



# Die elektronische Gesundheitsakte in internationaler Kooperation: Aufruf zur Zusammenarbeit

Sven Teßmann<sup>1</sup>, Marcel Lucas Müller<sup>2</sup>, Jan-Christoph Schwarze<sup>3</sup>, Christoph Sassenberg<sup>3</sup>, Frank Ückert<sup>1,3</sup>

<sup>1</sup> Institut für Medizinische Informatik und Biomathematik, Universität Münster

<sup>2</sup> Klinik für Dermatologie, Universitätsklinikum Freiburg

<sup>3</sup> Klinik und Poliklinik für Kinderheilkunde – Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Universitätsklinikum Münster

Seit 2000 entwickelt die Universität Münster die elektronische Gesundheitsakte (EGA) „akteonline.de“. Verschiedene Kliniken und Abteilungen setzen die EGA routinemäßig ein. Basierend auf den gewonnenen Erfahrungen haben die Systemarchitektur und das zugrunde liegende Datenmodell verschiedene evolutionäre Verbesserungen durchlaufen, beispielsweise durch die Implementierung elektronischer Schnittstellen zu anderen klinischen Systemen unter Benutzung der Clinical Document Architecture (CDA). In ihrer aktuellen Form unterstützt „akteonline.de“ sowohl Patienten als auch Gesundheitsbetreuer mit dem Ziel, ein gemeinschaftliches Gesundheitssystem verfügbar zu machen, das den klinischen Arbeitsablauf auch über institutionelle Grenzen hinweg unterstützt. Da eine solche EGA hohen Sicherheits- und Datenschutzanforderungen genügen muss, wurden komplexe Komponenten zur Verschlüsselung, Autorisation und Zugriffskontrolle integriert.

Der Fokus dieses Beitrags liegt auf der Beschreibung von neuen Technologien, die eingesetzt wurden, um eine weitere Ebene der Kooperation zu erreichen. „akteonline.de“ ist nun weltweit leicht durch andere Institutionen auf ihre Bedürfnisse anpassbar.

## Einführung

Die Bedeutung von aufgeklärten Patienten, die wenigstens teilweise Zugang zu ihren eigenen elektronischen Krankenakten haben, ist bekannt und in der Literatur belegt. [1,2] Als ein Beispiel kann man an das bessere Verständnis des Patienten über seine Gesundheitslage und die damit verbundenen Vorteile denken. [3] Das Internet bietet nicht nur weltweite, von Zeit und Ort unabhängige, Zugangsmöglichkeiten, sondern fügt auch „radically new facets to health care“ [4] hinzu.

Die heutige Effizienz, Produktivität und Qualität von Institutionen im Gesundheitswesen hängen stark von der verwendeten Informationstechnologie bei der Betreuung von Patienten ab. Wie schon bei Itkonen und anderen Autoren erwähnt, gilt: „The future of information technology is about developing new relationships between health care practitioners

and patients. Information technology programs must work collaboratively with doctors to develop new ways of delivering health care that overcome the deficiencies that have beset the traditional doctor-patient relationship.“[5]

Der potenzielle Vorteil einer sicheren und transparenten Verbindung von Informationssystemen in Krankenhäusern, Arztpraxen, Apotheken und anderen Stellen des Gesundheitssystems ist überwältigend. Die überwiegende Anzahl bestehender Projekte zur Schaffung solcher integrierter Netzwerke vernachlässigen jedoch das Recht des Patienten, als gleichbe-

rechtigter Partner an Entscheidungen über seine Behandlung teilzunehmen, sowie die Kommunikation seiner medizinischen Daten, oder Teilen davon, zwischen Gesundheitsbetreuern zu kontrollieren. Nach unserer Auffassung kann eine EGA in der Hand des Patienten, mit frei definierbarer Zugriffskontrolle über die Inhalte, die Rolle des Patienten im Behandlungsprozess stärken und neue Möglichkeiten in den Bereichen Netzwerke und elektronischer Datenaustausch zwischen Gesundheitsbetreuern eröffnen.

## Das Projekt „akteonline.de“

Die Zielsetzungen der, seit 2001 an der Universität und dem Universitätsklinikum Münster entwickelten, EGA akteonline.de sind:

- Patienten die Möglichkeit zu geben, ihre eigenen medizinischen Daten elektronisch zu verwalten
- die Verwaltung solcher Daten, unabhängig von Zeit und Ort, über das Internet zu unterstützen
- Daten von verschiedenen medizinischen Anwendungen und Systemen (z. B. Klinikinformationssystemen, Arztpraxissystemen) automatisch einzubinden und in eine persönliche Krankenakte zu integrieren

Autoren: Sven Teßmann, Marcel Lucas Müller, Jan-Christoph Schwarze, Christoph Sassenberg, Frank Ückert  
Titel: Die elektronische Gesundheitsakte in internationaler Kooperation: Aufruf zur Zusammenarbeit  
In: Jäckel (Hrsg.) Telemedizinführer Deutschland, Ober-Mörlen, Ausgabe 2005  
Seite: 33-39



## Sonderkapitel Gesundheitskarte

- dem Patienten personalisierte Gesundheitsinformationen zur Verfügung zu stellen
- ein Medium zur Kommunikation von Gesundheitsinformationen zwischen Gesundheitsbetreuern zur Verfügung zu stellen und
- die präventive medizinische Behandlung über integrierte Erinnerungsfunktionen, die als Basis für ein fortgeschrittenes Disease Management dienen können, zu unterstützen.

