
Abschlussbericht

„Selbsthilfe im Projekt INFOPAT – Informationstechnologie für die patientenorientierte Gesundheitsversorgung in der Metropolregion Rhein-Neckar“

Mannheim, Juli 2017

Christof Balzer

Bärbel Handlos

Dr. med. Gökçe Karakaş

Christina Reiß

Herausgeber:

Heidelberger Selbsthilfebüro
Tel. 06221 - 18 42 90
info@selbsthilfe-heidelberg.de
www.selbsthilfe-heidelberg.de

Gesundheitstreffpunkt Mannheim
Tel. 0621 - 339 18 18
gesundheitstreffpunkt-mannheim@t-online.de
www.gesundheitstreffpunkt-mannheim.de

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	Seite 3
Das Projekt INFOPAT	Seite 5
Patientenorientierung und Einbindung der Selbsthilfe in das Projekt INFOPAT	Seite 8
Aufgaben der Selbsthilfe im Projekt INFOPAT	Seite 8
Spezielle Aufgaben in den einzelnen Teilprojekten	Seite 10
Mitwirkende aus dem Bereich der Selbsthilfe am Projekt INFOPAT	Seite 12
Mitarbeit der Selbsthilfe in Beiräten oder Gremien	Seite 12
Öffentlichkeitsarbeit/Vernetzung	Seite 15
Fazit der Projektbeteiligten aus der Selbsthilfe und des Patientenbeirats	Seite 16

Zusammenfassung

Der vorliegende Abschlussbericht gibt eine Übersicht über die Mitwirkung der Selbsthilfe beim Projekt INFOPAT (Informationstechnologie für die patientenorientierte Gesundheitsversorgung in der Metropolregion Rhein-Neckar). Zentrales Thema des Projekts INFOPAT war die Entwicklung einer persönlichen, einrichtungsübergreifende elektronische **P**atientenakte (PEPA), weitere Schwerpunkte die Entwicklung einer Plattform zu Arzneimitteltherapiesicherheit, netzbasiertes Casemanagement und sektorenübergreifendes Gesundheitsmonitoring durch Aufbau einer regionalen Forschungsplattform.

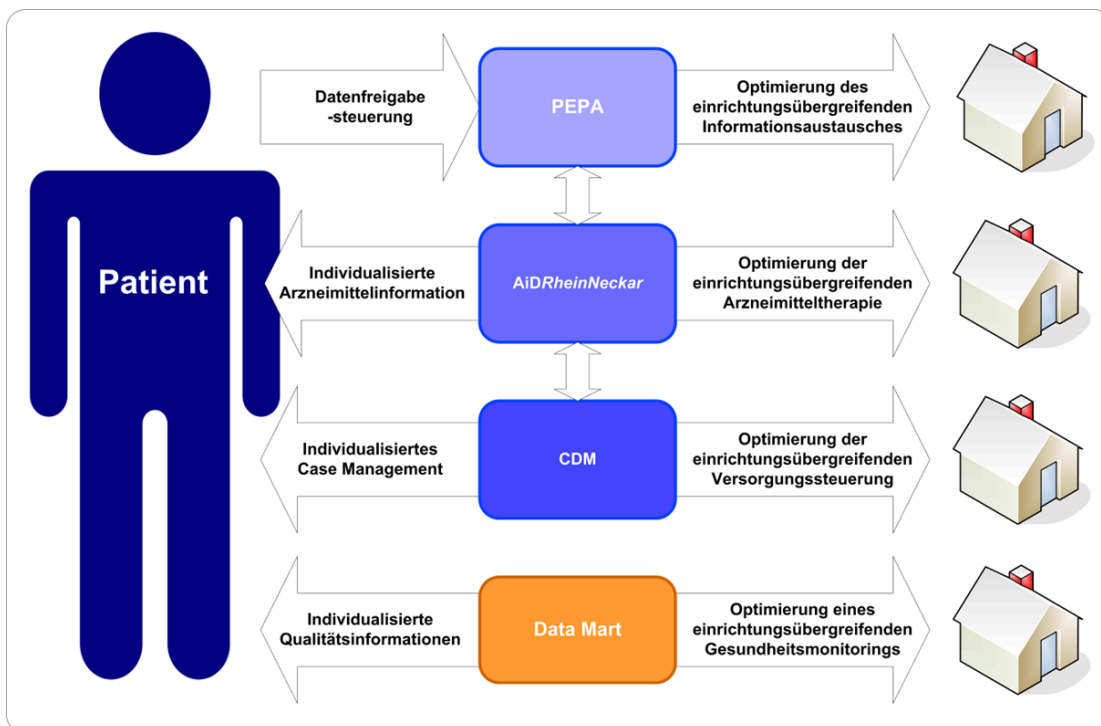
Die Selbsthilfe übernahm dabei die Rolle, bei allen Projektschwerpunkten mit Nachdruck auf die Patientenorientierung hinzuwirken, die Erfahrungen der Patientinnen und Patienten aus verschiedenen Bereichen in das Projekt einzuspeisen und deren Anforderungen, Wünsche oder aber auch Befürchtungen zu berücksichtigen. Die Tatsache, dass die Patientin oder der Patient selbst entscheidet, was in der eigenen Patientenakte gespeichert wird und welche Daten zu welchem Zweck von wem eingesehen werden dürfen, bildet den Kernpunkt der Patientenautonomie, den es weiter zu entwickeln gilt. Zu hoffen ist, dass nicht immer neue und unterschiedliche Patientenaktensysteme auf den Markt kommen, sondern die PEPA die Chance erhält, in der Praxis weiterentwickelt zu werden bzw. die gewonnenen Erkenntnisse auf andere Systeme und neuere Entwicklungen übertragen werden.

