



Patienten-Empowerment durch den Einsatz elektronischer Gesundheitsakten

Frank Warda, Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information (DIMDI)

Seit mehr als 10 Jahren sind elektronische Patientenakten (EPA) in Arztpraxen und Kliniken im Echtbetrieb in Deutschland im Einsatz. Trotz allgemeiner Zustimmung und vielen Vorteilen gegenüber konventionellen Akten ist der flächendeckende Einsatz jedoch noch nicht annähernd realisiert. Schätzungsweise 30% der Arztpraxen und 60%¹ der stationären Einrichtungen setzen EPAen heute ein, jedoch in ganz unterschiedlichem Grad der Ausprägung. Insgesamt überwiegt immer noch die paiergebundene Dokumentation.

Noch mehr in den Kinderschuhen steckt die Entwicklung und Verbreitung der elektronischen Gesundheitsakte (EGA), die medizinische Daten in der Verantwortung des Patienten elektronisch verfügbar macht. Eine elektronische Gesundheitsakte soll verteilt bei Leistungserbringern und Patienten anfallende klinische und gesundheitsbezogene Daten eines Menschen zusammenfassen und diese omnipräsent, lebenslang, unabhängig von Ort und Zeit allen am Behandlungsprozess Beteiligten (inkl. der Patienten!) bedarfsgerecht präsentieren.

Obwohl die Notwendigkeit von elektronische Gesundheitsakten offensichtlich und die technischen Voraussetzungen vorhanden sind, hat die Umsetzung und Verbreitung bisher nur sehr zögernd stattgefunden. Kommerzielle Anwendungen sind zwar vorhanden, haben aber in Deutschland nur vergleichsweise wenige Nutzer (geschätzt 100.000 bei allen Anbietern zusammen).

Gerade vor dem Hintergrund der nun nachhaltig vorangetriebenen Einführung telematischer Lösungen in Deutschland wird die elektronische Patienten- und/oder Gesundheitsakte zur zentralen Schalt- und Sammelstelle medizinischer Daten für Ärzte, Mitarbeiter anderer medizinischer Institutionen wie auch für Patienten. Mit einem zunehmend breiten Einsatz ist deshalb zu rechnen.

Es ist jedoch völlig offen, welchen Stellenwert die elektronische **Gesundheitsakte** in der Hand des Patienten im Vergleich zur elektronischen **Patientenakte** der behandelnden Ärzte haben wird. Wie werden beide Systeme zusammenwirken? Sicher ist, dass die erheblichen Investitionskosten der Einführung der elektronischen Gesundheitskarte (Schätzungen liegen zwischen 1,5 und 5 Mrd. €) erst durch die so genannten freiwilligen Anwendungen wie die elektronische Gesundheitsakte und die Arzneimitteldokumentation nennenswert amortisiert werden können. Deshalb ist auch aus diesem Grunde besonderes Augenmerk auf die Entwicklung von EGA und EPA zu legen².

Niedergelassene Ärzte haben eine EPA in ihrer Praxis-EDV verfügbar. Damit dokumentieren sie ihre Behandlungen und kommunizieren teilweise direkt elektronisch mit ärztlichen Kollegen, z. B. per E-Mail. Gleichzeitig kann ein niedergelassener Arzt an einem Praxisnetz teilnehmen, welches gemeinsam eine virtuelle EPA (vEPA) führt. Dort werden Kopien der ärztlichen Dokumentation aus der Praxis-EDV gespeichert. Zusätzlich kann der gleiche Arzt aber auch noch in anderen Praxisnetzen oder krankheitsbezogenen Netzen (Brustkrebsnetz, Diabetesnetz etc.) teilnehmen, in denen ebenfalls eine vEPA geführt wird. Dann gibt es noch die Ärzte und Kliniken, die mit niemandem