1

Entsprechend den oben genannten Zielen, die durch die Entwicklung der akteonline.de verfolgt wurden, ist die Funktionalität im Vergleich zu anderen EGA-Implementierungen viel umfassender, vor allem gegenüber solchen aus den USA [6]. Neben der grundlegenden Funktionalität einer Web-basierten Nutzerschnittstelle für den aufgeklärten Patienten, mit der Zugriffsmöglichkeit auf seine Internet-basierte persönliche elektronische Krankenakte, wurde akteonline.de von Anfang an auch entworfen, um zusätzliche Funktionalität zu beinhalten, die den Nutzen und die Benutzbarkeit für den Patienten erhöht.

### Inhalte der EGA

Die Inhalte der EGA bestehen aus grundlegenden demographischen Daten, Einträgen zu allen stationären und ambulanten Besuchen, diagnostischen Befunden (einschließlich radiologischer Bildern), Diagnosen und erfolgten Behandlungen, einer Liste der aktuellen und vergangenen Medikation, persönlichen Risikodaten (z. B. Allergien), Impfungen und Arztbesuchen. Abbildung 1 zeigt einen exemplarischen Screenshot mit der Medikation eines Patienten. Es ist auch möglich, multimediale Objekte wie Radiologiebilder in verschiedenen Bildformaten hinzuzufügen.

### Patienteninformationen

Als zusätzlicher Service für Nutzer, aber auch für Gesundheitsbetreuer, wurde eine medizinische Wissensdatenbank mit medizinischen Informationen zu klinischen Themen eingefügt, die sich auf die spezifischen Erkrankungen (z. B. Brustkrebs, Leukämie) konzentriert, mit denen sich unsere Pilotprojekte befassen. Weiterhin

wurden Links zu relevanten Internet-basierten Informationen bereitgestellt, die Bezug zu den medizinischen Informationen in akteonline.de haben (z. B. ein Link zu Medikamenten-Informationssystemen, der direkt in die Medikamenten-Eingabemaske integriert ist; vgl. Abbildung 1).

### Unterstützung von Vorsorgebehandlungen

Das Konzept von akteonline.de wurde über die Einbindung von externen Wissensquellen hinaus um aktive Erinnerungsfunktionen erweitert. Solche Erinnerungsfunktionen können dazu dienen, Patienten über Termine für notwendige Impfungen oder über Nachfolgeuntersuchungen, wie bei chronischen Erkrankungen, zu informieren.

### Integration mit anderen klinischen Informationssystemen

Die Vorteile einer elektronischen Gesundheitsakte hängen direkt von ihren Fähigkeiten zur Aggregation von Daten, die manuell vom Patienten eingegeben werden oder als verstreute Informationen (oder einer bereits zusammengefassten Epikrise dieser Daten) in anderen elektronischen Systemen vorliegen, ab. Es ist beispielsweise erstrebenswert, dass ein Patient seinen Arztbrief und seine Blutwerte

nach einem Krankenhausaufenthalt direkt und ohne Schwierigkeiten in seine EGA integrieren kann.

Während die elektronische Kommunikation innerhalb eines Krankenhauses, z. B. zwischen einzelnen Abteilungen, weitgehend durch HL7 Nachrichten gelöst ist, ist die elektronische Kommunikation zwischen Krankenhäusern, Ambulanzen und niedergelassenen Ärzten (wenigstens in Deutschland) immer noch ein ungelöstes Problem. Die Gründe dafür sind auf der einen Seite die heterogenen Ansätze und Systemarchitekturen, die von den Herstellern der Klinikinformationssysteme verfolgt werden, und die Systemhersteller von Arztpraxissoftware auf der anderen Seite. Bis jetzt konnte sich kein verlässlicher Standard für den Austausch strukturierter Informationen zwischen solchen Systemen durchsetzen. Um solche sektorübergreifenden Kommunikationsprobleme zu lösen, verwendet das deutsche SCIPHOX Projekt [7] die „Clinical Document Architecture“ (CDA) [8], die von der HL7 Gruppe entwickelt wurde [9] und auf XML basiert [10,11]. Sie stellt einen neuen, viel versprechenden Ansatz zur Strukturierung und zum Austausch medizinischer Daten zwischen Institutionen dar und bietet unserer Meinung nach eine ideale Lösung um Brücken zwischen

Medikament	Wirkstoff	Darreichungsform	Dosierung
Zytec	Cetirizin	Tabletten	0 - 0 - 1
Belok-Zok mite	Metoprolol	Tabletten	1 - 0 - 0
Aspirin plus C	Acetylsalicylsäure	Tabletten	bei Bedarf
Einnahmezeitraum		seit Oktober 2003	
Grund der Einnahme		Kopfschmerzen	
Verschreiber			
Individuelle Wirkung		Nachlassen der Kopfschmerzen	
Patienteninformationen zu 'Aspirin'			
Advantan Creme	Methyprednisolon	Creme	2x tägl.

Abbildung 1: Ansicht von Medikationsdatensätzen eines Patienten in akteonline.de. Kontextsensitive Links zu weiterführenden Informationen über ein ausgewähltes Präparat sind vorhanden.

