

## **Selbsthilfe im Spannungsfeld zwischen Versorgung und IT**

Patientenorientierung ist im Gesundheitswesen weitgehend als ein Qualitätsmerkmal anerkannt. Die Selbsthilfe – ob langjährig Aktive, Vorstandsvorstandsmitglieder oder erfahrene Fachkräfte der Selbsthilfeunterstützung – kann dabei die Rolle übernehmen, die Erfahrungen der in der Selbsthilfe Aktiven aufzunehmen, zu bündeln und in verschiedene Bereiche einzuspeisen, um die Qualität der Versorgung im Gesundheitswesen zu verbessern.

Beispiele für solche Prozesse sind als „selbsthilfefreundlich“ ausgezeichnete Gesundheitseinrichtungen oder auch die Patientenvertretung, die in der Patientenbeteiligungsverordnung (nach § 140g in Verbindung mit § 140f Abs. 2 Satz 3 SGB V) geregelt ist.

Seit einigen Jahren gibt es aber auch Selbsthilfevereinigungen und Selbsthilfe-Kontaktstellen, die in interdisziplinären Forschungsprojekten im Gesundheitsbereich die Sicht der Betroffenen einbringen bzw. Patientenbeteiligung organisieren. Die Autorin war über sechs Jahre an zwei derartigen Projekten beteiligt und möchte in diesem Beitrag aufzeigen, wie Patientenorientierung und Patientenbeteiligung in solchen Forschungsprojekten organisiert werden kann und inwieweit die Hoffnung auf bessere Qualität und mehr Effizienz in der Versorgung berechtigt ist. Das erste dieser beiden Projekte hieß ServCare (Näheres unter [www.servcare-projekt.de](http://www.servcare-projekt.de)), das zweite INFOPAT. Letzteres soll im Folgenden genauer dargestellt werden.

### **INFOPAT: Informationstechnologie für eine patientenorientierte Gesundheitsversorgung**

Im aktuellen Projekt INFOPAT geht es schwerpunktmäßig um die Entwicklung einer *persönlichen einrichtungsübergreifenden elektronischen Patientenakte* (PEPA). Es wurde im Rahmen des Programms „Gesundheitsregion der Zukunft“ für vier Jahre durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert und seit 2012 in der Metropolregion Rhein-Neckar durchgeführt. Beispielerkrankungen waren Kolorektales Karzinom / Darmkrebs und Diabetes Typ 2.

Der Patient / die Patientin steht im Mittelpunkt: durch die PEPA. In dieser entscheiden Patientinnen und Patienten, wer worauf Zugriff hat, wer etwas lesen oder etwas einstellen darf, und sie können dies durch eigene Informationen (von Kinderkrankheiten bis zum Schmerztagebuch, von hinterlegten Informationen über Ansprechpersonen in Notfallsituationen, Organspendeausweis, Patientenverfügung etc.) ergänzen.

Kombiniert wird die PEPA mit einer Plattform zu Arzneimitteltherapiesicherheit, in der – nicht nur für Fachleute – eine Übersicht der verordneten wie der selbst beschafften Medikamente mit Einnahmehinweisen und der möglichen

(vermeidbaren) Wechselwirkungen angezeigt wird. Darüber hinaus sollen Behandlungsdaten, die in der PEPA gesammelt werden, sowie Befragungsdaten nach Einwilligung der Betroffenen in eine Datenbank fließen, die damit die Qualität der regionalen Darmkrebversorgung erhebt und diese dann auf einem – für Fachleute sowie für die Öffentlichkeit sichtbaren – Internetportal darstellt.

Projekte wie INFOPAT fallen unter den Begriff „eHealth“. Bisher spielt bei eHealth die Patientenbeteiligung eine eher untergeordnete Rolle. Ursache könnte sein, dass die Zielgruppe von IT-Anwendungen meist die verschiedenen Leistungsanbieter und Gesundheitsberufe sind, deren (Zusammen-)Arbeit im Idealfall durch IT unterstützt und erleichtert werden soll. Der Patient / die Patientin bleibt dabei Objekt der Versorgung.

## **Patientinnen und Patienten: Vom Objekt zum Subjekt der Versorgung**

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, welches das Recht auf Einsicht in die Behandlungsunterlagen garantiert.

