Gesundheitsakten im Gesundheitswesen

Strategisches Modell und praktische Umsetzungsschritte anhand von „akteonline.de“

F. Ückert [a,b,c], M. Ataian [a,b], M. Görz [b], H. Doan [a], H. Jürgens [a], H. U. Prokosch [c]
a) Klinik und Poliklinik für Kinderheilkunde – Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Universitätsklinikum Münster
b) Gesakon GmbH, Münster
c) Medizinisches Zentrum für Informations- und Kommunikationstechnik, Universitätsklinikum Nürnberg

Einleitung

Die Rolle des Patienten während seiner Behandlung ist im momentanen Gesundheitswesen nur selten aktiv und selbst bestimmt. Durch Einführung neuer telemedizinischer Techniken besteht sowohl die Chance der Verbesserung der Rolle des Patienten, als auch das Risiko der Verschlechterung, denn die benutzten Techniken werden komplexer, aufwendiger und schwerer zu handhaben. Können immer mehr Patienten mit Internetseiten und Text- oder Bilddateien umgehen, so ist eine Teilnahme an einem telemedizinischen Datenaustausch für den Patienten mangels Werkzeugen doch meist unmöglich. Auch in der momentanen Routine bekommt der Patient nach erfolgter Behandlung in der Regel kein Exemplar der Behandlungsunterlagen ausgehändigt. Der Arztbrief als den Besuch zusammenfassendes Dokument wird üblicherweise verzögert postalisch an den einweisenden Arzt und/oder den Hausarzt geschickt. Manchmal bekommt der Patient auch die Rolle des Boten, der dem mitbehandelnden Arzt einen Umschlag überbringt.

Die verschiedenen Institutionen des Gesundheitswesens arbeiten bereits enger zusammen, also noch vor wenigen Jahren. Beispielsweise und gerade in diesem „Telemedizinführer“ werden jedes Jahr neue innovative Projekte und Produkte vorgestellt, von denen sich manche zumindest prinzipiell auch schon etablieren konnten. Es entstanden auch bereits regionale Gesundheitsnetze mit einer gemeinsamen elektronischen Patientenakte.

Der Patient aber zieht daraus noch keinen direkten Gewinn. Manchmal macht er sich selbst Notizen über Teile der Diagnostik oder Therapie. In einem solchen Fall erhalten die Patienten kurz Einsicht in die Papierakten ihrer Ärzte und schreiben einen Teil der Papierakte ab, weil es noch keine sichere und einfache Möglichkeit gibt, die Daten dem Patienten elektronisch zu übermitteln, selbst wenn diese bei den Ärzten elektronisch vorliegen sollten.

“It has required another four decades of technological and infrastructural development to reach the point where we can begin to implement this vision in a broad, affordable, and equitable manner”[1] sagte Isaac S. Kohane über Biomedizinische Informatik in seinem Vorwort zum jährlichen Symposium der AMIA 2002. In diesem Sinne zeigt dieser Beitrag die technische Basis der Elektronischen Gesundheitsakte (EGA) akteonline.de, ihre Anwendung aus Sicht des Patienten und die mögliche Integration in das entstehende nationale Konzept im Gesundheitswesen.

1 Material und Methode

1.1 Das zugrunde liegende System

Die benutzte EGA „akteonline.de“ wurde bereits bei der MIE 2002 [2], AMIA 2002 [3] und MIE 2003 [4] vorgestellt und bei MIE 2002 auch ausgezeichnet [5]. Auch in nationalen Veröffentlichungen [5] ist akteonline.de oft vorgestellt worden, so dass dies an dieser Stelle nicht nochmals detailliert getan werden muss. Sie ist eine Sammlung von medizinischen Daten eines Patienten, ist Internet basiert und nutzt moderne Webtechnologie oder möglichst standardisierte Datenstrukturen (XML, CDA) [6] für den Datenaustausch. Als zusätzlicher Dienst sind Informationen für Nutzer aber auch für Ärzte und andere Gesundheitsbetreuer integriert. Erinnerungsfunktionen können den Nutzer an Ereignisse wie Impfungen oder Arzttermine erinnern. Die technische Sicherheit der Daten ist ebenso bedacht [3] wie die Datenbankstruktur zur Datenablage. Die Struktur der Webseiten befähigt den Nutzer, das komplexe Zugriffsmanagementsystem mit unterschiedlichen Berechtigungsstrukturen für verschiedene Personengruppen oder Institutionen einfach handhaben zu können.

