

Open Notes – Transparenz in der Arzt-Patienten-Kommunikation

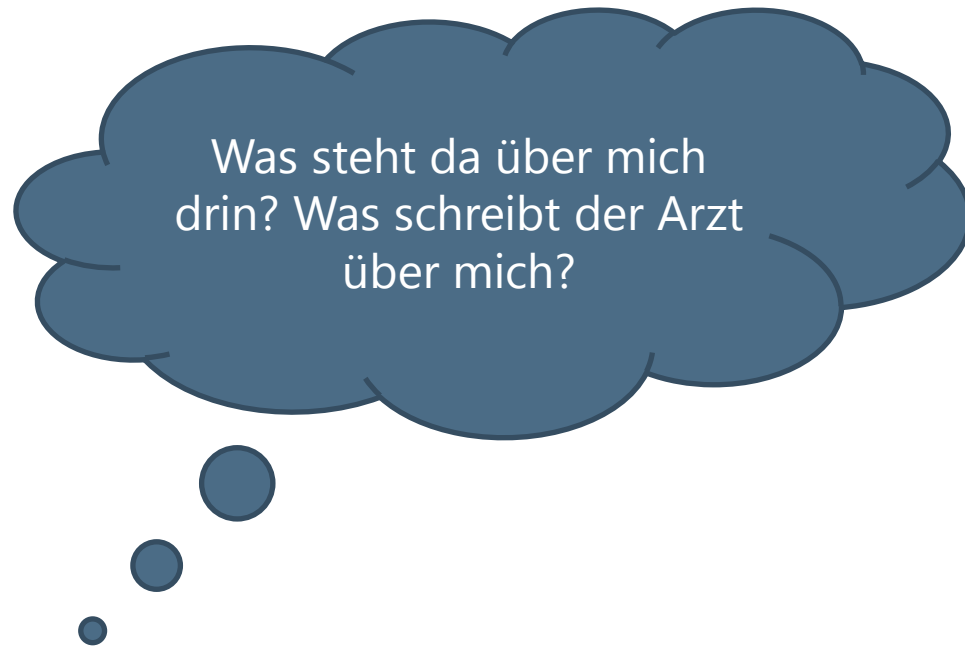
Dr. rer. medic. h. c. Helmut Hildebrandt, OptiMedis AG & Prof. Dr. med. Tobias Esch, Universität Witten/Herdecke

KBV Fachtagung Medizin im Wandel - wie verändert die Digitalisierung den Praxisalltag u Arztberuf - Berlin, 29. März 2019

Workshop: Gegenwart: Digitalisierung – Turbo oder Bremse für die Arzt-Patienten-Kommunikation

Digitale Patientendaten / E-Akten haben das Potenzial für beides: Für Misstrauen und Entfernung von Patient und Therapeut wie aber auch für Kooperation und Optimierung der Beziehung

Stellen Sie sich vor



Open Notes

Transparenz

in der

Arzt-Patienten-Kommunikation

Vorstellung eines Projektes
der Harvard Medical School

Healthcare in a land called PeoplePower: nothing about me without me

Tom Delbanco MD¹, Donald M. Berwick MD², Jo Ivey Boufford MD³,
S. Edgman-Levitan PA⁴, Günter Ollenschläger MD⁵, Diane Plamping PhD⁶
and Richard G. Rockefeller MD⁷

¹Harvard Medical School, Beth Israel Deaconess Medical Center, Boston, USA, ²Institute for Healthcare Improvement, Boston, USA, ³Robert F. Wagner School of Public Service, New York University, New York, USA, ⁴The Picker Institute, Boston, USA, ⁵Agency for Quality in Medicine, Cologne, Germany, ⁶Tower Hamlets Community Healthcare NHS Trust, Mile End Hospital, London, UK, ⁷Health Commons Institute, Falmouth, ME, US

Correspondence

Tom Delbanco
Harvard Medical School
Beth Israel Deaconess Medical Center
330 Brookline Avenue, LY 310
Boston
MA 02215
USA
E-mail: tdelbanc@caregroup.
harvard.edu

