

Shared Care, Telemedizin und elektronische Krankenakte - Drei Pfeiler eines neuen Gesundheitswesens

Claus O. Köhler

Medizinische Fakultät Universität Heidelberg

Herrn Professor Dr. Hildebrand Kunath zum 60. Geburtstag gewidmet, Januar 2003

1. Einführung

Unser Gesundheitswesen hat sich im Laufe der vergangenen fünf bis sechs Jahrhunderte mehr oder weniger zufällig entwickelt. Die Anfänge lagen in der weiteren Entwicklung der Barmherzigkeit und in der Abschottung von Menschen mit schon im Mittelalter erkannten Infektionskrankheiten (z.B. Aussatz). Daraus hat sich in den letzten etwa 100 Jahren ein Wirtschaftszweig mit über 10 % des Bruttoinlandsprodukts entwickelt, der sich eine Grundeinstellung aus der Sicht des Patienten nicht mehr leisten kann. Von Barmherzigkeit kann keine Rede mehr sein. Allerdings fangen auch die Menschen, die diesen Wirtschaftszweig prägen, an zu überlegen, dass eigentlich ein Gesundheitswesen bzw. Krankheitsversorgung ohne Patienten wohl doch nicht denkbar sei. Andere haben schon vor 30 Jahren derartige Gedanken geäußert, damals ohne Wirkung [8, 9]. Vielleicht muß man Lüth wieder neu auflegen.

Ein Schritt in die richtige Richtung zum Patienten hin sind sicher einige der neuen Organisationsformen wie z.B. 'Evidence Based Medicine', 'Managed Care', 'Disease Management' und 'Integrierte Versorgung'. Aber dies sind eben doch nur 'Organisationsformen', die den Patienten übergestülpt werden. Man redet weiterhin immer noch *über* den Patienten, anstatt einmal wirklich *mit* ihm zu reden. Er wird generell nicht gefragt, ihm wird nur weiterhin schön suggeriert, dass er sicher bald wieder gesund wird, wenn er nur brav weiter seine Beiträge zahlt und auf jede Transparenz verzichtet.

Der Verzicht auf Transparenz gilt sowohl in Hinsicht auf seine Beschwerden als auch in Hinsicht auf Kostenerzeugung durch ihn. Für und durch das System wird Kostenerzeugung beim einen zum Einkommen beim anderen. Die Aussage des Verzichts auf Transparenz gilt auch für die sekundären Kostenerzeuger, die Ärzte, die als Kostenerzeuger damit auch ihr eigenes Einkommen bestimmen. Ihre Kompetenz dafür haben sie aber durch den Verzicht auf Transparenz an die Selbstverwaltungsorgane, die KVen, abgegeben. Schon Kästner sagte einmal: 'Nur die allerdümmsten Kälber wählen ihren Schlächter selber.' Gerade in den letzten 10 Tagen ist allerdings hierin Einiges in Bewegung geraten. (*Ich danke Ihnen für die Fairness, mich an dieser Stelle nicht ausgepiffen zu haben.*)

Diese Einführung war erforderlich, um die Grundstimmung hervorzurufen, dass ein bezahlbares und qualitativ hochstehendes Gesundheitssystem nicht gegen und nicht ohne den Patienten entwickelt werden darf und kann. Zu diesem neuen Gesundheitssystem gehören selbstverständlich die drei Grundpfeiler 'Shared Care', 'Telemedizin' und 'Elektronische Krankenakte'. Diskussionen dieser drei Bereiche ohne die jeweils anderen beiden einzubeziehen, sind von vornherein obsolet und wirkungslos. Leider kann man sich nur zweidimensional unterhalten, wir müssen versuchen aus diesem Manko das Beste zu machen.

2. Shared Care

Unter Shared Care, was man auch mit 'geteilte' oder 'verteilte Pflege' übersetzen kann, versteht man die

**fortlaufende und koordinierte Tätigkeit von
verschiedenen Personen in
verschiedenen Institutionen unter
Einsatz verschiedener Methoden zu
verschiedenen Zeiten, um
Patienten in
medizinischer,
psychologischer und
sozialer Hinsicht
optimal helfen zu können. [2]**

In Deutschland ist eine praktikable aber stark einschränkende Umsetzung dieser umfassenden Definition der Begriff 'Integrierte Versorgung'. Allerdings kann der Begriff integrierte Versorgung nur aus der Sicht der Organisation und Abrechnung in der Versorgung gesehen werden, Shared Care ist dagegen nur aus der Sicht des Patienten zu sehen. Deswegen soll hier nur der Begriff 'Shared Care' Verwendung finden.

