.2 Who are the Users?.....	37
3 Selected Legal Aspects	38
3.1 Legislation on Patient Rights and Obligations.....	38
3.2 Self-Determination—A Significant Element of Patient Participation.....	39
3.3 Participation and the Internet: New Legal Challenges.....	40
4 Practices of Internet Use	41
4.1 PatientsLikeMe—Platforms and their Special Features.....	45
5 Ethical Issues, Challenges and Risks	47
5.1 “Empowerment” and “Self-Care”.....	47
5.2 Data-Intensive Medicine.....	49
5.3 Who is excluded? Consequences for Social Equity.....	51
6 Recommendations	52
Selected literature	54

1 Einleitung

Es gibt keine allgemeingültige Definition des Begriffs partizipative Medizin. Meist bezeichnet der Begriff Situationen, in denen PatientInnen bzw. deren Familien und FreundInnen wichtige Rollen ihrer eigenen Diagnose, Therapie oder mitunter auch in der medizinischen Forschung einnehmen. Ganz allgemein kann der Begriff der partizipativen Medizin auch eine Rollen- und Machtverschiebung weg von professionellen ExpertInnen hin zu »Laien« bezeichnen.

Medizin war natürlich immer schon »partizipativ«, zumindest in dem Sinne, dass die Beschreibungen und Schilderungen von PatientInnen eine tragende Rolle in der Diagnosestellung und Therapiefindung spielten. Vor der Ära der professionalisierten, technologieintensiven Schulmedizin wurde Medizin zudem auch von Laien praktiziert, und Therapie und Pflege fanden fast ausschließlich zu Hause statt. Der englische Begriff der *bedside medicine* – der »Medizin am Krankenbett« – beschreibt dieses Phänomen, welches in einer historischen Betrachtung den Normalfall darstellt. Auch global gesehen ist die hochspezialisierte Schulmedizin, wie wir sie seit dem 19. Jahrhundert kennen, die Ausnahme: In vielen armen Ländern »partizipieren« PatientInnen in hohem Ausmaß in der Krankenversorgung, häufig weil sie keine andere Wahl haben als sich selbst und ihren Familien und Verwandten zu helfen.

In der Literatur werden unterschiedliche Formen der Interaktion zwischen ÄrztInnen und PatientInnen beschrieben, wobei generell eine Entwicklung weg von paternalistischen Formen konstatiert wird. *Büchi et al.* stellen diesen die »informierte Entscheidungsfindung«, bei der die Entscheidung bei den PatientInnen liegt, sowie die »gemeinsame Entscheidungsfindung« gegenüber. In letzterem Fall besteht die ärztliche Kunst darin, »einem Patienten zu helfen, seine Wertvorstellungen, Präferenzen und Wünsche zu konkretisieren. Das beinhaltet, auf die Vorstellungen, Bedenken, Erwartungen, Gefühle und Ängste des Patienten einzugehen. Der Arzt informiert in einer für den Kontext des Patienten angemessenen Weise über die fachlichen Hintergründe. Der Arzt bleibt Experte für das Wissen, der Patient wird als Experte für seine Präferenzen anerkannt« (Büchi et al. 2000, S. 2777). *Szasz und Hollender* (1956) beschreiben drei Modelle der Beziehung von ÄrztInnen und PatientInnen: »aktiv-passiv« (aus der Sicht dieser Autoren nur für akute Gesundheitsprobleme geeignet), »geleitete Kooperation« (relevant insbesondere im Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen, welche die Einhaltung eines strikten Regimes erfordern) sowie »gegenseitiges Aushandeln« (für Erkrankungen, in denen das Patientenwissen entscheidend für einzelne Behandlungsschritte ist).

Die Tatsache, dass sich der Begriff der partizipativen Medizin in den letzten Jahren in reichen Ländern wachsender Beliebtheit erfreut¹ wurde durch verschiedene, ineinander verschränkte Entwicklungen begünstigt:

1. *Veränderungen im Verhältnis von ÄrztInnen und PatientInnen:* Für diese Entwicklung werden mehrere Gründe verantwortlich gemacht. Ein erster Grund ist das in vielen Ländern ethisch und rechtlich etablierte Patientenrecht auf informierte Einwilligung. Ein zweiter Grund ist die Zunahme chronischer Erkrankungen, bei denen PatientInnen Expertise im Erkennen von Symptomen und Erfahrungen mit spezifischen Behandlungen entwickeln und oft über lange Zeiträume ärztlich begleitet werden. Weitere Gründe stellen das Bestehen unterschiedlicher Behandlungsoptionen, aber auch die Tatsache dar, dass Symptome von unterschiedlichen PatientInnen, bedingt durch ihre Biographie und Lebenssituation, unterschiedlich wahrgenommen werden können (Klemperer 2003). *Potter und McKinlay* (2005) verweisen auf die wachsende Bedeutung der Metapher der PatientInnen als KonsumentInnen, aber auch auf das Eindringen von Management-

¹ Diese wachsende Beliebtheit ist nicht nur an der wachsenden Anzahl von Artikeln in Fachzeitschriften zum Thema partizipative Medizin festzumachen, sondern auch an der Gründung von Gesellschaften und Organisationen wie der Society for Participatory Medicine (participatorymedicine.org).

kriterien in die Beziehung von ÄrztInnen und PatientInnen, eine Entwicklung, die partizipativen Ansätzen nicht förderlich ist.

2. *Das Internet* – und hier besonders Instrumente, die relativ einfach zu bedienen sind, wie Smartphones oder Computer mit Sensorbildschirmen (*touch screens*) – hat den Zugriff auf Informationen, die davor nur professionellen ExpertInnen zugänglich gewesen waren, stark erleichtert. Auch die Möglichkeiten zur Vernetzung von PatientInnen haben sich durch die wachsende Nutzung des Internets und die Verbreitung digitaler sozialer Medien stark verbessert. Gleichzeitig bringt die wachsende Bedeutung des Internets auch neue Risiken und Herausforderungen mit sich. Diese betreffen den Schutz von Daten und Privatsphäre sowie die mögliche Benachteiligung jener Menschen, die aus ökonomischen, sozialen oder gesundheitlichen Gründen von der Nutzung des Internets ausgeschlossen sind (siehe Abschnitt 3).
3. *Open Access*: In den letzten Jahren hat sich immer stärker die Überzeugung durchgesetzt, dass Forschungsergebnisse, welche durch öffentliche Fördergelder möglich gemacht wurden, der Öffentlichkeit ohne finanzielle Schranken zugänglich sein sollen. In vielen Ländern sind ForscherInnen mittlerweile dazu verpflichtet, ihre Forschungsergebnisse – und zunehmend auch die Daten, mit denen sie arbeiten – in einer Zeitschrift oder einem Forum zu veröffentlichen, in dem sie für LeserInnen kostenlos zugänglich sind. Musste man noch vor zehn Jahren zur Lektüre medizinischer Fachliteratur Zugang zu einer einschlägigen Fachbibliothek haben, so ist ein großer Teil dieser Information heute online und teilweise kostenlos verfügbar. Obwohl viele dieser Publikationen mit Fachausdrücken gespickt und zum Teil nur in Fremdsprachen erhältlich sind, bedeutet dies, dass PatientInnen auf eine weit größere Bandbreite von Ressourcen zugreifen können, als es noch vor zehn Jahren der Fall war. Wie erste Umfragen unter ÄrztInnen in den USA zeigen, sind PatientInnen gegenüber der Nutzung neuer elektronischer und digitaler Medien im Gesundheitsbereich deutlich aufgeschlossener als ihre ÄrztInnen (Topol, cf. Goodman 2014). Manche werden zu ExpertInnen in bestimmten Aspekten ihrer Krankheit oder Behandlung (Rabeharisoa et al. 2014, Novas 2006).
4. *Audit-Kultur*:² Ausgelöst durch die Gräueltaten der Nazi-Medizin wurden in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts schrittweise mehr und mehr Kompetenzen, die innerhalb der Schulmedizin ursprünglich ÄrztInnen zugekommen waren, auf andere AkteurInnen ausgelagert. Die Kodifikation medizinethischer Grundsätze, die Gründung klinischer Ethikkommissionen und wachsende Verbreitung von Protokollen und Evaluierungen illustrieren diese Entwicklung (Porter & Porter 1995; Tröhler & Reiter-Theil 1997). Während der Philosoph Hans Jonas noch im Jahr 1969 schrieb, der Arzt sei in seiner Verantwortung »allein mit seinem Patienten und mit Gott« (Jonas 1969), so hat sich heute zunehmend die Vorstellung durchgesetzt, die ultimativen Entscheidungsträger bezüglich ihrer eigenen Therapie seien die betroffenen PatientInnen selbst. Was früher als eine berufliche und moralische Pflicht der ärztlichen Profession gesehen worden war, nämlich schwierige Entscheidungen für ihre PatientInnen zu fällen, wird heute von vielen als exzessiver Paternalismus zurückgewiesen. Auch aufgrund dieser Entwicklung kommt PatientInnen und ihren Familien immer größere Verantwortung zu. Dass dies nicht nur Vorteile hat, wird in Abschnitt 3 näher ausgeführt.

2 Mit »Audit-Kultur« ist eine Ideologie gemeint, die davon ausgeht, dass engmaschige Evaluierungen, Aufzeichnungen und Bewertungen die Transparenz und Qualität von Institutionen und Praktiken erhöhen. Der Übergang zur Verschriftlichung bürokratischer Prozesse im 18. Jahrhundert hatte ursprünglich eine demokratische Funktion, nämlich die Sichtbarmachung jener Verwaltungstätigkeiten, die von Adeligen durchgeführt wurden, damit auch uneingeweihte Personen diese erlernen konnten (Dandeker 1990). Das Übermaß an Kontrolle in westlichen Kulturen der Gegenwart wird hingegen häufig als repressive Regierungs- und Verwaltungspraktik kritisiert (Power 1999; Strathern 2003).

Österreich hat keine ausgeprägte partizipative Kultur in der Medizin, wie *Felt* (2014) feststellt: »Im medizinischen System spiegelt sich dies in einer tief verwurzelten und immer noch sehr autoritären Arzt-Patientenbeziehung wider. Selbst Patientenorganisationen, die eine Gegenstimme zum medizinischen System bieten könnten, werden meistens noch fest von professionellen MedizinerInnen gesteuert« (S. 7). Sie beschreibt, wie viele der befragten PatientInnen in einen Defizitdiskurs über ihre eigenen Unzulänglichkeiten gegenüber den Herausforderungen des Internets verfielen. Dies ist nicht zuletzt auch eine Motivation, sich des Themas »Partizipative Medizin und Internet« anzunehmen.

Ziele dieser Stellungnahme sind es,

- die sich abzeichnenden Möglichkeiten der Internetnutzung für PatientInnen und auch für das Gesundheitspersonal aufzuzeigen;
- auf ethische Probleme – insbesondere auf das Spannungsverhältnis von »Empowerment« und Selbstsorge, Probleme von Vertraulichkeit und Datenschutz sowie zu lösende sozialmedizinische Fragen – aufmerksam zu machen;
- dem Gesetzgeber sowie den Gesundheitsorganisationen Anregungen für eine (im umfassenden Sinne) möglichst partizipative Nutzung dieser Möglichkeiten unter Beachtung ethischer Überlegungen zu bieten.

2 Partizipative Medizin und neue Medien

Personen, die an Gesundheitsinformationen interessiert sind, stehen heute im Internet zahlreiche Applikationen zur Verfügung. Diese reichen von Webseiten, die Informationen über spezifische Erkrankungen zur Verfügung stellen, bis zu Selbsthilfe-Applikationen für chronisch Kranke sowie Seiten, die eine Teilnahme von PatientInnen an klinischer Forschung unterstützen. Der folgende Abschnitt enthält eine kurze Beschreibung dieser unterschiedlichen Angebote.

2.1 Webseiten und Applikationen

Das klassische *Gesundheitsportal* bietet Gesundheitsinformationen. Im »NetDoktor« (netdoktor.at) findet man beispielsweise zu einem Symptom wie »Sodbrennen« eine kurze Beschreibung des Symptoms, der möglichen Ursachen und Erkrankungen sowie Antworten zur Frage: Wann müssen Sie zum Arzt? Was macht der Arzt? Was können Sie selbst tun? Einen Schritt weiter gehen Webseiten wie »WebMD«, welche »personalisierte« Leistungen anbietet. Die »Symptomsuchmaschine« (*symptom checker*) auf dieser Seite fordert PatientInnen dazu auf, Informationen über ihre Beschwerden einzugeben und schlägt mit Wahrscheinlichkeiten versehene Ursachen vor. Informationen über verschriebene Medikamente sind mit einem digitalen Instrument verknüpft, welches ihre regelmäßige Einnahme unterstützt, auf Wechselwirkungen zwischen Medikamenten aufmerksam macht sowie Warnungen verschickt. Auf anderen Webseiten können PatientInnen anhand von Fragebögen ihre Krankheitsrisiken ermitteln oder medizinisch relevante Parameter errechnen (z. B. *Body Mass Index*, mit einer Schwangerschaft in Zusammenhang stehende Berechnungen, »normale« Herzfrequenz, etc.). Viele große, von öffentlichen Organisationen betriebene Gesundheitsportale offerieren auch Telefon-Hotlines mit direktem Kontakt zu ExpertInnen in einem Notfall.

Viele dieser Gesundheitsportale bieten *Blogs* oder Foren an, in denen sich PatientInnen mit ÄrztInnen oder mit anderen PatientInnen austauschen können. Blogs sind interaktiv und themenspezifisch. Eltern eines Neugeborenen beispielsweise können sich an Diskussionen beteiligen sowie Fragen an ExpertInnen stellen. Die meisten dieser Blogs und Foren werden von Fachleuten moderiert, die auf die Richtigkeit der ausgetauschten Informationen achten. Blog-Seiten und die zur Erstellung eines eigenen Blogs notwendige Software sind einfach zugänglich und häufig kostenlos. Sie erlauben das Veröffentlichen von Texten, Bildern, Videos und Links. Blogs wurden etwa auch dazu verwendet, Reaktionen auf dramatische Ereignisse, wie die Ängste anlässlich des Auftretens von H1N1 (2009) auszuloten oder die Kontroversen um die Empfehlungen zur Einnahme von Acetaminophenen zu verfolgen (Rains & Keating 2012). Die Nutzung oder sogar das aktive Betreiben von Blogs zu Gesundheitsthemen trägt zur effizienteren Patientenselbsthilfe, aber auch zur Gefahr bei, falsche oder beunruhigende Informationen zu verbreiten.

Eine relativ neue Form der Unterstützung findet man in Organisationen wie *Informed Medical Decision Making* (FIMDM), welche PatientInnen über die Folgen spezifischer Therapien für ihr alltägliches Leben informiert und sie so in ihrer Entscheidung unterstützt. Solche Organisationen bieten auch *Online-Tools* oder Videomaterialien zur Unterstützung therapeutischer Entscheidungsfindung an (Jimison et al. 2007).

Die so genannte »geführte Selbsthilfe« (*guided self help*) stellt eine weitere Form der internet-basierten Partizipation von PatientInnen dar. Viele Organisationen bieten sowohl schriftliche Materialien als auch eine Internetplattform an, sowie die Möglichkeit, mit ExpertInnen über E-Mail in Kontakt zu treten. PatientInnen müssen dabei normalerweise einem bestimmten

Protokoll folgen. *Sanchez-Ortiz et al.* (2011) berichten über ein internetbasiertes Behandlungspaket für Bulimie, das vor allem für PatientInnen attraktiv war, die gezögert hatten, sich an ihre HausärztInnen zu wenden. Ein schwedisches Team verwendet in »geführten Selbsthilfe«-Projekten im Zusammenhang mit chronischen Schmerzen außerdem die Methode der »Bibliotherapie«: PatientInnen verfassen Texte über ihre Beschwerden, Erlebnisse oder Ängste (Anderson et al. 2008).

Zudem gibt es eine Reihe von Applikationen, die Computerspielen nachgebildet sind. *Sarasohn-Kahn* (2009) berichtet von rund 600 solcher »e-Health Games« insbesondere in den Bereichen Fitness, Gedächtnistraining, Ernährung oder dem Leben mit chronischen Erkrankungen. Diese so genannten »ernsten Spiele« (*serious games*) dienen verschiedensten Zwecken, von der Motivation der SpielerInnen, einen gesunden Lebensstil aufrechtzuerhalten über die Unterstützung der Rehabilitation nach einem Schlaganfall bis hin zum Sammeln und Auswerten von Daten zu Diagnose- und Forschungszwecken (Burke et al. 2009; McGonigal 2011). Die Nutzung solcher »ernster Spiele« zu Forschungszwecken fällt auch in einen Bereich relativ neuer Praktiken und Applikationen, die häufig unter den Stichworten »Citizen Science« oder »teilnehmergeführte Forschung« zusammengefasst werden (Prainsack 2014a; Vayena & Tasioulas 2013).

Im weitesten Sinne bezeichnet »Citizen Science« die unbezahlte Teilnahme von Personen ohne einschlägige berufliche Ausbildung an wissenschaftlichen Tätigkeiten wie dem Sammeln oder Analysieren von Daten. Die Teilnahme von Laien an der Wissenschaft ist natürlich keineswegs eine Neuheit des 21. Jahrhunderts; viele bedeutende wissenschaftliche Durchbrüche wurden durch die Mitwirkung von »Amateuren« – meist wohlhabende Männer, die es sich leisten konnten, Wissenschaft als Passion zu betreiben – vorangetrieben.

In einigen Aspekten weist die »Citizen Science« der Gegenwart jedoch wesentliche Unterschiede zur Laienwissenschaft der Vergangenheit auf: »Citizen scientists« können Daten heute auf ihren Mobiltelefonen sammeln oder am Computerbildschirm zu Hause analysieren (z. B. *Health Data Exploration Project 2014*). Wie bereits erwähnt, finden diese Tätigkeiten manchmal sogar in Form von Computerspielen statt, in die die wissenschaftliche Fragestellung »hineinprogrammiert« wurde (McGonigal 2011). Die ansprechende Aufbereitung und der hohe Unterhaltungswert solcher »Citizen Science«-Plattformen zielen darauf ab, eine möglichst große Anzahl von Leuten für diese Tätigkeiten zu gewinnen, die für die professionelle, institutionalisierte Wissenschaft entweder zu aufwendig, zu kostenintensiv oder praktisch unmöglich sind (wie etwa das Sammeln von Daten über die tägliche Ernährung einer großen Populationskohorte).

Dies hat u. a. zur Kritik geführt, dass unbezahlte Freiwillige hier die Arbeit professioneller WissenschaftlerInnen übernehmen (z. B. Riesch & Potter 2014). Andere halten dem entgegen, dass »Citizen Science« einen Schritt in Richtung einer demokratischeren Wissenschaft darstellt, in denen BürgerInnen Themen vorgeben und an der Forschung selbst teilnehmen können (BMBF 2014).

Zu kritischer Skepsis haben auch von Patientenforen organisierte Selbststudien Anlass gegeben. Das wohl bekannteste Beispiel stellt eine im Jahr 2011 von Mitgliedern der Patientenplattform *PatientsLikeMe* (*patientslikeme.com*) durchgeführte systematische Studie der Auswirkung von Lithiumkarbonat auf die Progression der amyotrophen Lateralsklerose (ALS) dar (Wicks et al. 2011). Die Publikation dieser organisierten Selbststudie entfachte hitzige Diskussionen darüber, ob solche systematisch koordinierten kollektiven Selbstversuche von PatientInnen forschungsethischen Regeln unterliegen sollten, und wenn ja, welchen (Vayena & Tasioulas 2013).

Angesichts der Vielfalt von Webseiten und Applikationen und der Millionen von NutzerInnen stellen sich zahlreiche Fragen, wie beispielsweise diese: »Verändern Selbsthilfegruppen, die sich online organisieren, Mailinglisten und Informationsseiten im Internet die Art und Weise, wie PatientInnen über ihre Gesundheit denken? Welche Rolle spielt das Internet für den persönlichen Lernprozess über Gesundheit? Erlaubt es das Internet PatientInnen, medizinisches Wissen und damit auch medizinische Entscheidungsfindung infrage zu stellen? Verändert sich die Dynamik der Arzt-Patientenbeziehung aufgrund der wachsenden Internetnutzung seitens PatientInnen, und wenn ja, wie gehen ÄrztInnen mit diesen Veränderungen um?« (Broom 2005).³

Um diese und weiterführende Fragen beantworten zu können, ist es zunächst notwendig, etwas über die NutzerInnen dieses Angebots sowie über Einzelheiten der in empirischen Studien beobachteten Nutzungspraktiken zu wissen.