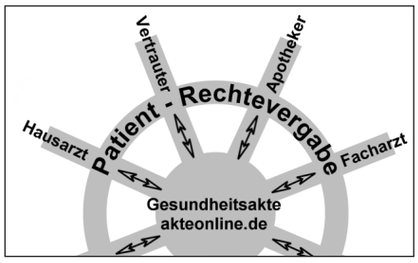

Abbildung 1: *Zugriffssteuerung durch den Patienten selbst*

Autoren: F. Ückert, M. Ataian, M. Görz, H. Doan, H. Jürgens, H. U. Prokosch
Titel: Gesundheitsakten im Gesundheitswesen
In: Jäckel (Hrsg.) Telemedizinführer Deutschland, Ober-Mörlen, Ausgabe 2004
Seite: 141-145

Kap_3_3_TMF_04 neu 141 06.02.2006, 9:06 Uhr

Das in Abbildung 1 schematisch dargestellte Zugriffskonzept ermöglicht die Übertragung der Verwaltung der eigenen Gesundheitsakte auf eine andere Person, ohne das eigene Kennwort preiszugeben und somit die Übersicht oder Kontrolle ab zu geben, wer welche Veränderungen durchgeführt hat. Diese Stellvertreterfunktion ermöglicht u. a. das Führen einer eigenen akteonline.de für Kinder oder ältere Menschen, die nicht selbst mit dem Internet umgehen können, und ist für das im Folgenden angesprochene Pilotprojekt von großer Bedeutung.

Leseberechtigungen auf selbst ausgewählte Bereiche der eigenen oder stellvertretend geführten Gesundheitsakte können vom Patienten an jede Person oder Institution vergeben werden, die über einen Zugang zum Internet verfügt. Eine Sammlung von Nummern, ähnlich den Transaktionsnummern (TAN) des Onlinebanking, gestattet in Kombination mit dem Benutzernamen einmaligen Zugriff von vorher festgelegter Art.

Gesundheitsbetreuern können individuelle Rollen zugewiesen werden. So kann z. B. ein Arzt als behandelnder Kinderarzt angegeben werden. Diese Rolle bekommt dann beispielsweise die Berechtigung, U-Untersuchungen hinzuzufügen oder ambulante Besuche zu dokumentieren.

1.2 Ein beispielhaft ausgewähltes Pilotprojekt in der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie

Die Nutzung von Teilen von akteonline.de wurde in mehreren Kooperationen erprobt und befindet sich in den einzelnen Kooperationsinstitutionen seit unterschiedlich langer Zeit im Routineeinsatz. Im Folgenden wird die aktuellste dieser „Implementationen“ stellvertretend dargestellt.