# Sonderkapitel Gesundheitskarte



instituteigenen Informationssystemen und der persönlichen EGA des Patienten zu schlagen.

Einer der wichtigsten Schritte bei der Entwicklung der akteonline.de war die Schaffung von weitergehenden Möglichkeiten zur Eingabe klinischer Daten neben der manuellen Variante mittels Web-basierter Eingabeformulare. Ein Patient würde es nicht akzeptieren, dass ein im Klinikinformationssystem elektronisch erstellter Arztbrief nicht automatisch in seine EGA übertragen werden kann, nachdem er aus dem Krankenhaus entlassen wird. Es war daher eines der wichtigsten Anliegen, standardisierte und offene Schnittstellen zur Integration von Daten aus dem Krankenhausinformationssystem (KIS) des Universitätsklinikums Münster aufzubauen.

Dazu wurde ein externer Prozess implementiert, der durch das KIS im Arztbrief-Modul initiiert werden kann. Dieser Prozess empfängt den Inhalt des Briefs und konvertiert diesen in eine CDA-basierte XML-Struktur (Abbildung 2).

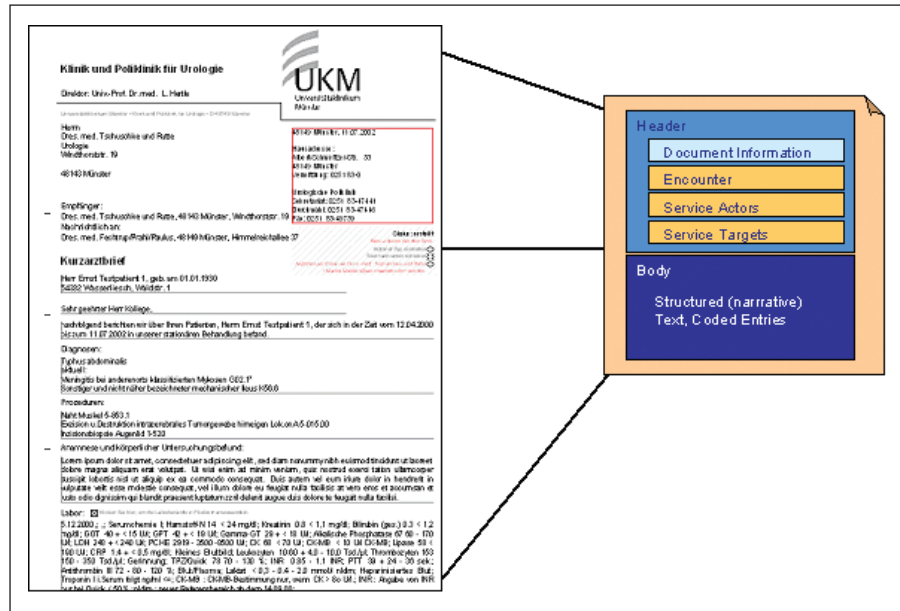


Abbildung 2: Aufteilung eines Arztbriefes in die verschiedenen CDA-Felder, um eine standardisierte Datenschnittstelle mit akteonline.de zu erhalten

Ein CDA-Dokument besteht typischerweise aus einem Kopfteil, der alle

meine standardisierte Information über das Dokument (z.B. die Beteiligten wie den Arzt, den Patient und die Institution) enthält, und einen Hauptteil, in dem detaillierte Informationen in strukturierter Form vorliegen. Leider ist in der aktuellen CDA-Spezifikation die Granularität der strukturierten Informationen nicht detailliert genug, um strukturierte Teile eines Briefs, wie die Diagnosen, Prozeduren oder empfohlene zukünftige Therapieformen, in vollem Umfang zu extrahieren.

Falls der betroffene Patient eine elektronische Gesundheitsakte bei akteonline.de besitzt, stellt ein dritter Prozess einen Upload-Link zur EGA her und importiert den Arztbrief (vgl. auch [12]).

Das signierte Arztbrief-Formular kann entweder ausgedruckt werden oder als verschlüsseltes, signiertes CDA Dokument verschickt werden. So kann damit ein Mehrwert für den Patienten generiert und in den normalen klinischen Arbeitsablauf integriert werden, ohne dass dadurch eine höhere klinische Arbeitslast entsteht.

Dieser architekturbezogene Ansatz erlaubt die Einführung neuer Eingabemechanismen für Daten in die akteonline.de nicht nur für Arztbriefe, sondern auch für alle anderen Arten von klinischen Dokumenten, die nach den CDA Definitionen strukturiert werden können. Momentan