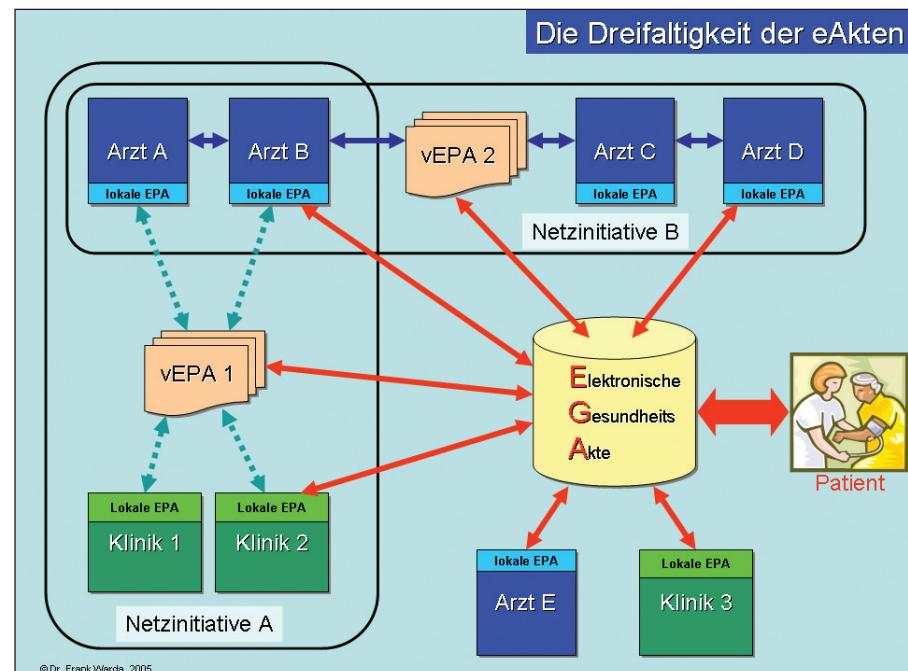


Abbildung 1: Zusammenspiel verschiedener Typen von elektronischen Akten

Autor: Frank Warda

Titel: Patienten-Empowerment durch den Einsatz elektronischer Gesundheitsakten
In: Jäckel (Hrsg.) Telemedizinführer Deutschland, Bad Nauheim, Ausgabe 2006
Seite: 374-378



Ausblicke, Vorschläge, Szenarien

elektronisch kommunizieren und nur intern dokumentieren. Alle diese verteilt vorliegenden Informationen können mit einer elektronischen Gesundheitsakte durch den Patienten gesteuert zumindest so zusammengefasst werden, dass transparent wird, wo welche Informationen vorliegen (Abb. 1).

Das informationelle Selbstbestimmungsrecht des Patienten wird durch elektronische Gesundheitsakten eine deutlich veränderte Ausprägung erfahren.

Es ist keine Frage mehr, ob das Internet die Arzt-Patienten-Beziehung nachhaltig verändert. Nun geht es darum, diese Veränderung für alle Beteiligten nutzbringend weiterzuentwickeln. Es gibt keinen Hinweis, dass durch das Internet das Arzt-Patienten-Verhältnis leidet oder zerstört wird. Vielmehr kommt dem Arzt auch weiterhin die Führungsrolle bei die Gesundheit betreffenden Entscheidungen zu. Ärzte müssen aber den Umgang mit ihren Patienten verändern. Dann kann ein qualitativ höherwertiger Dialog entstehen, der wiederum die Arzt-Patienten-Bindung verstärkt.

Schon heute kann sich jeder Patient Kopien der medizinischen Aufzeichnungen über ihn oder Einsicht in die Krankenakten bei seinen behandelnden Ärzten verschaffen. In der Realität geschieht das nur selten. Wahrscheinlich weniger aus Desinteresse des Patienten denn aus der Befürchtung heraus, der Arzt könnte den Informationswunsch als Misstrauen deuten und der Patient so Nachteile bei seiner weiteren Behandlung erleiden.

Die EGA erlaubt nun nicht nur, sondern fordert die aktive Information und Mitarbeit des Patienten. Dadurch wird seine Rolle in nie da gewesener Form gestärkt und das Arzt-Patientenverhältnis in nicht mehr zurücknehmbarer Weise massiv verändert.

Im Gegensatz zur Speicherung von Patientendaten durch Ärzte unterliegt der Patient selber nicht dem Gebot der Datensparsamkeit. Er kann deshalb im Gegensatz zum Arzt und dessen EPA ohne Einschränkungen durch den Datenschutz Informationen in beliebiger Menge sammeln und speichern. Wegen des geringeren Zeitdrucks, anderer Interessenlage und höherem Interesse an der eigenen Gesundheit werden Patienten häufig sicher

auch gründlicher als Ärzte Informationen sammeln. Deshalb ist zu erwarten, dass in EGAen quantitativ mehr Informationen enthalten sein werden als in EPAen. Ob das letztlich zu einer verbesserten Gesundheit des Patienten führt, bedarf aufwändiger Langzeitstudien. Vielleicht wird sich ein positiver Effekt der EGA auf die Gesundheit der Bevölkerung sogar nie belegen lassen.