Die Bedingungen in der Klinik und Poliklinik für Kinderheilkunde – Pädiatrische Hämatologie und Onkologie – der Universitätsklinik Münster sind im Vergleich mit anderen Abteilungen sehr gut geeignet für die Einführung einer EGA. Die Patienten (bzw. deren Eltern) sind zumeist jung und hoch motiviert. Bereits jetzt dokumentieren oder kopieren die Patienten/Eltern viele Daten auf Papier. Es handelt sich hier oft um zusammenfassende Arztbriefe und im Falle der hier beteiligten Klinik auch um ein Patientenheft, in welchem u. a. die Laborergebnisse eines für die Verlaufsbeurteilung wichtigen und in der Abteilung sehr häufig angefertigten Blutbildes dokumentiert werden. Dieses Blutbild kann den Patienten nun, neben anderen Informationen wie dem Kurzarztbrief, direkt aus dem Krankenhausinformationssystem (KIS) elektronisch zu Verfügung gestellt werden. Jeder andere Arzt mit der nötigen Zugriffsberechtigung kann diese Befunde mit einem Internetbrowser ansehen oder auch weitere Befunde manuell hinzu fügen. Der Arzt oder die Pflegekraft in der Abteilung kann nicht nur auf einfache Art Daten zu der EGA des Patienten ergänzen (wie beispielsweise Medikationen oder Kurzarztbriefe), sondern kann in dieser auch spezielle Informationen abrufen, die der Patient dort abgelegt hat. Somit stehen dem Personal neue Daten wie Fotos vom Patienten, beispielsweise bei Hautreaktionen, oder zu Hause dokumentierte Werte, beispielsweise Gewicht und Größe (auch in grafischen Übersichten), zur Verfügung. Zusätzliche Patienteninformationsmaterialien in akteonline.de helfen neben dem Patienten auch dem weiterbehandelnden Arzt nach Entlassung des Patienten bei dem Umgang mit den sehr seltenen onkologischen und hämatologischen Erkrankungen im Kindesalter.

1.2.1 Die wichtigsten Besonderheiten/Merkmale dieser Implementation im Überblick

1.2.1.1 Stellvertreter

Der Nutzer selbst legt eine eigene EGA im Internet an. Da es sich beim Einsatz in der Pädiatrie häufig um Kinder als Nutzer handelt, können auch die Eltern eigene EGAs anlegen und zum Stellvertreter des Kindes werden. Als Stellvertreter können sie nicht nur Daten hinzufügen, löschen oder ändern, sondern auch Zugriffsberechtigungen auf die Akte verwalten.

1.2.2.2 Laborwerte

Um die Papierdokumentation der Patienten zu ersetzen, wurde das Laborgerät für die sehr häufige Blutbilduntersuchung mit einer Schnittstelle ausgerüstet und ist nun fähig, HL7-Nachrichten an das KIS zu senden. Ein Arzt oder eine Pflegekraft kann den Laborbefund direkt in der elektronischen Krankenakte des Universitätsklinikums (EKA) als CDA-Dokument [7] aufbereiten und über das Internet verschlüsselt verschicken. Wie bei CDA-Dokumenten üblich, werden auch der den Vorgang auslösende Mitarbeiter und die Institution eingearbeitet. Das Dokument wird bei Empfang signiert und akteonline.de verhindert eine zukünftige Veränderung (außer dem Löschen durch den Nutzer). Die Anzeige der Daten in der EGA in Tabellenform wird in Abbildung 2 gezeigt.

1.2.2.3 Arztbriefe

Das KIS ermöglicht bereits eine komfortable Erstellung von Kurzarztbriefen unter Einbeziehung von bereits vorhandenen Daten aus der EKA. Mitarbeitern ist es möglich, diesen am PC erstellten Arztbrief nicht nur aus zu drucken, sondern ihn auch in ein CDA-Dokument umwandeln zu lassen. Letzteres kann dann an die EGA des betreffenden Patienten über