Das Projekt INFOPAT

„Das Ziel von INFOPAT (Informationstechnologie für eine patientenorientierte Gesundheitsversorgung) ist es, Strukturen und Prozesse zu etablieren, welche eine integrierte und sektorenübergreifende Versorgung von chronisch kranken Menschen ermöglichen. Ausgehend von der Prämisse ‚Gemeinsam Gesundheit gestalten‘ sollen dazu Technologien entworfen, weiterentwickelt und Behandlungsprozesse angepasst werden, welche zum einen den komplexen Versorgungsbedarf von chronisch Kranken und zum anderen den Anforderungen an Effizienz und Qualität gerecht werden.

Grundlage für dieses Vorhaben ist die regionale Vernetzung von gesundheitsbezogenen Einrichtungen und die Zusammenführung von versorgungsrelevanten Patientendaten. Aufbauend darauf sollen innovative Produkte und Prozesse implementiert und evaluiert werden, welche in enger Kooperation von Industrie und Wissenschaft aus der Metropolregion Rhein-Neckar entwickelt werden. Außerdem sollen Konzepte, Modelle und Strukturen etabliert werden, die den Fortbestand der erzielten Ergebnisse auch über die Projektlaufzeit hinaus gewährleisten und nachhaltig in die Gesundheitswertschöpfungskette einbringen. Nicht zuletzt soll über den Umfang des Projektes hinaus die Vernetzung und die Zusammenarbeit in der Region gestärkt werden.

Die Entwicklungs- und Anwendungsprojekte der Gesundheitsregion sind in 4 thematischen Clustern zusammengefasst:



Zuordnung der vier thematischen Cluster: PEPA (Cluster 1), AiDRheinNeckar (Cluster 2), CDM (Cluster 3) und Data Mart (Cluster 4).

Die 4 thematischen Cluster befassen sich mit einer persönlichen einrichtungübergreifenden elektronischen Patientenakte (PEPA) und Patient Empowerment, Arzneimitteltherapiesicherheit (AMTS), Netzbasiertem Casemanagement und sektorenübergreifendem Gesundheitsmonitoring durch Aufbau einer regionalen Forschungsplattform. Jedes Cluster ist dabei unterteilt in ein Entwicklungs- und ein Anwendungsprojekt. Die Cluster befassen sich mit drei Hauptaspekten. Diese sind:

- Verbesserung des Patient Empowerment durch den Aufbau einer PEPA (Cluster1 mit den Teilprojekten P2 / P3) und AMTS (Cluster 2 mit den Teilprojekten P4 / P5)
- Unterstützung von Case ManagerInnen bei der Versorgung von Patienten mit Diabetes durch den Aufbau und die Evaluation eines Case Managementsystems (Cluster 3 mit den Teilprojekten P6 / P7)
- Unterstützung von einrichtungübergreifender Qualitätssicherung durch ein regionales Forschungswarehouse auf Basis einer PEPA (Cluster 4 mit den Teilprojekten P8 / P9)¹

Das Projekt INFOPAT wurde gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) im Rahmen des Wettbewerbs „Gesundheitsregion der Zukunft“. Die gemeinsame Projektleitung lag bei der Universität Heidelberg, Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung (AVM), und dem ebenfalls bei der Universität angesiedelten Zentrum für Informations- und Medizintechnik (ZIM).

27 Partner sind an dem Projekt beteiligt:

- Awinta GmbH
- Agfa Healthcare GmbH
- Bechtle GmbH
- Chili GmbH
- Dosing GmbH
- GESIS – Leibniz Institut für Sozialwissenschaften
- Gesundheitsprojekt Mannheim e.G.
- Gesundheitstreffpunkt Mannheim
- Gesundheitszentren Rhein-Neckar gGmbH (GRN)
- Heidelberger Selbsthilfebüro
- Hochschule Fulda – Fachbereich Sozial- und Kulturwesen
- Hochschule Mannheim – Fakultät für Informatik

¹ Text und Grafik übernommen von der Internetseite <http://www.infopat.eu/wir-ueber-uns/> (abgerufen am 17.07.2017).

- Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitssystem (AQUA-Institut)
- InterComponentWare AG (ICW)
- Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT)
- Pädagogische Hochschule Freiburg – Institut für Soziologie
- Psychiatrisches Zentrum Nordbaden (PZN)
- Roche Diagnostics GmbH
- SAP Deutschland AG & Co KG
- Technologie und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V. (TMF)
- Zentralinstitut für Seelische Gesundheit (ZI) – AG Versorgungsforschung
- Universitätsklinikum Heidelberg – Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung
- Universitätsklinikum Heidelberg – Endokrinologie und Klinische Chemie
- Universitätsklinikum Heidelberg – Klinische Pharmakologie und Pharmakoepidemiologie
- Universitätsklinikum Heidelberg – Medizinische Biometrie und Informatik
- Universitätsklinikum Heidelberg – Zentrum für Informations- und Medizintechnik (ZIM)

Im Projekt INFOPAT das in den Jahren 2012-2017 in der Metropolregion Rhein-Neckar durchgeführt wurde, steht die Patientin bzw. der Patient im Mittelpunkt: Das Ziel ist es, Strukturen und Prozesse zu etablieren, welche eine integrierte und sektorenübergreifende Versorgung von chronisch kranken Menschen ermöglichen. Zentral dabei ist die PEPA, die **persönliche, einrichtungsübergreifende elektronische Patientenakte**. In dieser entscheiden die Patientinnen und Patienten, wer auf welche Daten Zugriff hat, wer etwas lesen oder etwas einstellen darf, und können dies durch eigene Informationen (von Kinderkrankheiten bis zum Schmerztagebuch, von hinterlegten Informationen über Notfallansprechpersonen, Organspendeausweis, Patientenverfügung etc.) ergänzen.