In einem zukünftigen Versorgungssystem wird es neben andersartigen Modellen ein wie auch immer geartetes Shared Care System geben, in das der Patient nach eigener Wahl eintreten kann. Über die Finanzierungsmodalitäten muß noch sehr viel geforscht werden. Es dürfte aber gesichert sein, dass eine Medizin, in der der Patient einerseits so gut informiert ist, dass er als Partner bei der Bewältigung seiner Probleme auftritt, und andererseits die Transparenz sowohl beim Patienten als auch beim Personal zwischen Kostenerzeugung und Mittelverwendung vorhanden ist, wesentlich billiger ist, als das heute ausschließlich verwendete System.

Wir müssen uns einerseits davor hüten zu glauben, dass alles was jetzt ist so bleibt und das es das 'non plus ultra' ist, und andererseits mit Bewußtsein der ethischen Verpflichtung den Menschen möglichst schon vor Eintreten des Ernstfalls so zu informieren, dass er in die Lage versetzt wird, richtige und gute Entscheidungen zu treffen. Ein über die Biologie und das Funktionieren seines Körpers informierter Patient wird sich viel leichter als Partner im Gesundheitswesen sehen, die kostengünstigeren Entscheidungen treffen und viel schneller wieder in seinen gewünschten Zustand gelangen.

Es gibt eine Untersuchung, dass zwei Drittel aller Patienten nicht im Wartezimmer eines Arztes saßen, wenn sie auch nur ein kleines bißchen Ahnung von sich und der Biologie ihres Körpers hätten. Die gleiche Untersuchung sagt aber auch, dass ebenso zwei Drittel der Patienten, die es dringend nötig hätten, zum Arzt zu gehen, aus welchen Gründen auch immer nicht gehen und später nicht nur mehr leiden müssen sondern auch viel mehr Kosten erzeugen [10]. Es liegt also sowohl im Sinne jedes Einzelnen als auch im Sinne der Gemeinschaft, dieses Mißverhältnis durch Vermittlung besseren Wissens beim Patienten zur besseren Entscheidung und durch Bewußtmachung der Verantwortung zur Entscheidung, die er und nur er ja sowieso hat, aufzulösen. Nur dann kann das gewünschte Shared Care zum Besten des Einzelnen und zum Besten der Allgemeinheit und zum Besten der im Gesundheitswesen Tätigen funktionieren.

3. Telemedizin

Der Einsatz der elektronischen Krankenakte ist ohne die Systeme der Telemedizin nicht sinnvoll und nicht mehr denkbar. Der Autor selbst hat einmal kolportiert, daß Telemedizin alles ist, wofür die Telekom oder andere Netzanbieter Geld kassieren. Das stimmt natürlich nicht, denn schon eine Zwischenschaltung eines wie auch immer gearteten Systems zwischen Handelnden und Erleidenden, selbst in einem Raum, ist Telemedizin, und dafür kassiert kein Netzanbieter. Telemedizin ist also alles Geschehen bei dem zwischen einem Patienten und einem Menschen der diesem Patienten helfen will in irgendeiner Form ein System - meist auf elektronischer Basis - zwischengeschaltet ist. Da es in der Medizin kaum noch etwas gibt, wo eine derartige Zwischenschaltung nicht erfolgt, ist heutzutage praktisch alles Telemedizin [3].

Damit werden auch fast alle Aktionen in der Medizin diskret, natürlich oft in einer Geschwindigkeit, die den Eindruck einer kontinuierlichen Abfolge erwecken muß, da die menschlichen Sinne ab einer bestimmaren Geschwindigkeit diskrete Abfolgen als solche nicht mehr erkennen können. Biologische und medizinische Abläufe sind niemals diskret, selbst der Herzschlag nicht, was man am EKG ersehen kann. Einige bzw. viele digitale Abfolgen sind aber auch in derartigen Abständen dokumentiert, daß die diskrete Natur sehr augenfällig ist, z.B. die Dokumentation von Problemen und Problemlösungen in der Krankenakte. Eine Krankenakte ist also immer diskret, sogar völlig unabhängig von der Speicherungsform. Ob wir durch den Gegensatz der kontinuierlichen Biologie und der diskreten Darstellung der Prozesse in Zukunft in Erklärungsschwierigkeiten geraten, muß noch näher untersucht werden.