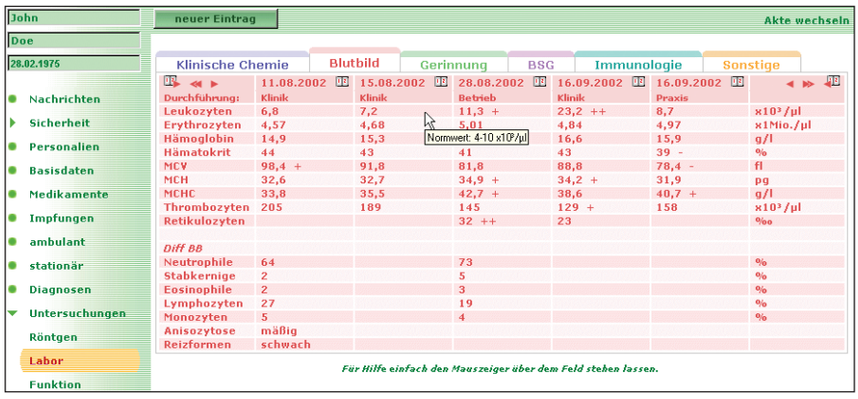

Abbildung 2: *Ansicht von importierten Laborwerten in akteonline.de als Tabelle*

Kap_3_3_TMF_04 neu 142 06.02.2006, 9:07 Uhr

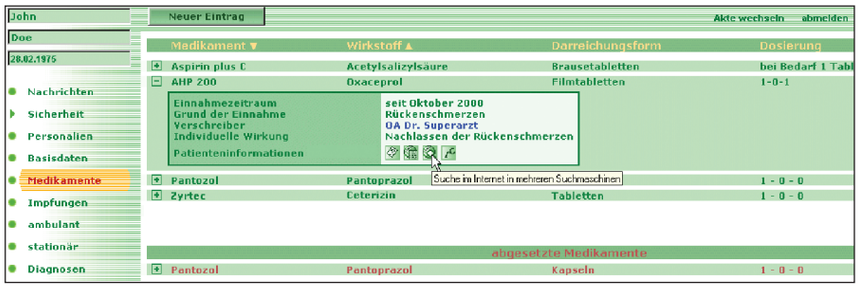

Abbildung 3: *Auswahl aus unterschiedlichen Patienteninformationen zu einem Eintrag*

eine sichere Internetverbindung verschickt werden.

1.2.2.4 Patienteninformationsmaterialien

Eingebunden in die EGA können Nutzer sich über ihre Krankheit und deren Behandlung mittels vom Projektteam erstellte statische Internetseiten und Internetlinks informieren. Ebenso kann in akteonline.de eine Metasuche in verschiedenen Suchmaschinen durchgeführt werden. Diese Informationsarten werden in der Detailansicht des jeweiligen Inhaltsobjektes angeboten, wie in Abbildung 3 gezeigt.

Zur Ansicht der vielfältigen weiteren Funktionen und Datenablagemöglichkeiten sei an andere Stelle verwiesen [5].

3 Strategisches Konzept

Eine Einordnung zu einer Zeit, in der eine gemeinsame Infrastruktur im Gesundheitswesen noch nicht in Sicht zu sein scheint, ist schwierig. Jedoch erscheint sie notwendig, um sicher zu stellen, dass das Konzept der EGA zukunftssicher ist.
Die EGA akteonline.de ist mit zahlreichen Schnittstellen ausgerüstet, so dass eine Kontaktaufnahme beispielsweise mit den in Abbildung 4 dargestellten Einrichtungen des Gesundheitswesens möglich ist. Der Umfang des Datenaustausches und die Vergabe von Rechten hängen von dem Willen des Patienten auf der einen und den Interessen der Institution auf der anderen Seite ab. Möglich ist u. a. die Übertragung eines radiologischen Befundes in die eine Richtung, oder die Übermittlung von Digitalfotos, gemessenen Werten oder ausgefüllten Formularen in die andere Richtung.

Krankenhäuser, Arztpraxen und auch Apotheken haben sich schon in unterschiedlichen Gruppen zusammengeschlossen. Diese Entwicklung vereinfacht die Kooperation auch für die EGA als Instrument des Patienten. Wie in Abbildung 5 dargestellt, ist eine Zusammenarbeit mit einer solchen „Vereinigung“ und vollständige Integration mittels XML-Schnittstellen möglich. Das hinlänglich bekannte D2D-Konzept der KV Nordrhein [8], beruhend auf dem PaDok-System [9] der Fraunhofer Gesellschaft, ist als Beispiel besonders gut geeignet. Die EGA akteonline.de könnte auf der einen Seite Mitglied innerhalb des sicheren eigenen Netzes der D2D-Anwendung sein und von dort kommende Befunde annehmen, die von Ärzten ausgewählt worden wären. Auf der anderen Seite könnten diese Daten vom Patienten angesehen und weiter verarbeitet werden, wenn dieser dem System gegenüber einen vom Arzt stammenden Zugriffscode, oder im Umfeld von D2D auch „Ticket“ genannt, vorweisen kann.

