



Krankenkasse



VERSICHERTEN
KARTE
1204
gHKG 04

Fritz Mustermann

1234567
Kasse

1234567890000
Versichertennummer

1

2

Baden

u Bluter

u Herzschrittmacherträger

u Defibrillationsgeräteträger

u Allergiker

u Dauerbehandlung

u Anfallskranker

u Diabetiker



Michael Hägele,
e-mail:
mhaegele@iconmed.de



Claus O. Köhler
e-mail:
c.o.koehler@dkfz.de

Patient und Medizinische Informatik

Stellung der Patienten im Gesundheitswesen und in der Medizin

Die Medizinische Informatik (MI) ist bis in das neue Jahrtausend hinein praktisch ausschließlich ein Wissenschaftsgebiet gewesen, das sich nur mit Verfahren und Methoden beschäftigte, die erst – wenn überhaupt – mittelbar dem Patienten zugute kamen. Erst ab Ende der 80er Jahre des vorigen Jahrhunderts sind Bemühungen zu verzeichnen, auch den Patienten unmittelbar an den bis zu diesem Zeitpunkt schon sehr vielfältig entwickelten Systemen der Informationsverarbeitung und -auswertung in der Medizin und im Gesundheitswesen partizipieren zu lassen und ggfs. ihn sogar zu integrieren. Im Bewusstsein, dass die Einbeziehung des Patienten in die Aufgaben der MI sehr große Bedeutung erlangen wird, sind drei Gebiete der MI besonders hervor zu heben: Patienten-Karten, Patienteninformation und Disease Management.

Die Beziehungen in den Informations- und Handlungskreisläufen sind immer Zweierbeziehungen, ein Patient steht einem Arzt, einem anderen Therapeuten oder einer Krankenpflegeperson gegenüber. Die gleiche Person als Versicherte muss sich mit den einzelnen im Gesundheitswesen Beschäftigten auseinander setzen (Krankenkassen, Gesundheitsämter, sonstige Versicherungen, Sozialfürsorge etc.) (siehe Abbildung 1). Die Beziehung zwischen Medizin und Gesundheitswesen liegt außerhalb der Sphäre des Patienten, diese dient der Richtlinienerteilung und den Leistungsvergütungen. Die in der Abbildung 1 dargestellten Beziehungen schließen die Abhängigkeiten und die Informationspflichten ein. Das einzige Gebiet, das dieses Beziehungsgeflecht (Patient/Versicherter, Health Professional, Krankenversicherung) im Ganzen abzubilden versucht, ist derzeit das Disease Management.

Zur Realisierung derartiger Informationssysteme müssen vordringlich auch die beobachteten soziologischen, politischen, rechtlichen und ethischen Entwicklungstendenzen herangezogen werden. Die künftige Stellung des Patienten in der Medizin bzw. des Versicherten im Gesundheitswesen wird wesentlich stärker als in der Vergangenheit durch die Erkennung und Akzeptanz von Verantwortung für sich selbst und den Selbstbestimmungswillen geprägt sein [Ellsäßer].

Verantwortung

Die Erkenntnis setzt sich schnell weiter durch, dass man als Mensch grundsätzlich die Verantwortung für sich

selbst hat und nicht gesondert übernehmen muss. Ausgenommen davon sind natürlich die Personen, die im Sinne des § 104 BGB nicht (noch nicht oder nicht mehr) geschäftsfähig sind. Verantwortung muss sehr weitgehend definiert werden, nämlich als Verantwortung für alle Taten und Handlungen – die auch im Unterlassen bestehen können –, die sich auf die Person selbst oder auf andere beziehen. Verantwortung ist nicht teilbar und nicht delegierbar. Die Erkenntnis der zwingenden Akzeptanz der Verantwortung für sein eigenes gesamtes Leben führt beim Patienten bzw. Versicherten fast immer sofort zur zweiten wesentlichen Erkenntnis, dass er zu wenig weiß, um die jeweilig richtigen Entscheidung zum verantwortungsvollen Handeln zu treffen. Die Gesellschaft kann vom Patienten bzw. Versicherten aus ethischen Gründen diese Akzeptanz und das folgerichtige Handeln nur verlangen, wenn sie ihm auch das nötige Wissen verschafft oder zumindest entsprechende Quellen aufschließt.

Selbstbestimmung

Der Begriff des selbstbestimmten Lebens ist nicht neu, inhaltlich taucht er z. B. schon bei Marc Aurel auf [Aurel]. Selbstbestimmung und Verantwortung für das eigene Handeln sind nicht trennbar. Mit den sich wandelnden Gesellschaftsstrukturen und den davon abhängenden Änderungen in den Kommunikationsstrukturen in inhaltlicher und technischer Hinsicht wird sich das informationelle Selbstverständnis und die Selbstbestimmung der Menschen und insbesondere des Patienten ebenfalls zielstrebig weiterentwickeln. Die z. Z. noch zu beobachtende Stellung der Menschen als eingebundenes Glied in Netzwerke von Informationskanälen, in denen sie quasi nur auf Anforderungen aus dem »System« reagieren können und dürfen, bzw. sogar nur passiv konsumieren, wird sich zumindest in gesellschaftspolitischer Hinsicht umkehren. Die Menschen werden es lernen und lernen wollen zu agieren und die Möglichkeiten der jetzigen und abzusehenden Kommunikationstechniken für ihre Bedürfnisse auszunutzen. Diese Bedürfnisse werden mit steigender Erkenntnis weiter wachsen und sich detaillierter und deutlicher manifestieren.

