



## Beteiligung von Patientinnen und Patienten / Patient Participation

## Persönliche Patientenakten im Internet. Ein narrativer Review zu Einstellungen, Erwartungen, Nutzung und Effekten

*Personal health records on the Internet. A narrative review of attitudes, expectations, utilization and effects on health outcomes*Dominik Ose<sup>1,3,\*</sup>, Ines Baudendistel<sup>1</sup>, Sabrina Pohlmann<sup>1</sup>, Eva C. Winkler<sup>2</sup>, Aline Kunz<sup>1</sup>, Joachim Szecsenyi<sup>1</sup><sup>1</sup> Universitätsklinikum Heidelberg, Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung, Marsilius-Arkaden, Turm West, Heidelberg, Germany<sup>2</sup> Nationales Centrum für Tumorerkrankungen, Medizinische Onkologie, Universitätsklinikum Heidelberg, Heidelberg, Germany<sup>3</sup> University of Utah, Department of Population Health, Health System Innovation and Research, Salt Lake City, USA

## ARTIKEL INFO

## Artikel-Historie:

Eingegangen: 22. Januar 2016

Revision eingegangen: 23. März 2017

Akzeptiert: 7. April 2017

Online gestellt: 10. Mai 2017

## Schlüsselwörter:

Patientenakte

Partizipation

Empowerment

patientenkontrolliert

E-Health Gesetz

## ZUSAMMENFASSUNG

**Hintergrund:** Die Integration von Informations- und Kommunikationstechnologien (IuK-Technologie) wird bei der Weiterentwicklung von gesundheitlichen Versorgungsstrukturen immer stärker berücksichtigt. Diese Tatsache wird derzeit auch mit dem E-Health-Gesetz deutlich erkennbar. Persönliche Patientenakten (PEPA) haben dabei eine besondere Bedeutung. Ziel des Beitrages ist es, einen Überblick zum Entwicklungsstand und den Perspektiven von persönlichen Patientenakten zu geben.

**Methode:** Grundlage für dieses narrative Review ist eine Literaturrecherche im Web of Science (Core Collection) (01/2000 bis 12/2014) mit folgenden Suchbegriffen: „personal health record“, „personal medical record“, „personal electronic health record“, „interpersonal health record“, „personally controlled health record“.

**Ergebnisse:** Generell stehen viele Patienten dem elektronischen Austausch von gesundheitsbezogenen Informationen positiv gegenüber. Auch das Teilen von Daten über die PEPA mit Ärzten, Gesundheitsberufen, Familie und Freunden können sich Patienten vorstellen. Auf der anderen Seite sehen auch Ärzte und Gesundheitsberufe die Potenziale einer persönlichen Patientenakte im Internet. Allerdings sind diese in vielen Punkten deutlich kritischer als Patienten. Barrieren der Inanspruchnahme bestehen in komplexen und wenig intuitiven PEPA-Konzepten zusammen mit technischen Fehlern und fehlenden Funktionalitäten. Viele Vorbehalte aus ärztlicher Perspektive werden bei der Nutzung der PEPA nicht bestätigt. Auch der Anstieg der Arbeitsbelastung ist eher gering. Allerdings sind auch die klinischen Effekte bislang eher moderat. Tendenziell können stärkere Effekte erzielt werden, wenn die PEPA in ein Versorgungskonzept eingebunden ist.

**Schlussfolgerungen:** Insbesondere bei chronischen Erkrankungen kann eine vernetzte PEPA (patientenmoderiert, sektorenübergreifend, interoperabel) für Patienten ein wichtiges Instrument zur Organisation der gesundheitlichen Versorgung sein. Um dieses Potential zu entfalten, müssen bei der Entwicklung und Implementierung solcher Technologien der Patient und die an der Versorgung beteiligten Ärzte und Gesundheitsberufe im Mittelpunkt der Betrachtung stehen. Ob mit E-Health-Gesetz dazu ein Schritt in die richtige Richtung gemacht wurde, werden zukünftige Analysen zeigen.

