

Ines Baudendistel

Dr. sc. hum.

Persönliche einrichtungsübergreifende elektronische Patientenakte (PEPA) in der Versorgung von Patienten mit kolorektalem Karzinom: Qualitative Studie zur Erfassung der Nutzerperspektive

Fach/ Institution: Allgemeinmedizin

Doktorvater: Prof. Dr. Joachim Szecsenyi

Die Entwicklung und Implementierung einer persönlichen einrichtungsübergreifenden elektronischen Patientenakte (PEPA) beispielhaft für Patienten mit kolorektalem Karzinom ist zentrales Ziel im Rahmen des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekts „Informationstechnologie für eine patientenorientierte Gesundheitsversorgung“ (INFOPAT) in der Metropolregion Rhein-Neckar. Der Grundgedanke besteht darin, dass behandlungsrelevante Informationen aus verschiedenen Behandlungssettings (sektorenübergreifend) in einer webbasierten Patientenakte zusammengeführt und vom Patienten verwaltet werden. Das Ziel dieser Arbeit bestand in der Abbildung der Nutzerperspektive auf das Vorhaben. Im Rahmen der Anforderungsanalyse wurden Haltungen, Bedürfnisse und konkrete Anforderungen zukünftiger Nutzer exploriert.

Ergebnisse: Unter Einsatz eines qualitativen Ansatzes wurden 10 Fokusgruppen mit insgesamt 47 potentiellen Nutzern durchgeführt. Drei Nutzergruppen der PEPA wurden befragt: Patienten mit kolorektalem Karzinom (n=12) und Vertreter der Selbsthilfe (n=2), behandelnde Ärzte verschiedener Versorgungssettings (n=17) und Vertreter nicht-ärztlicher Gesundheitsberufe wie etwa Pflege und Ernährungsberatung (n=16). Die Daten wurden per Tonband und Video aufgezeichnet, wörtlich transkribiert und inhaltsanalytisch ausgewertet.

Unsere Studie zeigte, dass die teilnehmenden Patienten und Professionellen insbesondere Potenziale in der Förderung der sektorenübergreifenden Verfügbarkeit von Informationen, der Verbesserung der sektorenübergreifenden Zusammenarbeit zwischen den Behandelnden und der Vereinfachung der Datenverwaltung sahen. Aus ihrer Sicht könnte die Versorgungsqualität in der Krebsversorgung durch den Einsatz der PEPA optimiert werden. Nutzerbedenken bezogen sich vor dem Hintergrund einer web-basierten Lösung in der Hauptsache auf Fragen des Datenschutzes und der Datensicherheit. Die aktive Rolle des Patienten als Gatekeeper zu Informationen und Zugriffsmanager stand im Zentrum der Fokusgruppendifkussionen. Auf Seiten der Professionellen bestanden starke Bedenken.

Trotz Vorbehalten, wurde die Chance zur Stärkung der Eigenverantwortung des Patienten wahrgenommen. Einen Mehrwert für alle Nutzergruppen würde ein PEPA-Format bieten, das einfach in der Handhabung ist, sich an der Chronologie des Krankheits- und Behandlungsverlaufs orientiert sowie die PEPA-Informationen in einer patientenorientierten Weise darstellt. Gewünschte Inhalte bezogen sich auf allgemeine und tumorspezifische Informationen. Funktionen wie das Filtern von Informationen, das Hinzufügen von Daten durch Patienten oder Kommunikationsfunktionen wurden vorherrschend diskutiert. Ein Notfallzugriff wurde als nützlich für die Gesundheitsversorgung angesehen.

Diskussionsergebnis: Insgesamt zeigten die teilnehmenden Patienten starkes Interesse an der PEPA. Grundsätzlich standen sie dem Teilen von persönlichen gesundheitsbezogenen Informationen (über eine PEPA) mit anderen wie etwa dem interprofessionellen Behandlungsteam oder Angehörigen offen gegenüber. Sie sahen viele Potenziale für sich und ihre Gesundheitsversorgung im zukünftigen Umgang mit einer PEPA. Auf Seiten der Professionellen bestand deutlich mehr Zurückhaltung, was dieses innovative Konzept angeht. Jedoch sahen auch sie großes Potenzial für die Patientenversorgung und ihre tägliche Arbeit. Allerdings waren sie skeptischer, was die Umsetzbarkeit eines solchen Vorhabens angeht.

Schlussfolgerung: Mit Blick auf die komplexe sektorenübergreifende Versorgung von Patienten mit kolorektalem Karzinom ist die PEPA aus Nutzerperspektive ein nützliches Werkzeug. Das Konzept eröffnet die Chance, den Informationsaustausch zwischen Patienten und ihren Versorgern als auch auf interprofessioneller Ebene über die bestehenden Sektorengrenzen hinweg zu vereinfachen und das Entstehen von Informations- und Versorgungslücken zu vermeiden. Dem Patient dabei eine aktive Rolle zu ermöglichen, ist ein innovativer patientenorientierter Ansatz. Die stärkere Einbindung des Patienten, ein optimierter Datenaustausch und eine verbesserte Zusammenarbeit könnten einen wichtigen Beitrag zur Optimierung von Versorgungsprozessen und somit zu einer effizienteren und effektiveren Gesundheitsversorgung leisten, was sowohl aus Patientensicht als auch aus gesellschaftlicher Perspektive als erstrebenswert anzusehen ist. Zukünftige Forschungsaktivitäten sollten insbesondere darauf abzielen, die bestehende Kluft zwischen Konzepten der Krebsversorgung und persönlichen Patientenakten zu überwinden, um so die aktive Patientenrolle in der Krebsversorgung weiter zu stärken.