Einbindung in die Informationskreisläufe

Patienten werden sich selbst mit Hilfe der Träger des Gesundheitswesens und mit Hilfe der Beschäftigten in der

einem berühmten Artikel (Babbage's dream comes true) zitieren: »Weed's dream comes true«, denn heute haben wir das Medium, diese Forderung in die Tat umzusetzen: Die Smart Card bzw. die Hybridkarte (Chip und optische Speicherung) [Köhler92].

Kartenarten

Karten sind in der ganzen Welt weit verbreitet, einige Milliarden Exemplare dürften es schon sein, wenn man die Telefonkarten einbezieht. Die Karten sind schon seit längerer Zeit physikalisch in Bezug auf Abmessung, Stärke und Positionierung von Prägebereich, Magnetstreifen und Chip international standardisiert. Es sind folgende Kartenarten im Gebrauch:

- Prägekarte
- Magnetstreifenkarte
- Chipkarte
- Speicherkarte (einmal beschreibbar, immer lesbar)
- Speicherkarte (mehrfach beschreibbar)
- Prozessor-Karte (einfaches Betriebssystem)
- Smart Card (komplexes Betriebssystem)
- Smart Card mit Ko-Prozessor
- Smart Card mit biometrischem Zugang
- Optische Karte (einmal beschreibbar, immer lesbar)
- Optische Karte (mehrfach beschreibbar)
- Hybrid-Karte

Hybrid-Karte bedeutet die Mischung von mindestens zwei der oben einzeln aufgeführten Kartenarten, z. B. die sehr häufig verwendete Chipkarte mit zusätzlichen Magnetstreifen oder die Prägekarte mit zusätzlichen Magnetstreifen, wie sie z. B. noch immer als Kreditkarte weltweit im Gebrauch ist. Ebenfalls schon auf dem Markt erhältlich ist die Hybrid-Karte, die für die Medizin als Patienten-Karte äußerst interessant ist: die Chipkarte mit der Rückseite als optische Karte. Der Ko-Prozessor auf dem gleichen Chip ist immer ein Kryptoprozessor zur Verschlüsselung von Daten. Die anderen Kartenarten sind durch ihre Namen ausreichend erklärt.

Die Smart Card ist bzw. enthält einen Computer auf (bzw. in) einem Chip auf einer Karte, die ebenfalls die gleiche Größe und Dicke hat, wie z.B. die allseits bekannten Scheck- oder Telefon-Karten.

Betriebssysteme der Prozessoren, die in den Chips von Karten verwendet werden, sind wesentlich machtvoller – zumindest in Bezug auf ihren Platzbedarf – als die PC-Betriebssysteme. Es gibt nur sehr wenige Spezialisten, die derartige Betriebssysteme programmieren können. Diese Betriebssysteme gestatten z. B. das unabänderliche Abschotten von mehreren Bereichen (Dateien und Programme) auf dem Chip, deren Zugriff getrennt über mehrstufige

Passworte gesteuert werden kann [Struif94-1] [Struif94-2]. Diese Abstufung in der Zugriffsberechtigung spielt natürlich für die Patienten-Karten eine wichtige Rolle.

Karten jeder technischen Provenienz werden schon häufig im Gesundheitswesen eingesetzt. Weltweit in der Einführung begriffen, gefördert durch die G7/G8-Staaten, ist die Health Professional Card (HPC) erst einmal für Ärzte, später auch für alle Berufe im Gesundheitswesen vorgesehen. Leider ist der Standard nach wie vor nur »in etwa« definiert, so dass es die standardisierte, fest definierte und übergreifend nutzbare HPC-Card immer noch nicht gibt.

Diese oben aufgeführten Kartenarten umfassen alle technischen Möglichkeiten von Karten. Völlig unabhängig davon sind die funktionalen Möglichkeiten des Einsatzes von Karten im Gesundheitswesen und in der Medizin. Patienten-Karten können in ihren Funktionen als administrative Karten, als Zugriffskarte oder als medizinische Karten unterschieden werden (s. Abbildung 2).

In allen drei Funktionen der Patienten-Karte können die spezielle Funktion der Zugriffsberechtigung enthalten und die sog. Notfalldaten gespeichert sein. Notfalldaten sind Daten über krankheitsbezogene Merkmalsausprägungen, deren Nichtberücksichtigung im Notfall für den Patienten schwerwiegende Folgen hat, schärfer ausgedrückt haben muss. Man nennt diese Merkmale auch besser »Gefährdungsgrößen« im Gegensatz zu den »Risikofaktoren«, deren Nichtberücksichtigung keinen zwingenden Schaden für den Patienten bedeutet. Die Bekanntgabe und Veröffentlichung von Gefährdungsgrößen liegt wohl immer (es gibt Ausnahmen) im Interesse des Patienten, im Allgemeinen will er seine Umgebung diese Tatsache wissen lassen, damit diese sich entsprechend vorsichtig verhält. Ist diese Umwelt ein Krankenhaus, wird das besonders deutlich. Die Anzahl der Gefährdungsgrößen ist gegenüber der Zahl und Komplexität von Risikofaktoren nur sehr gering, es sind:

- Bluter
- Herzschrittmacherträger
- Defibrillationsgeräteträger
- Allergiker
- Dauerbehandlung (z. B. Blutgerinnungshemmer)
- Anfallskranker
- Diabetiker

Ein Beispiel soll die unbedingte Beachtung einer derartigen Gefährdungsgröße verdeutlichen: Ein Patient mit einem implantierten Defibrillator dürfte eine MR-Untersuchung kaum überleben. Die öffentliche Bekanntgabe von Risikofaktoren, z.B. Säuferleber, auf einem leicht zugänglichen Bereich einer Karte liegt sicher nicht im Interesse des Patienten.