2.2 Wer sind die NutzerInnen

Traditionell sind die NutzerInnen von Gesundheitsinformationen im Internet überwiegend Menschen mit einem höheren Bildungsgrad sowie jüngere Menschen. Laut einer Studie, die vor zehn Jahren in sieben europäischen Ländern durchgeführt wurde, waren Menschen zwischen 30 und 44 Jahren die aktivsten Internetnutzer. Zudem waren in der Gruppe jener Personen, die das Internet auf der Suche nach Gesundheitsinformation nutzten, Menschen, die überdurchschnittlich häufig zum Arzt gehen, Menschen mit chronischen Erkrankungen und Frauen überrepräsentiert (Andreassen et al. 2007).

Frauen konsultieren das Internet häufig im Zusammenhang mit einer Schwangerschaft und der Menopause (Sillence et al. 2007). Die hohe Nutzungshäufigkeit von Frauen erklärt sich auch daraus, dass diese sich oft verantwortlich für die Pflege der Kinder und anderer Angehöriger fühlen. Auch Eltern eines Babys oder Kleinkinds gehören zu den häufigen Internetnutzern. Für diese Gruppen sind nicht nur die Möglichkeit, Informationen zu gewinnen wichtig, sondern auch die Möglichkeiten des Austausches mit anderen Menschen, die etwa Blogs bieten.

Über jugendliche NutzerInnen des Internets für Gesundheitsinformationen liegen kaum Studien vor. Es gibt allerdings spezielle Plattformen, die sich an Jugendliche mit spezifischen gesundheitlichen Problemen richten. Solche Plattformen sind häufig auf einzelne Krankheiten beschränkt, wie Diabetes Typ 1 (Nordfeldt et al. 2010), Asthma (Baptist et al. 2011) oder das Leben nach einer Organtransplantation (Bers et al. 2010). *Upopolis* ist ein Beispiel eines geschlossenen sozialen Netzwerks für jugendliche PatientInnen in Kanada, das diesen eine private und sichere Plattform zum Austausch bietet (Van der Velden & El Emam 2012).

Menschen mit psychischen Problemen sind eine andere spezifische Nutzergruppe des Internets. Sie suchen häufig den Schutz der Anonymität, der es ihnen ermöglicht, auch sehr persönliche und intime Informationen mit anderen Unbekannten zu teilen (Weisgerber 2004). Ähnliches trifft auf Personen mit potentiell stigmatisierenden Erkrankungen, wie HIV oder Anorexia, zu.

Derzeit ist es schwierig, die Auswirkungen der Internetnutzung auf Praktiken und Entscheidungen von Menschen zu beurteilen, da diese stark von den Fähigkeiten der NutzerInnen abhängt, mit diesem Medium umzugehen. Zudem bestehen große Unterschiede in der Unterstützung, die

3 Alle Übersetzungen in dieser Stellungnahme stammen von den AutorInnen.

PatientInnen mit verschiedenen Erkrankungen im Internet bekommen können. Als Faustregel gilt, dass Personen mit unheilbaren und/oder chronischen Erkrankungen besonders zahlreich in Internetplattformen vertreten sind. Im Zusammenhang mit akuten, heilbaren sowie nur leichten Erkrankungen ist der Organisationsgrad von PatientInnen viel geringer. Für diese Krankheiten gibt es in erster Linie Informationen zu Diagnose und Therapie von medizinischen oder regierungsnahen Organisationen, oder aber von Pharmaunternehmen (zur Problematik der Qualitätssicherung von Information siehe Abschnitt 3).

Es ist davon auszugehen, dass die wachsende Verbreitung von Smartphones und tragbaren Computern sowie die Nutzung sozialer Medien die demographische Zusammensetzung der InternetnutzerInnen verschoben haben (siehe z. B. Murero & Rice 2013; Seybert 2011).⁴ Hinsichtlich der Nutzung des Internets für gesundheitsrelevante Zwecke gibt es keine aktuellen Daten aus Österreich. Einer italienischen Studie aus dem Jahr 2011 zufolge nutzten jedoch 57 Prozent aller InternetnutzerInnen zwischen 18 und 65 das Netz auf der Suche nach medizinischer oder gesundheitsrelevanter Information (Siliquini et al. 2011). Das *Journal of Medical Internet Research* etwa ist ausschließlich der Publikation und Diskussion von Studien gewidmet, welche die Nutzung des Internets im Gesundheitsbereich erforschen.

4 Einer Studie der Statistik Austria zufolge verfügten im Jahr 2003 37 % aller Haushalte in Österreich über Internetzugang. Zehn Jahre später waren es bereits 81 % (http://www.statistik.at/web_de/statistiken/informationsgesellschaft/ikt-einsatz_in_haushalten/022206.html).

3 Ausgewählte rechtliche Aspekte

3.1 Gesetzliche Verankerung der Rechte und Pflichten der PatientInnen

Anders als bei den Gesundheitsberufen enthält die österreichische Rechtsordnung keine ausdrücklich normierten Pflichten der PatientInnen. Dessen ungeachtet sind solche existent (Memmer 2014) und spielen zunehmend in der Judikatur eine Rolle (Dullinger 2012). Patientenpflichten ergeben sich oftmals indirekt aus den normierten Rechten der Gesundheitsberufe sowie der Krankenanstalten(träger). In der Regel stehen die Pflichten der Angehörigen eines Gesundheitsberufes als Pendant den Rechten der PatientInnen gegenüber.

Leichter sind die Rechte der PatientInnen in der österreichischen Rechtsordnung zu finden. Eine zentrale Bestimmung ist § 5 a KAKuG, der einen Katalog spitalsrelevanter Patientenrechte enthält, welcher vom Landesgesetzgeber in die jeweiligen Landeskrankenanstaltengesetze übernommen wurde. 1999 wurde erstmals gemäß § 15 a B-VG die sogenannte *Patientencharta* zwischen dem Bund und einem Bundesland abgeschlossen. Diese »Vereinbarung zur Sicherstellung der Patientenrechte« enthält eine Aufzählung der Patientenrechte. Die Patientencharta ist allerdings für PatientInnen nicht unmittelbar anwendbar, da es sich um einen Gliedstaatenvertrag zwischen zwei Gebietskörperschaften (dem Bund und dem jeweiligen Bundesland) handelt. Die Vereinbarung hat vor allem eine politische Signalwirkung, um eine Weiterentwicklung und stärkere Verankerung der Patientenrechte zu bewirken.

Eine wesentliche gesundheitspolitische Weiterentwicklung der Stärkung der PatientInnen bewirkte die Einführung von Maßnahmen zur Erhöhung von Patientensicherheit und Qualität im Gesundheitswesen im Rahmen der Gesundheitsreform 2005. Die zentrale Regelung in diesem Zusammenhang ist das Gesundheitsqualitätsgesetz (GQG), welches alle GesundheitsleistungserbringerInnen zur Einhaltung bestimmter Qualitätsstandards und Transparenz verpflichtet. Bei der Erbringung von Gesundheitsleistungen ist die Transparenz betreffend Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität gegenüber den PatientInnen auf deren Nachfrage zu gewährleisten. Ganz wesentlich bei der Umsetzung aller Maßnahmen ist die sogenannte Patientienorientierung (§ 2 Z 3 GQG), wonach im Sinne der Verbesserung der Lebensqualität die jeweils betroffenen Menschen im Mittelpunkt der Entscheidungen und Handlungen stehen und befähigt werden sollen, aktiv an Entscheidungsprozessen teilzunehmen. Durch entsprechende Dokumentation und Analyse der Leistungen und Ergebnisse sowie deren systematische Überprüfung soll Transparenz geschaffen werden, durch welche einerseits die Qualität der Gesundheitsleistungen verbessert werden und andererseits den PatientInnen eine Entscheidungsgrundlage geboten werden soll.

Aufbauend auf dem GQG beschloss die österreichische Bundesgesundheitskommission 2013 die österreichweite Patientensicherheitsstrategie 2013–2016 mit dem Ziel, die Fähigkeit der Partner im Gesundheitswesen zu stärken und bestimmte definierte Patientensicherheitsziele umzusetzen. Patientensicherheit soll in allen Strukturen und Prozessen des Gesundheitswesens verankert werden und die gesundheitliche Versorgung soll in Österreich, unabhängig wo und von welcher Einrichtung sie erbracht wird, sicher, effektiv und leicht zugänglich sein. Ganz wesentlich dabei ist, dass die PatientInnen informiert und aktiv in den Versorgungsprozess eingebunden werden. Ein zentrales Ziel der Patientensicherheitsstrategie ist die Schaffung der Gesundheitskompetenz (*Health Literacy*) der BürgerInnen und PatientInnen. Es sollen Maßnahmen gesetzt werden, um die Handlungskompetenzen der BürgerInnen und PatientInnen zu stärken. Weiters müssen Informationen hinsichtlich der Erlangung von wesentlichen Kenntnissen, Verhaltensweisen und Fähigkeiten, die für die aktive Beteiligung und damit für mehr Sicherheit bei der Behandlung notwendig sind, vor allem unter Einsatz neuer Kommunikationsformen zur Verfügung gestellt werden.

3.2 Selbstbestimmung als wesentliches Element der Patientenpartizipation

Ein wesentliches Recht der PatientInnen ist die Selbstbestimmung, welches der Gesetzgeber in den letzten Jahren durch die Schaffung neuer Regelungen weiter gestärkt hat (Kletečka-Pulker 2010). Dabei hat er klar zum Ausdruck gebracht, dass das Selbstbestimmungsrecht der PatientInnen grundsätzlich vor einem möglichen Fürsorgeprinzip steht (Kopetzki 2007).

Die entscheidende Voraussetzung für die Wahrnehmung der Selbstbestimmung ist, dass die PatientIn einsichts- und urteilsfähig ist. Einsichts- und Urteilsfähigkeit liegt vor, wenn die Patientin oder der Patient Grund und Bedeutung der Behandlung einsehen und nach dieser Einsicht seinen Willen bestimmen kann (Kletečka-Pulker 2012). Hier stellt sich nun die entscheidende Frage, wie die PatientInnen zu den notwendigen Informationen kommen, die für die Einsichts- und Urteilsfähigkeit erforderlich sind. Eine ganz wesentliche Quelle ist das ärztliche Aufklärungsgespräch. Allerdings nutzen viele PatientInnen – wie bereits in Kapitel 1 dargelegt – neue elektronische Medien, um sich bereits schon vorab zu informieren. Besonders schwierig ist es, für die behandelnden ÄrztInnen zu beurteilen, welche Informationen ihre PatientInnen bereits haben und welche sie noch benötigen, um sich für oder gegen einen Eingriff zu entscheiden. Die Gründe, warum jemand einer Behandlung zustimmt oder diese ablehnt, sind mannigfaltig. So kann für gewisse PatientInnen ausschlaggebend sein, ob möglicherweise ihr Finger nach dem Eingriff nicht mehr so beweglich sein wird, weil sie Klavier spielen, während dieses Risiko für andere PatientInnen irrelevant ist. Jedenfalls müssen die PatientInnen über die typischen Risiken informiert sein. Durch das Internet haben die PatientInnen nun umfangreichen Zugang zu zahlreichen Daten und Studien. Für medizinische Laien ist es in der Regel sehr schwer zu beurteilen, ob diese Informationen überhaupt richtig sind und ob die genannten Risiken oder Vorteile eines Eingriffs auch im konkreten Fall anwendbar sind. Für die bereitgestellten Informationen gibt es in der Regel keine Qualitätskriterien.

Es wird nun zunehmend versucht, qualitätsgesicherte Informationen zur Verfügung zu stellen. So wurde im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit das online Gesundheitsportal www.gesundheit.gv.at erarbeitet. Die *Österreichische Plattform Patientensicherheit* hat einen Leitfaden für einen sicheren Krankenhausaufenthalt entwickelt sowie eine Patientensicherheitsapp. Durch diese Instrumente sollen PatientInnen in ihrer Entscheidungsfindung unterstützt und über Ihre Rechte informiert werden. Nicht zuletzt werden PatientInnen darauf hingewiesen, dass sie sich mit ihren Fragen und Sorgen auch an ihre behandelnden Gesundheitsdiensteanbieter wenden können und sollen.

Haben sich PatientInnen bereits vor dem ärztlichen Aufklärungsgespräch umfassend informiert und kennen die entscheidenden Fakten und Risiken, können die ÄrztInnen beim Aufklärungsgespräch intensiver auf die individuellen Fragen eingehen. Der Erfolg einer Heilbehandlung hängt häufig auch von der Mitwirkung der PatientInnen ab (Dullinger 2012). Gut informierte und aktive PatientInnen sind ein wesentlicher Faktor zur Erhöhung der Patientensicherheit.

3.3 Neue rechtliche Herausforderungen im Zusammenhang mit Partizipation und Internet

Wie bereits ausgeführt, beruht die Partizipation auf der Idealvorstellung mündiger, mit der nötigen Selbstbestimmungsfähigkeit ausgestatteten BürgerInnen, die die Instrumente der Rechtsordnung durch eigene Willensakte zur Verfolgung ihrer Interessen und Bedürfnisse nutzen können (Kopetzki 2009). »Diese Voraussetzung ist bei bestimmten Personengruppen nicht oder nur sehr eingeschränkt verwirklicht: Menschen, die aus Gründen ihres (geringen oder hohen) Alters, aufgrund einer psychischen Störung oder einer sonstigen Erkrankung nicht die Fähigkeit haben, um die ihnen rechtlich zustehende Selbstbestimmung mit effektivem Leben zu erfüllen, benötigen ein fürsorgliches Korrektiv, das dieses Defizit an Selbstbestimmungsfähigkeit ausgleicht.« Zu diesen Personengruppen kommen im Zusammenhang mit dem Thema »Partizipative Medizin und neue Medien« noch jene hinzu, die keine Möglichkeit haben, die neuen Medien aufgrund verschiedenster Barrieren zu nutzen (siehe dazu näher Kapitel 5.3). Mit Weiterentwicklung der Partizipation gilt es zu evaluieren, ob die bestehenden Schutzmechanismen in der Rechtsordnung ausreichend sind.

Das Internet stellt zweifelsfrei eine wichtige Unterstützung und eine häufige Informationsquelle für PatientInnen dar, birgt aber auch zahlreiche Gefahren. Die entscheidende Frage bleibt, wie und wo PatientInnen qualitätsgesicherte Informationen oder Unterstützung für medizinische Interventionen bekommen können, um selbstbestimmt eine Entscheidung treffen und aktiv mitwirken zu können. Zudem stellen sich insbesondere im Zusammenhang mit der Nutzung von Online-Plattformen und sozialen Medien eine Reihe ethischer Fragen, die durch die Verwendung von Patientendaten seitens der Betreiber dieser Plattformen aufgeworfen werden (siehe insbesondere Kapitel 5.2).

4 Nutzungspraktiken

Angesichts der Vielfalt der Medien, Personengruppen und Krankheitsbilder ist es schwierig, zu einem klaren Gesamtbild zu gelangen. Allerdings liegen zahlreiche, vor allem qualitative, Studien vor, aus denen sich einige Kernaussagen zur Nutzung und deren Auswirkungen ableiten lassen.

Das Internet als Teil des Arztbesuchs

Bereits vor zehn Jahren machte der australische Soziologe *Alex Broom* (2005) auf die Komplexität des Phänomens Internetnutzung sowie die teils widersprüchlichen Folgen für das Gesundheitsverhalten aufmerksam. Er verwies auch darauf, dass diese nicht notwendigerweise in einem besseren Verhältnis zwischen ÄrztInnen und PatientInnen resultiere. Nach wie vor scheinen viele ÄrztInnen sich dem Internet als Informationsquelle für ihre PatientInnen gegenüber skeptisch bis ablehnend zu verhalten, weshalb diese es oft vermeiden, im Internet erworbenes Wissen in das Gespräch mit ÄrztInnen einzubringen (Topol cf. Goodman 2014; Song et al. 2012; Nettleton et al. 2004). Das lässt sich vermutlich auch damit erklären, dass viele ÄrztInnen sich selbst in der Internetnutzung nicht sicher fühlen und die Konsultation des Internets seitens ihrer PatientInnen als Bedrohung ihrer Kompetenz wahrnehmen.

Relativ klar ist, dass die meisten Menschen – zumindest in Europa – auch heute noch das Internet vorwiegend in Kombination mit einem Besuch bei ihrer Ärztin oder ihrem Arzt nutzen und die dabei gewonnen Informationen in das einfließen lassen, was ihnen ÄrztInnen, Angehörige und FreundInnen raten (Sillence et al. 2007). Dabei scheint Unzufriedenheit mit den Informationen durch die behandelnden ÄrztInnen eine bedeutende Motivation zur Internetnutzung zu sein, wie einer österreichischen Studie zu entnehmen ist (Steininger et al. 2010). Nach dieser Studie fühlt sich nur ein Fünftel der Befragten – in diesem Fall PatientInnen eines Krankenhauses – vom medizinischen Personal hinreichend über ihre Erkrankung informiert und nur 28 % hatten als ausreichend empfundene Information über die Behandlung erhalten. 35 % gaben an, die Ziele zumindest eines Teils der Behandlung seien nicht vollkommen einsichtig; und nur 37 % meinten, die behandelnden ÄrztInnen hätten ihre Fragen immer ausreichend beantwortet. In einer Studie zur Internetnutzung, in der 613 schwangere Frauen aus 24 Ländern online befragt wurden, gab etwas weniger als die Hälfte der befragten Frauen an, dass Unzufriedenheit mit den Erklärungen seitens ihrer ÄrztInnen (49 %) oder mangelnde Zeit, Fragen zu stellen (47 %), die wichtigsten Gründe für die Konsultation medizinischer Seiten im Internet seien (Lagan et al. 2010, S. 106). In einer Befragung von 154 PatientInnen mit Knochenkrankheiten, von denen die Mehrheit zwischen 31 und 45 Jahre alt war, erwähnten diese die folgenden positiven Auswirkungen (Iversen et al. 2008): Mehr Fragen an die ÄrztInnen stellen zu können (66 %); sich genauer an die ärztlichen Anweisungen zu halten (54 %); auf eigene Initiative ihre Diät zu ändern (54 %); aber auch ÄrztInnen davon zu informieren (73 %), weil sie die Erfahrung gemacht hatten, dass diese bereit waren, die im Internet gefundenen Informationen mit ihnen zu diskutieren (84 %).

Wenn Menschen vor einem Arztbesuch das Internet konsultieren, geht es meist um eine erste, vorläufige Selbstdiagnose. Entscheidet sich eine Person zum Arztbesuch, überlegt sie sich häufig schon vorher, welche Fragen sie stellen möchte. Während der Konsultation stehen die Möglichkeit der Diskussion der Informationen mit der Ärztin oder dem Arzt, ein besseres Verstehen, die gemeinsame Entscheidungsfindung, eine bessere Nutzung der Zeit mit der Ärztin oder dem Arzt und in manchen Fällen auch die Herausforderung der ärztlichen Autorität im Mittelpunkt. Anschließend nutzen PatientInnen die Zeit, um Informationen nochmals in Ruhe durchzulesen, denn ÄrztInnen haben vielfach zu wenig Zeit, die PatientInnen sind zu nervös, um das Gesagte aufzunehmen oder die ärztlichen Informationen sind zu wenig detailliert (Nettleton et al. 2004). In all diesen Kontexten nutzen Menschen Ressourcen, die im Internet vorhanden sind.

Beispiel 1: Lisa

Lisa, 40 Jahre alt, ist schockiert über die Diagnose Brustkrebs. Wieder zu Hause, realisiert sie, dass sie zu nervös war, um ihrem Arzt alle jene Fragen zu stellen, die ihr erst jetzt in den Sinn kommen. Es war nicht nur der Schock der Diagnose, der sie am Fragen hinderte. Der Arzt, der ihr offenbar helfen wollte, mit der Situation zurecht zu kommen, erklärte ihr die nächsten notwendigen Schritte und beschrieb ausführlich, was sie alles zu tun habe. Nachdem sie etwas ruhiger geworden ist, beginnt Lisa im Internet zu surfen und nimmt Kontakt mit anderen jungen Frauen in einer ähnlichen Situation auf. Bei ihrem nächsten Arztbesuch fühlt sie sich viel besser vorbereitet. Sie hat eine Liste mit Fragen. Einige dieser Fragen erscheinen provokant, da sie die vom Arzt vorgeschlagenen Therapieschritte in Frage stellen. Der Onkologe reagiert ungeduldig und irritiert darüber, dass seine Patientin sich im Internet kundig gemacht hat. Er besteht auf der vorgeschlagenen Therapie. Lisa willigt schließlich ein, fühlt sich aber entmutigt. Sie würde sich eine aktivere Rolle im Behandlungsprozess wünschen.