4. Elektronische Krankenakte

Eine Krankenakte oder Krankengeschichte ist die Sammlung von dokumentierten Problemen und dokumentierten Problemlösungen [11, 12]. In alter Schreibweise: Sammlung von Befunden, Diagnosen, Therapien und Therapie- bzw. Erfolgskontrollen. Von Prognosen ist leider schon längst nicht mehr die Rede, obwohl dies laut Erklärung schon der ganz alten Mediziner und Ärzte in den letzten zwei Jahrhunderten und im Altertum zu den vornehmsten Aufgaben der Medizin gehören soll [5, 15]. Warum existiert die Prognose weder in der konventionellen noch in der digitalen Krankenakte nicht mehr? Eigentlich ist doch die Prognose das, was den Patienten am meisten interessiert. Die Ätiologie interessiert ihn vielleicht auch noch, weil er aus diesem Wissen heraus ggfs. Wiederholungen und/oder Verschlimmerung vermeiden kann. Aber die Diagnose als Bezeichnung und diese dann sogar in der Form einer ICD-Kodierung interessiert den Patienten nicht so sehr, er kann damit überhaupt nichts anfangen. Die hinter der Diagnose stehenden Probleme interessieren wiederum sehr, sind aber in den meisten Fällen nur sehr ungenügend erklärt und können dem Patienten kaum zu der nur ihm zustehenden Entscheidung helfen.

Die digitale und die konventionelle Krankenakte haben die gleichen Inhalte, in der digitalen Krankenakte sind die Inhalte aber gegliedert, sortiert, aufbereitet, adäquat präsentiert, fehlerfrei und hoffentlich aktueller und vollständiger als in einer konventionellen [4].

Maschinell bearbeitbare Krankengeschichten hat es schon gegeben, als es noch nicht einmal den Begriff 'Informatik', vielweniger den Begriff 'Medizinische Informatik' gab. Schon in den 50er Jahren wurden z.B. in der Universitätshautklinik Kiel Krankengeschichten auf Lochkar-

ten dokumentiert, das waren digitale Krankenakten [1]. Viele der heute so modernen Ausprägungen medizinischer Dokumentation (begrifflich, funktional und inhaltlich) verstehen sich als das 'non plus ultra' der Entwicklung, oft genug ist es auch nur mangelnde Gründlichkeit der wissenschaftlichen Aufbereitung der Vergangenheit. In wissenschaftlichen (erst recht in nicht-wissenschaftlichen) Publikationen der Medizinischen Informatik muß man lange suchen, bis man ein Literaturzitat findet, das z.B. älter als 5 Jahre ist [13].

Die Begriffe und die physikalische Umsetzung von Telemedizin und digitale Krankenakte sind in den letzten Jahren so ineinander verwoben worden, daß sie wohl kaum noch für sich allein eine Daseinsberechtigung haben. Handgeschriebene, unsortierte, nur in zeitlicher Reihenfolge präsentierte, nicht gegliederte, fehlerhafte und weder aktuelle noch vollständige Krankengeschichten gibt es noch im niedergelassenen Bereich. Es darf also keine Diskussionen und kein Systemdesign mehr geben, in denen nur einer dieser beiden wichtigen Problemereiche erscheint. Die Medizinische Informatik wird mehr und mehr - wie es die Medizin schon immer war, aber oft nicht so gesehen wird - ein interdependentes Gesamtsystem, daß wir nicht erkennen müssen, wie in der Medizin, sondern völlig neu definieren müssen. Es werden in Zukunft nicht nur die Funktionen und Inhalte von Datenbanken miteinander kommunizieren, sondern Systemkomponenten, die bisher in fast allen Fällen noch autark arbeiten.