Kombiniert wird die PEPA (Teilprojekte P2 / P3) mit einer Plattform zu Arzneimitteltherapiesicherheit (Teilprojekte P4 / P5), in der – nicht nur für Fachleute – eine Übersicht der verordneten wie der selbst beschafften Medikamente mit Einnahmehinweisen und möglichen (vermeidbaren) Wechselwirkungen angezeigt wird. Ein weiteres Element ist ein Internetportal, das die Qualität der regionalen Versorgung darstellt (Teilprojekte P8 / P9). Das erst- und das letztgenannte Projekt haben die Angebote für die Erkrankung Kolorektales Karzinom (Darmkrebs) erarbeitet, das Teilprojekt P4 / P5 für Diabetes Typ 2. Ein weiterer Baustein im Forschungsprojekt ist ein Case-Management-Projekt für multimorbide Diabetes Typ 2-Erkrankte, was bedeutet, dass neben der Diabetes-Erkrankung schwere Begleiterkrankungen vorliegen müssen.

Patientenorientierung und Einbindung der Selbsthilfe in das Projekt INFOPAT

Patientenorientierung ist im Gesundheitswesen weitgehend als Qualitätsmerkmal anerkannt und in der Patientenbeteiligungsverordnung (Gesetzesgrundlage: § 140g in Verbindung mit § 140f Abs. 2 Satz 3 SGB V) geregelt. Die Selbsthilfe – ob langjährig Aktive, Amtsträger oder erfahrene Fachkräfte der Selbsthilfeunterstützung – kann dabei die Rolle übernehmen, die Erfahrungen der Patientinnen und Patienten aus verschiedenen Bereichen in Verfahren und Projekte einzuspeisen. Ziel dabei ist es, die Qualität der Versorgung im Gesundheitswesen zu verbessern.

Im Projekt INFOPAT waren der Gesundheitstreffpunkt Mannheim mit der Selbsthilfekontaktstelle und der Patientenberatung sowie das Heidelberger Selbsthilfebüro – federführend für die Aufgabe der Patientenorientierung und -beteiligung – zuständig. Beide wirkten als einer von 27 Projektpartnern im Projekt INFOPAT mit.

Die Rollenänderung vom Objekt zum Subjekt im Sinne des „mündigen Patienten“ ist erklärtes Ziel von Patientenorganisationen und Politik. Dieser Rollenänderung trägt das INFOPAT-Projekt dadurch Rechnung, dass die Hoheit über die Daten bei den Patientinnen und Patienten liegt. Dies entspricht auch dem Geist des 2013 in Kraft getretenen Patientenrechtegesetzes, das das Recht auf Einsicht in die Behandlungsunterlagen garantiert.

Projekte wie INFOPAT fallen unter den Begriff „E-Health“ (Sammelbegriff für den Einsatz digitaler Technologien im Gesundheitswesen). Bisher spielt bei E-Health die Patientenbeteiligung eine eher untergeordnete Rolle. Ursache könnte sein, dass die Zielgruppe von IT-Anwendungen meist die verschiedenen Gesundheitsanbieter und -berufe sind und deren (Zusammen-)Arbeit im Idealfall durch IT unterstützt und erleichtert wird. Die Patientin oder der Patient bleibt dabei bisher oft nur Objekt der Versorgung.

Aufgaben der Selbsthilfe im Projekt INFOPAT

Die besondere Herausforderung liegt in interdisziplinär angelegten Projekten wie INFOPAT darin, dass die Selbsthilfe als „Praxispartner“ seitens der beteiligten Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler nicht immer als gleichrangig betrachtet wird. Ihnen zu zeigen, dass sie einen Gewinn von der Zusammenarbeit haben, war und ist eine herausfordernde Aufgabe.

Grob kann man die Projektpartner zwei Disziplinen zuordnen: der Versorgung(sforschung) und der Informatik (auch Softwarefirmen). Erstere haben durch sozialwissenschaftliche Studien Anforderungen für die Entwicklung der PEPA erarbeitet, die seitens der Informatik umgesetzt werden.

In der zweiten Studienphase wurden die entwickelten Prototypen evaluiert. Die Selbsthilfeseite hat durch Rekrutierung von Patientinnen und Patienten für diese Studien die Forschungspartner unterstützt. Darüber hinaus wirkte sie bei der Durchführung von Pre-Tests, bei Übersetzungen von Instrumenten und Verständlichkeitstests von Fragebögen sowie bei der Erstellung von Manuals für Patientinnen und Patienten sowie professionelle Anwender der PEPA mit.

Wichtig für das Gelingen des Projekts war die Einbindung bisher „unerreichter“ Zielgruppen wie beispielsweise türkischsprachigen Migrantinnen und Migranten. Ihre Wünsche und Erwartungen zur Gesundheitsversorgung konnten durch die Bildung von speziellen Fokusgruppen – hier zum Thema Diabetes – zusammengetragen und analysiert werden. Bei der Rekrutierung der Patientinnen und Patienten für diese Gruppen war die Selbsthilfe aktiv beteiligt und bildete wesentliche interkulturelle Vermittlungsarbeit.