\* Korrespondenzadresse: Priv.-Doz. Dr. Dominik Ose, MPH, Universitätsklinikum Heidelberg, Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung, Marsilius-Arkaden, Turm West, Im Neuenheimer Feld 130.3, 69120 Heidelberg, Germany.

E-mail: [dominik.ose@hsc.utah.edu](mailto:dominik.ose@hsc.utah.edu) (D. Ose).

## ARTICLE INFO

## Article History:

Received: 22 January 2016

Received in revised form: 23 March 2017

Accepted: 7 April 2017

Available online: 10 May 2017

## Keywords:

personal health record  
patient-controlled  
empowerment  
participation  
e-Health Act

## ABSTRACT

**Background:** The integration of information and communication technologies (ICT) is increasingly considered in the development of healthcare structures. This fact is also recognised in the e-Health Act. In this context, personal health records (PHR) have a specific meaning. The aim of this paper is to provide an overview on utilization, barriers and possible effects on the implementation of PHR.

**Methods:** This analysis is based on a literature search in Web of Science (Core Collection) (01/2000 to 12/2014) using the following terms: “personal health record”, “personal medical record”, “personal electronic health record”, “interpersonal health record”, “personally controlled health record”.

**Results:** In general, patients have positive attitudes towards the electronic exchange of personal health information (PHI) on a PHR. Even the sharing of PHI with physicians, health professionals, family and friends appears to be an option for many patients. Physicians also see the potential of a PHR on the internet, but they are more critical than patients. Barriers exist towards the use of complex and non-intuitive PHR concepts along with technical faults and the lack of functionality. From the physicians' perspective, prejudices concerning the use of PHR have not been confirmed and, other than previously expected, the workload has not increased so much. However, clinical outcomes have so far been rather moderate. Stronger effects may be achieved by embedding the PHR in a broader healthcare concept.

**Conclusion:** In the context of chronic disease, a connected PHR (patient-controlled, cross-sectoral, and interoperable) can be a valuable tool for organizing healthcare for patients. To take full effect, the development of such systems should focus on patients and their families as well as on physicians and other healthcare professionals. Whether the e-Health Act is a step in the right direction will have to be established by future analysis.

## Hintergrund

Die Integration von Informations- und Kommunikationstechnologien (IuK-Technologie) wird bei der Weiterentwicklung von gesundheitlichen Versorgungsstrukturen eine wichtige Rolle spielen [1]. Diese Tatsache wird derzeit auch mit dem Gesetz für sichere digitale Kommunikation und Anwendungen im Gesundheitswesen (E-Health-Gesetz) erkennbar. Mit diesem wurden die gesetzlichen Voraussetzungen geschaffen, dass ab 2018 Arztbriefe, Notfall- oder Medikationsdaten elektronisch für Patienten verfügbar sind [2].

Mit der formalen Ausrichtung auf den Patientennutzen folgt das E-Health-Gesetz der Entwicklung, Patienten stärker in alle Aspekte der gesundheitlichen Versorgung einzubeziehen [3]. Insbesondere im Kontext chronischer Erkrankungen werden zunehmend Bemühungen erkennbar, Patienten einen selbstbestimmten Umgang mit der eigenen Lebenssituation zu ermöglichen [4,5]. Deren Behandlung ist oftmals komplex und geht mit der Inanspruchnahme zahlreicher stationärer und ambulanter Versorgungsangebote einher [6,7].

Damit verbunden ist die Dokumentation von zahlreichen Diagnosen, verordneten Medikamenten oder Therapieempfehlungen. Ein strukturierter Austausch jenseits des Arztbriefes findet i.d.R. nicht statt. Damit gerät der Patient als „Ganzes“ aus dem Blick und es werden teilweise nur einzelne Aspekte seiner Gesundheits- und Versorgungssituation betrachtet [8]. Diese Situation ist sowohl für den Patienten und seine Angehörigen, als auch für die behandelnden Ärzte häufig unbefriedigend [9].

