



Versorgungsforschung *Aktuell*

Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung

Patientenorientierte Versorgung von Menschen mit chronischen Erkrankungen: Das INFOPAT-Projekt

Eine zunehmende Anzahl chronisch kranker Menschen mit einem komplexen Organisations- und Abstimmungsprozess zwischen unterschiedlichen Institutionen und Sektoren, stellt das Gesundheitssystem vor wachsende Herausforderungen. Auch aus diesem Grund wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung seit 2012 das Projekt „Informationstechnologie für eine patientenorientierte Gesundheitsversorgung“ (INFOPAT) in der Metropolregion Rhein-Neckar gefördert. An der Umsetzung des Projekts sind insgesamt 27 Partner in der Metropolregion Rhein-Neckar (MRN) beteiligt. Geleitet wird das Projekt von Prof. Dr. med. Björn Bergh (Zentrum für Informations- und Medizintechnik, Universitätsklinikum Heidelberg) und Prof. Dr. med. Joachim Szecsenyi (verantwortlich für die Anwendungsprojekte). Mit dieser Ausgabe von *Versorgungsforschung Aktuell* möchten wir Ihnen einen Einblick in das Projekt geben und dabei speziell auf die Entwicklung einer webbasierten Patientenakte eingehen.

Ihr Prof. Dr. med. Joachim Szecsenyi

Ziele und Methoden

Ein zentrales Ziel im INFOPAT-Projekt ist die Entwicklung und Implementierung einer Persönlichen, Einrichtungsübergreifenden, Elektronischen Patientenakte (PEPA). Dabei ist der Grundgedanke der PEPA, dass behandlungsrelevante Informationen in einer „Akte“ zusammengeführt und vom Patienten „verwaltet“ werden. Dies beinhaltet auch die Freigabe der Informationen für Ärzte und andere Gesundheitsberufe (Abbildung 1). Im Rahmen des INFOPAT-Projekts wird die PEPA exemplarisch und in Kooperation mit dem Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg (NCT) für Patienten mit kolorektalem Karzinom implementiert und evaluiert.

Im deutschsprachigen Raum existieren bisher wenige Erfahrungen zur Umsetzung solcher Vorhaben. Internationale Studien weisen aber auf die Existenz unterschiedlicher Barrieren (z. B. Datenschutz) hin, die eine breite Akzeptanz bislang behindern. Betont wird zudem immer wieder

die Bedeutung eines eng an die Nutzerbedürfnisse angepassten Konzepts und Designs. Für die Implementierung einer persönlichen Patientenakte bedarf es dementsprechend einer Analyse von Anforderungen und Erwartungen der potentiellen Nutzer (Patienten, Ärzte, Gesundheitsberufe). Seit 2012 wurden im Rahmen dieser Anforderungsanalyse 10 Fokusgruppen mit insgesamt 47 potentiellen Nutzern durchgeführt. Zentrale Ergebnisse dieser Analyse werden im Folgenden vorgestellt.

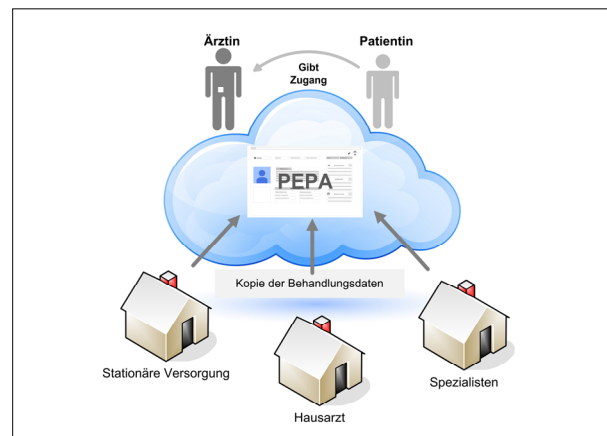


Abb.1: Schematische Darstellung des PEPA-Konzeptes

Ausgewählte Ergebnisse

Zunächst zeigen unsere Ergebnisse, dass die Versorgung von Patienten mit kolorektalem Karzinom eine gut aufeinander abgestimmte Zusammenarbeit zwischen allen Leistungserbringern in der ambulanten (etwa Hausärzte, niedergelassene Onkologen) und der (Teil-) Stationären Versorgung (Ärzte und andere Gesundheitsberufe) erfordert. Nur so kann gewährleistet werden, dass die Kontinuität der Versorgung sichergestellt ist und individuelle Bedürfnisse der Patienten berücksichtigt werden können [1].

Deutlich wurden aber auch zahlreiche Herausforderungen bei der Weiterentwicklung interprofessioneller und intersektoraler Versorgungsstrukturen. So zeigten sich beispielsweise Defizite im Bereich der Kooperation und der berufsgruppenübergreifenden Kommunikation. Insbesondere Hausärzte haben den Eindruck, nicht ausreichend über die Behandlung ihrer Patienten informiert zu sein. Zukünftig wird es daher immer wichtiger Hausärzte und alle an der Versorgung Beteiligten stärker einzubinden, sowie einen effizienten und standardisierten Austausch von Gesundheitsinformationen zu gewährleisten [1].

Versorgungsforschung *Aktuell*

Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung

In Bezug auf mögliche Inhalte der PEPA waren die Teilnehmer sehr an Themen orientiert, die ihre täglichen Routinen betreffen. Dies gilt sowohl für die teilnehmenden Patienten als auch für Ärzte und Gesundheitsberufe. So wünschen sich die Teilnehmer, dass die PEPA es ermöglicht, den Krankheits- und Behandlungsverlauf über die Zeit darzustellen. Eine relevante Funktion für die Teilnehmer war in diesem Zusammenhang auch die Möglichkeit, Informationen zu filtern und in Bezug auf bestimmte Eigenschaften (wie Zeit oder Inhalt) zu kategorisieren [2].