Die Selbsthilfe hatte somit die Aufgabe, in den Teilprojekten P2 / P3, P4 / P5, P6 / P7 und seit 2014 auch P8 / P9 bzw. den entsprechenden Clustern die Sicht und das Erfahrungswissen der Patientinnen und Patienten einzubringen. Dies geschah konkret durch folgende Schritte:

- Teilnahme an den entsprechenden Projekt- bzw. Clustersitzungen
- Teilnahme an den Sitzungen des Wissenschaftlichen Beirats
- Gründung und Leitung des „Beirats der Selbsthilfe, Patientinnen und Patienten im Projekt INFOPAT: PEPA münd – Mündige Patienten reden mit“ (kurz: PEPA münd-Beirat)
- Hinweise zu von Erkrankten geschilderten Versorgungsproblemen
- Diskussion der Versorgungspfade
- Auseinandersetzung mit Behandlungs-Leitlinien
- Recherche zu den Themen Datenschutz und Datensicherheit, Teilnahme an einem Seminar der TÜV-Akademie Nord „Datenschutz im Gesundheitswesen“
- Zusammenstellen von Informationen zu den Aspekten von E-Health
- Auseinandersetzung mit dem E-Health-Gesetzesentwurf und Aufbereitung für den PEPA münd-Beirat
- Online-Teilnahme bei der Anhörung des Ausschusses „Digitale Agenda“ des Deutschen Bundestags zum Thema „E-Health“
- Erstellung einer Übersicht der Vorteile der PEPA-Nutzung für verschiedene Nutzungsgruppen
- Zusammenstellung von „Informationspaketen“, die in die PEPA eingebunden werden können, Zertifizierung der eigenen Internetauftritte durch AFGIS (Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem, www.afgis.de) und Evaluation durch Fachleute und Aktive aus der Selbsthilfe, Auswertung der Evaluation und Umsetzung der Anregungen

- Recherche zu Fragen der Vertrauenswürdigkeit von Internetinformationen, Erarbeitung von Kriterien zur Anwendung innerhalb des Projekts
- Durchführung eines Medienkompetenz-Workshops für Aktive aus der Selbsthilfe in Zusammenarbeit mit der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS, www.nakos.de)
- Sichtung von Studien, z.B. „Akzeptanz der elektronischen Gesundheitskarte im Feldtest“ (F. Drescher, N. Marsden, Hochschule Heilbronn, Fakultät für Informatik, Studiengang Software Engineering), „Prozessverbesserung in der Patientenversorgung durch Kooperation und Koordination zwischen den Gesundheitsberufen“ (Konferenz der Fachberufe im Gesundheitswesen bei der Bundesärztekammer), „Nutzer- und Bürgerbeteiligung bei Innovationsprozessen im Gesundheitswesen“ (Dr. Bernhard Bührlen, Universitäre Psychiatrische Kliniken Basel), „Nutzertestung von Gesundheitsinformationen des IQWiG durch sozial benachteiligte Personen“ (Hrsg. IQWiG), „Virtuell informiert? Möglichkeiten und Herausforderungen für die Medizin im Internetzeitalter“ (Prof. Dr. Ulrike Felt, Wien, Januar 2008)
- Literaturrecherche
- Entwicklung von Informationsmaterialien und Schulungen für die Patientinnen / Patienten

Spezielle Aufgaben in den einzelnen Teilprojekten

Neben den allgemeinen alle Teilprojekte betreffenden Aufgabenstellungen brachte sich die Selbsthilfe in den einzelnen Projekten wie folgt ein:

P2 / P3

- Recherche und fachliche Auseinandersetzung mit Behandlungs-Leitlinien zu den Erkrankungen kolorektales Karzinom und anderer gastrointestinalen Tumoren
- Abstimmung von Fragebögen und Informationen zu den geplanten Studien, Einbringen von Aspekten, die für die Patienten relevant sind
- Erstellung von Use Cases
- Mitarbeit bei der Anforderungspriorisierung
- Mitarbeit bei der Erstellung von Action Sheets, zur Umsetzung der Anforderungen und aufkommender Bedarfe durch IT-Mitarbeiter
- Mitarbeit bei der Entwicklung von Berechtigungskonzepten der PEPA
- Mitarbeit bei der Abstimmung der inhaltlichen Strukturierung der PEPA
- Recherche zu den Themen Datenschutz und Datensicherheit / Big Data
- Rekrutierung für Pretests

- Mit der INFOPAT-Begleitforschung fand auf Initiative der Selbsthilfeseite ein Treffen mit Elias Sahrai – wissenschaftlicher Mitarbeiter der Pädagogischen Hochschule in Freiburg – statt, um die Rekrutierung von Patientinnen und Patienten abzustimmen.
- Teilnahme an PEPA-Pretests
- Ausführliche eigene Testung des Patientenportals und Organisation der Testung durch Patientinnen und Patienten
- Mitarbeit bei der Erstellung von User Manuals für Patientinnen und Patienten und für professionelle Anwender (Ärzte, Mitarbeiter des Gesundheitssystems)
- Mitarbeit bei der Vorbereitung von Schulungen für Patientinnen und Patienten im Vorfeld der Usability Tests

P4 / P5

- Recherche und fachliche Auseinandersetzung mit Behandlungs-Leitlinien zu den Erkrankungen Diabetes Typ II und Begleiterkrankungen
- Abstimmung von Fragebögen und Informationen zu den geplanten Studien, Einbringen von Aspekten, die für die Patientinnen und Patienten relevant sind
- Rekrutierung von Patientinnen und Patienten für Fokusgruppen-Interviews
- Organisation einer Fokusgruppe türkischstämmiger Diabetes-Erkrankter
- Übersetzung von Evaluierungsinstrumenten in die türkische Sprache
- Teilnahme an einer Fokusgruppe
- Recherche zu rechtlichen Rahmenbedingungen bei der Informationsbereitstellung von Arzneimittelinformationen