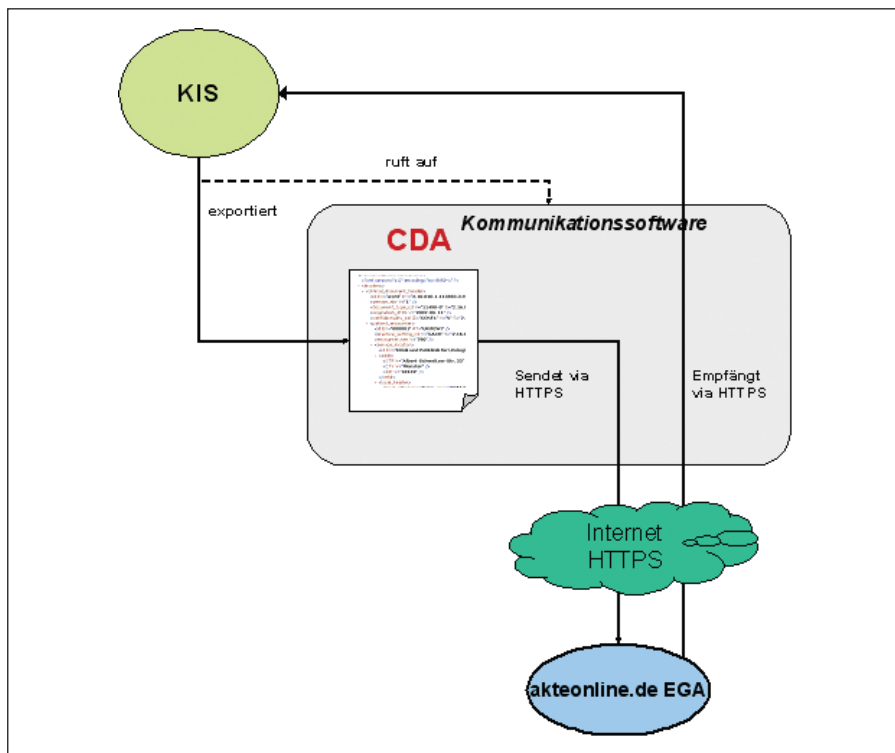


Abbildung 3: Aufgebaute Kommunikationsprozesse für den Export CDA-basierter Dokumente aus dem KIS des Universitätsklinikums Münster und dem Upload in eine EGA von akteonline.de





## Sonderkapitel Gesundheitskarte

befinden sich Dokumente zum Austausch von Laborergebnissen und Arztbriefen auf Basis der CDA im täglichen Einsatz.

### Sicherheit und Autorisation

Datenverschlüsselung, sichere Autorisation und verständliche, aber flexible Zugangsbeschränkungen sind grundlegende Anforderungen an solche EGAs, die in Internet-basierten Systemen genutzt werden sollen. Daher wurden viele Anstrengungen in diesem Bereich unternommen. Das komplette Sicherheits- und Zugangsmodell wurde in einem früheren Beitrag behandelt [13]. Hier werden nur einige wichtige Themen dargestellt, die während des Entwurfs der akteonline.de angegangen wurden.

Theoretisch kann sich jeder Patient einen akteonline.de Zugang anlegen, um seine/ihre persönliche elektronische Gesundheitsakte zu verwalten. Da die Mehrheit der akteonline.de-Pilotprojekte im Zusammenhang mit Jugendlichen, Kindern, Babys und Neugeborenen stehen (diese Patienten besitzen typischerweise nicht das nötige Wissen und Alter um eine eigene EGA zu verwalten), wurde ein Stellvertreter-Modell implementiert, das es jedem Nutzer erlaubt, einen oder mehrere Stellvertreter zu definieren. Diese haben anstelle des Besitzers volle Zugriffsrechte zur Verwaltung der EGA.

Gesundheitsbetreuer können als „Nutzer“ innerhalb der akteonline.de definiert werden. Sie besitzen allerdings keine eigenen Datensätze. Stattdessen kann jeder Patient Zugangsrechte für solche Gesundheitsbetreuer definieren (sowohl für ihre gesamten persönlichen Datensätze, als auch für einzelne Untereinträge); entweder dauerhaft oder für einen einmaligen Zugriff.

Authentifizierung für einen einmaligen Zugang zu Patientendaten wird durch „transaction numbers“ (TAN) ermöglicht, ähnlich zu den Methoden des Online-Banking.

Ein wichtiger Unterschied zum Online-Banking ist, dass der Besitzer einer EGA selbst ein einmaliges Zugangsprofil (indem er die Zugangsart, also lesen oder schreiben, und die Untermenge von Daten aus seiner Akte, für die er Zugriff gewähren will, auswählt) definieren kann und dann eine entsprechende TAN gene-

riert. Er kann diese TAN dann ausdrucken und seinem Gesundheitsbetreuer bei seinem nächsten Besuch aushändigen. Der Gesundheitsbetreuer hat dann mit dieser TAN einen einmaligen Zugriff auf die EGA und kann dort genau die Aktionen ausführen, die der Besitzer der Akte vorher definiert hat. Damit hat der Patient selbst die volle Kontrolle über den Zugang zu seinen/ihren persönlichen Daten. Eine solche TAN kann auch dazu benutzt werden, einen einmaligen Schlüssel für den automatisierten Upload von elektronisch erzeugten Dokumenten, wie im vorhergehenden Abschnitt beschrieben, bereitzustellen.

### Ermöglichen einer internationalen Kooperation

#### Technische Anmerkungen

Die bestehende Implementierung der akteonline.de basiert auf der objektorientierten Programmiersprache JAVA [14]. Es kommen verschiedene Frameworks zum Einsatz, um eine Entkopplung der Systemkomponenten zu erreichen und den Einsatz von Best Practices [15] zu fördern.