5. Ziele eines neuen Gesundheitswesens

Es geht bei der Betrachtung der Ziele insgesamt und einzeln für Shared Care, Telemedizin und elektronische Krankenakte in erster Linie um chronisch kranke Menschen, die ihre Krankheit erstens begreifen müssen und zweitens lernen müssen, damit zu leben. Denen ist nicht damit geholfen, Ihnen die Gesundheitskarte in der jetzt propagierten Form in die Hand zu drücken. Denen wird auch nicht dadurch geholfen, dass sie einen Verweiskatalog in der Hand haben, in welcher Art auch immer, aus dem sie ersehen können, wo ihre Daten sind. Sie müssen in welcher technischer Art auch immer Zugriff auf ihre Daten haben, um sich nach der nötigen Vorbereitung von Seiten der Gesellschaft ein Bild ihres Zustands machen zu können, ggfs selbst Daten hinzufügen können und sich mit ihren Therapeuten über die notwendigen therapeutischen Maßnahmen zu unterhalten. Darin ist die informationelle Selbstbestimmung zu sehen. Alles andere entwürdigt den Patienten doch nur immer mehr.

Zur Zeit weiß er überhaupt nichts, in Zukunft wird er immer mehr wissen, aber immer noch keine Möglichkeit haben dieses Wissen für sich entsprechend umzusetzen. Es ist blauäugig zu glauben, dass das durch Krankenakten in Netzen zentral oder verteilt erreicht werden kann. Das dient nur den Technokraten unter den Medizinern und den Medizin-Informatikern. Es muss unbedingt der erste Schritt sein, dem Patienten seine Daten (sprich Krankenakte) in die Hand zu geben. Über 50 Prozent aller Haushalte haben schon einen Computer, bei den chronisch Kranken ist vermutlich dieser Prozentsatz sogar höher, warum sollte es nicht gelingen, diese Entwicklung für die Selbstbestimmung und die eingehende Informierung zu nutzen? Dazu gehört natürlich auch die noch nicht definierte Präsentationsqualität, deren Einsatz nicht nur dem Patienten sondern auch dem Arzt zu Gute käme [6, 7].

Wenn der Patient seine Akte immer zur Verfügung hätte, gäbe es auch keine Probleme mit Aktualität und mit Vollständigkeit, alle Beteiligten würden ständig dafür sorgen, dass es so bleibt. Dass diese Beteiligten zusätzlich die vollständige Krankenakte oder die Teile davon in

ihren Computern (aber nur lokal) halten bleibt unbenommen. Die Transparenz für den Patienten kann wohl kaum größer sein als in einem solchen System.

Alle technischen Voraussetzungen mit Schlüsseln und Authentisierung und elektronische Signatur etc. sind selbstverständlich und Voraussetzung, ohne dass es den Patienten eigentlich groß interessiert. Er will seine Krankheit bewältigen und damit leben, er will von der Gesellschaft die Mittel dazu bekommen. Wir sollten aufhören, die Technik in den Vordergrund zu stellen.

Erstes Ziel:

Stärkung der informationelle Selbstbestimmung des Patienten durch entsprechende Dokumentationsmodelle und deren technische Umsetzung. Bewußtmachung der Verantwortung des Patienten für sich selbst. Verantwortung ist nicht teilbar und nicht delegierbar.

Zweites Ziel:

Den chronisch kranken Patienten durch Erreichung des ersten Zieles ein Mittel an die Hand geben, seine Krankheit zu verstehen und damit leben zu lernen.

Drittes Ziel:

Die Allgemeinheit, die grundsätzlich potentielle Patienten sind, darauf einstellen und sie rechtzeitig auf diese Entwicklung vor zu bereiten. Sie müssen es schließlich alle bezahlen, wenn es auch sehr wahrscheinlich ist, dass gerade der chronisch Kranke gern sein Scherflein dazu beiträgt, wenn er sich eine Gewinn davon verspricht. Ihm das klar zu machen ist wiederum unsere Pflicht.

6. Ausblick

Es ist erläutert worden, dass die elektronische Krankenakte für den einzelnen Patienten auch unabhängig von der ethischen Verpflichtung der Gesellschaft für dessen Förderung der Selbstbestimmung einen persönlichen Gewinn erbringt. Der Gewinn kann in Geldwerten gemessen werden, wenn er z.B. an Medikamenten sparen kann, er kann aber auch in Verbesserung der Lebensqualität liegen, z.B. durch die genaue (maximale Wirkung, minimale Nebenwirkung) medikamentöse Therapie bei Stoffwechselerkrankungen, die erst durch eine exakte Dokumentation und gute Präsentation dieser Dokumentation erreicht werden kann.