P6 / P7

- Information der Teilnehmerinnen und Teilnehmer der ersten Cluster-Sitzung über das Thema Selbsthilfe allgemein, ihre inhaltliche wie organisatorische Bandbreite, ihre Strukturen in der Metropolregion Rhein-Neckar sowie die Aufgaben der Selbsthilfe in (gesundheits-)politischen Gremien
- Übernahme eines Schulungsmoduls für Case-Managerinnen im Projekt
- Unterstützungsangebot an niedergelassene Praxen bei der Rekrutierung von Studienteilnehmenden
- Entwicklung einer Übersicht von Beratungs- und Unterstützungsangeboten, die in der Datenbank der Case-Managerinnen hinterlegt wurden
- Unterweisung der künftigen Case-Managerinnen zum Thema Selbsthilfe in Form eines Schulungsmoduls

- Rekrutierung von Patientinnen und Patienten für Fokusgruppen-Interviews sowie für einen Fragebogen-Pretest der Gesundheitsökonomie
- Recherche und fachliche Auseinandersetzung mit Behandlungs-Leitlinien zu den Erkrankungen Diabetes Typ II und Begleiterkrankungen

P8 / P9

- Teilnahme an einer Fokusgruppe

Mitwirkende aus dem Bereich der Selbsthilfe am Projekt INFOPAT

Für das Projekt INFOPAT standen für die Projektlaufzeit (insgesamt nun knapp 5 Jahre) eine zusätzliche Personalstelle mit 14 Stunden sowie weitere Ressourcen in der Verwaltung und durch bereits vorhandenes Personal zur Verfügung.

Die *Projektleitung* für den Bereich Selbsthilfe hatte von 2012 bis 2015 mit 14 Wochenstunden die Mitarbeiterin des Heidelberger Selbsthilfebüros und Soziologin *Christina Reiß* inne. Frau Reiß schied Ende 2015 aus dem Projekt aus.

Dr. med. Gökçe Karakaş, Arzt der Patientenberatung Rhein-Neckar beim Gesundheitstreffpunkt Mannheim, war seit 2012 in das Projekt eingebunden. Ab 2016 übernahm er zusätzlich von Christina Reiß die Projektleitung (10 Wochenstunden).

Christof Balzer, Mitarbeiter des Gesundheitstreffpunkts Mannheim, übernahm ab 2016 die Dokumentation und Archivierung der Ergebnisse und Beiträge zu INFOPAT (4 Wochenstunden).

Bärbel Handlos: Geschäftsführung von Heidelberger Selbsthilfebüro und Gesundheitstreffpunkt Mannheim, Mitglied und Moderatorin im PEPAmünd-Beirat, Mitglied im wissenschaftlichen Beirat des Gesamtprojekts.

Mitarbeit der Selbsthilfe in Beiräten oder Gremien

PEPAmünd-Beirat

Wichtiges Anliegen war, Aktive aus der Selbsthilfe über Teilergebnisse, Tendenzen und Sachstände aus INFOPAT bzw. die PEPA betreffend zu informieren und deren Anforderungen, Wünsche, aber auch Befürchtungen in das Gesamtprojekt einzuspeisen.

Zu diesem Zweck wurde Ende 2012 die Gründung des „Beirats der Selbsthilfe, Patientinnen und Patienten im Projekt INFOPAT: PEPAmünd – Mündige Patienten reden mit“ („PEPAmünd-Beirat“) vorbereitet. Es galt, eine Satzung zu erarbeiten und kompetente Menschen für eine Beiratstätigkeit zu motivieren.

Es gelang, eine große Bandbreite kompetenter Menschen aus der Selbsthilfe und dem Gesundheitswesen zur Mitarbeit im PEPAmünd-Beirat zu gewinnen:

- Dr. Gerhard Bender, Apotheker
- Eva Bonow, Sprecherin Regionale Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen Mannheim, IG Dialysepatienten Rhein-Neckar
- Klaus Dollmann, bis Ende 2015 Beauftragter für Menschen mit Behinderung der Stadt Mannheim, Verwaltungsratsmitglied der Barmer GEK
- Reinhard Dralle, Deutsche Vereinigung für Morbus Bechterew: Sonderbeauftragter / Patientenvertreter G-BA
- Clemens Merl, Apotheker, Leiter Diabetes-Selbsthilfegruppe Mannheim
- Dorothee Schulz, Sprecherin Regionale Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen Heidelberg / Rhein-Neckar, Leiterin Diabetes-Selbsthilfegruppe Heidelberg
- Rolf Seltenreich, Landesgesundheitsamt; Patientenvertreter G-BA und Baden-Württemberg
- Otmar Wegerich, 1. Vorsitzender Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe KISS Pfalz
- Christina Reiß, ab 2016 als Beauftragte der Stadt Heidelberg für Menschen mit Behinderung
- Ursula Frenz, ab 2016, Beauftragte für Menschen mit Behinderung der Stadt Mannheim

Am 5. März 2013 wurde der PEPAmünd-Beirat gegründet, er hat 2013 dreimal getagt. Neben der Projektvorstellung bei der Gründungssitzung wurden erste Ergebnisse aus dem Teilprojekt P2 / P3 durch die Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung vorgestellt und diskutiert, in einer weiteren Sitzung wurde das Konzept Datenschutz und -sicherheit erläutert und mit einem externen Experten diskutiert.