Administrative Karten

Administrative Karten für den Patienten dienen einer verbesserten Versorgungsorganisation und der damit einhergehenden Kostensenkung. Die in Deutschland seit 1994 als administrative Karte eingeführte Krankenversicherer-Karte (KVK) ist keine Smart Card oder Prozessor-Karte, sondern eine sehr einfache Speicherkarte mit physikalisch begrenzter Speicherkapazität auf weniger als 300 Bytes. Die KVK ist der typische Vertreter einer organisatorisch/administrativen Karte. Mit Medizin hat diese Karte nichts zu tun. Sie hat im Gesundheitswesen folgende Funktionen:

- Ausweis- und Identifikationsfunktion (Berechtigung des Leistungsempfangers),
- Gewährleistung einer eindeutigen Zuordnung zur Patientendatei,
- Gewährleistung einer eindeutigen Zuordnung zur zahlungspflichtigen Institution.

Deutschland ist Anfang des 21sten Jahrhunderts der einzige Staat, der eine KVK im Gesundheitswesen verbindlich – zumindest für die Pflichtversicherten – eingeführt hat. 1994/95 sind 73 Mio. Karten ausgegeben worden. Die jährliche Erneuerung aus diversen Gründen (Kassenwechsel, Statuswechsel, Verlust, Umzug etc.) beträgt etwa 10 bis 15%.

Die KVK enthält nur eine geringe Anzahl von Merkmalen, die für den im Gesetz (SGB V), in Verordnungen und im Vertrag zwischen den Institutionen des Gesundheitswesens (Verband der gesetzlichen Krankenkassen, Kassenärztlichen Vereinigungen) niedergelegten Zweck ausreichend sind. Die Merkmale sind:

- Name der Krankenkasse
- Nummer der Krankenkasse
- Name, Titel und Anschrift des Versicherten
- Geburtsdatum
- Versichertenstatus
- Versichertennummer
- Ablaufdatum der Gültigkeit der Karte

Arztkarte

Die Arztkarte (Health Professional Card) – wie sie in allen Ländern genannt wird und unter der Abkürzung HPC im Sprachgebrauch – wird in Kürze in Deutschland den bisherigen Arztausweis ersetzen [Rienhoff95-1] [Rienhoff95-2]. In Sachsen ist sie bereits seit Januar 2002 offiziell im Sinne eines Evaluationsprojektes eingeführt.

Die HPC soll in ihren beiden funktionalen Ausprägungen sowohl als administrative Karte (Identifikationsausweis) als auch als Zugriffsberechtigungskarte verwendet

werden. Es geht dabei z. B. um den Zugriff auf extern (auch lokale Netze) oder auch intern gespeicherte Daten von Patienten. Den Zugriff muss auch der Patient durch seine Zugriffsberechtigungskarte freigeben.

Schlüsselkarten

Schlüsselkarten oder Zugriffskarten für Patienten sind Karten, mit denen der Patient selbst allein oder gemeinsam mit der Karte des Arztes (HPC) als Zugriffskarte lokal auf Dateien und Programme oder auf Netzwerke zugreifen kann. Zugriffskarten sollten unbedingt Prozessorkarten sein, da nur diese mit einem Passwort – ggfs. mit mehreren – gesichert werden können. Auf Prozessorkarten werden in naher Zukunft auch biometrische Daten (Iris, Fingerabdruck, Gesichtsform etc.) das Passwort ersetzen oder ergänzen. Schlüsselkarten können ebenfalls die Gefährdungsgrößen enthalten (siehe oben), die sich dann in einem nicht geschützten Bereich befinden und die dann direkt nach der Insertion der Karte in einen Kartenleser im Klartext gelesen werden können [Möhr].

Schlüsselkarten enthalten – außer ggf. Gefährdungsgrößen – keine medizinischen Daten. Sie sind nicht für den Zweck entwickelt, beim niedergelassenen Arzt oder im Krankenhaus erstellt oder geändert zu werden. Sie werden zentral in Trustcentern (z. B. Krankenkasse, KV, Ärztekammer oder beauftragten Dienstleistern) erstellt und mit den vom Patienten oder vom Arzt erhaltenen Merkmalsausprägungen beschrieben.

Medizinische Karten

Der Einsatz von Patienten-Karten, insbesondere der medizinischen Karten, birgt eine Menge von Chancen, die in die drei globalen Bereiche Qualitätssicherung, Kommunikationsverbesserung (als herauszuhebender Teil der Qualitätssicherung) und sozio-psychologische Komponente der Stärkung – oder erst einmal der Entwicklung überhaupt – des partnerschaftlichen Handelns von Patient und Arzt an Problemen des Patienten aufgeteilt werden können [Köhler94].

Patienten, die chronisch krank sind, werden die medizinischen Karten nicht nur akzeptieren, sondern sogar von ihren Ärzten verlangen, wenn sie entsprechend informiert