## **Projektstruktur**

Im INFOPAT-Projekt sind zwei regionale Selbsthilfekontaktstellen – das Heidelberger Selbsthilfebüro und der Gesundheitstreffpunkt Mannheim mit seiner Patientenberatung Rhein-Neckar – teilprojektübergreifend für die Aufgabe Patientenorientierung und -beteiligung zuständig. Dafür steht ½ Personalstelle zur Verfügung, die größtenteils auf die Projektleiterin und zu einem kleineren Teil auf den Arzt der Patientenberatung entfällt. In dem Großprojekt, an dem 27 Institutionen und Firmen beteiligt sind, ist die Selbsthilfe damit der kleinste Projektpartner.

Grob kann man die Projektpartner zwei Disziplinen zuordnen: der Versorgung(sforschung) und der Informatik (auch Softwarefirmen). Erstere haben durch sozialwissenschaftliche Studien inhaltliche Anforderungen für die Entwicklung der PEPA erarbeitet, die seitens der Informatik technisch umgesetzt werden. Die Selbsthilfe hat u.a. durch Rekrutierung von Patientinnen und Patienten die Durchführung der Studien unterstützt.

## **Patientenbeteiligung: Ein Gewinn auch für die Forschenden**

Patientenbeteiligung heißt auch, in verschiedensten Gremien auf regionaler wie auf Landesebene das Projekt vorzustellen und die Diskussionsergebnisse wieder an die Forschenden rückzumelden. Dies war eine der Schwerpunktaufgaben der Selbsthilfe im Projekt. Interessant dabei ist, dass die Aspekte,

die in den Diskussionen eine Rolle spielen, die Forschungsergebnisse der ersten Studienphase durch die Bank bestätigen. Diese werden am Ende des Artikels ausführlich dargelegt.

Einen Beitrag zur künftigen besseren Verankerung der Patientenbeteiligung in eHealth-Projekten hat hoffentlich der Vortrag der Autorin auf dem 8. wissenschaftlichen Kongress für Informationstechnologie im Gesundheits-, Pflege- und Sozialbereich im September 2015 in Tirol (vgl. [www.eni-kongress.eu](http://www.eni-kongress.eu)) geleistet, der unter dem Motto „Zielgruppenspezifische Entwicklung eines E-Health-Produkts am Beispiel des INFOPAT-Projekts“ stand und den überwiegend aus dem Bereich der Pflegeinformatik stammenden Teilnehmenden die Strukturen der Selbsthilfe und die Möglichkeiten der Patientenbeteiligung darlegte. Die besondere Herausforderung liegt in solchen interdisziplinär angelegten Projekten darin, dass die Selbsthilfe i. d. R. sogenannter „Praxispartner“ ist und damit seitens der beteiligten Wissenschaftler/innen nicht immer als gleichrangig betrachtet wird. Ihnen durch Kompetenz, Erfahrung und Verlässlichkeit zu zeigen, dass sie einen Gewinn von der Zusammenarbeit haben, ist eine herausfordernde Aufgabe.

Dies ist insbesondere durch die Installierung und Steuerung des Patientenbeirats PEPAmünd seitens der Selbsthilfe gelungen. Sitze darin haben die beiden Sprecherinnen der Regionalen Arbeitsgemeinschaften Selbsthilfegruppen, der Beauftragte für die Belange der Menschen mit Behinderungen der Stadt Mannheim, zwei Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss, zwei Leitende einer Diabetes-Selbsthilfegruppe, der 1. Vorsitzende des Trägers der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe Pfalz, die Geschäftsführerin der beiden beteiligten Einrichtungen sowie der Projektmitarbeiter und die Projektleiterin.

Wichtige Meilensteine des Projekts werden dort von den Wissenschaftler/innen vorgestellt und mit dem Patientenbeirat PEPAmünd intensiv diskutiert. Zu einem so frühen Zeitpunkt eine direkte Rückmeldung, z. B. zum Aufbau des Patientenportals, zu erhalten, hat sich für die Forschung als sehr wertvoll erwiesen. Des Weiteren bestand im Rahmen des Selbsthilfetags für Heidelberg und den Rhein-Neckar-Kreis im November 2015 die Möglichkeit für die Bevölkerung, den im Projekt entwickelten Prototypen einer PEPA direkt zu testen – im Beisein der Wissenschaftler/innen. Auch wurden ausführliche Testungen des Patientenportals, auch unter dem Aspekt der Barrierefreiheit, seitens der Selbsthilfe durchgeführt, deren Ergebnis aufbereitet und an die Technikpartner rückgemeldet. Diese Ergebnisse sollen in die Weiterentwicklung der Prototypen einfließen, bevor diese dann in einer zweiten Studienphase in der Praxis getestet werden.