Im Managementpapier „Elektronische Gesundheitsakte“ des Aktionsforums Telematik im Gesundheitswesen³ wird sogar davon abgeraten, medizinische Daten auf unbestimmte Dauer zentral zu speichern. Das sei datenschutzrechtlich bedenklich und aus medizinischer Sicht unnötig. Dem steht das Konzept der EGA als lebenslang begleitende Dokumentation aller gesundheitsrelevanten Informationen entgegen.

Ein wesentlicher Unterschied von EGA und EPA liegt im **veränderten Rollenverständnis des Patienten**. Ist er im Rahmen der EPA lediglich Subjekt, über das Dritte berichten und dokumentieren (selbst bei vorhandenem Einsichtsrecht), wandelt der Patient sich durch den Einsatz seiner EGA zum aktiven, Verantwortung übernehmenden und an seiner Gesundheit mitarbeitenden Individuum. Durch den Einsatz der neuen Informations- und Kommunikationstechnologien werden dabei schnell neue Möglichkeiten geschaffen, die eigene Behandlung zu verfolgen und kritisch zu hinterfragen.

Der Patient hat die alleinige Verfügungsgewalt über seine Akte und damit seine medizinischen Daten. Er alleine entscheidet, wer welche Daten in seiner Akte speichert, ändert und wer welche Informationen einsehen und nutzen darf. Ärztliche Dokumentationen in der EGA werden dabei immer eine Kopie der Originaldokumentation des Arztes sein (müssen), da der Arzt nur durch eine eigene Aufzeichnung in seiner Verfügung seiner durch die ärztliche Berufsordnung vorgeschriebene Dokumentations- und Aufbewahrungspflicht nachkommt. Weiterhin kann der Patient in der EGA eigenständige Einträge vornehmen, was ihm in der EPA nicht möglich ist.

Die EPA kann der Patient bestenfalls einsehen – und auch das nur jeweils institutionsbezogen. Sollte er eigene Beiträge

leisten wollen (z.B. eigene Beobachtungen, Messwerte etc.), geht das nur über und mit dem Einverständnis des behandelnden Arztes. Diese verordnete Passivität wird zunehmend durch Patienten und ihre erstarkenden Interessenvertretungen in Frage gestellt. Aktuelle Umfragen haben ergeben, dass mittlerweile ein Drittel der deutschen Patienten sich vor oder nach einem Arztbesuch im Internet informiert – und nicht selten den Arzt mit Ergebnissen, Fragen und Studienergebnissen konfrontiert.

Durch die EGA erhält der Patient einen übergreifenden Einblick in das Behandlungsgeschehen, kann selber steuernd eingreifen und wird zum Koordinator seiner Daten. Dieses neue Selbstverständnis stellt die bisherige Tradition auf den Kopf, in welcher der Doktor die Befehle gab und der Patient sie befolgte⁴. Die Rolle des Arztes als „Halbgott in Weiß“ wird damit immer mehr reduziert. Dabei sind die neuen Medien aber wahrscheinlich nicht die Ursache, sondern nur ein Werkzeug. Auch ohne das Internet sind der Bildungsstand und die Lebenserwartung der Menschen deutlich gestiegen und hat sich das Selbstverständnis der Patienten geändert. Hier wird nur der Trend zu weniger „Hörigkeit“ gegenüber den Gesundheitsprofessionellen verstärkt. Wir erleben ein Zusammentreffen von technischen Möglichkeiten mit veränderten/sich verändernden Patientenbedürfnissen.

Selbsthilfegruppen gab es auch schon vor dem Internet, aber jetzt können diese besser und schneller kommunizieren und auch einfacher Mitglieder gewinnen und betreuen. Auch früher haben Patienten bei Misstrauen oder aus anderen Gründen den Arzt gewechselt oder Dritte befragt. Heute können sie das einfacher tun und auch ohne direkt den Bruch des Vertrauensverhältnisses mit ihrem behandelnden Arzt zu riskieren, einmal eine Zweitmeinung bei einem Experten über das Internet einholen (was die Ärzte selber ja auch tun).