Unterschiedliche Nutzungstypen

In einer qualitativen Untersuchung von 69 Familien mit Kindern, die an Asthma, Ekzemen oder Diabetes leiden, identifizierten die Medizinsoziologin *Sarah Nettleton et al.* (2004) verschiedene Nutzungstypen, je nachdem, ob diese das Internet regulär oder episodisch nutzten, und ob ihr Suchverhalten eher instrumentell oder emotional motiviert war. Die Studie zeigt, dass die Nutzung des Internets für Gesundheitsprobleme stark vom jeweiligen Lebenskontext der NutzerInnen abhängt. In einer experimentellen qualitativen Studie mit 40 ProbandInnen in Österreich trifft *Mager* (2012) eine ähnliche Unterscheidung. Sie zeigt, dass das Nutzungsverhalten stark vom jeweiligen »medizinischen Modell« der NutzerInnen abhängt. Während die einen eher nach medizinischen »Fakten« suchen, sind andere, meistens Frauen, an Hilfen für die alltägliche Bewältigung von Erkrankungen interessiert: »Statt an standardisierten medizinischen Lösungen waren sie an Informationen interessiert, die es ihnen beispielsweise ermöglichten, den Blutzuckerwert zu messen und zu kontrollieren oder einen Asthmaanfall zu bewältigen. Deshalb versuchten sie, vor allem aus den Erfahrungen und Geschichten anderer PatientInnen zu lernen, im Sinne eines *erfahrungsgeleiteten medizinischen Denkens*« (Mager 2012, S. 8f.).

Die Rolle von Online-Foren und Blogs

Informationen im Internet können beruhigen, aber auch beunruhigen. Gesundheitsblogs z. B. geben die Gelegenheit zu einem ausführlicheren Austausch. *Song et al.* (2012) stellten in Tiefeninterviews mit 32 werdenden Müttern fest, dass jene mit unkomplizierten Schwangerschaftsverläufen sich vor allem zu vergewissern suchten, dass alles »normal« laufe. Frauen, die Komplikationen hatten, suchten den Austausch mit Frauen in ähnlichen Situationen. So gaben Frauen, die Fehlgeburten erlebt hatten an, dass die Erfahrungsberichte anderer Frauen, die dasselbe erlebt hatten, ihnen in der Bewältigung ihrer eigenen Trauer helfen (S. 12).

Besonders Blogs ermutigen zum Schreiben personalisierter Geschichten, die Menschen dabei helfen, mit schwierigen Lebensumständen zurecht zu kommen. *Rains und Keating* (2012) nennen dies »expressives Schreiben«. Solche Blogs zeichnen sich durch »insight words« aus und signalisieren (gegenseitige) Ermutigung, Unterstützung sowie die Vermittlung einer positiven Einstellung. Männer mit Prostatakarzinom nahmen Online-Plattformen als eine Möglichkeit wahr, ihre Hemmungen zu überwinden und persönliche Erfahrungen mit anderen zu teilen. *Broom* (2005) zufolge liegt der Nutzen von online organisierten Selbsthilfegruppen für die teilnehmenden Männer auch darin, dass sie im anonymen und doch persönlichen virtuellen Raum traditionellen Vorstellungen von Männlichkeit nicht entsprechen müssen und auch Furcht, Ohnmacht oder Hilflosigkeit ausdrücken können (S. 342).

Beispiel 2: Maria und Franz

Maria und Franz haben einen mehrere Wochen alten Sohn Leo, der seit der Geburt an Reflux leidet. Die Kinderärztin, die sie regelmäßig konsultieren, hat Leo ein Medikament verschrieben und den Eltern geraten, das Kind nach dem Trinken möglichst lange hoch zu lagern und sich sonst keine Sorgen zu machen, denn Leo nimmt kräftig zu. Die Eltern sind trotzdem verschreckt und konsultieren regelmäßig einen moderierten Blog. Dort können sie Berichte von Eltern mit ähnlichen Problemen lesen. Eltern berichten beispielsweise ausführlich über ihre Erfahrungen mit unterschiedlichen Medikamenten. Das motiviert Maria und Franz, im Einvernehmen mit der Kinderärztin, das Medikament zu wechseln. Sie werden auf organische Zusatzmedikamente aufmerksam gemacht und tauschen Erfahrungen über unterschiedliche Marken von Babynahrung aus, die als mehr oder weniger bekömmlich für Babys mit Reflux dargestellt werden. Schließlich finden sie heraus, dass die Beschwerden Leos – er hat in der Nacht nach dem Trinken ein paar Mal nach Luft gerungen – im Vergleich mit denen anderer Kleinkinder nicht dramatisch sind. Maria und Franz nutzten den Blog für zahlreiche Fragen, die sich mit dem Heranwachsen von Leo stellen.

Eine der wenigen qualitativen Studien zur Internetnutzung durch jugendliche PatientInnen zeigt, dass diese äußerst selektiv mit Informationen zu ihrem Gesundheitszustand umgehen und oft vermeiden, sich darüber mitzuteilen. Um sich selbst zu schützen, verwenden sie Techniken wie »privacy settings«, Freundschaftslisten oder andere Methoden, um den Personenkreis, der Zugang zu privaten Daten hat, einzuschränken. *Facebook* wird in erster Linie dazu verwendet, bestehende Netzwerke von Freunden, Familie, Schule und diversen Klubs aufrechtzuerhalten. Eine Studie der kanadischen Plattform *Upopolis*, die sich an kranke Jugendliche richtet und sie dazu anregt, Kontakt zu anderen betroffenen Jugendlichen aufzunehmen, argumentiert, dass die Hauptsorge dieser Jugendlichen nicht mit traditionellen Begriffen wie Privatsphäre oder Datenschutz beschrieben werden kann: »Diese Jugendlichen sind nicht daran interessiert, andere PatientInnen zu treffen, online oder offline. Sie wollen nicht daran erinnert werden, dass sie oder die anderen krank sind oder Schmerzen haben. Was sie suchen drückt sich nicht so sehr in der Kontrolle dessen aus, wer in ihrem Familien- und Bekanntenkreis Zugang zu ihren Gesundheitsdaten hat, sondern in der Etablierung ihrer eigenen Identität: Wer sie sind und wie sie wahrgenommen werden wollen (Van der Velden & El Emam 2013, S. 7).

In der Literatur wird auch über potentiell problematische Online-Foren, wie beispielsweise eine pro-Anorexia Webseite, berichtet. Wohl geht es auch hier in erster Linie darum, Erfahrungen, Fragen und Befürchtungen an einem sicheren Ort mit Anderen in einer ähnlichen Situation zu teilen und gemeinsam Problemlösungen zu generieren. Teilweise findet für die Beteiligten eine Entmarginalisierung statt. Gleichzeitig finden sich in solchen Foren jedoch auch detaillierte Instruktionen, um den Zustand der Anorexia Nervosa zu erhalten. Klinische Informationen werden genutzt, um der »Entdeckung« der Erkrankung zu entgehen; »motivierende Bilder« (*motivational images*) sowie »Glaubenssätze und Gebote« (*creeds and commandments*) werden in der einschlägigen Literatur unter der Bezeichnung »*thinspiration*« (wörtl. »Dünnspiration«) von NutzerInnen der Webseiten dazu verwendet, einander gegenseitig zu weiterem Gewichtsverlust zu ermutigen (Mulveen & Hepworth 2006, S. 284). *Weisgerber* (2004) untersuchte ein Online-Forum mit NutzerInnen, die an Schlafparalyse litten. Eine Analyse von 646 Postings und Tiefeninterviews mit zehn ausgewählten NutzerInnen zeigte, dass diese, anstatt einer differenzierten Antwort auf eine große Ängste produzierende Erfahrung, »alternative« Erklärungen erhielten.

Dennoch sind Blogs und Online-Foren nicht notwendig gegen traditionelle medizinische Behandlung gerichtet, sondern an einer Erweiterung der Optionen orientiert (Song et al. 2012). Auch *Broom* (2005) vermerkt, dass entgegen mancher Befürchtungen die Internetnutzung bei den von ihm befragten Männern mit Prostatakarzinom keineswegs in einer negativen Einstellung gegenüber biomedizinischen Therapien resultierte. Patienten, die das Internet für Information und Austausch mit anderen Patienten nutzten, hatten das Gefühl, mehr Kontrolle zu haben und besser in der Lage zu sein, gemeinsam mit ihren ÄrztInnen eine informierte Entscheidung zu treffen (S. 343).

Gefahrenpotentiale

Allerdings besteht auch ein beträchtliches Potential für falsche Informationen und Täuschung. Die Glaubwürdigkeit von Gesundheitsinformationen im Internet ist dabei eine zentrale Frage. Online finden NutzerInnen unterschiedliche Perspektiven und Informationsquellen. Außerdem bringt jede erneute Suche unterschiedliche Webseiten: wie gehen sie mit Inkonsistenzen um?

Beispiel 3: Julia

Julia macht sich Sorgen, dass ihre zweijährige Tochter Lily an chronischen Ohrenschmerzen leiden könnte. Sie hat im Kindergarten Kinder mit Ohrstöpseln gesehen und denkt, dies könne auch Lily helfen. In einer Suchmaschine im Internet (*Google*) findet sie unter dem Stichwort »Ohrenschmerzen« eine überwältigende Anzahl von Webseiten. Bei näherem Hinsehen fühlt sie sich etwas sicherer, da einige dieser Webseiten von ÄrztInnen oder Pflegekräften geschrieben erscheinen. Sie findet aber keine überzeugende Antwort auf ihre Frage nach der Wirksamkeit von Ohrstöpseln. Nach einigen Monaten, als Lily wieder starke Ohrenschmerzen hat, konsultiert sie wieder das Internet (diesmal *Yahoo*), tippt »Ohrenschmerzen, Kinder, Ohrstöpsel« ein und findet fast ausschließlich kommerzielle Webseiten. Eine von diesen empfiehlt erwärmbare Ohrstöpsel. Sie versteht nicht, weshalb sie dieses Mal völlig andere Informationen erhält. Nachdem sie keine Hausärztin oder keinen Hausarzt hat, geht sie in eine Spitalsambulanz. Als sie dem behandelnden Arzt von den erwärmbaren Ohrstöpseln berichtet, lacht dieser sie aus und Julia schämt sich, nicht besser für Lily gesorgt zu haben.

Andere Studien zeigen, dass NutzerInnen Webseiten durchaus auch evaluieren, so etwa, ob diese glaubwürdige, personalisierte Informationen zur Verfügung stellen (siehe auch Felt 2008). *Sillence et al.* (2006 und 2007) befragten Personen mit Bluthochdruck sowie Frauen, die Informationen zu Hormonersatztherapien suchten. Beide Gruppen wussten sehr wohl zwischen kommerziellen und nicht kommerziellen Webseiten zu unterscheiden und explorierten jede Seite auf glaubwürdigen, personalisierten Inhalt hin: »Die Frauen verhielten sich wie Wissenschaftlerinnen in der Hinsicht, dass sie aufgrund der vorhandenen Information Hypothesen generierten. Ihre Fähigkeit, mit Informationen über Risiken umzugehen, war allerdings beschränkt« (*Sillence et al.* 2007).

Mehrere AutorInnen verweisen auf Qualitätsmängel hinsichtlich der Vollständigkeit, Korrektheit, Leserlichkeit und Zugänglichkeit der Informationen in vielen Webseiten (z. B. Miller et al. 2011). Während sich viele NutzerInnen beruhigt und zuversichtlicher fühlten, waren andere von den gefundenen Informationen frustriert, überwältigt und verwirrt (Fox 2006). *Lagan et al.* (2010, S. 113) stellten fest, dass zahlreiche NutzerInnen nicht imstande waren, die Qualität der gefundenen Informationen zu beurteilen: »Die meisten lasen das Impressum der Website gar nicht und nur wenige StudienteilnehmerInnen konnten sich an die Namen der Organisationen erinnern, die die Websites sponsern.« *Mager* (2012, S. 12) identifiziert als ein

grundsätzliches Problem, dass Suchmaschinen (im Fall ihrer Untersuchung Google) die NutzerInnen im Allgemeinen zu speziellen Menüseiten führen: »Nachdem NutzerInnen Webseiten selten über die Homepage betreten, entgeht ihnen oft die Identität des Website Providers (die meist auf der Homepage steht) – ein zusätzlicher Grund, aus dem sie Informationen über den Provider oder Qualitätslabels wenig Aufmerksamkeit schenken.«

Auch wenn mittlerweile viele Menschen gelernt haben, medizinischen Informationen auf Seiten mit ».gov«-Domänen mehr zu trauen als jenen auf ».com«-Seiten, so gibt es bis heute kein verlässliches Kriterium, aufgrund dessen sich hochwertige und unparteiische Information von getarntem Marketing unterscheiden lässt (Bruzek 2014; siehe auch Dixon & Gellman 2014; Merchant 2015).

ExpertInnen haben eine besondere Verantwortung gegenüber ihren PatientInnen, vor allem wenn sie sich an Blogs und in Online-Foren beteiligen. Dazu gehört auch, die Vertraulichkeit von Patienteninformationen zu sichern. Außerdem sollten sie etwaige Interessenkonflikte transparent machen. Von den 951 Gesundheitsblogs, die *Miller et al.* (2011) analysierten, waren 16 % von einem kommerziellen Unternehmen, einer Webseite, medizinischen Gruppe oder Stiftung gesponsert und auf 28 % der Blogs befand sich kommerzielle Werbung.

Auswirkungen auf das Arzt-Patienten-Verhältnis

Zu den Auswirkungen der Internetnutzung auf das Arzt-Patienten-Verhältnis gibt es bisher nur wenige systematische Untersuchungen. *Hart et al.* (2004) verweisen auf ein auch von anderen AutorInnen vermerktes Problem. Viele ÄrztInnen stehen den Möglichkeiten, die das Internet PatientInnen bietet, eher skeptisch bis ablehnend gegenüber. Das lässt sich vermutlich auch damit erklären, dass sie sich selbst in der Internetnutzung nicht sicher fühlen und dass sie das Internet als potentielle Bedrohung ihrer Kompetenz wahrnehmen. *Iversen et al.* (2008) sehen indes positive Auswirkungen.

Auf der Basis einer umfassenden Literaturstudie verweisen *Dedding et al.* (2011) darauf, dass viele PatientInnen sich des »Störpotentials« von Internetinformationen für ihre Beziehung zu ihren ÄrztInnen durchaus bewusst seien und deshalb vorsichtig damit umgingen. Sie sehen aber auch das Potential für mehr Optionen in der Behandlung und eine dezentralisiertere Entscheidungsstruktur. Sie betonen das Potential für gemeinsames Lernen und Problemlösen sowie das Ausloten unterschiedlicher Werte, Normen und Identitäten, das die Nutzung des Internets für PatientInnen und ÄrztInnen bietet. Das Internet könnte den Diskurs über patientenbasierte Medizin beleben. Sie argumentieren indes auch, das häufige Verweisen auf »Qualität« und »evidenzbasiert« könnte als Versuch gesehen werden, »die das medizinische Wissen umgebenden Abgrenzungen zu erhalten« (S. 51). Schließlich müsse erwähnt werden, dass viele Webseiten mithilfe von ÄrztInnen erstellt würden.

4.1 Die Besonderheiten von Plattformen wie PatientsLikeMe

Wie die vorangegangenen Abschnitte gezeigt haben, wird das Internet von PatientInnen heute nicht mehr nur als Informationsquelle verwendet, sondern als Interaktionsplattform. PatientInnen haben schon immer Wege gefunden, sich zu vernetzen und sich zu organisieren, um schneller an bessere Information heranzukommen oder um sich für mehr Forschungstätigkeiten auf dem Gebiet ihrer Krankheit einzusetzen (Rabeharisoa & Callon 2002; Novas 2006; Wehling 2011). Digitale Plattformen können die Effizienz dieser Tätigkeiten stark erhöhen.

Wenn z. B. PatientInnen auf der Plattform *PatientsLikeMe* (patientslikeme.com) eine Frage stellen, so erreicht diese innerhalb kurzer Zeit tausende von anderen PatientInnen. Dies erhöht die Wahrscheinlichkeit, dass eine Person, die relevante Information oder Erfahrungen besitzt oder aus einem anderen Grund eine wichtige Ansprechperson wäre, die Frage liest und mit der FragestellerIn in Kontakt treten kann.

Plattformen wie *PatientsLikeMe* dienen jedoch nicht nur der besseren Vernetzung von PatientInnen, sondern auch dem Sammeln von Patientendaten. Das Geschäftsmodell von *PatientsLikeMe* ist es z. B., unstrukturierte Informationen, die PatientInnen auf der Plattform austauschen und posten, in strukturierte Daten umzuwandeln und sie – in anonymisierter Form – an Forschungs- und Pharmafirmen zu verkaufen. Die Plattform kann auch von Unternehmen dazu beauftragt werden, von spezifischen Patientengruppen gezielt Informationen zu sammeln.

PatientsLikeMe tut dies keineswegs hinter dem Rücken seiner NutzerInnen, sondern informiert die NutzerInnen auf einer eigenen Website über das Geschäftsmodell (*PatientsLikeMe* 2014). Trotzdem kann davon ausgegangen werden, dass nicht alle NutzerInnen sich darüber im Klaren sind, wie ihre Daten verarbeitet und an wen sie weitergegeben werden. Zudem sind nicht alle Plattformen hinsichtlich ihres Geschäftsmodells ähnlich transparent wie *PatientsLikeMe*.

Das heutige Internet dient somit PatientInnen nicht mehr nur als Lieferant von Informationen, sondern auch als Plattform zur Interaktionen mit anderen und als Ort des »Teilens« von Informationen und Daten über einen selbst.

Beispiel 4: Antonia

Antonia leidet unter wiederkehrenden Blasenentzündungen. Ein bis zweimal im Jahr werden ihr dafür von ihrer Hausärztin Antibiotika verschrieben. Antonia ist unglücklich über die Tatsache, dass sie so häufig Medikamente nehmen muss und möchte wissen, ob andere Patientinnen vielleicht eine andere Lösung gefunden haben. Sie registriert sich bei *PatientsLikeMe*; die Plattform erlaubt es ihr, gezielt nach Patientinnen mit denselben Symptomen zu suchen und auch Kontakt zu diesen Frauen aufzunehmen. In den Profilen der anderen Patientinnen sieht Antonia auch, welche Medikamente und Therapien andere Patientinnen ausprobiert haben, ob ihre Beschwerden zurückgegangen oder sogar verschwunden sind und wann die Person zuletzt ihr Profil aktualisiert hat. Antonia schreibt an eine Frau, deren Blasenentzündungen durch das Trinken eines speziellen Tees verschwunden sind; leider bekommt sie von dieser Frau keine Antwort (vermutlich, weil diese Frau, nun beschwerdefrei, die Plattform nicht mehr besucht). Antonia wendet sich nun an die Plattform Curetogether.com; dort sieht sie auf einen Blick, welche Therapien und Heilmethoden bei anderen Patientinnen besonders effektiv waren. Aus den Daten der 360 Nutzerinnen, die den Fragebogen für Blasenentzündungen ausgefüllt haben, zeigt sich, dass neben der Therapie mit Antibiotika ausgiebiges Trinken und der Genuss von Preiselbeersaft die besten Ergebnisse geliefert hat. Beides hatte ihre Hausärztin ihr bereits empfohlen; Antonia hatte diese Ratschläge jedoch als »Hausmittel« verworfen. Nun, da sie gesehen hat, dass beide Methoden bei vielen anderen Frauen gute Erfolge erzielen, nimmt sich Antonia vor, in Zukunft darauf zu achten, genügend zu trinken, auch wenn sie an keiner akuten Blasenentzündung leidet; sie setzt auch gleich Preiselbeersaft auf ihre Einkaufsliste.

Beispiel 5: Julian

Julian hat Prostatakrebs. Er fühlt sich durch seine ÄrztInnen gut betreut, möchte sich aber auch gern mit anderen Betroffenen austauschen. Auf der Seite *PatientsLikeMe* fand er über 600 Patienten mit derselben Krankheit, davon über 100 in seiner Altersgruppe (50–60). Er schrieb an drei Männer, deren Postings ihn in ihren Profilen besonders ansprachen. Heute hat er mit zwei von ihnen wöchentlich Kontakt per E-Mail. Dieser Austausch gibt ihm Halt und macht ihm Mut. Bei seinen ÄrztInnen stoßen seine Erfahrungen auf gemischte Reaktionen; während sein Hausarzt es als positiv empfindet, dass Julian nun viel systematischer und selbstsicherer über funktionelle Veränderungen und Nebenwirkungen der Therapie spricht, stehen andere ÄrztInnen seinen Aktivitäten im Internet skeptisch gegenüber. Sie machen sich Sorgen, dass in Julian dadurch unrealistische Erwartungen an sich selbst oder an das Gesundheitssystem geweckt werden.