Auf der anderen Seite liegt die Verantwortung Informationen (etwa Röntgenbilder) weiterzugeben, oftmals (informell) beim Patienten oder seinen Angehörigen. Diese sind die Einzigen, die den gesamten Versorgungsprozess überblicken und relevante Informationen über Sektorengrenzen hinweg zur Verfügung stellen können [10]. Hohe Erwartungen sind daher auch mit IuK-Technologien verbunden, welche den Zugang zu relevanten Informationen (etwa Arztbriefe, Diagnosen) für Patienten vereinfachen [11,12]. Persönliche Patientenakten (PEPA) im Internet haben dabei eine besondere Bedeutung [13,14].

Technisch sind diese heute schon möglich. Entsprechende Ideen werden auch in Deutschland seit einigen Jahren diskutiert [15]. Die Ursachen, warum diese bis heute nicht umgesetzt wurden, sind vielfältig. Eine Rolle spielen dabei auch negative Befürchtungen zur Veränderung der Arzt-Patienten-Beziehung oder zur

Zunahme der Arbeitsbelastung in der Gesundheitsversorgung [16]. Eine andere Ursache könnte sein, dass PEPA-Konzepte oftmals sehr technisch beziehungsweise auf einzelne Aspekte (etwa Erwartungen) beschränkt diskutiert werden.

Anspruch dieses Beitrages ist es, einen Überblick über den Entwicklungsstand und die Perspektiven von persönlichen Patientenakten zu geben. Zum besseren Verständnis wird nachfolgend zunächst auf den Stand der technischen Entwicklung und Umsetzung in der Gesundheitsversorgung eingegangen.

## Entwicklungsstand von persönlichen Patientenakten

Seit einigen Jahren findet eine Umstellung von „Papierbasierten Patientenakten“ auf „Elektronische Patientenakten“ (EPA) statt. Die zuvor handschriftlich dokumentierten Informationen eines Patienten während der Behandlung in einer Einrichtung (etwa Krankenhaus oder Arztpraxis) werden nun elektronisch eingegeben und gespeichert. Diese elektronische Patientenakte ist einrichtungsbezogen und arztmoderiert. Dies bedeutet, dass sich die Inhalte der Patientenakte (etwa Diagnosen oder Befunde) auf die Behandlung in einer Einrichtung beziehen und diese Inhalte von medizinischem Personal eingegeben werden (etwa Ärzte, Pflegepersonal) [15,17].

Eine Erweiterung dieses Ansatzes ist die „einrichtungsübergreifende Elektronische Patientenakte“ (eEPA). Im Unterschied zur EPA können mit dieser Form der elektronischen Patientenakte medizinische Informationen eines Patienten über Einrichtungsgrenzen hinweg digital gespeichert und ausgetauscht werden [18]. Darüber hinaus gibt es in Deutschland noch das Konzept „Elektronische Fallakte“ (EFA). International wird dieses Konzept weniger diskutiert. Eine Übersicht zu elektronischen Akten in der Gesundheitsversorgung gibt Box 1.

Eine Gemeinsamkeit aller bislang benannten elektronischen Patientenakten (EPA, eEPA, EFA) ist, dass nur Ärzte und andere an der Gesundheitsversorgung beteiligte Personen Zugriff haben und über Inhalte entscheiden (arztmoderierte Ansätze). Zunehmend gewinnen aber international und auch in Deutschland Bemühungen an Bedeutung, Patienten mehr Verantwortung im Umgang (etwa im Sinne von Zugang oder Weitergabe) mit persönlichen Gesundheitsinformationen zu ermöglichen. Die damit verbundenen Patientenakten im Internet (patientenmoderierte Ansätze) werden in der deutschsprachigen Diskussion als „Elektronische

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/5123584>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/5123584>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)