Aus Architektursicht stellt sich die akteonline.de als eine typische mehrschichtige Webanwendung dar: In der Präsentationsschicht kommt das Jakarta Struts Framework zum Einsatz, da es den typischen Anwendungsfall eines Thin-Client (Web-Browser) als Nutzerschnittstelle sehr gut unterstützt. Das Struts Framework trennt Präsentation von der Funktionalität des Systems und bringt weitere nützliche Funktionen, wie Internationalisierung und komplexe Eingabevalidierung mit. Es ist außerdem weit verbreitet und gut dokumentiert. Mit Hilfe von Aktionen (Struts Actions) können Workflows von Nutzerinteraktionen abgebildet werden. Für die Anzeige von HTML-Seiten werden Java Server Pages (JSP) [17] benutzt.

In der Businessschicht ist die Logik von akteonline.de angesiedelt. Hier finden sich sowohl Komponenten für Datenbankoperationen, Sicherheitsfunktionen und die Nutzeranmeldung bzw. Verwaltung, als auch modulspezifische Komponenten, wie sie z. B. für die Verwaltung von Me-

dikamenteninformationen eines Nutzers benötigt werden. Bei der Modellierung wurde konsequent auf Objektorientierung gesetzt. Das so entstandene Domänenmodell ist gut dazu geeignet, die komplexen Beziehungen und Abhängigkeiten, wie sie z. B. zwischen einem akteonline.de Nutzer und seinen Ärzten und Befunden bestehen, zu modellieren.

Die in der Backendschicht anfallenden Aufgaben des Ladens und der Speicherung von Daten werden in der akteonline.de mit Hilfe eines objektrelationalen Mapping-Werkzeugs (ORM-Tool) bewältigt. ORM-Tools versuchen das relativ komplexe Problem der Unverträglichkeit zwischen objektorientierten Modellen und dem relationalen Datenbankmodell zu lösen, indem sie Schnittstellen zum transparenten Speichern und Laden von Objektgraphen zur Verfügung stellen. Das bei der Entwicklung von akteonline.de eingesetzte ORM-Tool ist Hibernate [18]. Es erlaubt einen solchen transparenten Zugriff auf beliebige relationale Datenbanken inklusive Unterstützung von Transaktionen und Join-Operationen bis hin zu einer vollautomatischen Generierung und Aktualisierung von Datenbanktabellen. Der Einsatz von Hibernate erlaubt so den Einsatz der entwickelten objektorientierten Modelle unabhängig von der zugrunde liegenden Datenbank.

### Herausforderungen

Das beschriebene System besteht bereits aus einzelnen Komponenten, die miteinander verbunden sind. So sind die verwendete Präsentationstechnik oder die zugrunde liegende Datenbank leicht austauschbar. Durch den Einsatz von JAVA und den damit zur Verfügung stehenden unzähligen Bibliotheken (APIs) ist die akteonline.de auf funktionale Erweiterungen in unterschiedlichste Richtungen grundlegend vorbereitet.

Einige Anforderungen an ein EGA System sind jedoch noch unbeantwortet geblieben. Die EGA akteonline.de kommt in verschiedenen klinischen Umgebungen zum Einsatz, beispielsweise in der Geburtshilfe, in der Kinderonkologie oder in einigen Gebieten hoch spezialisierter Erkrankungen. In allen diesen Versionen der akteonline.de gibt es unterschiedliche Funktionalitäten und Designs, aber

# Sonderkapitel Gesundheitskarte



dieselbe zugrunde liegenden Basisfunktionen, wie Nutzerauthentifizierung, Sessionverwaltung und Verschlüsselung. Die Erweiterung der akteonline.de um spezialisierte Module, entwickelt in externer Kompetenz durch andere Institute oder Arbeitsgruppen, ist eine neue Anforderung an das System. Gleichzeitig sollen diese Komponenten in einer EGA zusammengefasst bleiben, um dort von der bestehenden stabilen Basisfunktionalität profitieren. Dieses Konzept ist in der Abbildung 4 dargestellt.

Die Entwicklung neuer Module soll parallel und räumlich entfernt möglich sein. Neue Module oder Erweiterungen bestehender Funktionalität sollen möglichst einfach in ein Gesamtsystem integrierbar sein. Weiterhin muss das Webdesign (und damit die Sprache) unabhängig von einzelnen Modulen oder Erweiterungen sein.

Die neuen zusätzlichen Systemanforderungen sind:

- Möglichkeit für einen externen Nutzer, neue Module zu implementieren, ohne Kenntnisse über das Gesamtsystem haben zu müssen
- Möglichkeit zur zentralen Anpassung von Layout und Design
- Anbieten von Tools zur Definition und Benutzung von Erweiterungen zu bestehenden Modulen
- Funktionalität zur Erkennung und Verwaltung von Erweiterungen und neuen Modulen
- Bereitstellung von Dokumentation für Entwickler („Cookbook“)
- Anbieten einer Möglichkeit zur zentralen Veröffentlichung und Verwaltung von neuen Erweiterungen und Modulen

## Die Lösung: „akteonline.de extendable“ (AOX)

Die vorgestellte Lösung hat das Ziel, die Anforderungen im System abzubilden, um so anderen Institutionen die Möglichkeit zu geben, ein eigenes fundiertes EGA-System zu entwickeln oder anzupassen.

