



## Versorgungsforschung *Aktuell*

Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung

### Versorgungsnahe Entwicklung einer elektronischen Patientenakte (PEPA)

Der Versorgungsalltag chronisch kranker Patienten ist geprägt von einem häufig sehr komplexen Miteinander verschiedener Behandler aus dem ambulanten und stationären Sektor. Die Zusammenarbeit zwischen diesen Akteuren stößt nicht selten an systemimmanente Grenzen, die es durch gezielte Maßnahmen zu überbrücken gilt. In der vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Gesundheitsregion Rhein-Neckar stand daher das Ziel im Vordergrund, gesundheitsbezogene Einrichtungen zu vernetzen, versorgungsrelevante Patientendaten zusammenzuführen und somit die Versorgung chronisch Kranker über Sektorengrenzen hinweg nachhaltig zu verbessern.

Dieses Ziel wurde im Rahmen des Projekts „INFOPAT“ (Informationstechnologie für eine patientenorientierte Gesundheitsversorgung in der Metropolregion Rhein-Neckar) durch die Neu- und Weiterentwicklung einer komplexen IT-Infrastruktur und einer damit verbundenen Anpassung von Behandlungsprozessen unter Zuhilfenahme einer persönlichen, einrichtungsübergreifenden elektronischen Patientenakte (PEPA) verfolgt.

Zwischen 2012 und 2017 arbeiteten insgesamt 27 Partner (siehe auch <https://www.infopat.eu/partner/>) aus Wissenschaft und Industrie gemeinsam an der Entwicklung, Implementierung und Evaluation innovativer Produkte und Prozesse.

Bereits in der Ausgabe 03/2015 wurde die Entwicklung der PEPA als ein Kernelement des Gesamtprojekts beschrieben. Nun wollen wir Ihnen nach dem Ende der Projektlaufzeit einen weiteren Einblick in die Ergebnisse und Erfahrungen geben, die aus INFOPAT generiert werden konnten.

Ihr

Prof. Dr. med Joachim Szecsenyi

#### Zusammenarbeit im Konsortium

In vier Clustern setzten sich interdisziplinäre Teams jeweils mit einem spezifischen Thema der Digitalisierung innerhalb des Gesundheitswesens auseinandersetzen.

So widmete sich Cluster 1 der Entwicklung und Evaluation einer PEPA, Cluster 2 dem Thema „Arzneimitteltherapiesicherheit“, Cluster 3 konzentrierte sich auf netzbasierendes Case Management und Cluster 4 setzte sich mit der Nutzung von Gesundheitsdaten für Forschungszwecke mittels einer Forschungsplattform auseinander.

Jedes Teilprojekt gliederte sich zudem in ein Entwicklungs- und ein Anwendungsprojekt (Abb. 1).

Die Entwicklungsprojekte setzten sich schwerpunktmäßig mit der Entwicklung und Anpassung der Technologien auseinander. Die Anwendungsprojekte

stellten ihrerseits die Evaluation und Implementierung dieser Technologien in den Arbeitsfokus und wurden federführend durch die Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung am Universitätsklinikum Heidelberg als Studienzentrale organisiert.

#### Neue Methode zur patientenorientierten Entwicklung

Durch die Aufteilung in Entwicklungs- und Anwendungsprojekte fand der Austausch mit den späteren Endnutzern der zu entwickelnden Technologien in erster Linie durch die Projektpartner innerhalb der Anwendungsprojekte statt. Die Untersuchungsergebnisse des Teilprojekts P3 zeigten beispielsweise, dass die Patienten sich eine Stärkung ihrer Patientenautonomie und Partizipation wünschen. Im Hinblick auf die Stärkung der interdisziplinären und intersektoralen Versorgung ist es patientenseitig beispielsweise durchaus denkbar, eine zentralere Rolle einzunehmen, mithilfe der PEPA Informationen zu verbinden, und so den Informationsfluss zwischen verschiedenen Behandlern zu moderieren. Unter Berücksichtigung dieser zentraleren Rolle des Patienten waren Prozesse zur sektorenübergreifenden Kooperation durch den Einsatz einer PEPA im Cluster 1 neu zu denken und teils neu zu organisieren.

Es galt somit diese Nutzeranforderungen im PEPA-Konzept abzubilden und in den technischen Entwicklungsprozess einfließen zu lassen. Aus diesem Grund unterstützte das P3-Anwendungsprojekt das Entwicklungsprojekt P2, das vom Zentrum für Informations- und Medizintechnik am Universitätsklinikum Heidelberg geleitet wurde, durch stetige Rückkopplung bezüglich Anwenderfreundlichkeit des PEPA-Prototyps und Erfüllung der zielgruppenspezifischen Bedürfnisse. Es zeigte sich jedoch, dass die Nutzeranforderungen, die aus Fokusgruppen, Usability Tests, Interviews und quantitativen Befragungen gewonnen wurden, nicht ohne weiteres in den technischen Entwicklungsprozess übersetzt werden konnten. Im Cluster 1 wurde daher der Rückkopplungszyklus zwischen Anwendungs- und Entwicklungsprojekt im Laufe des Projekts angepasst [1].