Im Jahr 2014 hat der PEPAmünd-Beirat zweimal getagt. Es wurden die Themen „Die Formen des Arzt-Patienten-Verhältnisses und welchen Einfluss die PEPA darauf hat“ und „Forschungsdatenbank, Qualitätsindikatoren und Public Reporting“ besprochen. Weiterhin wurden „Perspektiven sektorenübergreifender Qualitätssicherung im Projekt INFOPAT“ behandelt und diskutiert.

Auch 2015 fanden zwei Sitzungen des PEPAmünd-Beirats statt. Es wurden die Themen „Aktueller Stand der persönlichen einrichtungsübergreifenden, elektronischen Patientenakte im Projekt INFOPAT“ und „Vorstellung des Prototyps des Arzneimitteltherapiesicherheits-Portals im Projekt INFOPAT“ behandelt und diskutiert. Die PEPAmünd-Beiratsmitglieder erhielten einen Testzugang und konnten ihre Erfahrungen rückmelden. Auch bei der Weiterentwicklung der Informationspakete, auf die von der PEPA aus verlinkt wird, war der PEPAmünd-Beirat einbezogen.

Der Beirat hat 2016 zweimal getagt. Es wurde bei der ersten Sitzung das Thema „Benutzerfreundlichkeit der elektronischen Patientenakte PEPA – Erste Ergebnisse aus Usability Tests mit Patienten, Demonstration und Ausblick“ behandelt, wobei den Beiratsmitgliedern im Vorfeld die erste Version des PEPA-Patientenportals im NCT zur Anwendung bereitgestellt wurde. Die zweite Sitzung im Dezember umfasste die Abschlussergebnisse des INFOPAT-Projekts und bot einen Ausblick auf weitere Perspektiven für das Projekt nach Ende der Projektlaufzeit.

Im Jahr 2017 gab es ebenfalls zwei Sitzungen. Es wurden die vorläufigen Ergebnisse aller Cluster präsentiert, wozu Verantwortliche jedes Clusters eingeladen wurden. Bei der letzten Sitzung des PEPAmünd-Beirats wurde der Abschlussbericht vorgestellt und ein Resümee der Beiratsmitglieder eingeholt.

Rückblickend hat es sich für die weitere Forschung und die Fortführung des Projekts als sehr wertvoll erwiesen, frühzeitig eine direkte Rückmeldung aus dem erweiterten Kreis dieser erfahrenen Patientinnen und Patienten zu erhalten.

Wissenschaftlicher Beirat im Projekt INFOPAT

Bei der Gründungssitzung des Wissenschaftlichen Beirats präsentierte Christina Reiß den anwesenden Beiratsmitgliedern die Aspekte der Patientenbeteiligung im Projekt INFOPAT. An den weiteren Sitzungen des Beirats nahmen Bärbel Handlos und Christina Reiß teil.

Verein INFOPAT

2014 wurde ein Verein gegründet, der gedacht war zur Übernahme der Trägerschaft des Gesamtprojektes von der Gesellschaft Raum für Gesundheit der Metropolregion (MRN). Er sollte alle Projektbeteiligten bündeln. Bei der Gründung des Trägervereins im Jahr 2014 wurde Bärbel Handlos neben dem Vorsitzenden Prof. Björn Bergh, Dr. Ralf Brandner und dem Kassenwart Dr. Dominik Ose in den Vorstand gewählt.

Im Sommer 2015 wurde der Verein aufgelöst, da die Anerkennung der Gemeinnützigkeit gescheitert war.

Öffentlichkeitsarbeit/Vernetzung

Die Unterstützung und Aktivitäten zur Öffentlichkeitsarbeit im Umfeld der Selbsthilfe war eine weitere wichtige Aufgabe. Folgende Aktionen wurden durchgeführt:

- In der *gesundheitspress* (Magazin für und über Selbsthilfe in Mannheim, Heidelberg und der Region) wurde regelmäßig über das Projekt INFOPAT berichtet. Darüber hinaus bot die *gesundheitspress* dem Projekt P2 / P3 die Möglichkeit, der Öffentlichkeit die PEPA vorzustellen.
- Auf den Internetseiten der beteiligten Selbsthilfekontaktstellen www.selbsthilfe-heidelberg.de und www.gesundheitstreffpunkt-mannheim.de wurde bzw. wird das Projekt auch weiterhin dargestellt. Um zu signalisieren, dass Interessierte auf den oben genannten Internetseiten qualitätsgeprüfte Informationen vorfinden, haben die beiden am INFOPAT-Projekt beteiligten Selbsthilfekontaktstellen ihre Internetauftritte vom AFGIS (Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem, www.afgis.de) überprüfen und mit dem AFGIS-Gütesiegel auszeichnen lassen. Das AFGIS-Gütesiegel dokumentiert, dass es sich bei den Informationen auf den beiden Internetseiten um qualitätsgeprüfte und vertrauenswürdige Gesundheitsinformationen im Internet handelt. Nach Ablauf der Gültigkeit des Gütesiegels im April bzw. Mai 2016 wurde von einer Re-Zertifizierung aus Kostengründen Abstand genommen.
- Eine besondere Herausforderung stellt die Komplexität des Gesamtprojekts INFOPAT dar, das verständlich und überschaubar für die Selbsthilfe-Öffentlichkeit aufbereitet werden musste. Das Projekt wurde mit seinen geplanten Vorhaben und der Rolle der Selbsthilfe in der Regionalen Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfegruppen Heidelberg / Rhein-Neckar und Mannheim sowie im Vernetzungstreffen der Selbsthilfekontaktstellen der Metropolregion Rhein-Neckar präsentiert und diskutiert.
- Im Dezember 2012 wurde das Projekt im Qualitätszirkel des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen (NCT) vorgestellt und diskutiert.
- Im Sommer 2015 wurde Christina Reiß von einer IT-Journalistin interviewt, der Artikel über das INFOPAT-Projekt erschien im Herbst 2015 im englischsprachigen IT-Journal „Insights“ (HIMMS Europe, Vol. 3, No. 4/2015).
- Gemeinsam mit den Kollegen der AMV hat Christina Reiß im September 2015 am 8. *Wissenschaftlichen Kongress für Informationstechnologie im Gesundheits-, Pflege- und Sozialbereich ENI 2015* in Hall in Tirol/Österreich (www.eni-kongress.eu) teilgenommen, dort eine Zukunftswerkstatt moderiert und den Vortrag „Perspektiven der Selbsthilfe auf IT-Entwicklungsprojekte – Zielgruppenspezifische Entwicklung eines E-Health-Produkts am Beispiel des Projekts INFOPAT“ gehalten.
- Am 13. Oktober 2015 erschien in der Rhein-Neckar-Zeitung in Heidelberg der Aufruf zur Evaluation der INFOPAT-Infopakete.