AOX basiert auf dem bekannten Plug-In Konzept der Softwareentwicklung. Die grundlegende Idee ist die der wieder Verwendbarkeit von Softwarekomponenten und deren Erweiterbarkeit um neue Funktionalität. Dabei wird von einem

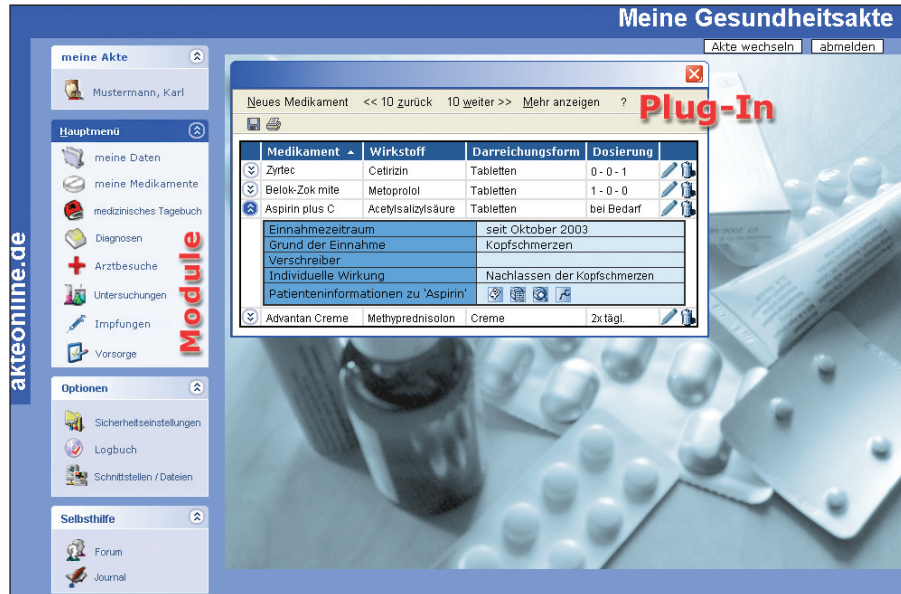


Abbildung 4: Beispiel von Modulen und einem Plug-In in akteonline.de im schon gezeigten Screenshot

Plug-In Entwickler die Einhaltung bestimmter Regeln gefordert („Implementation Contract“), um die Kooperation in der Entwicklung zwischen verschiedenen Institutionen konsistent zu halten.

AOX ist eine Sammlung dokumentierter Extension Points und Schnittstellen. Ein Extension Point definiert eine erweiterbare Stelle im System. Das kann ein Modul der akteonline.de sein, wie das Medikamente-Modul, ein Teil eines Moduls, wie die Medikamenten-Informationsdatenbank oder auch Basisfunktionen selbst, wie die Erweiterung der Benutzerauthentifizierung um neue Login-Prozeduren. Ein Entwickler implementiert die Schnittstellen für den gewählten Extension Point und stellt geforderte Rahmenbedingungen für die neue Funktionalität her.

Basisfunktionalitäten, die Entwickler benutzen können, werden vom AOX-Microkernel zur Verfügung gestellt (vgl. Abbildung 5). Um die Lernkurve flach zu halten, versteckt der AOX-Microkernel die Komplexität der verwendeten Frameworks. Zugriffe auf persistente Daten, Sicherheitsfunktionen und die Kommunikation mit der Präsentationsschicht werden vollständig gekapselt und stehen in Form gut dokumentierter APIs zur Verfügung. Es ist trotzdem möglich, Funktionen des AOX-Microkernel zu erweitern, denn auch dieser bietet Exten-

sion Points an. Zusätzlich steht es dem Entwickler frei, für seine Erweiterungen an passenden Stellen wiederum Extension Points vorzusehen.

Die AOX-Manager-Komponente erkennt neue Erweiterungen und bindet sie in das System ein. Die für diesen Schritt notwendigen Informationen liefert der Entwickler in einer XML-Datei mit. Hier ist auch Platz für optionale Metainformationen und benötigte Abhängigkeiten.

Zur Definition von Nutzerschnittstellen und Layout von Erweiterungen werden Cascading Style Sheets (CSS) [19] benutzt. Das Layout der gesamten EGA und jeder einzelnen Erweiterung sind über CSS anpassbar. Für die abstrakte Definition der Benutzerschnittstelle werden die Input-Felder, Tabellen, Radio-Buttons und alle anderen HTML-Formularobjekte

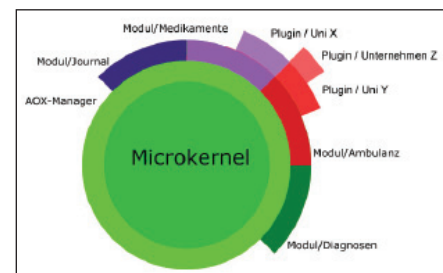


Abbildung 5: Das neue Konzept von Modulen und Plug-Ins in akteonline.de



## Sonderkapitel Gesundheitskarte

durch ein XML-Format beschrieben. Das funktioniert gut für einfache Eingabe- und Ausgabemasken, aber nicht für komplexere Formulare, wie solche, die exakt wie die gedruckte Variante aussehen sollen (z. B. Impfplan oder Neugeborenenuntersuchung). Für diese Zwecke ist der Einsatz der relativ neuen Java Server Faces Technologie [20] geplant. Diese erlaubt neben der, von der Ausgabeform unabhängigen, Definition von User-Interface Komponenten in so genannten JSF-Components auch die Implementierung eigener Renderer für die Transformation von Komponenten in verschiedene Ausgabeformate, wie z. B. HTML, WAP oder PDF. Damit wird auch eine Anpassung der Ausgabe an verschiedene Client-Plattformen erleichtert. Die Renderer beziehen Informationen über Layout- und Designrichtlinien wieder aus den CSS-Definitionen und bewahren dadurch die Konsistenz innerhalb des Systems.