Auch die von der Bundsregierung geplante neue Versichertenkarte kann in ein Konzept mit der EGA sinnvoll eingebunden werden, wie in Abbildung 6 angedeutet. In einer Zeit, in der eigene „private Keys“ auf „Smartcards“ leider noch von sehr wenigen genutzt werden, ist die EGA im breiten Einsatz auf eine konventionelle Anmeldeprozedur angewiesen. Die dafür nötigen statischen Benutzernamen und Passwörter schränken die mögliche Gesamtsicherheit im Umgang mit einer EGA beispielsweise durch Passwortweitergabe ein. „Token“, also kleine mobile Geräte, die Daten zeigen, welche bei der Anmeldung mit angegeben werden muss,

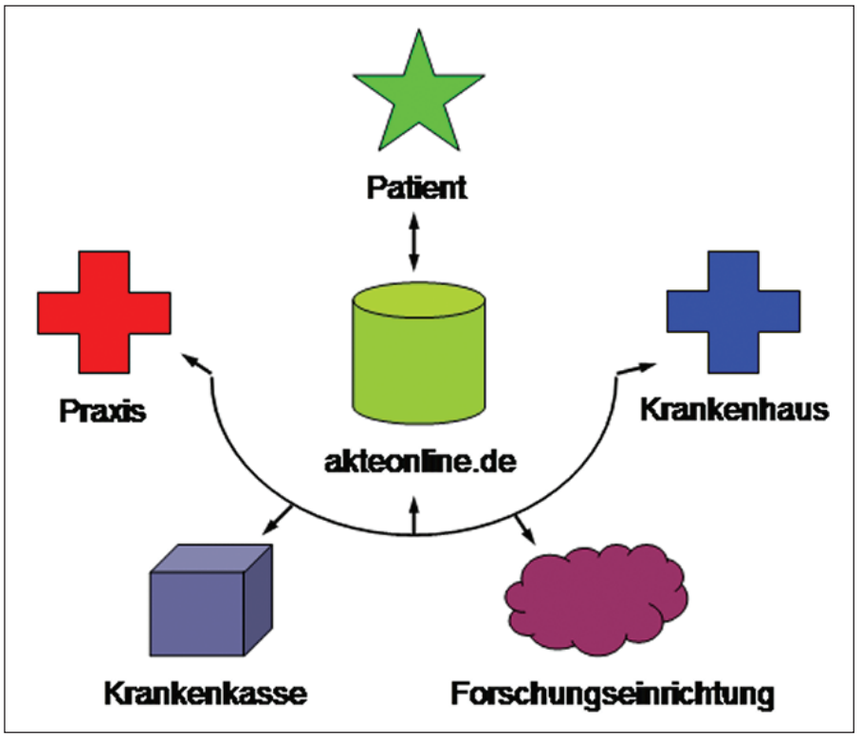

Abbildung 4: *Einige der beteiligten Partner des Gesundheitswesens mit möglichem direktem Zugang zur EGA*