Accepted for publication

29 September 2000

Keywords: electronic medical records,
employee satisfaction, patient

Abstract

In a 5-day retreat at a Salzburg Seminar attended by 64 individuals from 29 countries, teams of health professionals, patient advocates, artists, reporters and social scientists adopted the guiding principle of 'nothing about me without me' and created the country of PeoplePower. Designed to shift health care from 'biomedicine' to 'infomedicine', patients and health workers throughout PeoplePower join in informed, shared decision-making and governance. Drawing, where possible, on computer-based guidance and communication technologies, patients and clinicians contribute actively to the patient record, transcripts of clinical encounters are shared, and patient education occurs primarily in the home, school

About *OpenNotes*

- Began in 2010 with 105 volunteer primary care doctors and 19,000 of their patients in Boston, rural Pennsylvania, and the Seattle inner city in Washington state
- The doctors invited the patients to read their notes via electronic portals (secure online patient portals)
- 24 months after publication of initial findings, more than 5 million patients in the USA, thousands of doctors, nurses, therapists, trainees, physician assistants, case managers, and other clinicians are sharing notes

Funded primarily by the Robert Wood Johnson Foundation



Beth Israel Deaconess
Medical Center

GEISINGER
HEALTH SYSTEM

UW Medicine
HARBORVIEW
MEDICAL CENTER

Three Principal Questions

- Would open notes help **patients** become more **engaged** in their care?
- Would open notes be the straw that breaks the **doctor's** back (*→time*)?
- After 1 year, would **patients** and **doctors** want to **continue**?

Doctors were scared...

- About 50% expected disruptions in workflow
- They expected to change writing about
mental health (43%)
substance abuse (38%)
and cancer (27%)

A year later...

- Only 3% reported longer visits, or answering more questions afterwards
 - About 25% said they were changing the way they wrote notes (*mental health*)
-

Patients were thrilled...

They want the notes

They read them

They are not scared stiff

They share them

They report important benefits

- 82% of patients opened at least one of their notes
- Few patients said reading notes made them
 - Worried (5-8%)
 - Confused (2-8%)
 - Offended (1-2%)

Patients reported important clinical benefits

77-87% felt more *in control* of their care

77-85% reported *better understanding* of their health and medical conditions

76-84% reported *better remembering* the plan for their care

69-80% felt *better prepared* for visits (additional data released... continuously...)

...and 60-78% of those taking medications reported "*doing better with taking my medications as prescribed*"

The Bottom Line

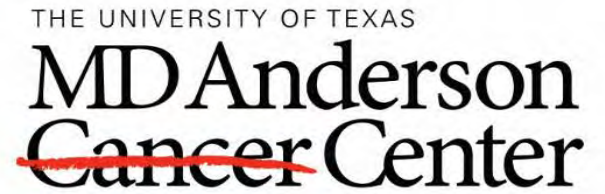
99% of patients *wanted to continue*
to be able to see their visit notes online

85% of patients said availability of
open notes *would affect their future choice* of providers

Not one doctor asked to stop

All 3 institutions decided to *expand the practice widely*

(3/2019: ~35 Mio. patients are ON)



Making Cancer History®



GEISINGER



U.S. Department
of Veterans Affairs

Looking ahead:

Clues from the *OpenNotes* study

1 of 3 patients wanted to be able to approve what is written in a note

3 of 5 patients wanted the ability to add comments to their notes

Next: *OurOpenNotes ... patients and healthcare professionals write into the same database*

The note becomes part of the treatment:

Patient Engagement

BMJ Open

Engaging patients through open notes: an evaluation using mixed methods

Tobias Esch,^{1,2} Roanne Mejilla,¹ Melissa Anselmo,¹ Beatrice Podtschaske,³
Tom Delbanco,¹ Jan Walker¹

¹Division of General Medicine
and Primary Care, Harvard
Medical School, Beth Israel
Deaconess Medical Center,
Boston, Massachusetts, USA

²Division of Integrative Health
Promotion, Coburg University
of Applied Sciences, Coburg,
Germany

³Department of Health Policy
and Management, Harvard
School of Public Health,
Boston, Massachusetts, USA

The note becomes part of the treatment: *Patient Engagement*

→ e.g., caregiver access?