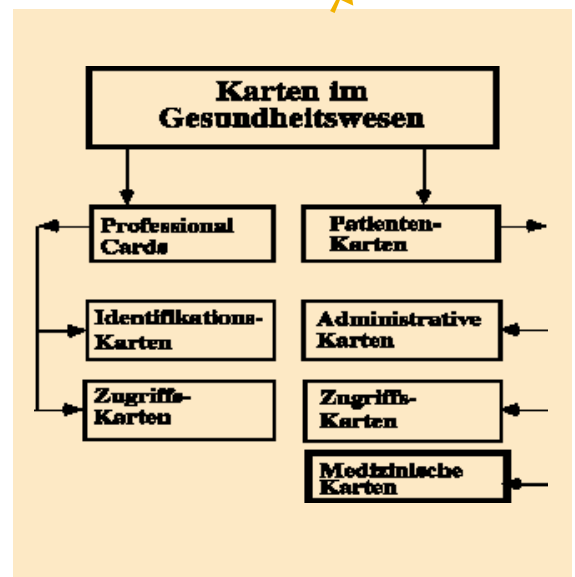


Abbildung 2: Funktionale Ausprägungen von Karten im Gesundheitswesen

sind. Medizinische Karten werden für viele verschiedene Zwecke entwickelt oder sind schon entwickelt worden. Es gibt Entwicklungen bzw. Überlegungen sowohl in Richtung einer generellen medizinischen Patienten-Karte in einer Art elektronischen Krankenakte als auch für spezielle eng definierte Zwecke wie z. B. die Oncocard als Nachsorgekarte für Krebskranke [Zimpelmann].

Vorläufig werden medizinische Karten, derzeit als Prozessor-Karten (oder Smart Cards) nur für sehr spezielle Bedürfnisse in eng umschriebenen medizinischen Bereichen – meist auch nur in Pilotstudien – eingesetzt. Es gibt wenige Ausnahmen davon, in denen die medizinische Karte allgemein-medizinisch verwendet wird oder wurde, z. B. in den wohl am weitesten fortgeschrittenen Projekten in Exeter und im Quebec-Programm [Tege] [Bérubé].

Ein weiteres gutes Beispiel für eine medizinische Patienten-Karte, die gleichzeitig auch administrativ wirkt, ist das elektronische Rezept [Struif93] [Diener]. Diese Karte (von dem Verband der Apotheker A-Card genannt) wird vom Arzt mit der Verschreibung eines Medikaments beschrieben und vom Apotheker gelesen. Dieser hat nicht nur die Gewissheit der richtigen Ausgabe des verschriebenen Medikaments, da er nicht mühsam die Handschrift des Arztes entziffern und/oder auch keine Daten abtippen oder manuell übertragen muss, sondern kann auch in seiner Datenbank ggf. positive oder negative Synergismen mit anderen dem Patienten schon verschriebenen Medikamenten feststellen und sich wieder mit dem verschreibenden Arzt zur Vermeidung von Schädigungen des Patienten in Verbindung setzen. Ebenso ist eine einfache Berücksichtigung von OTC-Präparaten (OTC = Over The Counter = rezeptfreie Medikamente) möglich. In England führen die Apotheken bereits eine Patientendatenbank, in der alle Verschreibungen gespeichert sind. Natürlich kommt eine solche Karte auch der korrekten Abrechnung zugute.

Ein Pilotprojekt, das die A-Card mit einer weiteren medizinischen Karte verbindet, ist die Patienten-Karte der KV Koblenz. Neben der Rezeptfunktion enthält diese Karte noch weitere medizinische Daten, die aus einer Mischung aus Gefährdungsgrößen, Risikofaktoren und anamnestischen Daten bestehen. Dieser Teil der Karte wird nicht vom Arzt, sondern von der KV beschrieben. In Neuwied, wo dieses Pilotprojekt ins Leben gerufen wurde, sind viele Tausend Patienten und die überwiegende Zahl der örtlichen Ärzte und Apotheken beteiligt gewesen. Das System wird Bestandteil einer neuen, wesentlich größeren, erweiterten Pilotstudie in Koblenz.

Bestrebungen, die existierende KVK zu einer medizinischen Patienten-Karte zu erweitern, dürften scheitern, da diese Entwicklung die Einführung einer obligatorischen medizinischen Patienten-Karte bedeuten würde. Das ist unter den Bedingungen des Grundgesetzes im

Jahr 2002 nicht denkbar. Generell dürften und sollten umfangreiche medizinische Patienten-Karten, die bis hin zu einer Datenbank auf der Karte gehen können, nur für chronisch Kranke sinnvoll sein. Die chronisch Kranken werden dann aber großes Interesse an ihrer Krankengeschichte auf der Karte haben. Sie werden diese sehr wahrscheinlich wesentlich eher akzeptieren als die z. Z. vielfach entwickelten Netze, in denen ihre Daten von ihnen nicht überschaubar gespeichert sind und abgerufen werden können.

Problematisch bleiben aber nach wie vor die geringe Speicherkapazität und (insbesondere in Kombination mit optischen Bereichen auf der Karte) die Kosten für die notwendige Infrastruktur.

Patienteninformation

Das »Warum« der Patienteninformation steht inzwischen außer Frage und wurde auch durch Studien untermauert. Nur zwei Studien seien hier als Beispiel erwähnt. In Großbritannien gingen Byrne et al. der Frage nach »How informed is signed consent?« und kamen zu erschreckenden Ergebnissen: 27% der Patienten der Studie wusste nicht einmal, welches Organ operiert wurde, und 44% konnten nicht einmal das Prinzip des chirurgischen Eingriffs nachvollziehen [Byrne]. Und das obwohl sie eine Einverständniserklärung unterschrieben und damit rechtlich zum Ausdruck gebracht haben, dass sie alles verstanden hatten [Saw]. Britten et al. untersuchten Missverständnisse bzgl. der Medikamentenverschreibung und fanden, dass in 28 von 35 Konsultationen Missverständnisse auftraten [Britten]. Diese beispielhaften Ergebnisse zeigen, dass bei der Unterstützung der Kommunikation zwischen Patient und Health Professional noch viel zu verbessern ist.