Um Patientinnen und Patienten bei der Nutzung der PEPA zu unterstützen, werden in Zusammenarbeit mit der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung des Universitätsklinikums Heidelberg Informationsmaterialien / Schulungen für Patientinnen und Patienten erarbeitet und diese dann auch durchgeführt.

## **Nicht nur Befunde, sondern auch Wegweisungen!**

Die medizinische Behandlung wird im Idealfall von den Fachleuten gemanagt – darüber hinaus gibt es eine Vielfalt von Dingen, die chronisch Kranke meist selbst organisieren müssen:

- Die Durchsetzung von Ansprüchen gegenüber Kostenträgern (von Heilmittelversorgung über Rehabilitationsmaßnahmen bis hin zur Rente u. v. m.) erfordert viele Kenntnisse, aber auch viel Energie.
- Die eigene psychosoziale und finanzielle Belastung muss bewältigt werden. Gleichzeitig muss auch das familiäre (evtl. auch das berufliche) Umfeld berücksichtigt und ggf. unterstützt werden.
- Es sollte Vorsorge (durch Vollmacht u. ä.) bedacht und Versorgung organisiert werden.
- Um das Leben mit der Erkrankung gestalten und die Krankheit bewältigen zu können, braucht es viele Informationen, aber für viele auch die Austausch- und Unterstützungsangebote der Selbsthilfe – denn nur wer weiß, welche Optionen es gibt, kann auch selbstbestimmt und verantwortungsvoll entscheiden.

Diese Aspekte in IT-Projekte des Gesundheitswesens einspeisen zu können, ist das Ziel der Patientenvertretung über „die Selbsthilfe“. Konkret wurden im INFOPAT-Projekt seitens der Selbsthilfe sogenannte „Informationspakete“ zusammengestellt – eine Anforderung, die auch in der wissenschaftlichen Studie klar benannt wurde. Diese können für die INFOPAT (Kolorektales Karzinom / Darmkrebs und Diabetes Typ 2) wichtige Hilfestellungen und Informationen zur Erkrankung, deren Bewältigung und zur Orientierung im Gesundheitssystem geben. Diese Informationspakete werden vom Patientenportal der PEPA auf die Selbsthilfe-Website [www.gesundheitstreffpunkt-mannheim.de](http://www.gesundheitstreffpunkt-mannheim.de) verlinkt. Um den Betroffenen zu signalisieren, dass sie hier qualitätsgeprüfte Informationen vorfinden, haben die beiden am INFOPAT-Projekt beteiligten Selbsthilfekontaktstellen ihre Internetauftritte von AFGIS (Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem, vgl. [www.afgis.de](http://www.afgis.de)) überprüfen lassen und erläutern ausführlich, nach welchen Kriterien die Informationen zusammengestellt wurden.

## **Bessere Qualität, mehr Effizienz?**

Die Erfahrung von Patientinnen und Patienten mit dem Gesundheitssystem sind, gerade bei chronischen Erkrankungen, oft frustrierend. Die Hoffnung, dass ein Instrument wie die PEPA zumindest einige Steine vom Pfad der Versorgung räumt, ist groß. Die PEPA kann ein wichtiger Baustein zur Qualität und Effizienz der Versorgung, aber auch ein Beitrag zur Mündigkeit der Patientinnen und Patienten sein. Elementar für die Akzeptanz sind neben der Gewährleistung von Datenschutz und Datensicherheit die richtigen Rahmenbedingungen:

Wenn die Zeit, die Behandelnde brauchen, um sich innerhalb der PEPA einen Überblick zu verschaffen und relevante Befunde zu lesen, nicht vergütet wird, kann die PEPA die Hoffnung auf mehr Qualität und Effizienz nicht erfüllen.

Wenn insbesondere Ärztinnen und Ärzte die PEPA ablehnen, weil sie den Patientinnen und Patienten nicht zutrauen, die – zugegebenermaßen komplexe – Steuerung der Zugriffsrechte zu managen, werden die Fachleute die PEPA kaum nutzen.

Wenn die an der Versorgung beteiligten Profis Befunde anderer Leistungserbringer nicht nutzen, weil sie diesen nicht trauen, sie Angst vor haftungsrechtlichen Konsequenzen haben oder es abrechnungstechnische Gründe gibt, diese nicht zu nutzen, läuft das Versprechen der Kostenreduzierung durch eine PEPA ins Leere.