5 Ethische Fragen, Herausforderungen und Gefahren

Mit den beschriebenen Applikationen, die das Internet zu Gesundheitsproblemen zur Verfügung stellt, stellen sich eine Reihe von ethischen Fragen. Diese lassen sich in folgende drei Hauptprobleme unterteilen:

- Die Tendenzen zu »Selbstsorge« (*self-care*), beruhend auf dem Bild von PatientInnen als ExpertInnen, die verantwortlich für das »Management« ihrer Gesundheit und ihrer medizinischen Versorgung sind;
- Herausforderungen im Zusammenhang mit datenintensiver Medizin, wie z.B. Überforderung (aller AkteurInnen) durch Informationsflut, Qualitätssicherung und Schutz der Privatsphäre;
- Sozialmedizinische Fragen, vor allem des Zugangs zum Internet im Allgemeinen, der Kompetenz im Nutzen der verschiedenen Angebote, aber auch der Konsequenzen der Nicht-Nutzung.

5.1 »Empowerment« und »Selbstsorge«

Die Debatte um Gesundheitsinformationen im Internet problematisiert die Dominanz des medizinischen Expertenwissens und definiert PatientInnen als mitverantwortlich sowohl für die Aufrechterhaltung ihrer Gesundheit als auch ihrer medizinischen Versorgung. Zentrale Schlagworte sind dabei »Empowerment« und »Selbstsorge«. Beides setzt informierte und aktive PatientInnen sowie ein verändertes Arzt-Patienten-Verhältnis voraus. Neben emanzipatorischen Motiven wirken die Zunahme chronischer Erkrankungen, die erhöhte Lebensdauer und der daraus folgende Kostendruck auf das Gesundheitssystem als Triebkräfte dieser Bewegung.

In seiner grundsätzlichen Bedeutung bezeichnet »Empowerment« den Prozess, »Personen dazu zu befähigen ihre eigenen Entscheidungen zu treffen und selber herauszufinden, was zu tun ist« (Cornwall 2008). Im Diskurs um Partizipation wird Empowerment mit der Möglichkeit von PatientInnen gleichgesetzt, die eigene Stimme einzubringen und ihr Gehör zu verschaffen (Bratteteig & Wagner 2014).⁵

Empowerment kann PatientInnen zu ExpertInnen machen. Woher diese Expertise stammt, ist von Fall zu Fall verschieden. Häufig handelt es sich um Expertise, die sich aus der Erfahrung herleitet, die PatientInnen in ihrer spezifischen Lebenssituation mit ihrer Erkrankung machen (Anderson 1996). Bei dieser Expertise handelt es sich sozusagen um das Resultat einer systematischen Reflexion und Aufbereitung ihrer eigenen Erfahrungen. Solche Expertise haben PatientInnen, »die ihre eigene Erkrankung durch die Aneignung von Wissen managen können, welches für die Erhaltung der Gesundheit und zum Abwenden von Krankheit relevant ist« (Shaw & Baker 2004). In anderen, allerdings viel selteneren Fällen, werden PatientInnen zu ExpertInnen im Fachgebiet ihrer eigenen Krankheit, zu KoordinatorInnen von Forschungsaktivitäten oder zu MitautorInnen wissenschaftlicher Artikel (Rabeharisoa & Callon 2002).

Empowerment kann aber auch, wie unten näher beschrieben wird, ein Begriff sein, der dazu dient, Funktionen und Aufgaben, welche traditionell in der Klinik wahrgenommen wurden, auf PatientInnen zu übertragen. Wenn PatientInnen etwa zu Hause im Internet surfen, um Antworten

⁵ Macht wird in diesem Zusammenhang als »Macht zu« etwas (*power to*), im Unterschied zu »Macht über« (*power over*) jemanden oder etwas verstanden (Pitkin 1972). Rocha (1997) beschreibt verschiedene Stufen des »Empowerment« und betont den wichtigen Schritt von der individuellen zur kollektiven Wahrnehmung von Macht.

auf Fragen zu erhalten, die sie eigentlich lieber ihrem Arzt oder ihrer Ärztin gestellt hätten, dann stellt sich die Frage, inwiefern die Position der PatientInnen hier tatsächlich aufgewertet wurde.

Ähnlich verhält es sich mit dem Begriff des Selbstmanagements. Selbstmanagement in Bezug auf eine chronische Erkrankung bedeutet, »Symptome zu erkennen, sie zu kontrollieren und auf sie zu reagieren; mit akuten Episoden und Notfällen umzugehen; die regelmäßige Einnahme von Medikamenten; das Annehmen eines gesunden Lebensstils [...]; in geeigneter Weise mit Gesundheitspersonal zu interagieren; Informationen einzuholen und öffentliche Ressourcen zu nutzen; mit negativen Emotionen und Reaktionen auf die Erkrankung umzugehen« (Clarke et al. 1991, zitiert nach Wilson 2001). PatientInnen zu ExpertInnen zu deklarieren heißt, sie davon zu überzeugen, in weiten Teilen Verantwortung für die Fürsorge für sich selbst zu übernehmen und dies als sozial erwünscht zu definieren (Anderson 1996).

Empowerment kann also, wenn von PatientInnen selbst initiiert und gewählt, zu einer Verbesserung der Lebensqualität von PatientInnen und häufig auch zu einer effizienteren und besseren medizinischen Praxis führen. Wenn Empowerment jedoch oktroyiert wird, kann es auch den gegenteiligen Effekt haben.

Hier stellt sich auch die Frage, in welcher Hinsicht das Internet PatientInnen wirksame Unterstützung bietet. In der Literatur wird häufig das Konzept der Selbst-Wirksamkeit (*self-efficacy*; Bandura 1986) verwendet. Selbst-Wirksamkeit bezeichnet die eigene Erwartung, aufgrund eigener Fähigkeiten erwünschte Handlungen erfolgreich selbst ausführen zu können. Ein Mensch, der daran glaubt, selbst etwas zu bewirken und auch in schwierigen Situationen selbstständig handeln zu können, hat demnach eine hohe Selbst-Wirksamkeit. Dabei zeigen Studien, dass diese nicht nur eine Frage des Wissens ist, sondern stark von den Lebenserfahrungen und -bedingungen sowie einem positiven Selbstbild abhängt.

So positiv die Idee von PatientInnen als ExpertInnen auch ist, so müssen doch die Bedingungen mitgedacht werden, unter denen sich diese Vision realisieren lässt, sowie die Konsequenzen für das Anrecht auf eine umfassende medizinische Versorgung nach den neuesten Erkenntnissen. Fox et al. (2005) verweisen darauf, dass der Diskurs über Empowerment und Selbstsorge die Realität professioneller Macht und struktureller Zwänge ausklammere. Verantwortung für Selbstsorge ohne adäquate Ressourcen mache machtlos. Hier sind insbesondere auch die Auswirkungen der immer weiter verbreiteten Internetnutzung zu bedenken. Wenn es »normal« wird, von PatientInnen zu erwarten, ihre Symptome mittels einer Web-Applikation zu überprüfen, bevor sie mit ihrer Ärztin oder ihrem Arzt sprechen (nhs.uk/symptomcheckers/pages/symptoms.aspx), oder wenn wichtige Informationen – wie Öffnungszeiten von Apotheken oder Telefonnummern – nur noch im Internet zu finden sind, was würde dies für jene Menschen bedeuten, die aus technischen, gesundheitlichen oder ökonomischen Gründen keinen Internetzugang haben?

Wilson (2007) verweist auf ein mit dem Expertenstatus von PatientInnen verbundenes Paradoxon: Von diesen werde erwartet, dass sie den Umgang mit einer Erkrankung in die eigene Hand nehmen und sich gleichzeitig in spezifische medizinische Regimes fügen. Auf diesen Widerspruch zwischen Selbstsorge und Fügsamkeit (*compliance*) machen auch Salmon und Hall (2003) aufmerksam und bringen ihn mit der zunehmenden Medikalisierung der Gesund-

heit in Zusammenhang.⁶ Dazu gehört etwa auch das zunehmende Angebot medizinischer Dienstleistungen für eine Optimierung der Lebensführung, statt nur für die Behandlung von Leiden. Sie argumentieren darüber hinaus, patientenzentrierte Medizin und Selbstsorge seien mit der Erwartung verbunden, dass PatientInnen »Details ihrer psychosozialen Situation an ihre ÄrztInnen weitergeben und ihr Verhalten in Richtung eines gesünderen Lebensstils verändern, um Krankheiten vorzubeugen oder zu managen« (Wilson 2007, S. 26). Das Internet eignet sich dazu, diesen »Foucaultschen Blick« zu verstärken, der auch Aspekte der individuellen Lebensführung sichtbar macht. (Der Französische Theoretiker Michel Foucault hat die Disziplinierung der individuellen Lebensführung durch unterschiedliche Wissensregimes als Ausdruck allumfassender Machtstrukturen beschrieben; siehe etwa Foucault 1982).

Aus der Perspektive sozialer Gerechtigkeit benachteiligt das Ideal der Selbstsorge all jene, die aufgrund mangelnder Bildung, widriger Lebensumstände, Depression, usw. nicht imstande sind, den damit verbundenen Anforderungen gerecht zu werden. Es verschärft sich das Spannungsfeld zwischen Autonomie und Fürsorge; vor allem dann, wenn Selbstsorge nicht als ein grundsätzliches Recht, sondern als Verpflichtung definiert wird. Die Möglichkeiten, die das Internet und die damit verbundenen Anwendungen eröffnen, könnte dies verstärken. *Pill et al.* (1999) beschreiben beispielsweise, wie technische Möglichkeiten, wie die Eigenkontrolle des Blutzuckerwertes, zur Neudefinition von PatientInnen als »Agenten ihres eigenen Unglücks« (*agents of their own misfortunes*) beigetragen haben. Das Internet kann hier die fragwürdige Rolle eines Erfüllungsgehilfen spielen, wenn sich nämlich PatientInnen mit ernsthaften gesundheitlichen Problemen online selbst diagnostizieren oder Medikamente im Internet bestellen (Weiss 2006).

Ein weiterer in der empirischen Forschungsliteratur angesprochener Schritt ist jener von der Verantwortung des öffentlichen Gesundheitswesens zur individuellen Verantwortung. *Wilson* (2007) beschreibt drei Modelle: potentieller Entzug gewisser medizinischer Leistungen bei Nicht-Teilnahme an bestimmten Programmen (*condign power*); Vorteile durch Teilnahme für die PatientInnen (*compensatory power*); gemeinsames Aushandeln von Behandlungsverläufen (*concordance*). In einer kanadischen Studie wurde die Befürchtung geäußert, die dort stattfindenden massiven Investitionen in Gesundheitsportale könnten dem politisch und ethisch höchst fragwürdigen Ziel dienen, die Lücken in der Gesundheitsversorgung für bestimmte Bevölkerungsgruppen zu schließen (Reidl & Wagner 2007).

Eine Folgerung aus diesen Überlegungen, die in den Empfehlungen aufgegriffen wird, ist, dass das Modell von Selbstsorge und Patientenautonomie, das durch die Verwendung des Internets befördert wird, einer sorgfältigen Überprüfung bedarf. Es gilt im Besonderen, die Voraussetzungen für die Wahrnehmung einer solchen Rolle auf Seiten aller AkteurInnen im Gesundheitswesen – PatientInnen, VertreterInnen des Gesundheitswesens, DesignerInnen und Gesundheitsdienstleister im Internet – zu definieren.

6 Medikalisierung findet dann statt, wenn eine Praktik, ein Problem oder ein Phänomen, welches nicht als medizinisches Problem verstanden wurde, als medizinisches Problem umdefiniert wird (Illich 1995; Conrad 2007). So wurde etwa jenes Verhalten, das in der Vergangenheit als »Trunksucht« bezeichnet und als das Resultat einer Charakterschwäche verstanden wurde, im Laufe weniger Jahrzehnte zu einer Krankheit, und Übergewicht wurde von einer individuellen Varianz zu einer gefährlichen »Epidemie«, der man mit medizinischen Mitteln Einhalt zu gebieten sucht.

5.2 Datenintensive Medizin

Zusätzlich ergeben sich einige spezifische Herausforderungen vor dem Hintergrund der sogenannten datenintensiven Medizin. Der Begriff der datenintensiven Medizin bezeichnet einen Trend zur digitalen und häufig quantitativen Erfassung und Beschreibung von Phänomenen und Charakteristika in Bereichen, in denen diese bisher hauptsächlich verbal, narrativ und analog erfasst wurden. Beispiele dafür sind die Digitalisierung der medizinischen Bildgebung, die Digitalisierung und zentrale Erfassung von Patientendaten und die wachsende Menge an sonstigen diagnostischen Daten, welche in das Gesundheitssystem Eingang finden. ExpertInnen sprechen von einer »Datenflut« oder sogar einem »Daten-Tsunami«, welche auf alle AkteurInnen im Gesundheitswesen zukomme (Wäscher et al. 2013, Heßling & Schick Tanz 2012). Da die Validität und der klinische Nutzen mancher dieser Datensätze ungeklärt sind, stellt dies insbesondere ForscherInnen und KlinikerInnen vor das Problem, entscheiden zu müssen, welche Informationen an PatientInnen weitergegeben werden sollen, und in welcher Form.⁷ Zugleich wird argumentiert, dass PatientInnen, wenn sie dies wünschen, selbst Zugang zu den Rohdaten haben sollten, welche im Gesundheitssystem und in Forschungsdatenbanken über sie gespeichert sind (Lunshof et al. 2014),⁸ und dass PatientInnen mehr Raum haben sollten, mitzubestimmen, welche Daten überhaupt gesammelt und verarbeitet werden (Prainsack 2014c).

Online-Plattformen, wie die oben besprochene Organisation *PatientslikeMe*, fordern ihre NutzerInnen auf, gesundheitsrelevante Daten selbstständig einzugeben. Diese werden dann in der Form von durchaus komplexen Tabellen und Graphiken visualisiert, in der Erwartung, PatientInnen könnten diese eigenständig analysieren und die entsprechenden Konsequenzen ziehen. Gleichzeitig sollen diese Daten für kommerzielle Unternehmen und Forschungsinstitutionen nutzbar gemacht werden. *Brubacker et al.* (2010) verweisen auf den, aus ihrer Sicht ungelösten, Konflikt zwischen dem Interesse der Forschung an strukturierten Daten und jenem an möglichst personalisierten (also oft unstrukturierten) Daten der PatientInnen.

Ein wichtiges Thema im Zusammenhang mit der datenintensiven Medizin ist der Datenschutz. Zur Frage, wie gesundheitsrelevante Daten auch außerhalb des Gesundheitssystems am besten geschützt werden können, herrscht Uneinigkeit: Während manche AutorInnen nach besserem Schutz vor unautorisierter Re-Identifizierung anonymisierter Daten rufen (Hamacher & Katzenbeisser 2013) argumentieren andere, dass vollkommener Schutz vor Re-Identifizierung eine Fiktion sei und PatientInnen und BürgerInnen darüber in Kenntnis gesetzt werden sollten, dass ihre Daten nirgendwo völlig sicher seien (Schadt 2012; Lunshof & Ball 2013). Dies sei auch dadurch bedingt, dass digitale Daten viel leichter kopiert, aggregiert und automatisiert analysiert werden können als dies im »Papierzeitalter« der Fall war. Erschwert werde die ethische Beurteilung dieser Situation durch das Faktum, dass PatientInnen ihre Daten ja selbst eingeben und damit scheinbar »freiwillig« zur Verfügung stellen.

Altman (1977) hat argumentiert, das Bedürfnis nach Vertraulichkeit sei nicht konstant, sondern Gegenstand eines dynamischen Prozesses der Regulierung von Grenzen (*boundaries*). Menschen würden situativ entscheiden, welche Aspekte ihrer Person sie sichtbar machen wollen und welche nicht. Für die meisten Menschen ist Vertraulichkeit wichtig, aber sie können und wollen sich nicht immer mit allen möglicherweise auftretenden Problemen auseinandersetzen, etwa wenn sie auf *Twitter* ihre Erfahrungen mit einer Erkrankung mitteilen. Welche

7 Siehe insbesondere auch die Debatte zu den sogenannten »Zufallsfunden« in der genetischen Diagnostik und Forschung (z. B. U.S. Presidential Commission 2013).

8 Besonders erwähnt sei hier die Praxis des britischen Arztes Amir Hannan, der seinen PatientInnen seit einigen Jahren direkten elektronischen Zugang zu ihren Gesundheitsdaten anbietet: <http://www.htmc.co.uk>.

persönlichen Daten Menschen als privat und schutzwürdig erachten, ist nicht nur eine Frage der individuellen Einstellung und Befindlichkeit, sondern variiert auch situativ und kontextabhängig. Eine weitere wichtige Unterscheidung ist jene zwischen horizontaler und vertikaler Sichtbarkeit (Van der Velden 2012). Horizontale Sichtbarkeit meint, dass InternetnutzerInnen spezifische gesundheitsbezogene Aspekte ihres Lebens bestimmten anderen Betroffenen sichtbar machen (und etwa anderen nicht). Vertikale Sichtbarkeit bezieht sich auf die Sichtbarkeit für Dritte, Unbekannte (etwa der Provider, der diese Daten verkauft).

Schließlich muss die Vertraulichkeit von Gesundheitsdaten (bzw. deren mögliche Verletzung) in Relation gesetzt werden zu dem möglichen Nutzen für die betroffenen PatientInnen selbst und/oder anderen Menschen mit ähnlichen gesundheitlichen Problemen. Die Frage nach der Benefizienz, die von Webseiten wie *PatientsLikeMe* explizit angesprochen wird, lässt sich nicht so leicht lösen, weil der Nutzen der Fülle von Forschungsvorhaben, welche solche Organisationen durchführen, nicht objektiv messbar ist. Eine der in Fachkreisen diskutierten Lösungen ist etwa, es jenen PatientInnen, die dies wünschen, zu ermöglichen, ihre Daten anderen gemeinnützigen Forschungsvorhaben zur Verfügung zu stellen, in Daten-Kooperative einzuspeisen (z.B. Hafén et al. 2014) oder unabhängige Analysen durchführen zu lassen. Es werden auch andere potentiell »nutzbringende« Aspekte der Sichtbarkeit von Patientendaten im Internet vorgeschlagen, wie etwa Kommentare von PatientInnen zu Krankheitsverläufen und Therapien zur Qualitätssicherung zu verwenden (Greaves et al. 2013). Soziale Medien werden allerdings mittlerweile auch zur Rekrutierung von ProbandInnen für medizinische Forschung oder zur Bewerbung eines gesünderen Lebensstils verwendet (Chu & Snider 2013; Rossotti et al. 2012). Daten auf der Mikro-Blogging Plattform *Twitter* (twitter.com) werden regelmäßig im Rahmen epidemiologischer und anderweitiger gesundheitsrelevanter Forschung analysiert. Zahlreiche Websites verkaufen Suchanfragen und persönliche Daten individueller Personen an Dritte – meist private Unternehmen, welche die Daten zu Marketingzwecken nutzen oder sie weiterverkaufen – weiter (Chary et al. 2013; siehe auch Libert 2014; Merchant 2015). Je größer der potentielle Nutzen der Daten, auch für die betroffenen PatientInnen, desto eher treten Datenschutzbedenken in den Hintergrund.

5.3 Wer bleibt draußen? Auswirkungen auf die soziale Gerechtigkeit

Eine der dringendsten Herausforderungen der partizipativen Medizin im Kontext des Internets ist es sicherzustellen, dass Menschen, welche aus verschiedenen Gründen von der Internetnutzung ausgeschlossen sind, nicht benachteiligt werden, bzw. ihnen Zugang zu Applikationen zu ermöglichen, die ihnen von Nutzen im Sinne eines Empowerment sein könnten.