### Diskussion

#### Diskussion zum Einfluss auf Patienten und Ärzte

Mit Hilfe einer einfachen und modular erweiterbaren EGA, die über sichere Zugangsverwaltung und umfangreiche Funktionalität verfügt, können verschiedene Vorteile für den Patienten entstehen. Diese beinhalten

- Vermeidung unnötiger Mehrfachuntersuchungen,
- Verringerung des Anteils ineffizienter Behandlungen,
- die Fähigkeit des Patienten aktiv mit seinen eigenen Beschwerden umzugehen
- das Abrufen qualitativ hochwertiger und verlässlicher medizinischer Informationen von Web-Ressourcen im richtigen Kontext.

Für den Arzt sind die Vorteile noch vielfältiger. Sie beinhalten

- Vermeidung unnötiger Mehrfachuntersuchungen,
- anonymes Auswerten (mit Erlaubnis der Patienten),
- Verringerung des Anteils ineffizienter Behandlungen und damit Zeit- und Kostenersparnis,

- Verringerung des Informationsverlusts durch effizientere institutionsübergreifende Diagnosen und Behandlungen,
- das Angebot eines kostengünstigen und innovativen Service für den Patient (oder in diesem Fall besser den „Kunden“) und
- das Angebot von personalisierten Gesundheitsinformationen abhängig von der tatsächlichen gesundheitlichen Verfassung des Patienten.

Viele Wissenschaftler haben den Mehrwert eines aufgeklärten Patienten mit Zugang zu seinen eigenen medizinischen Daten bereits bewertet. [1,2] Cimino et al. erwähnen zum Beispiel eine Studie, bei der Patienten und behandelnde Ärzte berichten, dass sich die Kommunikation untereinander und die Compliance der Patienten verbessert haben. [3]

Auf der anderen Seite sind Kim und Johnson beim Test der Funktionalität von elf amerikanischen EGA zu der Schlussfolgerung gekommen, dass alle nur sehr begrenzte Funktionalität bieten. [6]

Davon unterscheidet sich die EGA [akteonline.de](http://akteonline.de), denn sie stellt einen Mehrwert für Patienten und Gesundheitsbetreuer dar. Die zusätzlichen Patienteninformationen in der [akteonline.de](http://akteonline.de) sind hilfreich für den Patienten und die Gesundheitsbetreuer bei der Behandlung seltener Erkrankungen.

Die Integration eines solchen Systems in den klinischen Arbeitsablauf ist eine wesentliche Voraussetzung für dessen Einsatz. Nur so kann ein solches System akzeptiert werden und das Potential entwickeln, die Rolle des Patienten im Behandlungsprozess zu verändern.

Eine EGA mit erweiterter Funktionalität wie die [akteonline.de](http://akteonline.de) wird eine wachsende Rolle in der Aufklärung von Patienten spielen und vielleicht sogar deren Behandlung positiv beeinflussen: Goldsmith et al sprechen von einer EGA „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“. [21]

Auch die Arbeit von Gesundheitsbetreuern kann positiv beeinflusst werden.

In einer Arbeit von Treweek et al. zeigten Computer generierte Patienteninformationen solche positiven Effekte. [22]

Für klinische Tests und Studien zur Behandlungsoptimierung bei seltenen Erkrankungen oder in Disease Management Programmen, kann die EGA eine wertvolle Ressource für von Patienten erhobene Daten sein.

#### Start einer eigenen Evaluierung

Die Evaluierung einer elektronischen Gesundheitsakte ist eine schwierige Aufgabe. Unser Projekt hat viele interessante Fragen aufgeworfen, wie „Welches sind genau die Vorteile beim Einsatz einer EGA und für welche Zielgruppe sind sie relevant?“, „Wird die Arbeit in einem Krankenhaus einfacher oder komplexer?“, „Begrüßen die Patienten (und Eltern) die neuen Möglichkeiten oder ist die Zeit noch nicht reif?“ oder „Wie verändert sich, falls überhaupt, die Arzt-Patienten Beziehung?“.

Die Evaluierung des Projekts wird in verschiedenen Schritten geplant. Um verwertbare Antworten zu Fragen wie den oben genannten zu bekommen, müssen genug Patienten und Ärzte das System benutzen. Zieht man in Betracht, dass das größte (und jüngste) Pilotprojekt erst im September 2003 begonnen hat, stellt man fest, dass noch nicht genug Patienten und Ärzte aus verschiedenen Institutionen die EGA häufig und in regulären Abständen benutzt haben. Daher läuft als erstes eine Evaluierungsstudie, die mit den Problemen der Einführung auf breiterer Ebene kämpft. Weiterhin wird untersucht, welche Art der Dokumentation die beste für den Patient darstellt (z. B. papierbasiert, als Text online oder durch Video und Audio) und was der Patient, jetzt mit einer Vorstellung von einer EGA ausgestattet, von einem solchen System erwartet. Nach Abschluss können die Ergebnisse der Studie auf den Webseiten des Projekts eingesehen werden. [23]