Die Bundesärztekammer hat 1997 über die schon gesetzlich vorgeschriebene »Aufklärung« hinaus die Pflicht zur umfassenden Information der Patienten in ihre Berufsordnung aufgenommen und die Bundesregierung hat das 1999 auch in einem Gesetzesentwurf zum Ausdruck gebracht.

Untersuchungen haben ergeben, dass aufgeklärte, aktive Patienten schneller wieder gesund werden [Brody] [Greenfield] [Mahler] bzw. auch besser mit ihrer Gesundheit/Krankheit leben können. Durch den verbesserten Informationsstand der Patienten ist ein schnellerer Heilungsprozess und damit auch eine Kostensenkung zu erwarten [Sljivljak].

Auch ist der Arzt ohne qualifizierten Input vom Patienten trotz des hohen technischen Untersuchungsstandards und gerade bei chronisch kranken Patienten stark benachteiligt [Bensing].

Aufklärung vs. Informierung

Alle diese oben genannten Ergebnisse sind eigentlich nur vordergründig, die Gefahr, Patienteninformation und Aufklärung in einen Topf zu werfen, ist sehr groß. Aufklärung ist eine rechtlich verpflichtende Tätigkeit von Ärzten zur Erlangung einer Einverständniserklärung des Patienten zu diagnostischen und/oder therapeutischen Handlungen. Patienteninformation dagegen sollte eigentlich schon viel früher ansetzen, nämlich bei der ersten Entscheidung überhaupt, die ein Patient oder potentieller Patient zu treffen hat: Wird er mit einem aufkommenden Problem allein fertig oder braucht er Hilfe? In Berkeley ist für die USA festgestellt worden, dass etwa zwei Drittel aller Patienten in einem Wartezimmer eines Arztes dort nicht saßen, wenn sie auch nur ein wenig über ihren Körper, über die Biologie und die Medizin wüssten. Die andere Seite der Medaille sagt, dass ebenso etwa zwei Drittel aller Patienten, die dringend zum Arzt müssten, nicht gehen (aus welchen Gründen auch immer) und später umso mehr leiden müssen und viel mehr Kosten verursachen [McDonald].

Im Abschlussbericht der Unterarbeitsgruppe 7.1 des Forums Info 2000 des Bundesgesundheitsministeriums wird z. B. in der ambulanten Praxis bemängelt: »... Stresssituationen im Patienten-Arzt-Gespräch (z. B. werden die ärztlichen Ratschläge häufig deshalb nicht befolgt, weil der Patient die vom Arzt erklärten Informationen, aufgrund der knappen Zeit, der Fachsprache und der ungewöhnlichen Situation gar nicht verstehen oder behalten kann), nichteingehen auf individuelle Wissensstände und mangelnde Präsentationsqualität...« etc. [Forum].

Zu ähnlichen Ergebnissen kommt Harris, das als meist frustrierendes Problem im Umgang mit dem Gesundheitssystem das Vergessen der vorher zurechtgelegten Fragen im Patienten-Arzt-Gespräch mit 60% der Befragten darstellt [Harris].

In den Ergebnissen der Arbeitsgruppe des Forums Info 2000 heißt es weiter: »Durch eine multimediale computergestützte Patienteninformation wäre es eher möglich dem an medizinischen Inhalten interessierten Bürger und Patienten die notwendigen Grundlagen zu vermitteln. Durch diese Einbeziehung des Patienten in den Entscheidungs- und Genesungsprozess kommt es zu einer Complianceverbesserung (z. B. auch im Bereich der Medikamenteninformation). Auch chronisch Kranke lernen mit ihrer »Krankheit« umzugehen (verständliche und umfassende Gesundheitsinformation ermöglicht eine bessere Schulung der chronisch Kranken. Dadurch können eine Verbesserung der Lebensqualität dieser Patienten erzielt und teure Spätschäden vermieden oder gemindert werden). ...« [Forum]. Diese Aussage – abgesehen von der falschen



Abbildung 3: Arzttausweis



Abbildung 4: Patienten-Karte der Techniker Krankenkasse

Verwendung des Begriffs »Patienteninformation«, es muss Patienteninformation heißen – kann nicht weit genug verbreitet werden.

Möglichkeiten und Realisierung der Informierung

Die zentrale Frage war und ist, wie die Patienteninformation in die Praxis umgesetzt bzw. in die tägliche Routine implementiert werden kann. Mit herkömmlichen papiergestützten Methoden stößt man sehr schnell an Grenzen: Broschüren, Bücher, lose Blätter nehmen in einer entsprechenden vorzuhaltenden Anzahl nicht nur viel Platz ein, sondern sind im Zweifelsfalle entweder gerade nicht zu finden, ausgegangen oder es gibt zu dem aktuellen Patientenproblem nichts Passendes [Hägele]. Außerdem erfreuen sich alle diese Mittel bei den Patienten nicht gerade großer Beliebtheit, wie in einer Studie nachgewiesen wurde [Hergert].

Auch stellt die Aktualität dieser Druckerzeugnisse ein Problem dar. Die Patienten vertrauen ihrem Arzt und wollen die Informationen am liebsten aus seinen Händen erhalten [Poensgen].