Gilles Frydman et al. (2013) definieren partizipative Medizin als »eine Bewegung in der vernetzte PatientInnen nicht mehr bloß BeifahrerInnen sind, sondern zu verantwortungsvollen LenkerInnen ihrer eigenen Gesundheit werden«. Trotz der lobenswerten Anschaulichkeit der Fahrzeugmetapher ist diese häufig zitierte Definition insofern problematisch, als sie einige wichtige Dimensionen völlig ausblendet (Prainsack 2014b): Was passiert mit jenen PatientInnen, die entweder nicht Auto fahren können, oder nicht wollen? Was ist mit jenen, die zu alt dafür sind, und mit Personen, die sich kein Auto oder nicht mal Benzin leisten können? Zudem können selbst die besten AutofahrerInnen wenig ausrichten, wenn es keine Straßen gibt. Der Vergleich von PatientInnen mit engagierten und eigenverantwortlichen LenkerInnen ihrer eigenen Gesundheitsprojekte zeigt vielmehr auf, wie wichtig die Rolle der öffentlichen Hand in der Sicherstellung einer Gesundheitsinfrastruktur ist, die von allen Menschen genutzt

werden kann. Ein Gesundheitssystem, das – um innerhalb der von *Frydman et al.* verwendeten Metapher zu bleiben – gut erhaltene, gut beleuchtete Straßen mit breiten Gehwegen baut, ist die wichtigste Vorbedingung für das Empowerment von PatientInnen. Diese können sich dann nämlich entscheiden, ob sie tatsächlich hinter dem Lenkrad sitzen wollen oder ob sie lieber den Bus nehmen oder zu Fuß gehen. Und selbst jene, die sich nicht selbst fortbewegen können, dürfen nicht sich selbst überlassen bleiben.

Barrieren zur Internetnutzung können körperlicher, technischer, sozialer, ökonomischer oder sprachlicher Natur sein. Während es glücklicherweise immer bessere Hilfestellungen für Menschen mit körperlichen Behinderungen gibt, so bleiben Barrieren für sehr arme Menschen oder jene, die die Benutzung elektronischer Geräte nie erlernt haben, weiterhin bestehen. Eine 2010 veröffentlichte Studie zeigte, dass in den USA Menschen mit höherem Bildungsgrad und jene, die in städtischen Gebieten leben, das Internet überdurchschnittlich häufig zu gesundheitsrelevanten Zwecken nutzten. Während jüngere, interneterfahrene NutzerInnen, über entwickelte Techniken des Auswählens und Kombinierens von Stichwörtern und Strategien zum Auffinden der für sie relevanten Gesundheitsinformationen verfügen, haben weniger erfahrene, meist ältere NutzerInnen erhebliche Schwierigkeiten, sich im Internet zu orientieren, weil sie weniger flexibel und erfindungsreich agieren. Das erschwert beispielsweise den Zugang zu Diskussionsforen und Selbsthilfegruppen (Mager 2012). Mager bemerkt: »... unsere Studienteilnehmer mussten ständig Bruchstücke von Informationen interpretieren, integrieren und rekonfigurieren, sowie ihre eigenen Erzählstränge und Schrittfolgen in Übereinstimmung mit ihren je individuellen medizinischen Denkstilen konstruieren« (S. 13). Dies sind relativ hohe Anforderungen an den Umgang mit Informationen.

Zusätzlich gibt es eine Reihe von Initiativen, Organisationen und Praktiken, welche sich selbst als partizipativ bezeichnen, in denen jedoch die tatsächliche Entscheidungsmacht der PatientInnen und TeilnehmerInnen sehr eingeschränkt ist. In manchen dieser Projekte werden PatientInnen als reine Datenlieferanten zum Zweck der Erzielung finanzieller Vorteile ausgenutzt. So verwendete etwa der kalifornische online-Gentest-Anbieter *23andme* (23andme.com) eine um Demokratisierung der Wissenschaft und Partizipation kreisende Rhetorik, nicht nur um neue KundInnen für seine Gentests zu gewinnen, sondern auch um bestehende KundInnen dazu zu bewegen, online-Fragebögen über ihren Lebensstil und ihre Krankengeschichte auszufüllen. Verbunden mit den genomischen Daten erhöhen diese Daten den Wert der Datenbank. Trotz dieser Partizipationsrhetorik war der Einfluss, den normale KundInnen auf die Aktivitäten der Firma hatten, sehr beschränkt; in erster Linie waren KundInnen Datenlieferanten (Spector & Prainsack 2013).

6 Empfehlungen

Die Nutzung des Internets ist schwer zu regulieren – dies ist auch eine seiner Stärken, die es zu erhalten gilt. Die Empfehlungen, die sich aus den beschriebenen Nutzungsszenarien, ethischen Herausforderungen und Gefahren ergeben, richten sich vorwiegend an die öffentliche Hand, einschließlich der Gesundheitsträger und Ausbildungsinstitutionen.

1. **Förderung von Forschungsvorhaben zur Internetnutzung im Kontext von Gesundheit und Krankheit in Österreich.** Es besteht ein Mangel an Daten, sowohl quantitativer als auch qualitativer Natur, über die Internetnutzung in Österreich, die Auskunft über Fragen geben, wie z.B.: Zugangsbarrieren für verschiedene Bevölkerungsgruppen, das Zusammenspiel von Internetnutzung und ärztlicher Behandlung oder die Qualität unterschiedlicher Webseiten. Die meisten existierenden Studien wurden im Ausland durchgeführt und/oder stammen aus einer Zeit, in der es noch keine internetfähigen Telefone oder Tablet-Computer gab. Aus diesem Grund besteht ein Bedarf nach systematischen Studien in diesem Bereich, welche die Grundlage für evidenzbasierte Lösungen bestehender ethischer Herausforderungen bilden können.
2. **Gesundheitspolitische Positionierung des Internets in Relation zum persönlichen Kontakt zwischen ÄrztInnen und PatientInnen.** Die bisher existierende Datenlage zeigt, dass die Internetnutzung im Zusammenhang mit Gesundheit und Krankheit in der Regel den Arztbesuch nicht ersetzt, sondern ergänzt. Gleichzeitig lassen Entwicklungen in anderen Ländern (z.B. Kanada, Vereinigtes Königreich) befürchten, dass der Übergang auf online-Lösungen, welche als kostensparend angesehen werden, mit Einschränkungen im Bereich der Gesundheitsorganisationen verbunden sein könnte. Die Bioethikkommission betrachtet Szenarien, die das Internet als Teil einer Zukunft darstellen, welche den menschlichen Kontakt oder medizinisches Fachpersonal ersetzt, als ethisch (und gesundheitspolitisch) problematisch. Patientenautonomie und die Fähigkeit zur Selbstsorge sind zwar wünschenswerte Ziele, sollten aber keinesfalls zu einer Verpflichtung für individuelle PatientInnen definiert werden und kollektive Verantwortung und Solidarität ersetzen.
3. **Bessere Kennzeichnung qualitätsgesicherter Inhalte.** Die Notwendigkeit der Qualitätssicherung betrifft nicht bloß die Korrektheit der im Internet erhältlichen Informationen, sondern auch die Einhaltung rechtlicher Normen und ethischer Standards in der Verarbeitung und Verwendung von Daten, die Personen auf Webseiten eingeben oder hochladen. Wenn eine Webseite etwa nach PatientInnendaten fragt, um der eingebenden Person das Überprüfen bestimmter Symptome zu ermöglichen, so muss die Person annehmen können, dass diese Daten für keinen anderen Zweck (z. B. Marketing) verwendet werden, es sei denn, dies ist ausdrücklich und gut sichtbar vermerkt. Ein Verstecken solcher Information im Kleingedruckten ist ethisch nicht vertretbar. Leider gibt es keine einheitlichen Gütesiegel für qualitätsgesicherte Information im Internet. Einige Organisationen, wie etwa *Health on the Internet*, vergeben Qualitätszertifikate (hon.ch/HONcode/Patients/visitor_safeUse2.html). Die österreichische Plattform [Netdokter.at](http://netdokter.at) beispielsweise trägt ein solches Zertifikat. Die Verwendung solcher Gütesiegel ist wünschenswert, aber nicht ausreichend: Zusätzlich wäre eine allen BürgerInnen zugängliche Liste von vertrauenswürdigen Websites und Servicebetreibern anzustreben, welche von der öffentlichen Hand erstellt bzw. unterstützt werden sollte.⁹

⁹ Als positives Beispiel ist hier die »Appdokter«-Initiative der Österreichischen Ärztekammer zu nennen, welche gesundheitsrelevante Smartphone-Applikationen anhand bestimmter Kriterien einer Qualitätsanalyse unterzieht und diese auf der Seite webdokter.at veröffentlicht: Siehe <http://www.netdokter.at/projekte/appdokter/appdokter-testkriterien-6803821> [letzter Zugriff 2. März 2015]

4. **Aus- und Weiterbildungsmaßnahmen für medizinisches Fachpersonal.** Teil der Ausbildung medizinischen Fachpersonals sollte nicht nur die Frage sein, wie das Internet effizient und verantwortungsvoll im Rahmen der beruflichen Tätigkeit genutzt werden kann, sondern auch die Frage, wie die Nutzung onlinebasierter digitaler Technologien das Verhältnis zwischen ÄrztInnen und PatientInnen verändern kann. Interessensvertretungen medizinischen Fachpersonals in vielen Ländern bieten mittlerweile auch Richtlinien für einen guten Umgang mit sozialen Medien an.¹⁰ Besonders ärztliche Berufsvertretungen sind dazu aufgerufen, sich dieses Themas anzunehmen.
5. **Bildungspolitische Maßnahmen.** Das Anliegen der Förderung von »Health Literacy« in der Bevölkerung sollte um jenes der »Internet Literacy« erweitert werden. Insbesondere geht es darum, die Benachteiligung von Personen mit geringem Bildungsgrad, wenig Interneterfahrung und/oder sprachlichen und kulturellen Barrieren (z.B. Minderheiten mit beschränkten Deutschkenntnissen) auszugleichen. Von Gesundheitsorganisationen in Österreich erstellte Websites sollten diese Probleme berücksichtigen; diese Websites sollten zudem einer Evaluierung unterzogen werden.
6. **Förderung von Projekten im Bereich »Citizen Science« unter Berücksichtigung ethischer Kriterien.** Dieser Bereich ist in Entwicklung begriffen und bietet österreichischen EntwicklerInnen und ForscherInnen die Chance, nicht nur technische, sondern auch sozial innovative Dienste zu entwickeln, welche die Möglichkeiten einer partizipativen Medizin erweitern. Die Bioethikkommission empfiehlt die Förderung entsprechender Vorhaben.¹¹

10 Siehe z. B. <http://www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=3.71.11855.11977.12000;>
<http://www.rcgp.org.uk/social-media>; <https://ama.com.au/social-media-and-medical-profession>.

11 Als Beispiel sei hier das »Genom Austria«-Projekt genannt, dessen Ziel es nicht nur ist, genomische und andere gesundheitsrelevante Information von Freiwilligen der Forschung zugänglich zu machen, sondern auch einer öffentlichen Diskussion ethischer und sozialer Dimensionen der Genomforschung Vorschub zu leisten. Siehe <http://genomaustria.at>.

1 Introduction

There is no universally accepted definition of the term “participatory medicine”. More often than not, it denotes situations in which patients or their families and friends play an important role when it comes to diagnosis, treatment or possibly even medical research. The term “participatory medicine” is also used to describe a power shift from professional experts toward “laypersons”.

Medicine has always been participatory in nature, at least if we think of the crucial role which the descriptive information provided by patients plays in the diagnostic stage and in the identification of therapies. Before the age of professionalized and technology-based mainstream medicine, lay people were heavily involved in the delivery of healthcare, and treatment and care were almost exclusively administered at home. The English term *bedside medicine* describes this phenomenon very aptly; from a historical perspective, this was even the rule. Globally, highly specialised institutionalised medicine as we have known it since the 19th century is the exception: in many low income countries patients “participate” in caring for the sick to a great extent—often enough because they have no choice but to help themselves and their relatives.

A good part of the scholarship on participatory medicine focuses on the doctor-patient relationship, indicating of departure from paternalistic forms in many parts of the world. *Büchi et al.* contrast paternalism in doctor-patient relationships with “informed decision-making” on the side of the patient, or “joint decision-making”. In the latter case, the physician’s role is “to help a patient specify his/her values, preferences and wishes. This includes responding to the ideas, second thoughts, expectations, emotions and anxieties of the patient. The physician provides the patient with technical background information in a suitable manner. S/he continues to be the expert in terms of knowledge but the patient is recognized as an expert in terms of his/her preferences” (Büchi et al. 2000, p. 2777). *Szasz and Hollender* (1956) propose three models of doctor-patient-relationships: “active-passive” (which the authors believe to be suited for acute health problems only), “guided cooperation” (particularly relevant in cases of chronic conditions requiring compliance with a strict regime) and “mutual participation” (suited for cases where patient knowledge is decisive for certain treatment stages).

Several interconnected developments have contributed to participatory medicine having become increasingly popular in rich countries in the past few years:¹

1. *Changes doctor-patient relationships*: A number of reasons for this are discussed in the literature. One is the fact that informed consent has become an established ethical and legal patient right in most countries. The rise in chronic diseases is seen to be yet another cause for change, with patients that require medical support over a prolonged period of time developing expertise in identifying symptoms, as well as acquiring experience with specific treatments. Other reasons may include the fact that different patients may perceive symptoms differently due to their biographies and circumstances (Klemperer 2003). *Potter & McKinlay* (2005) speak of the growing significance of the “patient as consumer” and the fact that managerial rationales and criteria are seeping into the relations between doctors and patients. This development is not necessarily advantageous for participatory approaches to develop.

1 The growing popularity of participatory medicine is not only reflected in the rising number of articles in journals dealing with this topic but also the formation of organisations such as the *Society for Participatory Medicine* (participatorymedicine.org).

2. *The Internet* together with equipment which is relatively easy to use, such as smartphones or touchscreens has greatly facilitated access to information that previously was available to professional experts only. Patients also find it easier to network with each other as Internet use and digital social media become more and more widespread. Growing Internet use comes with new risks and challenges for the protection of data and privacy as well as with potential drawbacks for those who do not have Internet access for economic, social or health reasons (see Chapter 3).
3. *Open access*: In the past few years, the view that the results of research funded through public money should be available to the public without cost barriers has gained ground. In many countries, researchers are now obliged to publish the outcome of their research—and increasingly so, the data they work with—in journals or fora accessible to the public free of charge. While ten years ago having access to special libraries was a prerequisite for being able to read medical literature, nowadays most of this information is available online and sometimes even for free. Although many of these publications make heavy use of technical terminology and only few of them are available in foreign languages, patients have many more resources to resort to than ten years ago. Recent surveys among physicians in the USA have shown that patients are clearly more open to the use of new electronic media in the health care context than their physicians (Topol, cf. Goodman 2014). Some patients even become veritable experts in respect of certain aspects of their disease or treatment (Rabeharisoa et al. 2014, Novas 2006).
4. *Audit culture*:² In the wake of the atrocities committed by Nazi physicians, responsibilities that had originally been in the hands of doctors were gradually transferred to patients and other actors. This development is related to the codification of medical ethics, the establishment of clinical or institutional ethics committees, and the proliferation of protocols and evaluation procedures (Porter & Porter 1995; Tröhler & Reiter-Theil 1997). While, as late as in 1969, the philosopher Hans Jonas still wrote that the physician is “alone with his patient and with God” (Jonas 1969) in his responsibility, today the idea that the patient him/herself would ultimately be responsible for taking decisions about his/her treatment has been increasingly gaining ground. The act of taking difficult decisions on behalf of their patients, formerly considered physicians’ professional and moral duty, is rejected by many as excessively paternalistic today. Hence, patients and their families are expected to assume ever more responsibility. Chapter 3 will describe in greater detail why this is not always beneficial.

According to *Felt* (2014), Austria does not have a marked participatory culture in medicine: “In the medical system this is reflected in deeply entrenched and still quite authoritarian doctor-patient relations. Even patient organisations, which could offer a counter voice to the medical system, are most of the time firmly controlled by medical professionals” (p. 7). *Felt* describes how many of the patients in their study emphasized their own perceived shortcomings as Internet users. This finding has been, among other things, a motivation for the Austrian Bioethics Commission to take a closer look at the ethical challenges of participatory medicine and the Internet.

2 The term “Audit culture” denotes an ideology which assumes that continuous evaluation, records and assessments enhance transparency and quality of institutions and practices. Originally, the introduction of written records in the administration systems of the 18th century served a democratic purpose, i.e. they were meant to make the administrative activities reserved to nobility visible so that also persons not privy to them would be able to learn them (Dandeker 1990). The excess of control in Western contemporary civilisations is, however, often criticised as a repressive governmental and administrative practice (Power 1999; Strathern 2003).

The objectives of this Opinion include

- identifying options of Internet use for patients and health professionals;
- drawing attention to ethical issues, including the tensions between empowerment and self care, problems of confidentiality and data protection, as well as questions related to social justice;
- offering legislators and health care organisations suggestions as to how these options can be used in a participatory manner (as comprehensively as possible) whilst taking into account considerations of ethics.

2 Participatory Medicine and New Media

People who are interested in health-related information will find numerous applications on the Internet. These include websites providing information on specific diseases, self-help applications for the chronically ill and pages supporting patient enrollment in clinical research. The following chapter offers brief descriptions of the most common types of services.

2.1 Websites and Applications

A broad variety of *health information portals* provide health-related information. For example, upon entering “heartburn” on “NetDoktor” (netdoktor.at, English versions: netdoctor.co.uk or netdoctor.com), a brief description of the symptoms, potential causes and underlying conditions will appear, as well as answers to questions such as: “When do I have to see a doctor? What will the doctor do? What can I do myself?” Websites such as “WebMD” offering “personalized” services take one step further. The symptom checker on the WebMD website invites patients to enter their symptoms providing probabilistic suggestions as to their possible causes. Information about prescription drugs is often linked with digital tools to support compliance. They give information on drug interactions and send warnings. Other websites have questionnaires for patients to assess their risk of contracting specific diseases, or calculate medically relevant parameters (e.g. their body mass index, pregnancy-related parameters, a “normal” heart rate etc.). Many major health portals run by governmental or other public organisations also offer emergency advice by medical experts.

A large number of health-related portals also include blogs or fora for patients to exchange information with doctors or other patients. Many blogs are issue-specific and interactive. For example, the parents of a newborn baby can join in discussion with other new parents, or address questions to experts. Most blogs and fora are moderated by experts who ensure the quality of the information posted on the site. Starting a blog is easy: Web space for blogs, and the software to post blog entries are available online free of charge. They support the publication of texts, images, videos, and links. Blogs have also been used for evaluating responses to public health emergencies, such as the occurrence of H1N1 (2009) or to follow the controversy about the recommended intake of acetaminophens (Rains & Keating 2012). Reading or writing blogs on health issues can enhance mutual support between patients; a known risk is that blogs may disseminate incorrect or manipulative information.

Organisations such as the *Foundation for Informed Medical Decision-making* (FIMDM) offer a relatively new form of support. FIMDM provides patients with information about the consequences of therapies for their every-day life, aiming to make it easier for them to take a decision. Organisations of this kind also provide online tools and videos to patients to support their therapeutic decision-making (Jimison et al. 2007).

So-called “guided self help” is yet another form of Internet-based patient participation. Numerous organisations supply users with written material, run Internet platforms and offer e-mail contact with experts. Patients usually have to follow a defined protocol. *Sanchez-Ortiz et al.* (2011) report on an Internet-based application dedicated to the treatment of bulimia that turned out to be particularly attractive for patients reluctant to talk to their doctor. A Swedish team running guided self help projects to deal with chronic pain also uses the “bibliotherapy” method, where patients write about their complaints, experiences, or anxieties (Anderson et al. 2008).

Some applications emulate the genre of computer games. *Sarasohn-Kahn* (2009) reported that some 600 e-health games were available, covering areas that include fitness, memory training, nutrition, and living with chronic diseases. These games, also referred to as “serious games”, serve a variety of purposes, such as motivating healthy life-styles, supporting rehabilitation, and facilitating data collection and analysis for diagnosis and research (Burke et al. 2009; McGonigal 2011). Using serious games for research is one of the relatively new practices and related applications are often summarized under the heading “citizen science” or “participant-led research” (Prainsack 2014a; Vayena & Tasioulas 2013).

In its broadest meaning, the term “citizen science” refers to the unpaid participation of persons who have no relevant professional training in scientific activities such as collecting or analysing data. Lay participation in scientific projects is by no means a twenty-first century idea—numerous scientific breakthroughs were driven by “amateurs”, usually wealthy men who could afford to follow their passion for science.

Present-day citizen science differs strongly from the lay science approach of the past. Today’s citizen scientists collect data on their mobile phones and analyse them on their computer at home (e.g. *Health Data Exploration Project 2014*). Some of these activities take the shape of computer games that have been programmed to include scientific questions (McGonigal 2011). The user friendliness and entertainment value of citizen science platforms aim at attracting a large number of users willing to engage in work that is too time-consuming, expensive or practically infeasible for institutional science (such as collecting data about the daily dietary habits of a large population cohort).