Der größte Gewinn der elektronischen Krankenakte für den einzelnen Patienten dürfte in der Tatsache liegen, dass hiermit zum ersten mal in der Geschichte der Medizin und der Medizinischen Dokumentation die Möglichkeit gegeben ist, dem kranken Menschen seine Krankengeschichte aktuell, vollständig, fehlerfrei und sicher zu übereignen, damit er sich mit seiner Krankheit identifizieren kann und seine Entscheidungen aufgrund eines besseren Wissens über sich selbst und seine Krankheit schneller und effizienter treffen kann. Für ein Shared Care System ist das eine unerläßliche Forderung. Larry Weed, der das schon 1976 innerhalb eine NATO-Workshops lautstark und öffentlich gefordert hatte, würde eine weitere Rechtfertigung erleben [14]. Die Telemedizin in einem Shared Care wird dabei helfen diese Krankenakte immer aktuell, fehlerfrei und vollständig zu erhalten, um den Patienten in dem Shared Care System die bestmögliche und kostengünstigste Versorgung zu gewährleisten.

Literatur

1. Böhm, K., Köhler, C.O., Thome, R.: Historie der Krankengeschichte. Festschrift zum 60. Geburtstag von G. Wagner. Stuttgart u.a., Schattauer, 1978.
2. Ellsäßer, K.-H., Nkobi, J., Köhler, C.O.: Distributing Databases: A Model for Global Shared Care. *Healthcare Informatics*, 12(1), 62-68, 1995.
3. Grönemeyer, D.-H.W.: *Med. in Deutschland - Standort mit Zukunft*. Berlin, ABW Wissenschaftsverlag, 2001.
4. Hölzel, D., Adelhard, K., Eckel, R., Tretter, W.: *Die elektronische Krankenakte*. Landsberg, ecomed, 1994.
5. Jesdinsky, H.J., Trampisch, H.J.: *Prognose- und Entscheidungsfindung in der Medizin*. Berlin Heidelberg New York Tokyo, Springer, 1985.
6. Köhler, C.O.: Der Einsatz der digitalen Krankenakte in der Telemedizin - ethische Verpflichtung oder Vergewaltigung des Patienten? in: Steyer, G., Löhr, K.-P., Tolxdorff, T. (Eds): *Telemed 2002*. 2002, BVMI, FU, GMDS, Berlin, 32-39.
7. Köhler, C.O.: Die digitale Krankenakte als ethische Verpflichtung? in: Stadler, J. (Ed.): *Die digitale Krankenakte im medizinischen Alltag*. 2002, PZN, Wiesloch, 51-60.
8. Lüth, P.: *Ansichten einer künftigen Medizin*. München, Hanser, 1971.
9. Lüth, P.: *Kritische Medizin*. Hamburg, Rowohlt, 1972.
10. McDonald, M.: Where are the factors of too much expenditures in Health care in USA. *Wired Magazine*, 1994.
11. Peterson, H., Ljungkvist, G.: *User Requirements on Electronic Health Care Record*. Stockholm, SPRIS förlag, 1996.
12. Reichertz, P.L., Sauter, K., Möhr, J., Kroslack, B., Zowe, W.: Konzeptioneller Aufbau eines integrierten Patientenfiles. in: Fuchs, G., Wagner, G. (Eds): *Krankenhaus-Informationssysteme*. 1972, Schattauer, Stuttgart, 73-81.
13. Spencer, W.A., Vallbona, C.: Digitation of Clinical and Research Data in Serial Evaluation of Disease Processes. *IRE Trans Med. Electronics*, ME-7, 296-308, 1960.
14. Weed, L.L., Pers. Mitteilung: Ownership medical record. 1976, Nato Workshop, Amsterdam
15. Wiesemann, C.: Ethische Aspekte der Prognose. in: Toellner, R., Wiesing, U. (Eds): *Wissen - Handeln - Ethik: Strukturen ärztlichen Handelns und ihre ethische Relevanz*. 1994, Fischer, Stuttgart u.a., 37-47.