Kap_3_3_TMF_04 neu 143 06.02.2006, 9:07 Uhr

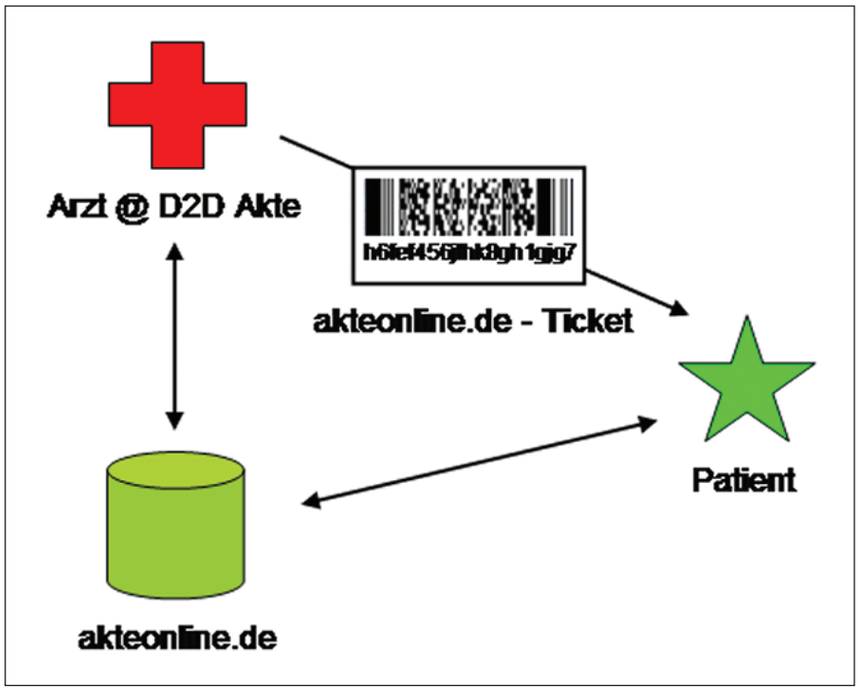

Abbildung 5: Mögliche Zusammenarbeit innerhalb des D2D-Konzeptes

sind hier sehr hilfreich, da sie für die Anmeldung eine Kombination aus Wissen und Besitz voraussetzen. Eine ähnliche Funktion kann auch mittels der neuen Versichertenkarte erreicht werden. In ihrer Entwicklung wurde anscheinend ein Fach bedacht, welches Anmeldeinformationen zu erver basierten Diensten (auch) im Internet speichern kann. Dieses Fach wurde bereits mehrmals in Vorträgen und in der öffentlichen Diskussion mit der Bezeichnung „Verweis/Pointerfunktion" betitelt. Mit den Informationen auf der Karte könnte ein Zugriff für den Arzt vereinfacht (Übernahme von Autorisierungsmerkmalen des Patienten in sein lokales System) und für den Patienten abgesichert (Erzwingen der Karte im Steckplatz des PC) werden.

4 Diskussion/Schlussfolgerungen

Schon viele Forscher haben den Wert von aufgeklärten Patienten mit Zugang zu ihren eigenen medizinischen Informationen festgestellt [10,11]. Cimino und seine Kollegen berichten beispielsweise von einer Studie, in der Patienten und ihre behandelnden Ärzte zum Ausdruck bringen, dass eine EGA die Kommunikation untereinander und das Verständnis des Patienten für seinen Zustand verbessert [12]. Auf der anderen Seite haben Kim und Johnson die Funktionalität von elf amerikanischen EGAs bewertet und kamen zu dem Schluss, das diese nur eine eingeschränkte Funktionalität zeigten [13]. Ein Beispiel für eine erweiterte Funktionalität wurde von Baorto und Cimino beschrieben, die eine Anwendung einführten, welche die Fachbegriffe erklärt, die dem Patienten bei einem gynäkologischen Abstrich zur Tumorvorsorge präsentiert werden.[14] Die zusätzlichen Patienteninformationsmaterialien in akteonline.de helfen neben dem Patienten auch dem weiterbehandelnden Arzt nach Entlassung des Patienten bei dem Umgang mit seltenen Erkrankungen. Die Integration eines solchen Systems in den klinischen Arbeitsablauf kann und soll die Rolle des Patienten verändern, "which demonstrated that web based education used by patients at a time that was most convenient and relevant to them would in fact improve their clinical outcomes. Clinicians […] agreed that educational support for patients was a major benefit of an Internet based support system"[15], wie auch von Goldsmith et al. angeführt wurde. In einem Überblick von Treweek et al. haben Computer generierte Patienteninformationsmaterialien auch einen positiven Effekt auf die Arbeit von professionellen Gesundheitsbetreuern gezeigt [16].