BMJ Open

Engaging patients through open notes: an evaluation using mixed methods

Tobias Esch,^{1,2} Roanne Mejilla,¹ Melissa Anselmo,¹ Beatrice Podtschaske,³
Tom Delbanco,¹ Jan Walker¹

¹Division of General Medicine
and Primary Care, Harvard
Medical School, Beth Israel
Deaconess Medical Center,
Boston, Massachusetts, USA

²Division of Integrative Health
Promotion, Coburg University
of Applied Sciences, Coburg,
Germany

³Department of Health Policy
and Management, Harvard
School of Public Health,
Boston, Massachusetts, USA

Erfahrungen bei dem Versuch einer Implementierung von Open Notes (unter der Bezeichnung MyDocs) in Gesundes Kinzigtal

NVF1_2016-213

1. Versuch: Innovationsfonds 2016 (Umsetzung)

„Im Rahmen der Behandlung chronischer Erkrankungen gewinnt das Selbstmanagement von Patienten an Bedeutung. Für ein erfolgreiches Selbstmanagement ist der Zugang zu individuellen Gesundheitsdaten eine Voraussetzung, in der Praxis jedoch mit hohen Barrieren verbunden (trotz Rechtsanspruch auf Einsichtnahme, § 630g BGB).

Dabei wäre eine Einsicht des Patienten in seine Akte in vielerlei Hinsicht wichtig: zur Verbesserung der Erinnerung an das Gesagte in der Arztpraxis, zur Stärkung des Selbstmanagements, zur Sicherstellung der Dokumentation wichtiger Informationen (z.B. Allergien) zum späteren evtl. Austausch mit Angehörigen oder Gleichbetroffenen über die Erkrankung oder zur Versorgungsoptimierung (bessere Vorbereitung auf den Arztbesuch).

„MyDoks“ zielt darauf ab, dem Patienten direkten elektronischen Zugriff auf seine durch den Arzt geführte Patientenakte zu geben. Aus der rein ärztlich geführten und nur durch den Arzt einsehbaren Akte wird eine gemeinsam geführte Gesundheitsakte in beiderseitigem Zugriff. Ziel dieses Antrags ist es, in einem dreistufigen Prozess in verschiedenen Versorgungsnetzen, Arztpraxen und Regionen Deutschlands „MyDoks“ hoch zu skalieren. Hierbei sollen die technischen und kulturellen Rahmenbedingungen evaluiert und die Umsetzung sukzessive ausgebaut werden.“

MyDoks

MyDoks - Patienten erhalten von ihrem Arzt den direkten elektronischen Zugang auf ihre Patientenakte

Erfahrungen bei dem Versuch einer Implementierung von Open Notes (unter der Bezeichnung MyDocs) in Gesundes Kinzigtal

2. Versuch: Innovationsfonds 2017 (Forschung)

Universität Witten/Herdecke

OptiMedis AG
Gesundes Kinzigtal GmbH

Evaluation eines Patientenportals mit Zugang zu Teilen der Arzt-Dokumentation: Die Perspektive von Patienten und Leistungserbringern / MyDoks