#### Chancen durch „Open Source“ und Aufruf zur Zusammenarbeit

Durch den großen Erfolg von Projekten im Bereich Open Source Software (OSS) in den letzten Jahren haben das Prinzip der OSS und die damit verbundenen Lizenzmodelle eine enorme Bedeutung er-





langt. Auch für die aktuelle Entwicklung der akteonline.de – gerade im Hinblick auf das vorgestellte AOX Extension Model – stellt Open Source ein gutes Konzept dar. Eine große Community mit zentralen Tools wie einem Plug-in Repository stellen die Basis für weitere internationale Beteiligung dar. Falls der Leser an einer Kooperation interessiert ist und eine eigene EGA auf der bewährten Basis der akteonline.de (z. B. „Peter L. Reichertz Memorial Award 2002“ der European Federation for Medical Informatics und den jährlichen GMDS-Förderpreis 2003 der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie e. V.) mit einem individuellem Stil, Design und Inhalten implementieren möchte, nehmen Sie bitte mit einem der Autoren Kontakt auf oder besuchen sie die Webseite [23], die sich gerade in Überarbeitung hinsichtlich des Themas internationale Kooperation befindet.

## Danksagung

Die Autoren möchten allen beteiligten Unternehmen, Universitäten und Kliniken, den Menschen die an dem Projekt arbeiten und natürlich der Gesundheitsministerin von Nordrhein-Westfalen, die das Projekt akteonline.de auf verschiedene Weise unterstützen, ihren Dank aussprechen.

## Literatur

- [1] 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 Assoc.* 2002 (9): 181-191
- [2] Munir S, Boaden R. Patient Empowerment And The Electronic Health Record. In: Patel V. et al. (eds.) *Proc Medinfo 2001*: 663-665
- [3] Cimino JJ, Patel VL, Kushniruk AW. What Do Patients Do With Access To Their Medical Records. *Medinfo 2001*;10(Pt 2): 1440-4
- [4] Moehr JR. Guidelines, The Internet, And Personal Health: Insights From The Canadian Healnet Experience. *Methods Inf Med* 2002; 3: 230-234
- [5] Itkonen P. Development Of A Regional Health Care Network And The Effect Of Knowledge Intensive Work On Personnel And Organisation. *Methods Inf Med* 2002; 5: 387-392.
- [6] Kim MI, Johnson KB. Personal Health records: Evaluation Of Functionality And Utility. *J. Am. Med. Inform. Assoc.* 2002 (9): 171-180
- [7] Sciphox. URL: <http://www.sciphox.de>, last visited 30.05.2004
- [8] Schweiger R, Hoelzer S, Heitmann KU, Dudeck J (2001) DTDs go XML schema--a tools perspective. *Med.Inform.Internet.Med.* 26(4): 297-308
- [9] Dolin RH, Alschuler L, Beebe C, Biron PV, Boyer SL, Essin D, Kimber E, Lincoln T, Mattison JE (2001) The HL7 Clinical Document Architecture. *J.Am.Med.Inform.Assoc.* 8(6): 552-569
- [10] HL7: HL7. URL: [www.hl7.org](http://www.hl7.org), last visited 30.05.2004
- [11] W3C. URL: [www.w3.org/XML/](http://www.w3.org/XML/), last visited 30.05.2004
- [12] Muller ML, Butta R, Prokosch HU. Electronic discharge letters using the Clinical Document Architecture (CDA). *Stud Health Technol Inform.* 2003; 95: 824-8
- [13] Ückert F, Prokosch HU. Implementing Security And Access Control Mechanisms For An Electronic Healthcare Record. *Proceedings of the AMIA 2002 Annual Symposium*: 825-829
- [14] SUN Java Technologies. URL: [java.sun.com](http://java.sun.com), last visited 30.05.2004
- [15] J2EE Best Practices: Java Design Patterns, Automation, and Performance (Wiley Application Development Series), Daren Broemmer, John Wiley & Sons; 1 edition (November 8, 2002), ISBN: 0471228850
- [16] Jakarta Struts – The Apache Software Foundation. URL: [jakarta.apache.org/struts](http://jakarta.apache.org/struts), last visited 30.05.2004
- [17] J2EE Java Server Pages Technology. URL: [java.sun.com/products/jsp/](http://java.sun.com/products/jsp/), last visited 30.05.2004
- [18] Hibernate ORM Tool. URL: [www.hibernate.org](http://www.hibernate.org), last visited 30.05.2004
- [19] Cascading Style Sheets. URL: [www.w3.org/Style/CSS/](http://www.w3.org/Style/CSS/), last visited 30.05.2004
- [20] J2EE Java Server Faces Technology. URL: [java.sun.com/j2ee/javaserverfaces/](http://java.sun.com/j2ee/javaserverfaces/), last visited 30.05.2004
- [21] Goldsmith DM, Silverman RB, Saffran C. Pediatric Cancer CareLink – Supporting home management of childhood leukemia. *Proceedings of the AMIA 2002 Annual Symposium*: 290-294
- [22] 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
- [23] akteonline.de Projektwebseiten. URL: [www.akteonline.de](http://www.akteonline.de), last visited 30.05.2004.