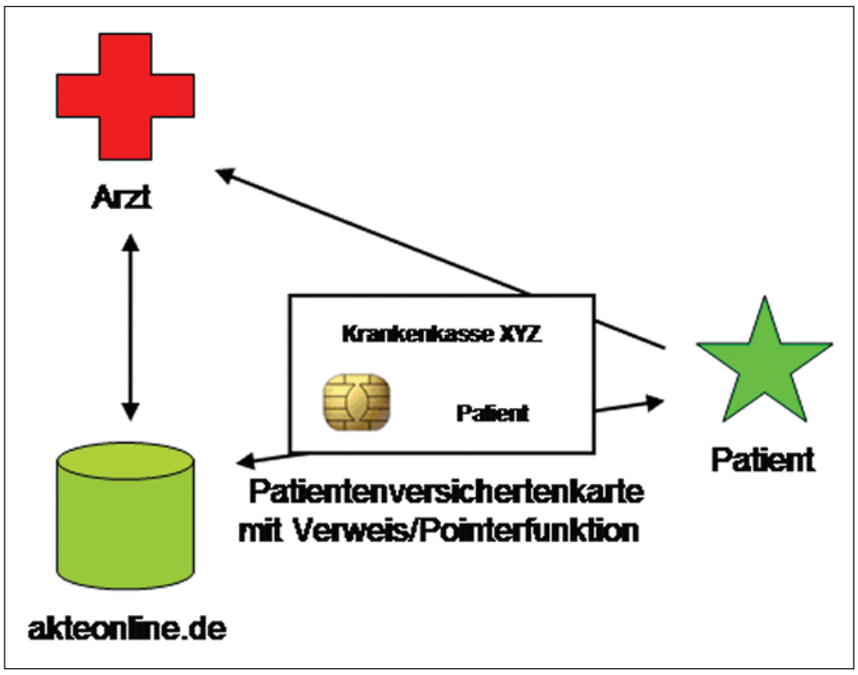

Abbildung 6: Neue Versichertenkarte als Schlüssel

Kap_3_3_TMF_04 neu 144 06.02.2006, 9:07 Uhr

Der Einsatz einer EGA bei Patienten mit seltenen Erkrankungen, wie im Bereich der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie, kann auch zu Einsparungen im Gesundheitssystem führen. Medizinische Informationen können schnell und einfach unter mitbehandelnden Ärzten über den Patienten ausgetauscht werden. Für nationale und internationale multizentrische Therapieoptimierungsstudien bezüglich der seltenen Tumorerkrankungen im Kindesalter kann die EGA eine wertvolle Ressource für gesammelte und vom Patienten abgefragte medizinische Daten sein, wenn dieser es erlaubt.

Die EGA kann sinnvollerweise nicht alleine im telemedizinischen Raum stehen. "The consumer-driven products and services provided via the Internet are a potentially important and beneficial complement of traditional health services. They affect the health consumer-provider roles and require changes in healthcare practices [17]." In einer erweiterten Sichtweise ist sie als ein Medium zu sehen, das zu einem Teil der Arzt-Patient-Beziehung werden kann. Als technisches Werkzeug des Patienten sichert sie diesem weiterhin die Möglichkeit, an der sich wahrscheinlich bildenden technischen Infrastruktur im Gesundheitswesen aktiv teilzunehmen. Sie ist ein Instrument zur Stärkung der Rolle des Patienten und kann für alle Beteiligten hilfreich sein.