Menschen werden nicht ohne einen konkreten Anlass eine PEPA anlegen und Dinge wie Kinderkrankheiten, Allergien, Notfall-Ansprechpersonen, Vorsorgevollmacht etc. einstellen. Wenn es dann zu einem Notfall oder zu einer Diagnose kommt, die schnelles Handeln erfordert (z. B. Darmkrebserkrankung), kann man nicht auf diese wichtigen Informationen zurückgreifen. Und die meisten Betroffenen sind zunächst auch nicht dazu in der Lage, all das zeitnah einzupflegen.

Wenn die Berufsgruppe der Pflege und andere Gesundheitsberufe nicht an das System angebunden werden, gehen wichtige Informationen, die zu einer verbesserten Versorgung beitragen können, verloren. Die im deutschen Gesundheitssystem ausgeprägte Hierarchie zwischen Ärztinnen und Ärzten und den anderen an der Versorgung beteiligten Professionen (sowie übrigens auch untereinander!) sollte überwunden werden, denn nur so können die eingestellten Informationen einen Mehrwert entfalten.

Wenn Patientinnen und Patienten Angst haben müssen, dass sie womöglich keinen Behandlungstermin bekommen, wenn bereits im Vorfeld eine schwerwiegende Diagnose (z. B. HIV-Infektion, Amyotrophe Lateralsklerose) durch die PEPA bekannt ist, kann eine PEPA sogar zu einer schlechteren Versorgung führen.

Besonders motiviert zur PEPA-Nutzung sind Menschen mit einer schweren Erkrankung. Diese sind i. d. R. durch Zuzahlungen, Verdienstaufschläge und sonstige Kosten im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung finanziell schlechter gestellt als Gesunde. Wenn nun die Nutzung der PEPA – und damit die Organisation und z. T. Steuerung der Behandlung – von den Patientinnen und Patienten selbst gezahlt werden muss, führt das zu einer weiteren Benachteiligung.

Wenn man eines Tages einen Behandlungsvertrag mit einer Praxis oder einer Klinik nur noch abschließen kann, wenn man sich gleichzeitig zur Nutzung der PEPA verpflichtet und zustimmt, dass alle Daten zu Forschungs- und Qualitätssicherungszwecken ausgewertet werden dürfen, und man keine Möglichkeit mehr hat, Personen oder Institutionen den Zugriff zu verweigern, dann sind Argumente wie Stärkung der Patientinnen und Patienten hinfällig.

Wenn das Angebot von Disease-Management-Programmen oder anderen Formen der Integrierten Versorgung nur noch in Kombination mit der PEPA erfolgt, ergibt sich ein Zwang zur Nutzung, der ethisch fragwürdig ist.

Wenn es keine einfachen, praxisorientierten Informationen und Anleitungen gibt, wenn die Software nicht in allen Aspekten barrierefrei ist oder keine ergänzenden Angebote wie die o. g. Informationspakete eingebunden werden, sehen die – i. d. R. älteren und mutimorbiden – Erkrankten kaum einen Mehrwert in der PEPA und nutzen diese dann auch nicht.

Die Frage der Vergütung des Aufwands bei Erstellung, Beratung zu und Nutzung der PEPA für die Behandelnden muss gesundheitspolitisch geklärt werden.

Christina Reiß, Soziologin M.A., ist seit 2002 im Bereich der Selbsthilfe(unterstützung) tätig, einerseits in den beiden Selbsthilfekontaktstellen Gesundheitstreffpunkt Mannheim und Heidelberger Selbsthilfebüro, andererseits in den Selbsthilfeorganisationen Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke und Deutsche ILCO. Freiberuflich arbeitete sie als Referentin und im Veranstaltungsmanagement. 2012 bis 2015 vertrat sie als Projektleiterin die Selbsthilfe im Projekt INFOPAT. Seit Beginn des Jahres 2016 ist sie Kommunale Behindertenbeauftragte der Stadt Heidelberg. Die Projektleitung hat seitdem Dr. Gökce Karakas, Arzt der Patientenberatung Rhein-Neckar, übernommen.

Weitere Informationen über INFO PAT findet man unter [www.selbsthilfe-heidelberg.de/vernetzung-projekte-schwerpunkte/forschungsprojekt-infopat/](http://www.selbsthilfe-heidelberg.de/vernetzung-projekte-schwerpunkte/forschungsprojekt-infopat/)