Hier können computergestützte, multimediale Informierungssysteme helfen. Mit ihnen ist es möglich, eine äußerst umfangreiche, multimediale Bibliothek an allen Computerarbeitsplätzen ohne zusätzlichen räumlichen Platzbedarf zu verwalten. Der Zugriff muss schnell erfolgen bzw. die Navigation muss so einfach sein, dass man

Literatur

Allgemein

[Aurel] Aurel, M.: Wege zu sich selbst. 1992, München: Artemis.
 [Dahmer] Dahmer, H., Dahmer, J.: Effektives Lernen – Anleitung zum Selbststudium, Gruppenarbeit und Examensvorbereitung. Stuttgart u.a., Schattauer, 1991.
 [Ellsäßer] Ellsäßer, K.-H., Köhler, C.O.: Shared Care: Konzept einer verteilten Pflege – Kurz- und langfristige Perspektiven in Europa. Informatik, Biometrie und Epidemiologie in Medizin und Biologie, 1993, 24, (4), 188-198.
 [Forum] Forum Info 2000. Bundesgesundheitsministerium, Bonn, 2000.
 [McDonald] McDonald, M.: Where are the factors of too much expenditures in Health care in USA. Wired Magazine, 1994.

Speziell

[Bensing] Bensing, J.M., Verhaak, P.F.M., Dulmen, A.M.V., Visser, A.P.: Communication: the royal pathway to patient-centered medicine. Patient Educ. Couns., 2000., 39., (1), 1-3.
 [Bérubé] Bérubé, J., Fortin, J.-P., Lavoie, G., Boudreau, C.: The Quebec Microprocessor Patient Card Project. In: Köhler, C.O. (ed.): Cards, Databases and Medical Communication. Fourth Global Congress on Patient Cards and Computerization of Health Records, Berlin, Newton, Mass.: Medical Records Institute, 1992. 115-115iii
 [BMG] [www.bmggesund.de/presse/2001/2001/131.htm, [www.aerzteblatt.de/v4/archiv/artikel.asp?id=30877]
 [Brenner95] Brenner, G., Schaefer, O.P.: Patienten-Karten verbessern die Kommunikation. Card Forum, 1995(10), 33-36.
 [Brenner] www.logosec.de/kvintern.htm#subAllgemein
 [Britten] Britten, N., Stevenson, F.A., Barry, C.A., Barber, N., Bradley, C.P.: Missunderstandings in prescribing decisions in general practice: qualitative study. BMJ, 2000., 320., 484-488.
 [Brody] Brody, D.S., Miller, S.M., Lerman, C.E., Smith, D.G., Caputo, G.D.: Patient perception of involvement in medical care: relationship to illness attitudes and outcomes. J. Gen. Intern. Med., 4, 1989, 506-511.
 [Bulger] Bulger, D., Smith, A.: Message Tailoring – An Essential Component for Disease Management. in Wilde, M..(Ed.): Patient-Centered Health Care: ADIS International, 2000., Auckland, Philadelphia, 15-30.
 [Byrne] Byrne, D.J., Napier, A., Cuschieri, A.: How informed is signed consent? BMJ, 296, 1988, 839-840.
 [Diener] Diener, F., Kirsch, F.-J.: A-Card: Die Beratungskarte Ihrer Apotheke – Konzeption und Chancen. PZ – Pharmazeutische Zeitung, 1994, 139, (32), 3-13.
 [Fox] Fox, S., Rainie, L.: The online health care revolution: How the Web helps Americans take better care of themselves. www.pewinternet.org/reports/toc.asp?Report=26, 2000.
 [Greenfield] Greenfield, S., Kaplan, S., Ware, J.E.: Expanding patient involvement in care: Effects on patient outcomes. Ann. Intern. Med., 102, 1985, 520-528.
 [Hägele] Hägele, M.: CAPS – Erste Schritte zur Realisierung: Das Patienten-Informierungs-System. Diplomarbeit, Heidelberg, Fachbereich Medizinische Informatik, Universität Heidelberg/Fachhochschule Heilbronn, 1995.
 [Harris] Harris: www.harrisinteractive.com/news/newsletters/healthnews/HL_HealthCareNews-V1-Issue1.pdf, 2001., 1., (1).
 [Hergert] Hergert, D.: Wie Informieren sich Patienten? – Eine Patientenbefragung. Diplomarbeit, Heidelberg, Universität Heidelberg/Fachhochschule Heilbronn, 1998.
 [Köhler92] Köhler, C.O.: Perspektiven der Chip-Karte im Ge-