While this approach has been criticized for the fact that unpaid volunteers take on work normally performed by science professionals (e.g. Riesch & Potter 2014), others perceive citizen science as a step towards a more democratic science with citizens participating in the definition of scientific problems and participating in the research (BMBF 2014).

Patient-led trials coordinated online (e.g. via social networks for patients) have been observed with a critical and sceptical eye. In 2011 members of the patient platform *PatientsLikeMe* (patientslikeme.com) carried out a systematic study of the impact lithium carbonate has on the progression of amyotrophic lateral sclerosis or ALS (Wicks et al. 2011). When the results of this patient-led self-trial (probably the best known example of this format) was published, it triggered a heated debate about the ethical rules which systematically coordinated collective self-experiments should be subject to (Vayena & Tasioulas 2013).

In view of a wide variety of websites and applications in the domain of online health, as well as millions of users, numerous questions, including the following, have arisen over the last decade: “Are online support groups, mailing lists, and informative websites changing the way in which patients think about their health? What is the role of the Internet in health self-education? Does the Internet empower patients to question biomedical knowledge and thus medical decision-making processes? Are doctor-patient dynamics changing as a result of patients’ Internet usage, and, if so, how are doctors coping with these changes?” (Broom 2005).

To be able to answer these and further questions, we need to learn more about the users and details of the usage practices adhered to in empirical research.

2.2 Who are the Users?

People who look for, and engage with, health information on the Internet have traditionally tended to be more highly educated and younger than the population average. A study carried out in seven European countries ten years ago showed that people between the ages of 30 and 44 were the most active Internet users. Moreover, people whose visits to doctors are above average in number, patients with chronic diseases and women were overrepresented in the group of persons using the Internet to obtain health-related information (Andreassen et al. 2007).

Women often consult online sources in the context of pregnancy or menopausal problems (Sillence et al. 2007). In general, women have been found to be more frequent Internet users, also because they often feel responsible for child care and nursing family members. The parents of babies and toddlers also use the Internet in connection with health-related purposes more often than other groups. For many people, the Internet is not only a source of information but also a platform for exchange with others, e.g. via blogs.

Studies about young people using the Internet for health-related purposes are scarce. Some platforms, however, address adolescents with specific health problems. They often focus on specific disorders, such as type 1 diabetes (Nordfeldt et al. 2010), asthma (Baptist et al. 2011), or life after an organ graft (Bers et al. 2010). *Upopolis*—a closed social network for young patients in Canada that offers a private and secure platform for exchanging views—is an example (Van der Velden & El Emam 2012).

People with psychological problems are yet another specific group of Internet users. They often seek the protection of anonymity for sharing very personal and private information with other people (Weisgerber 2004). The same holds true for people with potentially stigmatizing health problems, such as HIV or anorexia.

At present, it is hard to assess the impact of Internet use on practices and decisions because it strongly depends on peoples' abilities to use the new media. Moreover, the extent of support offered to patients with different health conditions varies. In general, persons with incurable or chronic diseases tend to be overrepresented among patients who use the Internet for health-related purposes. Not surprisingly, patients with curable diseases or acute or mild complaints tend to use the Internet for health-related purposes to a lesser extent. Information regarding diagnosis and treatment of these medical problems often comes from medical or governmental organisations, or from the pharmaceutical industry (please refer to Chapter 3 in respect of the problems involved in the assurance of information quality).

It is plausible to assume that the large number of smartphones and laptops/tablets as well as the use of social media have changed the demographics of Internet users in recent years (see e.g. Murero & Rice 2013; Seybert 2011).³ Unfortunately, no current data on Internet use for health-related purposes in Austria are available. According to an Italian survey dating back to 2011, 57 % of all Internet users between the ages of 18 and 65 used the World Wide Web to find medical and health-related information (Siliquini et al. 2011). The *Journal of Medical Internet Research*, for example, is dedicated to research exploring various aspects of Internet use in the context of health and medicine.

³ According to a survey done by Statistics Austria, 37 % of all households in Austria had Internet access in 2003. The rate had risen to as much as 81 % ten years later (http://www.statistik.at/web_de/statistiken/informationsgesellschaft/ikt-einsatz_in_haushalten/022206.html).

3 Selected Legal Aspects

3.1 Legislation on Patient Rights and Obligations

In contrast to the obligations of health professionals, the obligations of patients are not expressly covered by Austrian law. This fact notwithstanding, such obligations do exist (Memmer 2014) and they have started to play a more prominent role in court rulings (Dullinger 2012). Patient obligations are often an indirect consequence of the legally stipulated rights of health professionals and hospitals (or the institutions running hospitals). Usually, the obligations of health professionals have patient rights as their counterpart.

Patient rights, in contrast, have a clear place in Austrian legislation. One of the most crucial provisions is Sec. 5a of the Federal Hospitals Act (KAKuG) which contains a list of patient rights relevant for hospitals; they have been adopted into the legislation at the level of *Länder* (*provinces*) (via the *Landeskrankenanstaltengesetze*). In 1999 the so-called Patient Charter was agreed upon between the Federal Government and the individual *Länder* under Sec.15a of related federal constitutional legislation. It is an “agreement to ensure patient rights” and includes a list of these. The Patient Charter can, however, not be applied to patients directly because it is an agreement between two administrative bodies (at the federal and province level). Its purpose is primarily political, seeking to enhance the development and establishment of patient rights.

The 2005 health reform led to significant policy improvements that strengthened the position of patients by introducing measures for greater patient safety and quality management in health care. The Health Care Quality Act (GQG) obliges all health service providers to adhere to certain quality standards and transparency principles; it is the most crucial piece of legislation in this context. It also mandates that the quality of structures, processes and results of health services need to be transparent and assumes the right of patients to be informed upon request. The concept of “patient orientation” (Sec. 2 sub-par. 3 GQG) is central to the implementation of all measures. It means that, for the benefit of improved quality of life, patients should be at the centre of all decisions and actions, and that they should be enabled to actively participate in the decision-making processes. Transparency is to be enhanced by adequately documenting, analysing and systematically assessing health services and outcomes.

Building on the GQG in 2013, the Austrian Federal Health Commission adopted the nationwide Patient Safety Strategy 2013–2016 to strengthen capacities in health care and implement certain defined targets in patient safety. Patient safety is to become part and parcel of all structures and processes in the health care system; health care should be safe, effective and readily available throughout Austria, regardless of the place and institution that provides it. In this context, it is of utmost importance that patients are informed and actively involved in the process of care provision. Improving health literacy among citizens and patients is a central goal of the Patient Safety Strategy. Measures aiming at strengthening citizens’ and patients’ capacity to act are also part of it. Moreover, there is a need for more information about how essential knowledge, behavior and capabilities necessary for active involvement and improved treatment safety can be acquired, and such information must be provided with the help of new communication channels.

3.2 Self-Determination—A Significant Element of Patient Participation

Self-determination, which legislation has further strengthened through new provisions in the past few years, is an important patient right (Kletečka -Pulker 2010). Legislation clearly shows that on principle the patient's right to self-determination takes precedence over the welfare principle (Kopetzki 2007).

A central prerequisite for patients to exercise their right to self-determination is their being able to reason and arrive at a judgment. This is the case if the patient understands the reason for and content of the planned treatment and is able to express his/her wishes in accordance with this insight (Kletečka-Pulker 2012). An important question in this context is how patients will obtain the information necessary for being able to reason and judge. An essential resource is the medical briefing the patient receives. As addressed in Chapter 1, many patients use online media to get advance information. It may be difficult for doctors to judge which information is already available to the patient and what s/he still needs to know so as to decide for or against an intervention. The reasons why someone consents to or refuses treatment can vary greatly. For a patient who plays the piano, the question whether a finger might no longer be as flexible as it used to be after an intervention may be critical, while it may be irrelevant to other patients. In any event, patients must be adequately informed about the typical risks involved in any medical procedure. Although online resources give patients access to a wider range of data and studies than ever before, it is often difficult for a layperson to judge if this information is actually correct and if the risks or benefits of an intervention are applicable to their specific case. In most cases quality criteria applying to this information are missing.

Efforts to provide quality-assured information online are being made. An example is the online health portal www.gesundheit.gv.at that was commissioned by the Austrian Ministry of Health. Guidelines for safe hospitalisation as well as a patient safety app have been developed by the Austrian Patient Safety Platform. The purpose of these instruments is to support patients in their decision-making and inform them about their rights. Patients are advised to turn to their health service providers in case they have any questions or concerns.

In case a patient has already thoroughly informed him or herself before the medical briefing and is aware of the essential facts and risks, the physician has the possibility to focus on individual issues at a greater level of detail (Dullinger 2012). Well informed, active patients are seen to be crucial to the improvement of patient safety.

3.3 Participation and the Internet: New Legal Challenges

As mentioned earlier in this document, patient participation is underpinned by the ideal of citizens as responsible agents capable of self-determination, able to act in accordance with his/her wishes and to use legal instruments so as to enforce his/her interests and needs (Kopetzki 2009). “Particular groups of persons fulfill this requirement in a limited way, or not at all: people who due to their (young or old) age, a psychological disorder, or another health problem are unable to exercise their legal right to self-determination in a meaningful way, need a caring collective which compensates for this deficit.” In the context of participatory medicine and new media it is necessary to also consider those people who due to a variety of barriers do not have the possibility to use the new media (for more details, see Chapter 5.3). As patient participation continues to develop, there is a need for evaluating if the existing protective mechanisms provided by our legal system are sufficient.

While the Internet doubtlessly provides relevant support and is a frequently used source of information, it also brings risks. The crucial question is how and where patients may obtain quality-assured information or support in respect to medical interventions so that they are able to take a decision in a self-determined way and get actively involved. The use of online platforms and social media also gives rise to a number of ethical issues pertaining to how platform providers make use of patient data (in particular, see Chapter 5.2).

4 Practices of Internet Use

In view of the broad range of media, groups of persons involved and disease patterns, it is difficult to arrive at a firm conclusion about the relationship between the Internet and the agency and empowerment of patients. Numerous predominantly qualitative studies, however, allow formulate a number of insights into types of uses of online health resources by patients and their implications.

The Internet as part of consulting a doctor

As early as ten years ago, the Australian sociologist *Alex Broom* (2005) pointed out that practices of Internet use are varied and complex, as are their consequences for health-related behaviour. For example, Internet use by patients does not necessarily result in better patient-doctor relations. Many physicians still seem to respond sceptically or in a negative way to the Internet as a source of information for their patients, and patients in turn often avoid using information from the Internet in discussions with doctors (Topol cf. Goodman 2014; Song et al. 2012; Nettleton et al. 2004). A reason for this may be that many doctors are not proficient Internet users themselves and feel that their competence is called into question when patients consult the Internet.

At least in Europe, it seems to be the case that many people primarily use the Internet as a source of information in combination with a visit to the doctor's and that they integrate Internet information with advice received from doctors, relatives, and friends (Sillence et al. 2007). According to an Austrian survey, dissatisfaction with the information provided by physicians seems to be an important driver for Internet use on the side of patients (Steininger et al. 2010). The survey found that only 20 % of respondents who were all treated in the same hospital felt that medical staff had given them sufficient information about their condition, and only 28 % had considered the information they received about their treatment to be adequate. 35 % said that they did not understand the goals of a treatment in every aspect and only 37 % replied that the attending physicians had answered their questions to a sufficient extent. A survey on Internet use polled 613 pregnant women from 24 countries online; slightly less than half of the women said that the main reasons why they consulted medical websites on the Internet were that they were dissatisfied with the explanations given by doctors (49 %) or that there was never enough time to ask questions (47 %) (Lagan et al. 2010, p. 106). A survey of 154 patients with bone diseases, the majority of whom between 31 and 45 years old, reported the following positive effects of Internet use (Iversen et al. 2008): the ability to ask the doctor more questions (66 %); the ability to better comply with instructions (54 %); the ability to change their eating habits on their own initiative (54 %); but also the ability to inform doctors (73 %) because they made the experience that physicians were willing to discuss information found in the Internet with them (84 %).

People consulting the Internet before seeing a doctor are often looking for a provisional self-diagnosis. Once a person decides to consult a physician, s/he uses the Internet to help her decide what questions s/he should ask. During consultation, the focus is on the ability to discuss information with the doctor, on better understanding, joint decision-making, more efficient use of the doctor's time and sometimes the wish to challenge the physician's authority. After the visit to the doctor's patients use the Internet to revisit the information they have received from their doctor in peace and quiet because the doctor's time is often limited, patients are too nervous to fully grasp what was said or the information provided was not detailed enough (Nettleton et al. 2004). These are the contexts in which people use resources that the Internet makes available.

Case 1: Lisa

Lisa, 40 years old, receives a breast cancer diagnosis from her doctor. Upon returning home she realises that she was too nervous to ask all the questions crossing her mind. This is not only due to the state of shock following the diagnosis that prevented her from asking questions. The doctor, trying to help her cope with the situation, gave her detailed information about the next steps and what she needed to do. As soon as Lisa has calmed down, she starts surfing the Internet and contacts other young women in the same situation. Next time she sees her doctor she is better prepared. She has a list of specific questions. Some of these may be perceived as provocative, as they challenge the doctor's therapeutic suggestions. Lisa's oncologist indeed reacts impatiently and is irritated upon hearing that Lisa consulted the Internet, and he insists on his own therapeutic approach. Lisa agrees but feels discouraged. She would have wished for a more active role in the decision making process.

Types of use

In an early qualitative study of 69 families with children suffering from chronic conditions including asthma, eczema or diabetes the medical sociologist *Sarah Nettleton* (2004) identified various types of users, depending on whether they used the Internet regularly or episodically, and whether their search behaviour was motivated instrumentally or emotionally. The study revealed that at the time, Internet use in the context of medical problems strongly depended on the users' life context. In a more recent experimental, qualitative study with 40 respondents in Austria *Mager* (2012) proposes similar distinctions. Mager demonstrated that use behaviour strongly depends on the users' "medical model". While some users were looking for medical "facts", others, predominantly women, were interested in support for coping with a disease in every-day life: "They were looking for information to help measure and check their blood sugar levels or deal with an asthma attack instead of standardized medical solutions. Thus, they tried to learn from the experiences and histories of other patients, in the sense of *experience-guided medical thinking*" (Mager 2012, p. 8f.).

Online fora and blogs

Information obtained online can be reassuring or unsettling for people. Health blogs, for example, offer opportunities for mutual support and sharing experiences. *Song et al.* (2012) carried out in-depth interviews with 32 pregnant women and found that those with "normal" pregnancies mainly used the Internet to be reassured that everything was indeed within the norm. Women who experienced complications were looking for opportunities to connect to others who were in the same situation. Those who had suffered miscarriages said that hearing from other women who had suffered the same pain made their own grieving process easier (p. 12).

In particular blogs encourage people to share personal stories that help them and others to cope with difficult circumstances. *Rains und Keating* (2012) use the term "expressive writing" for this phenomenon. According to them, such blogs are often characterised by so-called "insight words", which reflect (mutual) encouragement, support and a positive attitude. Men with prostate cancer, for example, use online platforms as a way of overcoming their inhibitions and sharing personal experiences with others. According to *Broom* (2005) self-help groups organised online offer the added benefit that the men do not have to conform to traditional ideas of masculinity and are allowed to express fear or helplessness (p. 342).

Case 2: Maria and Franz

Leo is the son of Maria and Franz; he is a few weeks old and has suffered from reflux from the day he was born. The paediatrician who his parents consult regularly gives them a prescription and advises them to keep Leo in an upright position as long as possible after feeding. She tells them not to worry because Leo's weight gain is within the norm. The parents are worried nevertheless; they consult a moderated health blog, eager to see how other parents deal with this problem. On the blog, some parents share detailed information about medication, which prompts Maria and Franz to switch to a different drug after consulting with their paediatrician. They also read about organic nutritional supplements and about various brands of baby formula which ease acid reflux in infants. Eventually, they also find out that Leo's complaints—he gasped a couple of times after feeding during the night—are not nearly as dramatic as those of other babies. Maria and Franz keep using the blog to share experiences with other parents as Leo grows older.

One of the few qualitative studies of how young people use the Internet suggests that these are rather selective in the way they consume and share information related to their own health, often avoiding sharing personal information. In order to protect themselves they use privacy settings, restrict content sharing to specific groups of friends, and use other ways of limiting the range of people who may have access to personal data. Many use Facebook mainly to stay in touch with “real life” friends and family, with their school, and with clubs for leisure activities. A study of the Canadian platform *Upopolis*, which is dedicated to young people with health problems, found that the attitudes of their users cannot be described by conventional understandings of privacy or data protection: “They aren't interested in meeting peer patients online or offline, as they don't want to be reminded that they are ill or are in pain or that others are. The social and psychological privacy they seek is not so much expressed in terms of controlling access to personal health information by people they know, but about being in control of defining who they are and how they want to be perceived” (Van der Velden & El Emam 2013, p. 7).

There are, however, also clearly problematic online fora, such as pro-anorexia websites. Again, the primary aim of users here is to share experiences, questions and fears with like-minded people in a safe environment. At the same time, these fora provide detailed instructions as to how anorexia can be maintained. Users share clinical information to help each other hide their disease, as well as motivational images. Users also share practical knowledge and experiences to encourage each other to lose more weight; this is referred to as “thinspiration” (Mulveen & Hepworth 2006, p. 284). Another study, by *Weisgerber* (2004), investigated an online forum for people affected by sleep paralysis. Users sought advice online to make sense of their experience with sleep paralysis, an anxiety inducing experience. The analysis of 646 postings and in-depth interviews with ten selected users showed that instead of receiving a differentiated answer to an anxiety-rising condition they were provided with ‘alternative’ explanations.

Many other blogs and online fora, however, do not seek to oppose but rather to complement or enhance conventional medical diagnosis and treatments. On many blogs people seek to expand the scope of their options (Song et al. 2012). *Broom* (2005) also found that, contrary to some expectations, his respondents, men with prostate cancer, did not have negative feelings about conventional biomedical therapies after having consulted online sources. Patients who use the Internet to obtain information and exchange views and experiences with other patients felt that they were more in control of their situation and better able to take informed decisions together with their doctors (p. 343).

Potential risks

There remains, however, a considerable potential for misinformation and deceit in online fora. The accuracy of the information disseminated and shared online is one of the most important concerns in this respect. Another challenge is the inconsistency of information online; users encounter a variety of perspectives and sources of information online; each new search leads to different websites, often with different or even contradictory information.

Example 3: Julia

Julia is concerned about the chronic earache her two-year-old daughter Lily suffers from. She saw kids wearing earplugs in kindergarten and thinks that they might also help Lily. A keyword search for “earache” on Google yields a great number of hits. She feels better after realising that the information on some of these sites is provided by medically trained experts. Nevertheless, none of these sites contains reliable information about the efficacy of earplugs. When Lily has a severe earache several months later, Julia’s search for the keywords “earache, children, earplugs” via Yahoo takes her almost exclusively to commercial websites. One of them recommends heatable earplugs. Julia does not understand why the information she gets is different every time. As she has no family doctor that she consults regularly, she goes to an outpatient ward of a hospital. The attending doctor laughs at her when she tells him about the heatable earplugs, and Julia is ashamed that she did not take better care of Lily.

Other studies have shown that many users assess the reliability and credibility of information on websites quite carefully (see also Felt 2008). *Sillence et al.* (2006 and 2007), for example, carried out surveys with hypertension patients and women looking for hormone replacement therapies. Both groups were perfectly able to distinguish between commercial and non-commercial websites and explored each site for reliable and relevant content: “The women appeared to act much like ‘scientists’ using web material to generate and test hypotheses and theories about HRT (hormone replacement therapy), although their capacity to deal with certain forms of risk information was limited” (Sillence et al. 2007).

Several authors refer to the questionable quality of much of the health information available online, reporting that web information is very often not as comprehensive, correct, easily readable, and readily accessible as it should be (e.g. Miller et al. 2011). Empirical studies found that many users felt reassured and more confident after consulting online sources, while others were frustrated, overwhelmed and confused by the information they found (Fox 2006). *Lagan et al.* (2010, p. 113) state that many users were unable to assess the quality of information: “They generally did not review the credentials of the websites and few could later remember the names of the organisations sponsoring the sites from which they retrieved the information.” *Mager* (2012, p. 12) sees a fundamental problem in the way in which search engines operate, namely by relaying users to questionable pages: “As visitors rarely enter websites via the start page (where the provider is identified), they often fail to see who is behind the site—this is yet another reason why they do not pay much attention to information about the provider or any quality labels.”

