



Patienten mit Durchblick

Wie wäre es, wenn jeder jederzeit sein eigenes Patientendossier online lesen könnte? Nun, auf jeden Fall wäre der lästige Aufwand vom Tisch, wenn ein Patient Einsicht in sein Dossier verlangt. Dieses Einsichtsrecht besteht in der Schweiz grundsätzlich. Für das Kopieren der Unterlagen darf man als Arzt nichts verlangen. Nur bei «besonderem hohem Aufwand» seien bis zu 300 Franken gerechtfertigt, sagt der Gesetzgeber, freilich ohne zu definieren, was ein besonders hoher Aufwand genau ist (1).

Doch während man sich hierzulande noch mit solchen Details befasst und das elektronische Patientendossier nicht so recht in Gang kommt, wächst in den USA rasant die Zahl der Patienten, denen online Einblick in ihr Patientendossier gewährt wird. Das Projekt Open Notes (2) startete 2010 mit 105 Allgemeinärzten und 19 000 Patienten in Boston, Seattle und einer ländlichen Region in Pennsylvania. Mittlerweile können rund fünf Millionen Patienten verschiedener Institutionen in den USA via OpenNotes auf ihr Patientendossier zugreifen. Auch ausserhalb der Vereinigten Staaten beginnt man sich dafür zu interessieren, so in Lettland, Schweden und Grossbritannien (3).

Bereits in einer Pilotstudie zeigte sich, dass die meisten Patienten den freien Zugriff auf ihr Dossier sehr schätzen (4). In einer neuen Studie hat man sich nun auf diejenigen konzentriert, die OpenNotes besonders intensiv nutzen (5). Demnach werden dadurch Verständnis und Wissen, ein vertrauensvolles Arzt-Patienten-Verhältnis, Adhärenz und Compliance sowie die Eigenverantwortung des Patienten gefördert. Doch es gibt auch eine Schattenseite: Die Sorge um die tatsächliche, absolut sichere Vertraulichkeit des elektronischen Dossiers könne dazu führen, dass dem Arzt bestimmte Informationen bewusst verschwiegen

werden, sagen sogar einige der Patienten, die das System selbst intensiv nutzen.

Die Initianten von OpenNotes sind sicher, dass die Vorteile sämtliche Nachteile überwiegen. Die Bedenken von Ärzten konnten sie aber trotz mehr als hundert Publikationen offenbar nicht ausräumen: «Diese Bedenken hören wir von den Ärzten unverändert seit 2010», klagen Tom Delbanco und Jan Walker, die Direktoren von OpenNotes (3). Möglicherweise haben sie sich in all den Jahren ein wenig zu sehr auf die Patientenseite konzentriert.

Einige für die Ärzte relevante Punkte kann man jedoch auch den vorhandenen Studien entnehmen. So scheint die Sorge, dass man mehr Zeit für den Arztbericht aufwenden muss und bestimmte wichtige Informationen dem Kollegen nur noch zwischen den Zeilen mitgeteilt werden, nicht völlig unberechtigt zu sein: 20 Prozent der Ärzte haben ihren Berichtsstil im «offenen» Dossier bei Erkrankungen wie Krebs, psychischen Problemen, Substanzmissbrauch und Adipositas geändert (4). Mehrarbeit wegen Nachfragen der Patienten braucht man als Arzt indes kaum zu befürchten. Im Gegenteil: Wenn Patienten OpenNotes nutzen, können sie viele Fragen durch Nachlesen selbst klären (5). Auch die Anzahl an Konsultationen beim Allgemeinarzt nahm nicht zu (6). Was den immer wieder genannten Punkt der Verunsicherung durch schlechte Nachrichten betrifft, scheinen die Patienten selbst nur allzu gut zu wissen, dass derartige Informationen nicht per Bildschirm, sondern persönlich durch den Arzt vermittelt werden müssen. Gerade die erfahrenen Nutzer des Systems fordern, dass solche Informationen nicht in ihrem frei lesbaren Patientendossier auftauchen sollten, bevor der Arzt mit ihnen darüber gesprochen hat (5).

Nach wie vor wird der persönlichen Kontakt mit dem Arzt generell bevorzugt: Als primäre Kommunikation wünschen sich selbst die Patienten, die ihr Dossier intensiv online verfolgen, trotz allem das Gespräch von Angesicht zu Angesicht.

Renate Bonifer

1. <http://www.edoeb.admin.ch/datenschutz/00768/00808/00830/>
2. www.opennotes.org
3. Walker J et al.: US experience with doctors and patients sharing clinical notes. *BMJ* 2015;350:g7785
4. Delbanco T et al.: Inviting patients to read their doctors' notes: A quasi-experimental study and a look ahead. *Ann Intern Med* 2012; 157: 461–470.
5. Esch T et al.: Engaging patients through open notes: an evaluation using mixed methods. *BMJ Open* 2016;6:e010034.
6. Leveille SG et al.: Do patients who access clinical information on patient internet portals have more primary care visits? *Med Care* 2016; 54(1): 17–23.