Patientenportale sind international etabliert und bieten Patienten Zugang zu Arztbriefen, radiologischen Befunden, Medikationsplänen und die Möglichkeit zur Interaktion mit den behandelnden Ärzten. In einigen Ländern haben Patienten hierüber zusätzlich Zugang zu Teilen der ärztlichen Dokumentation (elektronische Karteikarte: „Open Notes“). In Deutschland werden gegenwärtig ebenfalls die technischen Voraussetzungen für solche partizipativen Portale geschaffen. Über rechtliche und technische Voraussetzungen (die z.T. schon bestehen) erfordert eine erfolgreiche Implementierung eines Patientenportals ein fundiertes Verständnis über die Sichtweise, Bedenken und Opportunitäten, die zum Thema in der Ärzteschaft gesehen werden. Gleichzeitig sind Akzeptanz bei den Patienten sowie Nutzungsverhalten und Auswirkungen auf die Arzt-Patienten Beziehung in Deutschland noch nicht evaluiert worden. Forschungsfragen, die in diesem Projekt beantwortet werden sollen, sind daher: 1. Wie ist die Akzeptanz und das Nutzungsverhalten eines Patientenportals in der Bevölkerung (analysiert u.a. nach Alter, Geschlecht, Gesundheitskompetenz, Nationalität), 2. Wie wirkt sich der Zugang von Patienten auf ihre Krankheits- und Gesundheitsdaten auf die Kommunikation mit Leistungserbringern aus? 3. Wie sind die Auswirkungen auf Patientensicherheit, Patientenzufriedenheit und Versorgungseffizienz? 4. Welche kulturellen Rahmenbedingungen sind erforderlich und durch gezielte Interventionen/Schulungen gestaltbar?

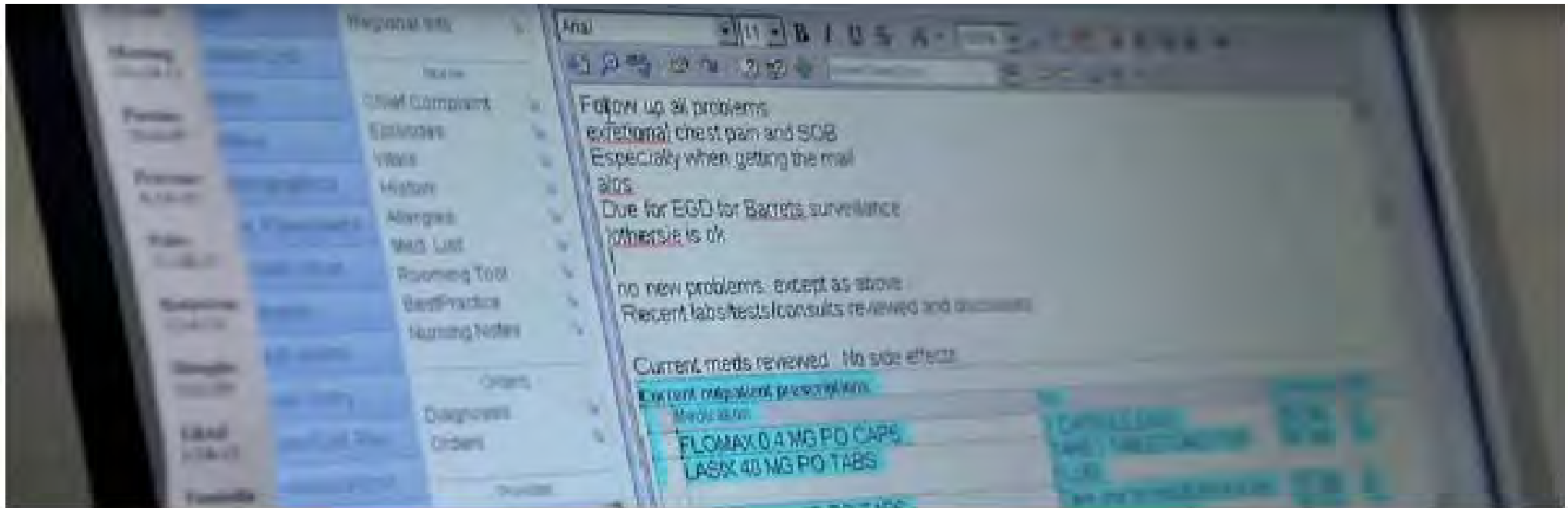
Erfahrungen bei dem Versuch einer Implementierung von Open Notes (unter der Bezeichnung MyDocs) in Gesundes Kinzigtal

3. Versuch: Digitalisierung in Medizin und Pflege BaWü 2017

Handlungsleitfaden Gesundheit 4.0: Begleitung der Entwicklung zur Datensouveränität von Patienten und Ärzten/Gesundheitsakteuren