Eysenbach plädiert in dem Zusammenhang für ein „**Informationsrezept**“, auf dem der Arzt Links zu weiterführenden Informationen für den Patienten aufschreibt und damit die Suchanstrengungen kanalisiert. Die traditionelle



Ausblicke, Vorschläge, Szenarien

Informationsasymmetrie kann dadurch ausgeglichen werden. Das setzt natürlich voraus, dass auch die Ärzte sich in dem für viele immer noch nicht selbstverständlichen Medium Internet mindestens genauso gut auskennen wie ihre Patienten.

Die EGA ist jedenfalls im Gegensatz zur EPA das geeignete Werkzeug, um die beschriebene Rollenveränderung zu unterstützen.

Betrachtet man die Einschätzung des Arztes durch den Patienten, kann man die Patienten in 4 Gruppen aufteilen⁵:

1. Akzeptierende Patienten: der Arzt ist die alleinige Autorität
2. aufgeklärte Patienten: überwiegend Patienten mit chronischen Krankheiten und mehr Eigenverantwortung bzgl. ihrer Erkrankung.
3. involvierte Patienten: verstärkt gut ausgebildete Frauen mittleren Alters mit hohem Engagement in Gesundheitsfragen und fordernder Haltung gegenüber dem Arzt
4. steuernde Patienten: selbstbewusste Patienten mit aktiver Nutzung des Internets zur Überprüfung der Entscheidungen des Arztes

Es ist davon auszugehen, dass sich die meisten Patienten von „akzeptierenden“ zu „involvierten“ und „steuernden“ Patienten entwickeln, wenn sie ernsthaft erkranken (Abb. 2). Dann suchen sie aktive Gesundheitsinformationen im Internet. Dieser Zeitpunkt ist auch ein entscheidender Ansatzpunkt, Kunden für elektronische Gesundheitsakten zu gewinnen. Elektronische Gesundheitsakten fördern das Verhalten der involvierten und steuernden Patienten, EPAen belassen den Patienten eher in der akzeptierenden Rolle.

Bisher war der gesetzlich versicherte Patient sehr marktuntypisch der Konsument von preisunabhängigen Leistungen. Was auch immer mit einem Patienten geschah, war in der Regel losgelöst vom Einblick des Patienten in die finanziellen Auswirkungen der Behandlung. Damit haben Patienten bisher auch nur sehr begrenzt finanzielle Verantwortung für ihre Gesundheit übernommen (mit Ausnahme von Selbstbeteiligungen). Durch den Einsatz einer EGA mit einer Patientenquittung kann der Patient die erfolgte Behandlung