- Beim Heidelberger Selbsthilfetag am 14. November 2015 bestand die Möglichkeit für die interessierte Bevölkerung, die PEPA und die Arzneimitteltherapiesicherheitsplattform auszuprobieren.
- Im Jahr 2015 wurde ein Beitrag im Selbsthilfegruppenjahrbuch 2015 veröffentlicht, das von der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen herausgegeben wird.
- Bärbel Handlos und Christina Reiß sowie Rolf Seltenreich, PEPAmünd-Beiratsmitglied, initiierten Anfang 2015 ein Treffen mit der Koordinierungsstelle Telemedizin des Landes zum Aufbau einer Vernetzung.
- Darüber hinaus wurde das Projekt INFOPAT mit seinen geplanten Vorhaben und der Rolle der Selbsthilfe auf der Landesselbsthilfetagung Baden-Württemberg in einer Sitzung der Fachgruppe Bürgerschaftliches Engagement, Selbsthilfe und Gesundheit des PARITÄTISCHEN Baden-Württemberg e.V. und im Beirat des Gesundheitstreffpunkts Mannheim e.V. vorgestellt und diskutiert.
- Um Patientinnen und Patienten bei der Nutzung der PEPA zu unterstützen, wurden in der letzten Projektphase in Zusammenarbeit mit der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung des Universitätsklinikums Heidelberg Informationsmaterialien sowie Schulungen für Patientinnen und Patienten erarbeitet.

Fazit der Projektbeteiligten aus der Selbsthilfe und des Patientenbeirats

Die Mitarbeit im Projekt INFOPAT war für die Selbsthilfeseite interessant und hat zu vielen neuen Erkenntnissen beigetragen. Dafür gilt der Dank insbesondere an die Projektleiter seitens der Universität Heidelberg.

Die Erfahrungen von Patientinnen und Patienten mit dem Gesundheitssystem sind gerade bei chronischen Krankheiten nicht immer erfreulich. Immer wieder berichten Patienten insbesondere mit selteneren Erkrankungen von langen Odysseen, bis diese erkannt und richtig therapiert werden. Die Hoffnung, dass ein Instrument wie die PEPA zumindest den Informationsaustausch verbessert sowie den Zeitaufwand senkt und damit im Endeffekt die Versorgung optimiert, erscheint groß. Im günstigsten Fall kann die PEPA einen wichtigen Beitrag zur Qualität und Effizienz der Versorgung, aber auch eine bewusstere Partizipation der Patienten an der eigenen Gesundheitspflege bewirken. Die Erkenntnisse aus dem Forschungsprojekt INFOPAT, das mit seiner breiten Anlage ja nicht nur die Patientenakte sondern beispielsweise auch eine Medikationsplattform und Case Management für multimorbide Patienten erforscht hat, sind es wert, weiter verfolgt zu werden.

Aus Sicht des Patientenbeirats sind folgende Aspekte wichtig:

- Wesentlich für die Akzeptanz ist die Gewährleistung von Datenschutz und Datensicherheit. Irrtümer und Datenfehlleitungen dürfen auf keinen Fall geschehen. Zentral aus Patientensicht sind die Grundsätze der Vermeidung von Datenspeicherung und das Prinzip der Datensparsamkeit.