sundheitswesen Europas. PMD, 1992, 12 Sonderheft, 25-28.
 [Köhler94] Köhler, C.O.: Chancen und Risiken des Einsatzes von Patienten-Karten. In: inTime (ed.): Multicard '94 – Kongressdokumentation, Berlin: inTime, 1994. 321-331
 [Köhler95] Köhler, C.O.: Die Karte des mündigen Patienten. Card-Forum, 1995(7), 38-41.
 [Mahler] Mahler, H.I., Kulik, J.A.: Preferences for health care involvement, perceived control and surgical recovery – A prospective study. Soc. Sci. Med., 31(7), 1990, 743-751.
 [Messina] Messina, C.: Was ist Multimedia? München u.a, Hanser, 1993.
 [Möhr] Möhr, J.R.: Comprehensive Health Records Based on Advanced Card Technology and Networked Computers: Are they Feasible? in Köhler, C.O., Rienhoff, O., Schaefer, O.P. (Eds): Health Cards '95, 1995, IOS Press, Amsterdam.
 [de Nooijer] de Nooijer, J., Lechner, L., de Vries, H.: Tailored versus general information on early detection of cancer: a comparison of the reactions of Dutch adults and the impact on attitudes and behaviors. Health Educ. Res, 2002., 17., 239-252.
 [Poensgen] Poensgen, A., Larsson, S.: Patients, Physicians, and the Internet. Boston Consulting Group., 2001, Boston.
 [Rienhoff95-1] Rienhoff, O., Büttner, H.-G., Debold, P., Diener, F., Ernestus, W., Farroukh, H., Hornung, B., Netz, V., Reith, A., Reimer, H., Struif, B.M.: Working Group: Health Professional Cards. in Köhler, C.O., Rienhoff, O., Schaefer, O.P. (Eds): Health Cards '95, 1995, IOS Press, Amsterdam.
 [Rienhoff95-2] Rienhoff, O., Hornung, B., Farroukh, H.: Professional Card of the European Future. in Köhler, C.O., Rienhoff, O., Schaefer, O.P. (Eds): Health Cards '95, 1995, IOS Press, Amsterdam.
 [Saw] Saw, K.C., Wood, A.M., Murphy, K., Parry, J.R., Hartfall, W.G.: Informed consent: An evaluation of patients understanding and opinion (with respect to the operation of transurethral resection of prostate). J. Roy. Soc. Med., 87, 1994, 143-144.
 [Skinne] Skinne, C., Stretcher, V., Hospers, H.: Physician's Recommendations for Mammography: Do Tailored Messages Make a Difference? Am.J.Public Health, 1994., 84., 43-49.
 [Slijvjak] Slijvjak, N.: CAPS (Computer Aided Patient Support) – Konzeptionierung – Die fehlende Komponente eines zukünftigen patientenorientierten Gesundheitswesens. Diplomarbeit, Heidelberg, Universität Heidelberg/Fachhochschule Heilbronn, 1997.
 [Struif93] Struif, B.: Das elektronische Rezept mit Datenschutz. à la Card Aktuell, 1993(9), 21-28.
 [Struif94-1] Struif, B.: Chipkarten-Anwendungs-Adressierung nach ISO-Standard 7815/5. in Bruif, B. (Ed.): GMD SmartCard Workshop, 1994, GMD, Darmstadt.
 [Struif94-2] Struif, B.: Das SmartCard Anwendungspaket STAR-COS. GMD-Spiegel, 1994(1), 28-34.
 [Tege] Tege, B.: Smart Card als Kommunikationsmittel in der onkologischen Nachsorge – Ein Pilotprojekt. Diplomarbeit, Fachbereich Medizinische Informatik, Universität Heidelberg/Fachhochschule Heilbronn, 1992.
 [Wagner] Wagner, G., Immich, H., Köhler, C.O.: Der Krankenblattkopf der Heidelberger Kliniken. Meth. Inform. Med., 1968, 7, 17-25.
 [Zimpelmann] Zimpelmann, B.: Konzept der Dokumentation und Kommunikation in der Pflegeüberleitung von Schwerverkranken in den häuslichen Bereich. 1995, Fachbereich Medizinische Informatik, Universität Heidelberg / Fachhochschule Heilbronn: Heidelberg.

nicht erst ein Handbuch studieren muss. Dieser schnelle Zugriff kann insbesondere dann erreicht werden, wenn das System an bestehende Systeme wie Praxisverwaltungs- oder Krankenhausinformations- oder Patientenverwaltungssysteme angebunden wird. So reicht z. B. ein Klick auf die Diagnose des Patienten, um direkt alle für eine Patienteninformation notwendigen Medien (Texte, Bilder, Bewegtbilder, Literatur, Adressen, Kurzpräsentationen, Weblinks) zur Verfügung zu haben. Beispiel Krankenhaus: Ein Klick auf das routinemäßig eingesetzte Diagnoscencodierungssystem visualisiert OP-Methoden, macht Anatomie plastisch und stellt weiteres Informationsmaterial zur Verfügung.

Es muss also nicht lange überlegt werden, ob eine Informationsschrift zum aktuellen Thema existent ist und ob man sie jetzt im Lagerraum mal schnell suchen soll, sondern man klickt auf die Diagnose in seiner elektronischen Patientenakte und kann mit der Information mit multimedialer Unterstützung loslegen. Durch das laienverständliche, multimedial aufbereitete Material ist u. U. auch eine Delegation an einen Mitarbeiter möglich. Letztendlich gelingt es nur, die Patienteninformation in den Routinebetrieb zu integrieren, wenn ihr ein fester Platz im Organisationsablauf eingeräumt wird.

Die Erfahrungen der letzten Jahre zeigen allerdings, dass die Zeit des Health Professional (HP) am Arbeitsplatz so knapp bemessen und teuer ist, dass sich Ärzte und Therapeuten selbst bei optimaler Integration in ihre normale Arbeitsumgebung diese Zeit nur für einzelne Patienten nehmen (oder aufgrund des Abrechnungssystems nicht nehmen können). Krankenkassenmitarbeiter würden sich im Rahmen von Disease-Management-Programmen zwar die Zeit nehmen, sind dann aber auf eine sehr gute Informationsbasis angewiesen, da es ihnen an med. Fachwissen fehlt.

Für das Gros der Patienten ist aber eine Weiterentwicklung dieses Systems notwendig, das die zeitaufwendige Vermittlung der umfangreichen Basis-Information unabhängig von Health Professionals ermöglicht und den Patienten so weit über seine Situation informiert und strukturiert vorbereitet, dass er genügend Kompetenz aufbaut, um Situations- und Behandlungseinheiten mit dem HP zu besprechen. Dazu muss das System für Patienten verfügbar, auf dessen Sprache und Art der Navigation angepasst und auf dessen Profil individualisiert werden, so dass er die Informationen ballastfrei und zielgerichtet für seine aktuelle Situation aufbereitet bekommt. Dabei hat das Informierungssystem der zweiten Generation folgende Prämissen zu erfüllen:

- Umfassende Themenabdeckung
- Orientierung an Standards und Leitlinien
- Institutionsindividuelle Aufbereitung
- Patientenindividuelle Aufbereitung

Ein solches System ist von einer Einzelinstitution weder zu leisten noch zu finanzieren, sollte aber doch so anpassbar sein, dass eine Einzelinstitution möglichst einfach und effizient aus einem Grundbaukasten Informationssystem eine massgeschneiderte, auf ihre Bedürfnisse zugeschnittene und in Teilen (wenn gewünscht) auch exklusive Lösung zusammenbauen kann. Dies kann mit so genannten Content-Management-Systemen erfolgen, setzt aber auch eine entsprechende systemweite Strukturierung, Indexierung und Codierung der Daten und ein einheitliches Datenmodell voraus.