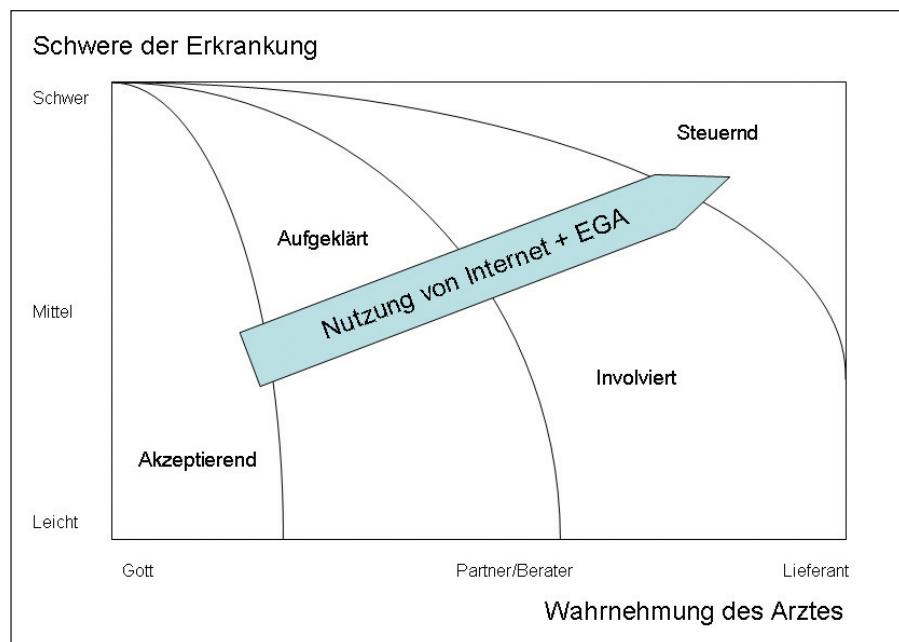


Abbildung 2: Patientengruppen nach BCG

in Bezug zu Ergebnissen und angefallenen Kosten sehen. Das wird zumindest zu einem besseren Verständnis der finanziellen Zusammenhänge führen. Als erster Anbieter hat careon.de (www.careon.de) über eine Schnittstelle mit Krankenkassenrechenzentren den Import von Patientenquittungen der teilnehmenden Kassen in die Gesundheitsakte der Patienten realisiert (Abb. 3).

Ein Modellversuch in Rheinland-Pfalz hat 2002 ergeben, dass die Mehrzahl der Patienten die Patientenquittung nicht angenommen hat. Nach anfänglichem Interesse ließ die Nachfrage stark nach. Die Patienten wollten weniger wissen, was die ärztliche Leitung kostet, sie wünschten sich vielmehr zusätzliche Informationen über Untersuchungen und Behandlung.

An der Friedrich-Schiller-Universität in Jena wurde 2004 eine interessante Umfrage bei thüringischen Tumopatienten, Ärzten und einer Vergleichsgruppe durchgeführt⁶. Die Hälfte der Tumopatienten befürwortete eine gemeinsame Entscheidungsfindung bzgl. der eigenen Therapie zwischen Arzt und Patient, 30% wollten dem Arzt die alleinige Entscheidung überlassen und 17% wollten die Entscheidungsverantwortung selbst übernehmen. Das Alter spielte eine erhebliche Rolle, je jünger die Patienten waren, desto

mehr neigten sie zur Übernahme von Verantwortung. Die Bevorzugung einer aktiven, partizipativen oder passiven Rolle korrelierte erstaunlicherweise nicht mit Geschlecht, Bildung, krankheitsbezogenen Daten (Dauer, Zustand etc.) und dem Zufriedenheitsgrad mit der medizinischen Behandlung.

Die (nicht erkrankte) thüringische Normalbevölkerung gab bei dieser Umfrage zu 35% an, selber entscheiden zu wollen, nur 10% wollten dem Arzt die alleinige Verantwortung überlassen. Auch hier beeinflusste nur das Alter als soziodemografischer Faktor eine Rolle. Die Autoren kommen zu dem Schluss, dass die Realität einer eigenen schweren Erkrankung die Einstellung zur Partizipation verändert und das Bedürfnis der autonomen Therapieentscheidung des Patienten eher einer Wunschvorstellung entspricht.

Die befragten Hausärzte gaben zu 57% den Wunsch nach gemeinsamer Entscheidungsfindung an. Die Autoren der Studie stellen die Frage, ob die Ärzte damit den Wunsch nach Entlastung von Verantwortung im Umgang mit schwerstens erkrankten Tumopatienten ausdrücken. Wie bei den Patienten war das Alter entscheidend für die Antwort, je älter der Befragte war, desto paternalistischer geprägt war das Rollenverständnis.



Ausblicke, Vorschläge, Szenarien

Der Vergleich zwischen ost- und westdeutscher nicht erkrankter Bevölkerung zeigte einen deutlich verstärkten Wunsch nach eigener Therapieentscheidung (45%), bei den unter 30-jährigen sogar 58%. Eine Erklärung könnte die geschichtlich bedingte längere Individualisierung mit frühzeitig gewachsenem Autonomiebedürfnis im Westen sein, aber auch ein stärkeres Vertrauen in das Gesundheitswesen im Osten.