- Die Speicherung und Verwaltung der Daten müssen klaren Strukturen und Grundsätzen folgen. Speicherort und -medien, Zugangsmöglichkeiten, Verweildauer sowie Verwendungszwecke sollten genau definiert sein. Ebenso sollte die Möglichkeit einer Löschung bzw. einer autorisierten Weitergabe, beispielsweise zu wissenschaftlichen Zwecken, in einem Regelwerk klar beschrieben sein. Ein Outsourcing der Daten sollte auch temporär vermieden werden, um unbefugte Zugriffe auf die Datensätze zu unterbinden.
- Wichtig ist es, den Patientinnen und Patienten die Funktionen und Tragweite der Patientenakte sowie ihrer Entscheidungen im Hinblick auf Zugriffsrechte und Nutzung aufzuzeigen. Die Vernetzungsmöglichkeiten und der mehrdimensionale Informationsfluss bedürfen einer genaueren Erklärung, um gegebenenfalls aufkommende Bedenken bzw. Befürchtungen frühzeitig zu erkennen und diese ernst zu nehmen. Hierzu gehört es auch, die Rolle Dritter (Behörden, Krankenkassen etc.) genauestens zu definieren und damit unbemerkte, nicht autorisierte Zugriffe über die Vernetzung auszuschließen.
- Insbesondere Ärzte neigen dazu, die PEPA abzulehnen, weil sie den Patientinnen und Patienten nicht zutrauen, die – zugegebenermaßen komplexe – Steuerung der Zugriffsrechte zu gewährleisten. Aus Angst vor haftungsrechtlichen Konsequenzen würden sie die PEPA eventuell kaum nutzen. Daher muss den Patientinnen und Patienten eine transparente und gleichermaßen gut verständliche Darlegung der Zugriffsrechte zur Verfügung gestellt werden. Es gilt, bereits im Vorfeld eine eindeutige Zuweisung von Berechtigungen zu erstellen, um unklaren Verhältnissen zwischen und innerhalb der einzelnen behandelnden Einrichtungen und Leistungserbringern entgegenzuwirken.
- Eine sich an den individuellen Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten orientierende einfach formulierte und praxisorientierte Anleitung motiviert die Patientinnen und Patienten, die PEPA anzuwenden und diese auch weiterhin zu nutzen. Hierzu gilt es, auch die Software in allen Aspekten barrierefrei anzubieten und/oder muttersprachliche Zusatzservices zu offerieren, die nicht nur die Attraktivität der PEPA steigern, sondern bislang vernachlässigte Gruppen von Patientinnen und Patienten in die aktive Gesundheitspflege einbeziehen und damit auch einen Mehrwert für die Gesellschaft generieren.
- Nur eine ständige Aktualisierung und ein kontinuierlicher Ausbau der PEPA sichern den Qualitätsstandard, fordern allerdings ein Plus an Ressourcen (Arbeitskraft und Zeitbedarf). Die Nutzung und Weiterentwicklung digitaler Systeme macht Schulungen von Patientinnen und Patienten notwendig. Wichtig sind die Themen Datenschutz, es geht um die Bewusstmachung von Patientenrechten und den Auswirkungen der Datenspeicherung und der Verwendung der Daten zu wissenschaftlichen und ökonomischen Zwecken auf das alltägliche Leben.

- Genauso gilt es, ein Supportteam zur Beratung für Fragen und Probleme rund um die Themen Telemedizin, Digitalisierung, Nutzung von Patientenakten, etc. zu errichten, welches für Patientinnen und Patienten gut zu erreichen sein muss (Hotline, Support-Center). Aus Sicht der Selbsthilfe muss eine solche Dienstleistung von einem neutralen Anbieter ohne kommerzielle Interessen angeboten werden. Diese wichtigen zusätzlichen Dienstleistungen sind nur im Rahmen weitergehender struktureller und damit finanzieller Anstrengungen zu realisieren.
- Sollte die Berufsgruppe der Pflegedienstleister und andere Gesundheitsberufe nicht an das System angebunden werden, gehen wichtige Informationen, die zu einer verbesserten Versorgung beitragen können, verloren. Die im deutschen Gesundheitssystem häufig vorkommenden Informationsdefizite zwischen Medizinern und den vielen an der Versorgung beteiligten Professionen sollten überwunden werden, denn nur so können die eingestellten Informationen für die Patientin oder den Patienten einen Mehrwert entfalten und das gesamte Spektrum der Versorgung zufriedenstellend abbilden.

Der optimale Umgang mit einer elektronischen Patientenakte setzt den mündigen Patienten / die mündige Patientin voraus, die die Tragweite ihrer Entscheidungen begreifen. Hier kann und wird es auch Irrtümer geben. Dennoch ist das informelle Selbstbestimmungsrecht zentral und unverzichtbar.

Abschließend kann Folgendes festgestellt werden: Die Qualität und die Akzeptanz des Endproduktes hängen von einer Reihe Faktoren ab. Unabdingbar bei der weiteren Nutzung der PEPA sind das reibungslose Zusammenspiel der einzelnen Partner und die Möglichkeit zur flächendeckenden Erprobung in der Metropolregion. Ein Schwachpunkt der PEPA ist, dass sie über die Region hinaus zu wenig bekannt ist. Es werden bundesweit zahlreiche elektronische Patientenakten erprobt, denen aber der patientenorientierten Ansatz der PEPA fehlt. Zu hoffen ist, dass nicht immer neue Patientenaktensysteme auf den Markt kommen, sondern die PEPA die Chance erhält, in der Praxis weiterentwickelt zu werden. Sollte die PEPA nicht weiterverfolgt werden, so sollten die Erkenntnisse, die bei diesem Forschungsprojekt in sechs Jahren unter Einbeziehung der Patientenseite gewonnen werden konnten, auch für andere Systeme und neuere Entwicklungen gelten.

Die Tatsache, dass der Patient, die Patientin entscheiden, was in der Akte gespeichert wird und welche Daten zu welchem Zweck von wem eingesehen werden dürfen, bildet den Kernpunkt der Patientenautonomie, den es weiter zu entwickeln gilt.

Auch die Strukturen der Selbsthilfe- und Patientenseite werden weiterentwickelt: Angeregt durch die sehr gute Zusammenarbeit im PEPAmünd-Beirat ist angedacht, einen Patientenrat der Metropolregion einzurichten. Er soll der Selbsthilfe und den Patientenvertretungen in der Metropolregion eine Stimme geben, die gehört wird.