Gesundheit 4.0, im Sinne einer Digitalisierung der Abläufe im Gesundheitswesen quer über die Sektoren, kann als Bevormundung oder als Unterstützung, als Gefahr oder als Souveränitätszugewinn erlebt werden. Aufbauend auf einer bereits in Baden-Württemberg entwickelten zentralen praxisübergreifenden Patientenakte und begleitend zu ihrer Weiterentwicklung zu einem Patientenportal mit aktiver Ermöglichung des Zugriffs der Patienten auf ihre aktuellen Daten soll ein Handlungsleitfaden mit konkreten Umsetzungsempfehlungen für Gesundheit 4.0 entwickelt werden, der später dann überall in Baden-Württemberg für telematische Anwendungen eingesetzt werden kann. Ziel ist dabei die Herausarbeitung der optimalen Entwicklungsbedingungen im Sinne von "vertrauensbildenden Maßnahmen" für eine erfolgreiche Partnerschaft zwischen Patienten und Ärzten/Therapeuten über die Sektorengrenzen hinweg



OPEN NOTES

Transparenz in der Arzt-Patienten-Kommunikation

Das Open-Notes-Projekt verfolgt in den USA das Ziel, das Arzt-Patienten-Verhältnis und die Patientenaufklärung zu verbessern. Eine erste Evaluation zeigt, dass es vielfältige positive Erfahrungen gibt, sowohl von Patienten, aber auch von Ärzten.

Tobias Esch, Jan Walker, Tom Delbanco

Deutsches Ärzteblatt 9/2016

Umsetzung von OpenNotes in der Universitätsambulanz der Universität Witten/Herdecke (UnIG)



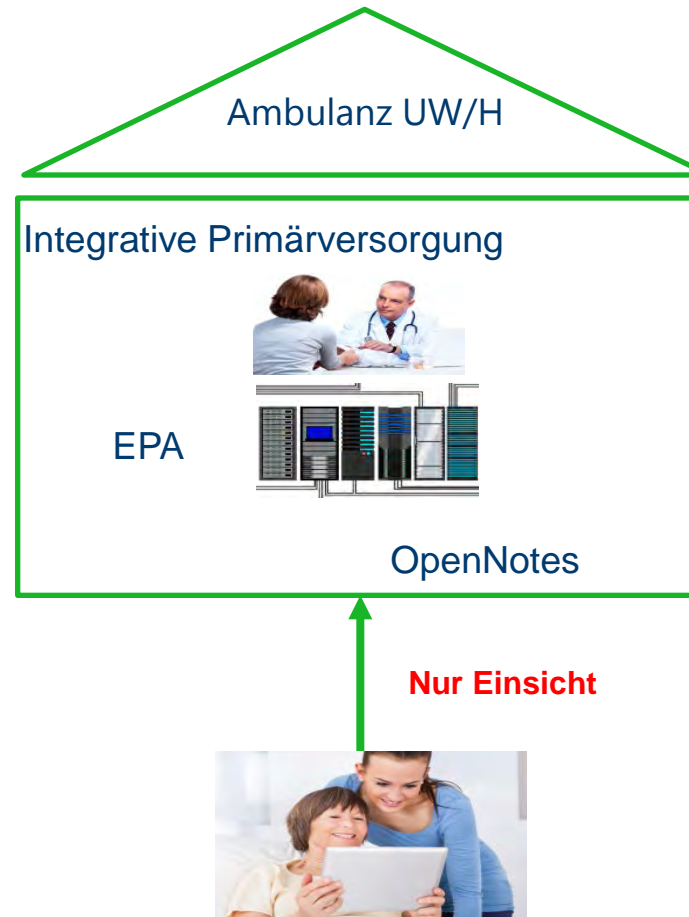
Mediziner Tobias Esch findet, auch deutsche Patienten sollten ihre Krankenakte online lesen können

©Henning Ross / stern



STERN online – 18. März 2019

Bereitstellung des Patientenportals für die Patienten zur Einsicht in die arztgeführte Patientenakte