Weitere Anforderungen der Nutzer bezogen sich auf spezielle Funktionen, wie das Hinzufügen von Informationen durch Patienten oder die Bereitstellung von tumorspezifischen Informationen zur Diagnostik und Therapie. Aber auch die Darstellung der Inhalte war in den Fokusgruppen ein wichtiges Thema. Dabei wurde insbesondere deutlich, dass alle Nutzergruppen eine an ihren Bedürfnissen orientierte Darstellung der PEPA-Inhalte als eine wichtige Voraussetzung sehen (Abbildung 2). Nur wenn die PEPA einen Mehrwert bietet und bedürfnisorientiert gestaltet ist, wird diese auch genutzt werden [2].

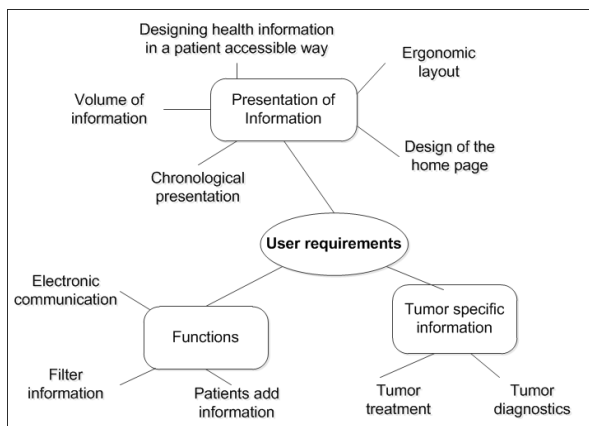


Abb.2: Anforderungen der Nutzer an eine PEPA [3]

Einen besonderen Stellenwert hatte in den Fokusgruppen auch die Diskussion der Frage, ob und inwieweit Patienten im Konzept der PEPA die Rolle eines „Gatekeepers“ bzw. „Access Managers“ übernehmen können und sollen. Diese Frage ist insofern relevant, da Informationen auf die Ärzte oder Gesundheitsberufe (zusätzlich zu ihrer eigenen Dokumentation) über die PEPA zugreifen können, zuvor vom Patienten für diese „freigegeben“ werden müssen. Teilweise hatten speziell Ärzte starke Vorbehalte gegenüber diesem Ansatz. Einigkeit zwischen allen Teilnehmern bestand demgegenüber darin, dass nicht alle Patienten die Rolle als Gatekeeper erfüllen können oder wollen (etwa aufgrund der Schwere der Erkrankung) [3].

Auch betonten alle potentiellen Nutzergruppen, dass der Umgang mit der PEPA und der damit verbundene verbesserte Zugang zu Informationen die Eigenverantwortung und die aktive Rolle der Patienten in Bezug auf ihren eigenen Gesundheitsverlauf stärken kann. In diesem Zusam-

menhang wurde auch diskutiert, inwiefern ein neues Rollenverständnis der professionellen Leistungsanbieter eine notwendige Grundvoraussetzung für die aktive Teilhabe der Patienten in der Versorgung ist [3].

Ausblick

Ausgehend von den Ergebnissen der Fokusgruppen wurde ein umfangreiches Anforderungsprofil für die Entwicklung und Implementierung der PEPA durch die Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung erarbeitet. Auf Grundlage dieses Anforderungsprofils wird derzeit ein erster Prototyp durch das Zentrum für Informations- und Medizintechnik entwickelt. Dieser wird in weiteren Schritten in Bezug auf seine Benutzerorientierung evaluiert und exemplarisch in Kooperation mit dem NCT im Rahmen einer Pilotstudie implementiert.

Weitere Informationen zum Projekt: www.infopat.eu

Wie finde ich die Originalliteratur?

[1] Kamradt M, Baudendistel I, Längst G, Kiel M, Eckrich F, Winkler E, Szecsenyi J, Ose D. Collaboration and communication in colorectal cancer care: A qualitative study of the challenges experienced by patients and healthcare professionals. *Fam Pract* 2015; 10.1093/fampra/cmvo69

[2] Baudendistel I, Winkler E, Kamradt M, Längst G, Eckrich F, Heinze O, Bergh B, Szecsenyi J, Ose D. Personal Electronic Health Records: Understanding User Requirements and Needs in Chronic Cancer Care. *J Med Internet Res* 2015; 17(5):e121.

[3] Baudendistel I, Winkler E, Kamradt M, Brophy S, Längst G, Eckrich F, Heinze O, Bergh B, Szecsenyi J, Ose D. The patients' active role in managing a personal electronic health record: a qualitative analysis. *Support Care Cancer* 2015; 23(9):2613–21.

Themenausblick

Komplementärmedizinische Pflegemaßnahmen in der gynäkologischen Onkologie (CONGO-Studie)

Weitere Publikationen finden Sie im geschützten Download-Bereich bei:

<http://www.versorgungsforschung-aktuell.de>.

P.S.: Machen Sie Ihre Kolleginnen und Kollegen auf *Versorgungsforschung Aktuell* aufmerksam. Die Eintragung über <http://www.versorgungsforschung-aktuell.de> sichert die regelmäßige, kostenlose Zusendung per E-Mail und den Zugang zur Originalliteratur.

Versorgungsforschung Aktuell erscheint ca. 4 x/Jahr.

IMPRESSUM

Universitätsklinikum Heidelberg, Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung, Voßstr. 2, 69115 Heidelberg
Prof. Dr. Joachim Szecsenyi (V.i.S.d.P.)
Kontakt: Annika Baldauf, Projektmanagerin
ISSN 1866-2587, Auflage: 1.000
Versorgungsforschung Aktuell, Ausgabe 03/2015