Kontaktinformationen

Universitätsklinikum Münster
Klinik und Poliklinik für Kinderheilkunde – Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Dr. med. Frank Ückert
Albert-Schweitzer-Str. 33
48149 Münster
Email: ueckert@uni-muenster.de
Telefon: 02 51/8 35 27 73
Fax: 02 51/8 35 52 77
Internet : www.akteonline.de

Literatur

[1] Kohane IS. AMIA2002 Preface. Proceedings of the AMIA 2002 Annual Symposium: 290-294.

[2] Ückert F, Görz M, Ataian M, Prokosch HU. akteonline – an electronic healthcare record as a medium for information and communication. In: Surjan G, Engelbrecht R, McNair P (eds): Health Data in the Information Society. Proceedings of MIE2002, IOS Press Amsterdam. 2002: 293-297.

[3] Ückert F, Prokosch HU. Implementing Security And Access Control Mechanisms For An Electronic Healthcare Record. Proceedings of the AMIA 2002 Annual Symposium. 2002: 825-829.

[4] Ückert F, Görz M, Ataian M, Teßmann S, Prokosch HU. The new Navigation in EHRs: Enabling Teamwork of Professionals and Patients. In: Baud R, Fieschi M, Le Beux P, Ruch P. The New Navigators: from Professionals to Patients, Proceedings of MIE2003. 2003: 334-339.

[5] Gesakon GmbH. Webseiten von akteonline.de. Internet: http://www.akteonline.de (Letzter Zugriff 16.06.03 08:30 MEZ).

[6] Health Level Seven, Inc. Clinical Document Architecture ANSI/HL7 CDA R1.0-2000. Internet: http://www.hl7.org (Letzter Zugriff 16.06.03, 09:00 MEZ).

[7] Dolin RH, Alschuler L, Beebe C et al. The HL7 Clinical Document Architecture, J. Am. Med. Inform. Assoc. 2001;8: 552-569.

[8] Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein. D2D (Doctor to Doctor) – Die Telematik-Initiative der KV Nordrhein, Internet: http://www.kvno.de/texte/aktuell/meldungn/d2dflyer.htm (Letzter Zugriff 16.06.03 08:30 MEZ).

[9] Fraunhofer Institut für Biomedizinische Technik. Der PaDok-Kommunikations-Daemon, Internet: http://www.ibmt.fhg.de/Produktblaetter/MT_padokdaemon_de.pdf de (Letzter Zugriff 16.06.03 08:30 MEZ).

[10] Masys D, Baker D, Butros A, Cowles KE. Giving Patients Access To Their Medical Records Via The Internet: The PCASSO Experience. J Am Med Inform Asocc. 2002 (9): 181-191.

[11] Munir S, Boaden R. Patient Empowerment And The Electronic Health Record. In: Patel V. et al. (eds.) Proc Medinfo 2001: 663-665.

[12] Cimino JJ, Patel VL, Kushniruk AW. What Do Patients Do With Access To Their Medical Records. Medinfo 2001;10(Pt 2): 1440-4.

[13] Kim MI, Johnson KB. Personal Health records: Evaluation Of Functionality And Utility. J Am Med Inform Asocc. 2002 (9): 171-180.

[14] Baorto DM, Cimino JJ. An "Infobutton" For Enabling Patients To Interpret On-line Pap Smear Report. Proc AMIA Symp 2000: 47-50.

[15] Goldsmith DM, Silverman RB, Safran C. Pediatric Cancer CareLink – Supporting home management of childhood leukemia. Proceedings of the AMIA 2002 Annual Symposium: 290-294.

[16] Treweek SP, Glenton C, Oxman AD, Penrose A. Computer-generated Patient Education Materials: Do They Affect Professional Practice? A systematic review. J Am Med Inform Assoc. 2002;9: 346-358.

[17] Moehr JR: Guidelines, the Internet, and Personal Health: Insights from the Canadian HEALNet Experience. Methods Inf Med 2002;3: 230-234.

Kap_3_3_TMF_04 neu 145 06.02.2006, 9:07 Uhr