Der Rückkopplungszyklus wurde dahingehend verändert, dass ein Mitarbeiter des Anwendungsprojekts als Teil des im Entwicklungsprojekt angewandten Scrum-Prozesses eingesetzt wurde (Abb. 2).

Durch diese prozessuale Veränderung konnte der Austausch zwischen beiden Projekten optimiert werden, wodurch die nutzerorientierte Entwicklung des PEPA-Prototyps profitierte. Als Basis für den gemeinsamen Austausch wurde ein neues Instrument etabliert,

Abb. 1: Darstellung der Projektorganisation

	Entwicklungsprojekte	Anwendungsprojekte
Cluster 1: Patientenakte	P2	P3
Cluster 2: Arzneimittel	P4	P5
Cluster 3: Case Management	P6	P7
Cluster 3: Monitoring	P8	P9

welches als Action Sheets titulierte wurde. Die Action Sheets dienen als eine Art Kommunikationsbrücke zwischen den verschiedenen, am Entwicklungsprozess beteiligten Professionen. Abbildung 2 verdeutlicht das Vorgehen gemäß des Action-Sheets-basierten Ansatzes.

### Aktive Rolle des Patienten

Die Besonderheit der PEPA als zentrale Komponente des Gesamtprojekts ist die Rolle des Patienten. Dieser agiert im PEPA-Konzept nämlich als „Gatekeeper“, indem er Ärzte, andere Gesundheitsberufler oder auch Angehörige für den Zugriff auf die in seiner PEPA enthaltenen Inhalte berechtigen kann. Schon in der ersten Studienphase wurden verschiedene Vorbehalte zu diesem Modell – insbesondere von Ärzten – geäußert. Im Rahmen einer Machbarkeitsstudie wurde der PEPA-Prototyp unter realen Versorgungsbedingungen getestet [2, 3]. Die teilnehmenden Patienten begrüßten ihre Rolle weitestgehend, sahen aber nur begrenzte Beweggründe, Zugriffe auf ihre Akte aktiv einzuschränken. Hinzu kam, dass das Handling der Berechtigungsvergabe sehr komplex und damit schulungs- bzw. unterstützungsaufwendig war. Vor diesem Hintergrund erscheint es umso wichtiger, patientenorientierte Entwicklungen zu fördern und auch Schulungs- und Supportaspekten bei eHealth-Projekten einen hohen Stellenwert zuzuschreiben.

### 5 Jahre INFOPAT: Ein Fazit

Trotz der Herausforderungen, die im Laufe dieses groß angelegten Projektes zu überwinden waren, trug die Vielseitigkeit der Teilprojekte dazu bei, dass innovative Produkte und Konzepte entwickelt und Voraussetzungen einer gelingenden Technikimplementierung untersucht wurden. Dabei wurde über alle Teilprojekte hinweg insbesondere eine Stärkung der Rolle der Patienten im Blick behalten und durch teils neue Methoden forciert. Neben den bereits veröffentlichten Artikeln (s.u.), werden im Laufe des Jahres weitere Ergebnisse publiziert und können über die Homepage der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung recherchiert werden. Informationen zu INFOPAT finden Sie zudem auf der Website [www.infopat.eu](http://www.infopat.eu).