Noch umzusetzen

Das Erfassen und Eintragen von Inhalten in die Patientenakte durch den Patienten steht noch nicht zur Verfügung

Technische Infrastruktur zur Anbindung an weitere klinische Partner insbesondere an Krankenhausinformationssysteme aktuell noch nicht möglich

Was muss bei der Implementierung beachtet werden, wenn wir zwischen + bei Patienten und „HealthCare Professionals“ nicht Misstrauen und Ablehnung sondern Nähe und positive Kooperation fördern wollen

Ärzten und den anderen Gesundheitsakteuren muss die Sorge davor genommen werden, welche Probleme aus einer Sicht der Patienten auf diese Daten entstehen könnten. Und der gesamte IT-Prozeßablauf muss EINFACH sein.

Patienten und der Öffentlichkeit auf der anderen Seite muss die Angst vor einer durch sie selber nicht kontrollierbaren Transparenz individueller Gesundheitsdaten durch die eigene Sicht auf diese Daten genommen werden.

Beiden muss der klinische wie allgemeine gesundheitliche Nutzen und die positiven Entwicklungsmöglichkeiten einer erfolgreichen Partnerschaft zwischen Patienten und Ärzten/Therapeuten sichtbar gemacht werden.

Die gesamte Implementation muss als ein kultureller Change-Prozeß verstanden und mit umfangreicher Beteiligung und intensiver Kommunikation begleitet werden.

Unsere Schlussfolgerungen

Jegliche Akteneinführung ist ein kultureller Change-Prozess, der vielfältige Ressentiments weckt

- Angst vor der Transparenz der eigenen Qualität (+ Haftung) auf Seiten der Gesundheitsakteure
- Angst vor der persönlichen Transparenz auf Seiten der Patienten

Open Notes ist die beste Lösung für beide Seiten

Die Einführung ist ein kultureller Change Prozess

Auf regionaler Ebene ist es leichter, das Vertrauen für derartige Veränderungen zu erreichen

Ein Dilemma: Der Aufwand für die Einführung ist relativ gesehen für regionale Lösungen höher als für zentrale Lösungen

Aber: Open Notes wird kommen und entweder aus dem Gesundheitswesen heraus oder von den Big-IT-Companies dieser Welt

So bleiben wir in Kontakt



Dr. rer. medic. h. c. Helmut Hildebrandt

Vorstand

h.hildebrandt@optimedis.de



OptiMedis AG

Burchardstraße 17

20095 Hamburg

Tel. +49 40 22621149-0

Mobil +49 172 4215165

www.optimedis.de



Aktuell informiert mit unserem OptiMedium: www.optimedis.de/newsletter

Grenzen überwinden – für eine populationsorientierte, sektoren-übergreifende Versorgung

5-Punkte-Sofortprogramm für den Gesetzgeber



1. Zielquoten zur Umsetzung integrierter, populationsorientierter Verträge
2. Regionale Gebietskörperschaften oder Gesundheitskonferenzen dürfen Verträge initiieren – Begründungspflicht für Krankenkassen
3. Proaktiver Prüfauftrag an das Bundesversicherungsamt
4. Outcomes von Krankenkassen veröffentlichen
5. Monitoring von Outcomes bei regionalen Managementgesellschaften



optimedis.de/files/OptiMedium/2018/01/5-Punkte-Sofortprogramm_OptiMedis.pdf

Univ.-Prof. Dr. med. Tobias Esch

Leiter, Universitätsambulanz für Integrative Gesundheitsversorgung und Naturheilkunde (UnIG) –
www.uniambulanz-witten.de

Institut für Integrative Gesundheitsversorgung und Gesundheitsförderung (IGVF) – www.uni-wh.de/igvf

Prodekan für Organisationsentwicklung

Fakultät für Gesundheit/Department für Humanmedizin
Universität Witten/Herdecke

Alfred-Herrhausen-Straße 44
D-58448 Witten
Tel. +49 (0) 2302 926-847
Fax: +49 (0) 2302 92644-782
E-mail: igvf@uni-wh.de