Aus dieser Studie kann man folgern, dass die politisch gewollte Stärkung der Beteiligung und des Selbstbestimmungsrechts der Patienten zumindest von einem Teil der Bevölkerung, mit Alter und Erkrankungsschwere zunehmend, gar nicht gewünscht ist bzw. diese Menschen überfordert. Gerade die Zielgruppe für elektronische Gesundheitsakten, ältere erkrankte Menschen, die bedingt durch die Betroffenheit der eigenen Krankheit wahrscheinlich am die meisten Vorteile einer EGA sehen könnte und am wenigsten Gefahren z. B. durch Datenmissbrauch, würde demnach am wenigsten die Selbstverantwortung stärken wollen. Jüngere Menschen mit hoher Bereitschaft zur Verantwortungsübernahme und damit idealer Motivation zur Nutzung einer EGA sehen hingegen mehr die möglichen Gefahren einer EGA, wenn z. B. die Gesundheitsdaten in die Hände des Arbeitgebers gelangen würden. Ebenso profitieren sie

Art der Leistung	Datum	Kosten (in €)
BRILLEN	01.07.2003	22,50
GUMMISTRÜMPFE	05.07.2003	168,52
KONTAKTLINSEN AUGENARZT	13.07.2003	76,69
KRANKENHETRANSPORT/VAZEN	28.07.2003	92,03
Krankengeld	08.09.2003	3.148,85
Zytree - Filmtabletten	15.08.2003	14,55
Aspirin 300 N - Tabletten	20.08.2003	9,50
BANDAGEN-ALLOREM	23.08.2003	70,00
Paracetamol 1A - Saft	25.08.2003	8,75
Glucose 50% Delta Ph Gl	01.09.2003	34,23
BRILLEN	08.09.2003	144,23
GUMMISTRÜMPFE	12.09.2003	102,76
Nich Daymed	23.09.2003	11,76
Summe		3904,37

Abbildung 3: Patientenquittung in careon.de

in Lebensabschnitten, in denen sie gar nicht erkrankt sind, noch nicht von vermiedenen Mehrfachuntersuchungen und fehlerhaften Behandlungen. Vielleicht sind diese Gegebenheiten auch eine Ursache für die bisher fehlende Verbreitung von elektronischen Gesundheitsakten in Deutschland.

Die zurzeit in Deutschland als kommerzielle Produkte angebotenen elektronischen Gesundheitsakten haben unterschiedlich ausgeprägte Funktionalitäten und lassen sich nur teilweise durch Laien einfach bedienen⁷. Diese mehr technischen Fragen werden aber mit hoher Sicherheit bei steigender Nutzung durch die Anbieter behoben (Abb. 4).

Zusammenfassend kann man feststellen, dass elektronische Gesundheitsakten heute preiswert und stabil verfügbar sind und den Patienten, die sie nutzen, eine sehr geeignete Möglichkeit geben, die Partizipation an der Behandlung ihrer Erkrankung zu verbessern. Damit sind elektronische Gesundheitsakten ein geeignetes Werkzeug zur Stärkung der Selbstbestimmung des Patienten.

5

Literatur

- 1 Köhl, C. Die Zukunft der elektronischen Patientenakte im Krankenhaus. Ergebnis einer Umfrage 2002; MED-NET Arbeitsbuch für integrierte Gesundheitsversorgung
- 2 Warda, Frank: Die elektronische Gesundheitsakte in Deutschland; Bundesgesundheitsbl-Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz 2005:48

Abbildung 4: akteonline.de der Gesakon GmbH



Ausblicke, Vorschläge, Szenarien

- ³ ATG Aktionsforum Telematik im Gesundheitswesen, Managementpapier „Elektronische Patientenakte“, 24.1.2005, <http://atg.gvg-koeln.de/>
- ⁴ Eysenbach, Gunther.: Online-Gesundheitsinformationen, ihre Qualität und Nebenwirkungen, in Vernetzte Medizin, Heise Zeitschriftenverlag, 2004
- ⁵ The Boston Consulting Group: Patienten, Ärzte und Internet, 2001, 2003: www.bcg.com/publications/files/BCG%20E-Health%2014.%20April%202003.pdf
- ⁶ Steinbach, Kerstin; Oorschot, Birgitt van; Anselm, Rainer; Leppert, Karena; Schweitzer, Susanne; Hausmann, Christopher; Köhler, Norbert: Patienten als Partner: Wer soll entscheiden? Deutsches Ärzteblatt online, 08.10.2004, www.aerzteblatt.de/aufsaetze/0403
- ⁷ Warda, Frank: Elektronische Gesundheitsakten in Deutschland, Rheinware Verlag, ca. 300 Seiten, erscheint September 2005

Kontakt

Dr. Frank Warda

Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information (DIMDI)

*Waisenhausgasse 36-38a
50676 Köln*

*Tel.: +49(221)4724-1
Fax: +49(221)4724-444
frank.warda@dimdi.de*