Although many people have learned to distinguish between trustworthy medical information that is often found on sites in .gov domains rather than on those in .com domains, there is still no robust criterion that would help to distinguish reliably between high-quality and unbiased information on the one hand and thinly disguised marketing on the other (Bruzek 2014; see also Dixon & Gellman 2014; Merchant 2015).

Medical experts have special responsibilities towards their patient: this also applies to their contributions to blogs and online fora. Ensuring the confidentiality of patient information is part and parcel of this. Potential conflicts of interest should always be disclosed. Out of 951 health blogs analysed by *Miller et al.* (2011), for example, 16 % were sponsored by a business corporation, a website, a medical group or foundation, and 28 % of the blogs included commercial advertisements.

Impacts on doctor-patient relations

There are only few systematic studies of the impact that Internet use has on doctor-patient relationships. *Hart et al.* (2004) reported a problem which was also identified by other authors in later studies: many doctors were rather sceptical or negative towards the opportunities Internet use offers to patients. This might be explained by many doctors not feeling at ease using the Internet themselves, and that they also see the Internet as a potential threat to their authority. *Iversen et al.* (2008), in contrast, see a positive impact of patient use of online information on the doctor-patient relationship.

Based on a comprehensive study of literature, *Dedding et al.* (2011) find that many patients were aware of the “disruptive potential” which online information may have in their relations with doctors and that they would therefore use it carefully. The authors, however, also identify a potential for patients exploring wider treatment options and more decentralised decision-making. They emphasise the possibility of shared learning and problem-solving, and a way of probing different values, norms and identities through Internet use, for both doctors and patients. They also argue that the Internet could stimulate the discourse on patient-centred medicine. Frequent references to “quality” and “evidence-based medicine” on online sources curated by doctors could, however, be seen as attempts to “maintain boundaries around medical knowledge” (p. 51).

4.1 PatientsLikeMe—Platforms and their Special Features

As already described above, patients not only use the Internet as a source of information but also as an interactive platform where they share their own information. To some extent, online platforms enable patients to do things that they also did in the offline world in a faster or otherwise “better” way: Patients have always found ways and means to improve their networking to obtain information faster, or lobby more effectively for more research into their disease area (Rabeharisoa & Callon 2002; Novas 2006; Wehling 2011). Digital platforms can make this process even more efficient. A question posted on a platform such as *PatientsLikeMe* (patient-slikeme.com) will reach thousands of others within a short time, instead of taking months to “snowball” from person to person in the offline world, or from group to group on e-mail.

Platforms such as *PatientsLikeMe*, however, do not only facilitate networking among patients, but they also collect data from patients for their own purposes. Part of the business model of *PatientsLikeMe* is to transform unstructured information posted by patients into structured data and to sell such data to research and pharmaceutical companies in an anonymised form. The platform also acts upon requests from companies to collect information from specific patient groups. *PatientsLikeMe* does not do this without making users aware of it; users are informed of this business model on a dedicated web page (*PatientsLikeMe* 2014). Nevertheless, it is plausible to assume that not every user understands well how his/her data are processed

and to whom they are passed on. Moreover, not every platform is as open about its business models as *PatientsLikeMe*.

In sum, the Internet is not a mere provider of information but also a place for interaction with others and for sharing information about oneself.

Example 4: Antonia

Antonia suffers from recurrent cystitis. Once or twice a year, her doctor prescribes antibiotics to her to treat it. She is unhappy about having to take medication that often and wants to know if other patients have found other remedies. She signs up to *Patients-LikeMe*; this way, she can search for patients with the same symptoms and get in touch with them. She can also see what medication or treatments these patients tried, if their complaints diminished or disappeared, and even when they last updated their profiles. Antonia writes to a woman who got rid of cystitis with the help of special herbal tea, but gets no reply (presumably because the woman does not visit the platform any longer now that her symptoms have disappeared). Antonia tries Curetogether.com; there, she can see at a glance which therapies and cures have been most effective in other patients suffering from the same symptoms as she does. The data of 360 users who filled in the cystitis questionnaire show that, leaving antibiotics aside, cranberry juice produced the best results. In fact, her doctor had recommended drinking cranberry juice to Antonia as well, but she had dismissed this as a folkloristic home remedy. Now that she reads that drinking cranberry juice has helped other patients, Antonia resolves to increase her fluid intake, even if she does not have a spell of acute cystitis, and to buy cranberry juice.

Example 5: Julian

Julian has prostate cancer. He feels that his doctors are doing a good job but he would also like to exchange views with other men suffering from the disease. On *Patients-LikeMe* he finds more than 600 prostate cancer patients, of whom about 100 are in his age range (50–60 years old). He writes to three men whose posts and profiles were most appealing to him. A few months later, he still exchanges e-mails with two of them every week, which is a source of great support and encouragement for him. When he tells his doctors about his involvement in this online platform, their responses are mixed. His family doctor thinks it is a good thing for Julian to access wider ranges of information online, and for him to be more self-assured as he talks about functional changes and side effects of the treatment. Other physicians that Julian talks to are sceptical about his online activities. They are concerned that Julian's expectations of his own treatment or of the health care system might become unrealistic as a result.

5 Ethical Issues, Challenges and Risks

Health-related Internet use gives rise to a number of ethical issues, which can be broken down into the following three groups:

- Online use can pose undue emphasis on self-care, based on the notion of patients as experts who are responsible for “managing” their own health and medical care;
- The wealth of information and data available online can be overwhelming for all actors in the healthcare field, and also for patients. Controlling the quality of the information available online, and the protection of personal data that patients share online, are thus of particular concern;
- Health related online use raises new questions about social inequalities, including those that are related to Internet access in general (including online skills), and the consequences of non-use.

5.1 “Empowerment” and “Self-Care”

Many participants in the debate on online health criticise the reluctance of medical professionals to embrace their patients’ Internet use as a relict of undue paternalism. Patients, they argue, are responsible for keeping themselves healthy and for participating in organising their own healthcare. “Empowerment” and “self-care” are important buzzwords in this context. Both require informed and active patients as well as changes in the doctor-patient relationship. Activists for more patient empowerment are driven by many different reasons: by emancipatory ideals, by the objective to cut costs, by the desire to improve public health and longevity, or by all of these goals.

In its original meaning, “empowerment” denotes the process that aims “to enable people to make their own decisions, work out what to do and take action” (Cornwall 2008). In the discourse on participatory practices in medicine, empowerment is defined as patients being able to have a voice and make themselves heard (Bratteteig & Wagner 2014).⁴

Empowerment often supports the expert status of patients. This does not mean that patients are seen as having the same expertise as the health professionals who work with them. Often, their expertise lies in systematic knowledge derived from living with, and managing, illness and disease (Anderson 1996). This type of expertise is basically the outcome of a process in which patients systematically reflect on and work with their own experiences. Another type of expertise that many patients have, relates to wellbeing and preventing illness (Shaw & Baker 2004). In other cases, albeit much more rarely, patients become experts in the area of their disease, coordinators of research or even co-authors of scientific articles (Rabeharisoa & Callon 2002).

As will be described in more detail below, empowerment can also be used to devolve tasks to patients that would traditionally be fulfilled by hospitals. When patients look up things on the Internet despite having preferred to ask their doctor, the question is whether this really enhances the agency of these patients.

The notion of self-management also deserves a closer look. Self-management in connection with a chronic disease means “recognising and responding to symptoms, including monitoring

⁴ In this context, a distinction is made between *the power to do* something and *the power over* someone or something (Pitkin 1972). Rocha (1997) describes several stages of empowerment, emphasising the importance of shifting from individual to collective perceptions of power.

symptoms and controlling triggers to symptoms; using medications; managing acute episodes and emergencies; adopting appropriate aspects of lifestyle [...]; interacting appropriately with health care providers; seeking information and using community resources; managing the negative emotions and psychological responses to illness” (Clarke et al. 1991, quote from Wilson 2001). Declaring patients to be experts bestows upon them the responsibility for self-care and implies this to be societally desirable (Anderson 1996).

If initiated and chosen by patients themselves, empowerment can improve their quality of life and often make healthcare more efficient. Empowerment that is not self-chosen but imposed by others, however, may lead to outcomes that have exactly the opposite effect.

In this context, another question arises: in what respect is the support that online sources offer to patients effective? How does it improve their self-efficacy, if it does so at all? In the literature, the concept of self-efficacy (Bandura 1986) is often used in this respect. It denotes a person’s expectation to be successful in certain actions due to his/her own capabilities. A person, who believes in being able to make a difference and in acting independently, even in difficult situations, has a high degree of self-efficacy. Studies have shown that self-efficacy is not only a matter of information but also of life experience and circumstances, as well as of a positive self image.

While the ideal of patients as experts is to be welcomed in many respects, its realisation requires a range of practical, political and economic conditions to be met. These need to be considered as well, in conjunction with the consequences that this ideal has for the right to access state-of-the-art medical care. *Fox et al.* (2005) point out that in current debates not enough attention is given to questions of power and structural constraints. If you are responsible for self-care but do not have adequate resources, this will make you powerless. The proliferation of health-related online use needs to be considered in this context. If it is “normal” to expect patients to read about their symptoms online before they talk to their doctor (nhs.uk/symptomcheckers/pages/symptoms.aspx), or if important information—such as the opening hours of pharmacies or emergency phone numbers—can only be found on the Internet, what does this mean for people who have no Internet access for technical, health-related or economic reasons?

Moreover, *Wilson* (2007) refers to a paradox linked with the expert status of patients: they are expected to self-manage their disease and to at the same time comply with specific medical regimes. *Salmon and Hall* (2003) also identify this contradiction between self-care and compliance and link it with the increasing medicalisation of health.⁵ This includes the rising number of medical services on offer to optimize life instead of merely treating disease. Moreover, the authors argue that patient-centred medicine and self-care come with the expectation for patients “to disclose details of their psychosocial life to the doctor and make behavioural changes for disease prevention and management purposes” (*Wilson* 2007, p. 26). The Internet facilitates the making transparent of various aspects of individual lives. The French philosopher Michel Foucault is relevant here, who described how knowledge regimes, as expressions of all-encompassing power structures, control individual lives (see i.a. Foucault 1982).

From the perspective of equality, the ideal of self-care discriminates against all those who are unable to fulfil such expectations due to a lack of ability, willingness, or circumstance.

5 Medicalisation happens whenever a practice, problem or phenomenon which was originally not considered to be medical in nature is re-defined as a medical problem (Illich 1995; Conrad 2007). What was originally called “habitual drunkenness” and thought to be a character weakness, for example, came to be the disease of alcoholism within a few decades. Likewise, obesity turned from an individual variance into a dangerous “epidemic” to be stopped with the help of medicine.

The tension between autonomy and welfare increases in this way, especially if self-care is not defined as an entitlement but as a duty. The offerings of online health could exacerbate these tensions further. At the end of the 1990s, *Pill et al.* (1999) described how new technology, e.g. devices for the self-monitoring of blood sugar levels, had contributed to turning patients into the agents of their own misfortunes. The Internet might play the role of a vicarious agent here, when patients with serious health problems resort to online self-diagnosis or order medication online (Weiss 2006).

Empirical studies also address the transfer of responsibility from public healthcare systems to the individual. *Wilson* (2007) describes three models of the individualisation of responsibility: the exclusion of people from certain medical benefits if they fail to participate in prescribed programs (*condign power*); advantages for patients if they participate (*compensatory power*); and the joint negotiation of treatment processes (*concordance*). A Canadian study expressed the fear that massive investments in online health portals could serve the politically and ethically questionable goal of closing gaps in health care for certain groups of the population (Reidl & Wagner 2007).

All these considerations have informed the recommendations in this paper, namely that the model of self-care and patient autonomy, which are supported by online tools, need to be examined carefully. There is also a need to assess how all players in healthcare—patients, representatives of the health care system, web designers and health service providers—can be enabled to play their role in the changing landscape of medical practice.

5.2 Data-Intensive Medicine

Data-intensive medicine holds additional challenges in store. The term refers to a trend to collect data about phenomena and characteristics that previously had been described verbally, narratively and in an analogue mode in a digitized and frequently quantitative form. Examples include digitized diagnostic imaging data, the central processing of patient data and the growing quantities of other diagnostic information. Some experts even speak of a “data flood” or a “data tsunami” approaching health professionals (Wäscher et al. 2013, Heßling & Schicktanz 2012). As the validity and clinical utility of many datasets remain to be clarified, researchers and clinicians often face the problem of having to decide for themselves which information should be passed on to patients and how.⁶ At the same time, some authors argue that patients should be able to have access to their own raw (i.e. unprocessed and uninterpreted) data stored in health care and research databases (Lunshof et al. 2014),⁷ and that they should have a more meaningful influence in what data about them are collected and processed, and not only how (Prainsack 2014c).

Online platforms such as *PatientslikeMe* require users to upload health-related data about themselves. These data are then visualised in tables and diagrams, and patients can draw their own conclusions. At the same time, as mentioned above, the data collected on this platform are made available to commercial users and research institutions. *Brubacker et al.* (2010) refer to what they believe to be an unresolved conflict between the need of medical research

6 See in particular so-called coincidental findings in genetic diagnostics and research (e.g. U.S. Presidential Commission 2013).

7 The approach of British doctor Amir Hannan, who has offered his patients direct electronic access to their health-related data for several years, deserves special mention in this context: <http://www.htmc.co.uk>.

for structured data on the one hand, and the collection of patient-centric unstructured data on the other.

Data protection is obviously a crucial issue in data-intensive medicine. There is disagreement about how to best protect anonymised health-related data inside and outside the healthcare system: whilst some authors call for better protection of de-identified data from unauthorized re-identification (e.g. Hamacher & Katzenbeisser 2013), others argue that re-identification can never really be ruled out and that patients or research participants should be told openly that their data are never entirely safe (Schadt 2012; Lunshof & Ball 2013). One reason for the latter view is that in the digital age, it has become much easier to copy, aggregate and analyse data than it was in the paper age. An ethical assessment of the data protection challenges in the data age is further complicated by the fact that technically speaking, patients enter their data themselves and thus seem to provide them “voluntarily”.

Altman (1977) argues that privacy is not a stable need but the result of a dynamic process of negotiating and shifting boundaries between the sphere of the person vis-à-vis their doctor, the state, or other corporate actors. What information about themselves people choose to disclose to others and which ones to keep to themselves depends on the specifics of time and space, and the specifics of a concrete situation. In an abstract sense, most people consider confidentiality as important; but not everybody is able to act upon their confidentiality preferences in specific situations, e.g. when they share health-related experiences or information on Twitter. Moreover, there is a difference between horizontal and vertical visibility of information (Van der Velden 2012). Horizontal visibility applies to situations where Internet users disclose specific health-related aspects of their lives to specific (groups of) people, but not to others. Vertical visibility refers to disclosure to third parties and unknown persons (e.g. an Internet provider selling user data to other companies).

Furthermore, the confidentiality of health-related data (and any confidentiality breaches) on online platforms and services has to be seen in the context of the potential utility that using these services has for patients. Platforms such as *PatientsLikeMe* expressly address the issue of utility and benefit for patients. It is, however, difficult to assess utility and benefit objectively as there are no metrics available for this. One suggestion that has been made to help to enhance the social value of health data is to enable patients who wish to do so to make their data available to research projects for public benefit, e.g. via cooperative data repositories (e.g. Hafen et al. 2014). Other suggestions to increase the benefit of patient data and information shared online is to specifically request patients to provide information on the course of a disease or treatment for the purpose of quality control (Greaves et al. 2013). Moreover, there are many other ways in which social, political, or economic value is created on online platforms: Social media are now being used to recruit respondents and study participants for medical research or to advertise a healthy lifestyle (Chu & Snider 2013; Rossotti et al. 2012). Data on Twitter (twitter.com) are analysed by epidemiologists and other health researchers. Many websites sell the search terms and personal information of their users to third parties, often privately owned companies which use these data for marketing purposes or re-sell them (Chary et al. 2013; see also Libert 2014; Merchant 2015). What applies to all of these examples, regardless of their social value, is that the bigger the utility of online use for users, the less they are willing to act on data protection concerns.

5.3 Who is excluded? Consequences for Social Equity

One of the most urgent challenges of participatory medicine via the Internet is to ensure that nobody is left behind: people who have no Internet access for whatever reason should not be disadvantaged.

Gilles Frydman et al. (2013) define participatory medicine as “a movement in which networked patients shift from being mere passengers to responsible drivers of their health.” In spite of the laudable fact that the car metaphor makes the abstract notions of empowerment and participation more tangible, it is also problematic, because it leaves out several important dimensions (Prainsack 2014b): What about those people who either cannot or do not want to drive a car? What about those who are too old, or cannot afford a car or the fuel to run it? And even the best drivers cannot get very far if there are no roads to drive on. This shows how important public funding is when it comes to ensuring that health infrastructure is accessible to everyone. To stick with the metaphor used by *Frydman et al.*, we would like to emphasise that the creation of a healthcare system that is like a network of well-maintained and well-lit roads with wide sidewalks meets the most important requirement for the empowerment of patients. If such a robust network of roads and means of transportation are available, people can then decide if they want to sit behind the wheel, take the bus or walk. And even those who are unable to move on their own must not be left to their own devices.

Barriers to Internet use may be physical, technical, social, economic or language-related. Assistance for people with physical disabilities is fortunately becoming ever better and widespread; however, barriers for the very poor and those who never learnt to use electronic devices continue to exist. A U.S.-based study published in 2010 showed that people with higher levels of formal education and people living in urban areas used the Internet for health-related purposes to a greater extent than others. While young, Internet-literate users find that relevant health-related information is readily available to them if they know how to select and combine keywords and search strategies, it is difficult for less experienced users, usually older persons, to use the Internet. It is thus often harder for older people to access discussion fora and self-help groups (Mager 2012). As Mager remarks, “... our respondents constantly had to interpret, combine and reconfigure fragments of information, and to construct their own narrative strands and progress according to their individual style of thinking along medical lines” (p. 13). This is a rather demanding approach to finding information.

Many initiatives, organisations and practices call themselves participatory, although the actual decision-making power of patients and participants within them is very limited. In some of these initiatives or projects, patients are used as mere data sources for the purpose of financial profit. The Californian online provider of genetic testing, *23andme* (23andme.com), for example, extensively praised the democratisation of the Internet with the purpose of attracting new clients for genetic testing but also to prompt existing clients to fill in online questionnaires in which they disclosed details of their lifestyles and history of complaints. In combination with their users’ genomic data, such background information made the database more valuable. In spite of this rhetorical commitment to participation, users had little influence on the activities of the company and were mainly suppliers of data (Spector & Prainsack 2013).

6 Recommendations

It is notoriously difficult to regulate online activity. This is, at the same time, one of the emancipatory aspects of the Internet. Where the line should be drawn can only be answered on a case-by-case basis. The following recommendations were derived from a discussion of specific scenarios of health-related Internet use. They are primarily directed at governmental authorities, including healthcare providers, professional and learned societies, and institutions providing professional education and training.

1. **Support of research on health- and disease-related Internet use in Austria.** There is a lack of qualitative and quantitative data reflecting Internet use in Austria, access barriers to various groups of the population, the link between Internet use and medical treatment, and the quality of various websites, to name but a few aspects in need of further exploration. Most of the studies existing today were carried out abroad and/or date from a time when there were no smartphones or tablets. For this reason, there is a need for systematic studies in this area to create a foundation for evidence-based ways to address ethical challenges.
2. **The positioning of health-related online use in relation to personal contact between doctors and patients.** Empirical data collected to date have shown that health- and disease-related Internet use does not normally replace a visit to the doctor's. Instead it should be seen as complementary. Developments in some countries such as Canada and the United Kingdom, however, give rise to the fear that the move towards more online solutions—often in the name of cost savings—could lead to further reductions in frontline healthcare services. The Bioethics Commission considers scenarios that portray Internet use as a replacement of human interaction to be both ethically and politically problematic. Whilst the enhancement of patient autonomy and self-care capability are desirable in many contexts, they must not turn into universal duties, nor should they substitute collective responsibilities and solidarity.
3. **Better labelling of quality-controlled content.** Quality control is more than just ensuring the accuracy of information disseminated and shared online; it is also a way of ensuring that those who enter or upload data adhere to legal norms and ethical standards. If a website requires that patients upload information or data about themselves before it allows them to look up certain symptoms, for example, users need to be able to assume that his/her data will not be used for other purposes (e.g. marketing) unless this is expressly and clearly stated. Hiding such information in “the fine print” is ethically unacceptable. Unfortunately, there is no standardised quality label for quality-controlled information on the Internet. Some organisations, however, such as *Health on the Internet*, issue quality certificates (hon.ch/HONcode/Patients/visitor_safeUse2.html). The Austrian platform Netdoctor.at is among the sources that have been awarded this certificate. Quality labels are desirable but not sufficient: In addition, a list of reliable websites and service providers, to be compiled by a governmental agency or supported by public funding and accessible to every citizen, ought to be available.⁸

8 The “Appdokter” initiative of the Austrian Medical Chamber is a case in point: It analyses health-related smartphone applications for their quality on the basis of certain criteria and publishes them on the webdokter.at site: See <http://www.netdokter.at/projekte/appdokter/appdokter-testkriterien-6803821> [last accessed: 2 March 2015]

4. **Training and continuing education for the medical profession.** The training of health professionals should not only include how to use the Internet efficiently and responsibly. It should also address questions about how health-related online use and digital technology more broadly can change doctor-patient relations. In many countries, organisations representing the interests of health professionals have started to issue social media guidance.⁹ In particular, we call on medical associations to look into this issue.
5. **Educational policy.** The idea of promoting health literacy in the population should be expanded to also cover Internet literacy as well. In particular, ways and means should be found to support people who are currently disadvantaged due to low levels of formal education, a lack of experience using the Internet, and/or linguistic and cultural barriers (e.g. minorities with limited proficiency of German). Websites designed by health care organisations in Austria should consider these aspects; moreover, websites should be evaluated against relevant criteria with respect to physical, intellectual, and cultural access barriers.
6. **Promotion of citizen science projects subject to ethical criteria.** This is an area under development, offering Austrian designers and researchers an opportunity to develop services that are innovative from both a technical and social point of view. The Bioethics Commission recommends the support of projects and initiatives in this domain.¹⁰

9 See e.g. <http://www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=3.71.11855.11977.12000>; <http://www.rcgp.org.uk/social-media>; <https://ama.com.au/social-media-and-medical-profession>.