Gleichzeitig sollten aber auch Schnittstellen bereitgestellt werden, die eine einfache Integration des Systems in reale Arbeitsumgebungen ermöglichen und Informationen strukturiert mit anderen Systemen (KIS, PVS, Krankenkasseninformationssystemen) austauschen.

Systeme zur computergestützten Patienteninformation sind ohnehin als Werkzeuge zu einer besseren Information zu betrachten, nicht als Allheilmittel. Dieser Werkzeuganspruch soll im Folgenden weiter verdeutlicht werden:

Ein Problem stellt die Bereitstellung und Entwicklung von Informationsmaterial dar. Derzeit verfolgt noch jede Institution eigene Behandlungsrichtlinien nach den eigenen Erfahrungen. Es gibt kaum bindende Leitlinien. Hier ist ein generell neuer Ansatz notwendig: Eigenes Material muss der multimedialen Bibliothek hinzugefügt werden können. Moderne Werkzeuge zur Patienteninformation müssen die nahtlose Integration von eigenen Inhalten leisten. Sei es, dass eigene Textpassagen oder Bilder statt vorhandener eingefügt werden oder dass bestehendes Material durch eigenes ergänzt wird. Das System wird zur Plattform, die schnell und effizient die notwendigen Informationsbausteine bereitstellt, damit sich der Berater ganz dem Menschen und der individuellen Beratung widmen oder der Benutzer das System als persönliches Wissens- und Lernsystem nutzen kann, in dem er effizient die für ihn notwendigen Fakten erlernen und Handlungsstrategien mit seinem HP diskutieren kann. Ebenso sollte ihm das System Managementwerkzeuge bereitstellen, die einen strukturierten Datenaustausch mit dem HP und der Krankenversicherung ermöglichen. Damit ist dann die Basis für Disease- und Case-Management gelegt.

Ein sehr wichtiger Bestandteil der modernen Patienteninformation ist die Visualisierung. Sie ist zum einen attraktiv für die Patienten, fördert aber vor allem das Verständnis auch ohne Worte bzw. vermeidet die Verstrickung in Fachwörtern, die der Laie nicht versteht. Zum anderen zeigt eine Untersuchung [Dahmer] [Messina], dass Informationen, die nur gehört werden, nur zu 5–20% behalten werden können. Diese geringe Quote wird z. B. im Arztgespräch noch weiter gedrückt durch die Stresssituation.

Gesehene Information kann immerhin schon zu 20–30% erinnert werden. Aber durch gleichzeitiges Hören und Sehen können schon bis zu 60% der übermittelten Informationen behalten werden. Dies kann nur noch gesteigert werden durch Diskussion (bis 70%) oder durch das Selber-Durchführen (bis 100%).

Systeme der beschriebenen Art sind in Teilen fertig und auf dem Markt erhältlich und basieren aufgrund der einfacheren Wart- und Updatebarkeit inzwischen größtenteils auf Internettechnologie. Es wird zwar noch Jahre (oder Jahrzehnte) dauern, bis das Potential dieser Systeme nur annähernd ausgeschöpft ist, aber der Service und die Erleichterungen für medizinische Berater und Patienten sind schon jetzt deutlich spürbar und deren Effizienz nachweisbar.

Insbesondere in Kombination mit medizinischen Karten oder medizinischen Netzwerken zeigt sich das wahre Potenzial des Systems, da es dann nicht mehr mühsam Patientendaten- und -profile erheben muss, sondern direkt aufgrund der vorhandenen Daten individuelle Information und Beratung ermöglicht.

Gerade diese Individualisierung der Information, also Informationen, die auf die Erfordernisse und Interessen des Patienten zugeschnitten sind, bleiben nachweislich länger in Erinnerung und beeinflussen das Verhalten positiver als nichtpersonalisierte Informationen [Bulger] [Skinner] [de Nooijer].

Auch ist es damit endlich möglich, dass der Patient nicht nur die über ihn gespeicherten Daten (sei es nun auf der Karte oder im Netzwerk) zu Hause und in aller Ruhe ansehen kann, sondern, dass er diese nachvollziehen und dank der automatischen Aufbereitung der Informationen auch verstehen kann. Ein echter Dialog zwischen HP und Patient entsteht.

Die medizinische Informatik sollte sich wieder auf ihre Wurzeln zurückbesinnen und Medizin und Informatik zu einer für die Betroffenen Nutzen stiftenden Symbiose zusammenzuführen und hier gehört der Patient ganz unbedingt dazu. Denn Medizin für chronisch Kranke (Diabetes, Asthma, Hypertonie, Krebserkrankungen, Allergien, ...) ohne die Mitarbeit des Patienten oder am Patienten vorbei funktioniert nicht.

Es gibt aber für den Patienten derzeit weder informationsgestützte Hilfsmittel, um seine »Gesundheit zu organisieren«, noch irgendeine Unterstützung der strukturierten Kommunikation mit Health-Professionals. Eine gemeinsame, aufeinander abgestimmte Informations-, Organisations- und Kommunikationsplattform zum effektiven Gesundheits-Management käme allen zugute.