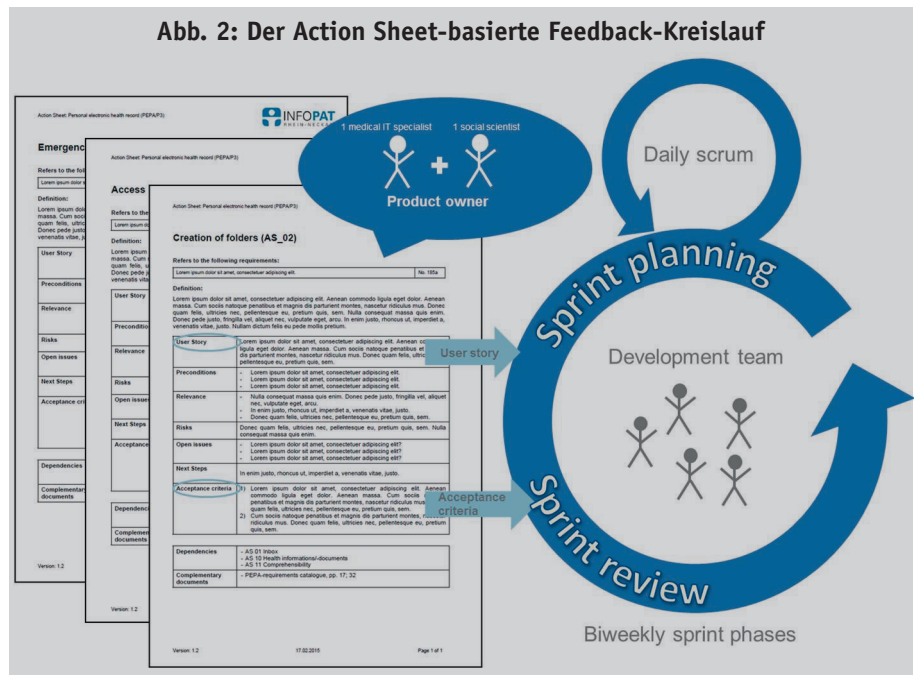
### Kontakt/Fragen

Aline Kunz (M.Sc.) – Wissenschaftliche Mitarbeiterin  
Abt. Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung  
Universitätsklinikum Heidelberg  
[aline.kunz@med.uni-heidelberg.de](mailto:aline.kunz@med.uni-heidelberg.de)

### Wo finde ich die Originalliteratur?

- [1] Kunz A, Pohlmann S, Heinze O, Brandner A, Reiß C, Kamradt M, Szecsenyi J, Ose D: Strengthening Interprofessional Requirements Engineering Through Action Sheets: A Pilot Study. *JMIR Hum Factors*. 2016 Oct 18;3(2):e25.
- [2] Poss-Doering R, Kunz A, Pohlmann S, Hofmann H, Kiel M, Winkler EC, Ose D, Szecsenyi J: Utilizing a Prototype Patient-Controlled Electronic Health Record in Germany: Qualitative Analysis of User-Reported Perceptions and Perspectives. *JMIR Formativ Res* 2018;2(2):e10411.

Abb. 2: Der Action Sheet-basierte Feedback-Kreislauf



- [3] Ose D, Baudendistel I, Pohlmann S, Winkler EC, Kunz A, Szecsenyi J: 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. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes*. 2017 May;122:9-21.
- [4] Ose D, Kunz A, Pohlmann S, Hofmann H, Qreini M, Krisam J, Uhlmann L, Jacke C, Winkler EC, Salize HJ, Szecsenyi J: A Personal Electronic Health Record: Study Protocol of a Feasibility Study on Implementation in a Real-World Health Care Setting. *JMIR Res Protoc*. 2017 Mar 2;6(3):e33.
- [5] Baudendistel I, Winkler EC, Kamradt M, Brophy S, Längst G, Eckrich F, Heinze O, Bergh B, Szecsenyi J, Ose D: Cross-sectoral cancer care: views from patients and health care professionals regarding a personal electronic health record. *Eur J Cancer Care*. 2017 Mar;26(2).
- [6] Längst G, Seidling HM, Stützle M, Ose D, Baudendistel I, Szecsenyi J, Wensing M, Mahler C. Factors associated with medication information in diabetes care: differences in perceptions between patients and health care professionals. *Patient Prefer Adherence*. 2015 Oct; 9:1431-41.
- [7] Bernhard G, Ose D, Baudendistel I, Seidling HM, Stützle M, Szecsenyi J, Wensing M, Mahler C. Understanding challenges, strategies, and the role of support networks in medication self-management among patients with type 2 diabetes. *Diabetes Educ*. 2017 Apr; 43(2):190-205.
- [8] Bernhard G, Mahler C, Seidling HM, Stützle M, Ose D, Baudendistel I, Wensing M, Szecsenyi J. Developing a shared patient-centered web-based medication platform for type 2 diabetes patients and their healthcare providers: a qualitative study on user requirements. *J Med Internet Res*. 2018 Mar 27;20(3):e105.
- [9] Bozorgmehr K, Szecsenyi J, Ose D, Besier W, Mayer M, Krisam J et al. (2014): Practice network-based care management for patients with type 2 diabetes and multiple comorbidities (GEDIMAPlus): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2014 Jun 21;15:243.
- [10] Kamradt M, Krisam J, Kiel M, Qreini M, Besier W, Szecsenyi J, Ose D (2017): Health-Related Quality of Life in Primary Care: Which Aspects Matter in Multimorbid Patients with Type 2 Diabetes Mellitus in a Community Setting? *PLoS One*. 2017 Jan 26;12(1):e0170883.
- [11] Kamradt M, Bozorgmehr K, Krisam J, Freund T, Kiel M, Qreini M et al. (2014): Assessing self-management in patients with diabetes mellitus type 2 in Germany: validation of a German version of the Summary of Diabetes Self-Care Activities measure (SDSCA-G). *Health Qual Life Outcomes*. 2014 Dec 18;12:185.