10 One example is the “Genome Austria” project, which aims at making genomic and other health-related information from volunteers available to researchers whilst also advancing the public discussion of ethical and social aspects involved in genomic research. See <http://genomaustria.at>.

Bibliographie

References

- Altman, I. (1977). »Privacy regulation: culturally universal or culturally specific?« *Journal of Social Issues*, 33(3):66–84.
- Anderson, J.M. (1996). »Empowering patients: issues and strategies.« *Social Science & Medicine*, 43(5):697–705.
- Andersson, G., et al. (2008). »Development of a new approach to guided self-help via the Internet: The Swedish experience.« *Journal of Technology in Human Services*, 26(2–4):161–181.
- Andreassen, H.K., et al. (2007). »European citizens' use of E-health services: a study of seven countries.« *BMC public health*, 7(1):53.
- Bandura, A. (1986). »The explanatory and predictive scope of self-efficacy theory.« *Journal of social and clinical psychology*, 4(3):359–373.
- Baptist, A.P., et al. (2011). »Social media, text messaging, and email-preferences of asthma patients between 12 and 40 years old.« *Journal of Asthma*, 48(8):824–830.
- Bers, M.U., et al. (2010). »Use of a virtual community as a psychosocial support system in pediatric transplantation.« *Pediatric transplantation*, 14(2):261–267.
- Bratteteig, T., Wagner, I. (2014). »Disentangling Participation: Power and Decision-Making in Participatory Design.« Springer.
- Broom, A. (2005). »Virtually he@ lthy: the impact of internet use on disease experience and the doctor-patient relationship.« *Qualitative health research*, 15(3):325–345.
- Brubaker, J. R., Lustig, C., Hayes, G. R. (2010). »PatientsLikeMe: empowerment and representation in a patient-centered social network.« *CSCW'10; Workshop on Research in Healthcare: Past, Present, and Future*.
http://www.gillianhayes.com/wp-content/uploads/2011/01/CnP11_PatientsLikeme.pdf
[letzter Zugriff: 15. Juni 2015].
- Bruzek, A. (2014). »Will Dot-Health Make It More Likely That You'll Get Scammed?« NPR 26 September. <http://lockerdome.com/6292273352687937/7008328521884948>
- Büchi, M., et al. (2000). »Alle Macht den Patienten.« *Schweizerische Ärztezeitung*, 81(49):2776–2780.
- Burke, J. W., et al. (2009). »Optimising engagement for stroke rehabilitation using serious games.« *Visual Computer*, 25(12):1085–1099.
- Chary, M., et al. (2013). »Leveraging social networks for toxicovigilance.« *Journal of Medical Toxicology*, 9(2):184–191.
- Chu, J.L., Snider, C. E. (2013). »Use of a social networking web site for recruiting Canadian youth for medical research.« *Journal of Adolescent Health*, 52(6):792–794.

Clark, N.M., et al. (1991). »Self-Management of Chronic Disease by Older Adults A Review and Questions for Research.« *Journal of Aging and Health*, 3(1):3–27.

Conrad, P. (2007). »The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders.« Johns Hopkins University Press, Baltimore.

Dandeker, C. (1990). »Surveillance, power and modernity: Bureaucracy and discipline from 1700 to the present day.« Cambridge: Polity. (pp. 117–18).

Dedding, Ch., et al. (2011). »How will e-health affect patient participation in the clinic? A review of e-health studies and the current evidence for changes in the relationship between medical professionals and patients.« *Social science & medicine*, 72(1):49–53.

Deutsches Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) (2014). »Citizen Science: Wissenschaft erreicht die Mitte der Gesellschaft.« <http://www.bmbf.de/de/23672.php>

Dixon, P., Gellman, P. (2014). »The Scoring of America: How Secret Consumer Scores Threaten Your Privacy and Your Future.« *World Privacy Forum* (2. April). <http://www.pogowasright.org/the-scoring-of-america-how-secret-consumer-scores-threaten-your-privacy-and-your-future/> [letzter Zugriff: 22. February 2015].

Dullinger, S. (2012). »Mitwirkungspflichten des Patienten im Rahmen der ärztlichen Behandlung.« *RdM*, 136:222–230.

Felt, U., et al. (2008). »Virtuell informiert: Das Internet im medizinischen Feld. Projekt Abschlussbericht.« Institut für Wissenschaftsforschung, Universität Wien. https://sts.univie.ac.at/fileadmin/user_upload/dep_sciencestudies/pdf_files/pdfs_abgeschlossene_projekte/projektbericht_virinfo.pdf [letzter Zugriff 2. März 2015]

Felt, U. (2014). »Sociotechnical imaginaries of ›the internet‹, digital health information and the making of citizen-patients.« In Hilgartner, S., Miller, C., Hagendijk, R. (2014). »Science and Democracy: Making Knowledge and Making Power in the Biosciences and Beyond.« London/New York: Routledge.

Foucault, M. (1982). »The Subject and Power.« *Critical Inquiry*, 8(4):777–795.

Fox, N.J., Ward, K.J., O'Rourke, A.J. (2005). »The 'expert patient': empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet.« *Social Science & Medicine*, 60(6):1299–1309.

Fox, S. (2006). »Online health search 2006.« Washington, DC: Pew Internet & American Life Project.

Frydman, G. (2013). »A Patient-Centric Definition of Participatory Medicine.« <http://www.patientdriven.org/2013/03/a-patient-centric-definition-of-participatory-medicine/>

Goodman, B. (2014). »Doctors, patients embrace technology in medicine.« WebMD, 22 September. <http://www.webmd.com/news/20140922/doctors-patients-embrace-technology-medicine>

Greaves, F., et al. (2013) »Harnessing the cloud of patient experience: using social media to detect poor quality healthcare.« *BMJ quality & safety*, 22(3):251–255.

Hafen, E., Kossmann, D., Brand, A. (2014). »Health data cooperatives – citizen empowerment.« *Methods of Information in Medicine*, 53(2).

Hamacher, K., Katzenbeisser, S. (2013). »Technischer Schutz für Genomdaten.« In *Schutz genetischer, medizinischer und sozialer Daten als multidisziplinäre Aufgabe*. Springer Berlin Heidelberg. (pp. 39–50).

Hart, A., Henwood, F., Wyatt, S. (2004). »The role of the Internet in patient-practitioner relationships: Findings from a qualitative research study.« *Journal of Medical Internet Research*, 6(3):e36.

Health Data Exploration Project (2014). »Personal Data for the Public Good.« <http://www.rwjf.org/en/research-publications/find-rwjf-research/2014/03/personal-data-for-the-public-good.html> [letzter Zugriff: 29. Mai 2014].

Heßling, A., Schicktanz, S. (2012). »What German experts expect from individualized medicine: problems of uncertainty and future complication in physician–patient interaction.« *Clinical ethics*, 7(2):86–93.

Illich, I. (1995). »Die Nemesis der Medizin. Die Kritik der Medikalisierung des Lebens.« Beck, München.

Iverson, S.A., Howard K. B., Penney, B.K. (2008). »Impact of internet use on health-related behaviors and the patient-physician relationship: a survey-based study and review.« *JAOA: Journal of the American Osteopathic Association*, 108(12):699–711.

Jimison, H.B., Sher, P.P., Jimison, J.J.B. (2007). »Decision Support for Patients.« In: Berner, E.S. »Clinical Decision Support Systems.« New York, Springer Science+ Business Media, LLC. pp. 249–262.

Jonas, H. (1969). »Ethical aspects of experimentation with human subjects.« *Daedalus*, 98(2):219–247.

Klemperer, D. (2003). »Wie Ärzte und Patienten Entscheidungen treffen: Konzepte der Arzt-Patient-Kommunikation.« No. SP I 2003–302. WZB Discussion Paper.

Kletečka-Pulker, M. (2010). »Neue Formen der Selbstbestimmung.« *Journal für Hypertonie*, 14(4):12–20.

Kletečka-Pulker, M. (2012). »Therapieentscheidungen am Lebensende aus rechtlicher Sicht.« *Klinik*, 1:52–57.

Kletečka-Pulker, M. (2013). »Patientenrecht auf muttersprachliche Aufklärung? Videodolmetschen – neue Wege der Kommunikation mit MigrantInnen im Gesundheitsbereich.« In: Kaelin, L., Kletečka-Pulker, M., Körtner, U. (Hrsg). »Wie viel Deutsch braucht man, um gesund zu sein? Migration, Übersetzung und Gesundheit in Österreich.« Verlag Österreich.

- Kopetzki, Ch. (2006). »Patientenrechte in Österreich – Entwicklungen und Fehlentwicklungen.« In: Kern, G., Kopetzki, Ch. (Hrsg). »Patientenrechte und ihre Handhabung.« Verlag Österreich. pp.13–32.
- Kopetzki, Ch. (2007). »Einleitung und Abbruch der medizinischen Behandlung beim einwilligungsunfähigen Patienten.« *iFamZ*, 4:197–204.
- Kopetzki, Ch. (2009). »Autonomie und Fürsorge.« *RdM*, 65:105.
- Kopetzki, Ch. (2010). »Behandlungsablehnung trotz vitaler Indikation. Juristische Stellungnahme.« *RdM*, 4:15.
- Lagan, B.M., Sinclair, M., Kernohan, W.G. (2010). »Internet Use in Pregnancy Informs Women’s Decision Making: A Web-Based Survey.« *Birth*, 37(2):106–115.
- Libert, T. (2014). »Privacy implications of health information seeking on the web.« http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2423006 [letzter Zugriff: 2. März 2015].
- Lunshof, J.E., Ball, M.P. (2013). »Our genomes today: time to be clear.« *Genome medicine*, 5(6):52.
- Lunshof, J.E., Church, G., Prainsack, B. (2014). »Raw personal data: providing access.« *Science*, 343(6169):373–374.
- Mager, A. (2012). »Search engines matter: From educating users towards engaging with online health information practices.« *Policy & Internet*, 4(2):1–21.
- McGonigal, J. (2011). »Reality is broken.« London: Jonathan Cape.
- Memmer, M. (2014). »Rechte und Pflichten – Patient und Behandler.« In: Aigner, G., et al. (Hrsg). »Handbuch Medizinrecht für die Praxis« (Loseblatt Wien, Grundlieferung 2003, Stand 2014) Kapitel I/2. (27–70).
- Merchant, B. (2015). »Looking up symptoms online? These companies are tracking you.« *Motherboard*, 23 February. http://motherboard.vice.com/read/looking-up-symptoms-online-these-companies-are-collecting-your-data?utm_content=buffer51fbc&utm_medium=social&utm_source=twitter.com&utm_campaign=buffer [letzter Zugriff 2. März 2015].
- Miller, E.A., Pole, A., Bateman, C. (2011). »Variation in health blog features and elements by gender, occupation, and perspective.« *Journal of health communication*, 16(7):726–749.
- Mulveen, R., Hepworth, J. (2006). »An interpretative phenomenological analysis of participation in a pro-anorexia internet site and its relationship with disordered eating.« *Journal of health psychology*, 11(2):283–296.
- Murero, M., Rice, R.E. (eds.). (2013). »The Internet and health care: theory, research, and practice.« Routledge.
- Nettleton, S., et al. (2004). »Health E-types?.« *Information, Communication & Society*, 7(4): 531–553.

- Nordfeldt, S., Hanberger, L., Berterö C. (2010). »Patient and parent views on a Web 2.0 Diabetes Portal—the management tool, the generator, and the gatekeeper: qualitative study.« *Journal of medical Internet research*, 12(2):e17.
- Novas, C. (2006). »The political economy of hope: patients' organizations, science and biovalue.« *BioSocieties*, 1(3):289–305.
- PatientsLikeMe. (2014). »How does PatientsLikeMe make money?« <http://news.patientslikeme.com/faq-item/faq/how-does-patientslikeme-make-money> [letzter Zugriff: 29. Mai 2014].
- Pichler, J.W. (1995). »Patients' Rights in Austria: Still under Construction.« In: *European Journal of Health Law*, 77–83.
- Pill, R., et al. (1999). »Can nurses learn to let go? Issues arising from an intervention designed to improve patients' involvement in their own care.« *Journal of Advanced Nursing*, 29(6):1492–1499.
- Pitkin, H.F. (1972). »Wittgenstein and justice: On the significance of Ludwig Wittgenstein for social and political thought.« University of California Press.
- Porter, D., Porter, R. (1995). »The codification of medical morality.« Kluwer academic publishers.
- Potter, S.J., McKinlay, J.B. (2005). »From a relationship to encounter: an examination of longitudinal and lateral dimensions in the doctor–patient relationship.« *Social science & medicine*, 61(2):465–479.
- Power, M. (1999). »The audit society: Rituals of verification.« Oxford University Press.
- Prainsack, B. (2014). »Personhood and solidarity: What kind of personalized medicine do we want?« *Personalized Medicine*, 11(7):651–657.
- Prainsack, B. (2014a). »Understanding Participation: The 'citizen science' of genetics.« In: Prainsack, B., Werner-Felmayer, G., Schicktanz, S. (eds). »Genetics as Social Practice.« Farnham: Ashgate. pp. 147–164.
- Prainsack, B. (2014b). »The Powers of Participatory Medicine.« *PLoS Biology*, 12(4):e1001837. doi:10.1371/journal.pbio.1001837.
- Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues. (2013). »Anticipate and Communicate: Ethical Management of Incidental and Secondary Findings in the Clinical, Research, and Direct-to-Consumer Contexts«. U.S. Department of Health and Human Services, Washington,DC. www.bioethics.gov
- Rabeharisoa, V., Callon, M. (2002). »The involvement of patients' associations in research.« *International Social Science Journal*, 54(171):57–63.
- Rabeharisoa, V., Moreira, T., Akrich, M. (2014). »Evidence-based activism: Patients', users' and activists' groups in knowledge society.« *BioSocieties*, 9(2):111–128.

Rains, S. A., Keating, D. M. (2012). »Health blogging: An examination of the outcomes associated with making public, written disclosures about health.« *Communication Research*, 0093650212458952.

Reidl, Ch., Wagner, I. (2007). »Examining Ethical Issues of IT in Health Care.« Final Report. Action for Health Project, Vancouver, Canada.

Riesch, H., Potter, C. (2014). »Citizen science as seen by scientists: Methodological, epistemological and ethical dimensions.« *Public understanding of science*, 23(1):107.

Rocha, E. M. (1997). »A ladder of empowerment.« *Journal of Planning Education and Research*, 17(1):31–44.

Rossotti, R., et al. (2012). »HIV education and counselling using facebook: A possible new approach.« *Journal of Telemedicine and Telecare*, 18(4):239–240.

Salmon, P., Hall, G. M. (2003). »Patient empowerment and control: a psychological discourse in the service of medicine.« *Social Science & Medicine*, 57(10):1969–1980.

Sánchez-Ortiz, V. C., et al. (2011). »A computer isn't gonna judge you«: A qualitative study of users' views of an internet-based cognitive behavioural guided self-care treatment package for bulimia nervosa and related disorders.« *Eating and Weight Disorders-Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*, 16(2):93–101.

Sarasohn-Kahn, J. (2009). »Participatory health: Online and mobile tools help chronically ill manage their care.« *California HealthCare Foundation*. <http://www.healthymgen.org/?ref=chef-/media/MEDIA%20LIBRARY%20Files/PDF/PDF%20ParticipatoryHealthTools.pdf>

Schadt, E. E. (2012). »The changing privacy landscape in the era of big data.« *Molecular systems biology*, 8(1).

Shaw, J., Baker, M. (2004). »Expert patient: dream or nightmare?« *British Medical Journal*, 328:723–724.

Siliquini, R., et al. (2011). »Surfing the internet for health information: an italian survey on use and population choices.« *BMC medical informatics and decision making*, 11(1):21.

Sillence, E., et al. (2006). »A framework for understanding trust factors in web-based health advice.« *International Journal of Human-Computer Studies*, 64(8):697–713.

Sillence, E., et al. (2007). »Health websites that people can trust—the case of hypertension.« *Interacting with Computers*, 19(1):32–42.

Song, F. W., et al. (2012). »Women, Pregnancy, and Health Information Online The Making of Informed Patients and Ideal Mothers.« *Gender & Society*, 26(5):773–798.

Spector, T., Prainsack, B. (2013). »Why the world keeps talking about 23andMe.« *Huffington Post*, 13 December. http://www.huffingtonpost.com/tim-spector/23andme_b_4417322.html

- Steininger, K., et al. (2010). »Healthcare knowledge transfer through a web 2.0 portal: an Austrian approach.« *International Journal of Healthcare Technology and Management*, 11(1–2):13–30.
- Strathern, M. (2003). »Audit Cultures: Anthropological Studies in Accountability, Ethics and the Academy.« Routledge.
- Szasz, T., Hollender, M. (1956). »A contribution to the philosophy of medicine.« *Archives of Internal Medicine*, 97:585–592.
- Tröhler, U., Reiter-Theil, S. (Hrsg). (1997). »Ethik und Medizin.« 1947–1997: was leistet die Kodifizierung von Ethik?« Wallstein Verlag.
- Van der Velden, M., El Emam, K. (2013). »Not all my friends need to know«: a qualitative study of teenage patients, privacy, and social media.« *Journal of the American Medical Informatics Association*, 20(1):16–24.
- Van der Velden, M. (2012). »In/Visible Bodies. On patients and privacy in a networked world.« In: Strano, M., et al. (eds). *Proceedings Cultural Attitudes Towards. Technology and Communication*. Murdoch University, Australia. pp.199–211.
- Vayena, E., Tasioulas, J. (2013). »Adapting standards: Ethical oversight of participant-led health research.« *PLoS medicine*, 10(3):e1001402.
- Wäscher, S., et al. (2013). »Personalisierte Medizin in der Onkologie: Ärztliche Einschätzungen der aktuellen Entwicklung in der Krankenversorgung: Ergebnisse einer qualitativen Interviewstudie.« *Ethik in der Medizin*, 25(3):205–214.
- Wehling, P. (2011). »The *technoscientization* of medicine and its limits: technoscientific identities, biosocialities, and rare disease patient organizations.« *Poiesis & Praxis*, 8(2–3):67–82.
- Weisgerber, C. (2004). »Turning to the Internet for Help on Sensitive Medical Problems, Information.« *Communication & Society*, 7(4):554–574.
- Weiss, A. M. (2006). »Buying prescription drugs on the internet: promises and pitfalls.« *Cleveland Clinic journal of medicine*, 73(3):282–288.
- Wicks, P., et al. (2011). »Accelerated clinical discovery using self-reported patient data collected online and a patient-matching algorithm.« *Nature Biotechnology*, 29:411–414.
- Wilson, P. M. (2001). »A policy analysis of the Expert Patient in the United Kingdom: self-care as an expression of pastoral power?« *Health & social care in the community*, 9(3):134–142.
- Wilson, P.M., Kendall, S., Brooks, F. (2007). »The Expert Patients Programme: a paradox of patient empowerment and medical dominance.« *Health & social care in the community*, 15(5):426–438.

