

Zeitschrift für

Epileptologie



Organ der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie e.V.
Mitteilungsblatt der Stiftung Michael · Mitteilungsblatt der AG Epilepsiechirurgie

Elektronischer Sonderdruck für

J.A. Baudhuin

Ein Service von Springer Medizin

Z Epileptol 2009 · 23:47–52 · DOI 10.1007/s10309-009-0086-1

© Springer-Verlag 2009

zur nichtkommerziellen Nutzung auf der
privaten Homepage und Institutssite des Autors

J.A. Baudhuin · F. Heydenreich · G. Rabending · U. Stephani · R. Boor

E-Health in der pädiatrischen Epileptologie

Epivista® im Norddeutschen Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche

Z Epileptol 2010 · 23:47–52
 DOI 10.1007/s10309-009-0086-1
 Online publiziert: 9. Januar 2010
 Eingegangen: 25. Februar 2009
 Angenommen: 23. Oktober 2009
 © Springer-Verlag 2010

J.A. Baudhuin¹ · F. Heydenreich² · G. Rabending³ · U. Stephani^{1,4} · R. Boor^{1,4}

¹ Norddeutsches Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche, Schwentinental/OT Raisdorf

² dr.heydenreich GmbH, Greifswald

³ Weitenhagen

⁴ Klinik für Neuropädiatrie, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel

E-Health in der pädiatrischen Epileptologie

Epivista® im Norddeutschen Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche

Der bestmöglichen klinischen Versorgung epilepsiekranker Menschen stehen einige Hindernisse im Weg: Die behandelnden Ärzte sind häufig auf die retrospektive Einschätzung der betroffenen Patienten bzw. deren Eltern oder Angehörigen (fremdanamnestisch) angewiesen und z. T. mangels kontinuierlicher Dokumentation nicht in der Lage, sich ein realitätsnahes Bild über den oft komplexen Krankheitsverlauf zu verschaffen, der zudem erheblich von psychosozialen Einflüssen überlagert wird. Auch sind in Deutschland die ambulanten und stationären Sektoren meist stark voneinander getrennt; dies erschwert den Informationsaustausch. Selbst innerhalb der jeweiligen Sektoren ist ein solcher oft durch unübersichtliche Papierdokumentationen erschwert. Ein elektronisches, internetbasiertes Patiententagebuch kann hier eine verbesserte Dokumentation des Langzeitverlaufs von Epilepsien über die verschiedenen Sektoren hinweg ermöglichen, die Transparenz für alle Beteiligten erhöhen und für die Qualität sowie Effektivität der Behandlung epilepsiekranker Menschen von wesentlicher Bedeutung sein.

Elektronischer Behandlungskalender

Das von Rabending u. Runge [1, 2, 3] entwickelte Programm Epivista® ist ein elektronischer Behandlungskalender, der alle behandlungsrelevanten Daten erfasst und übersichtlich darstellt. Das Menü in **Abb. 1 links** zeigt alle verfügbaren Funktionen (Inhalte) an, die in einer Patientenakte dokumentiert bzw. bearbeitet werden können. Der Kalender verfügt über einen Dokumentationszeitraum von 3 Monaten. Farbige Symbole bzw. Buchstaben stellen die dokumentierten Anfälle dar. Das Fenster (**Abb. 1, Mitte rechts**) beinhaltet die Dokumentation von Anfällen und einen Kommentar zu möglichen, beeinflussenden Umständen der Anfälle. Zuerst werden die aktuelle Medikation und aktuell bestehende unerwünschte Wirkungen angezeigt. Alle Daten (u. a. Verlaufsdiagramme, Anfälle, Kommentare und Medikamentendosierungen) können darüber hinaus zusammen oder getrennt und für einen gewünschten Zeitraum ausgedruckt werden.

Anfälle, Tagesdosen der Medikamente und Blutspiegel erscheinen synoptisch in einem Diagramm. Patient und Arzt können den Krankheitsverlauf besser sowie genauer beurteilen, und dies erlaubt sachlich begründete Entscheidungen. Die Ergebnisse der Behandlung können früh-

zeitig erkannt werden. Das Beispiel in **Abb. 2** zeigt die Verlaufsdokumentation epileptischer Anfälle und der Medikation eines Patienten mit myoklonisch-astatischer Epilepsie (Dooose-Syndrom). Die *blauen senkrechten Striche (oberer Diagrammabschnitt)* stellen die Anfälle dar. Darunter sind die Tagesdosen der Medikamente abzulesen (*mittlerer Abschnitt*) und die Serumspiegel (Wirkstoffkonzentrationen im Blut) als *Dreiecke* abgebildet. Im *unteren Abschnitt (Gesamtübersicht)* kann man den Zeitraum auswählen, der in den oberen Abschnitten angezeigt werden soll. Die Legende erläutert die Farbzuzuordnung aller grafischen Kurven und Symbole. Das Medikament Ethosuximid war nur vorübergehend und unvollständig wirksam. Unter Lamotrigingabe wurde der Patient anfallsfrei und blieb auch nach darauffolgender Umstellung auf eine niedrig dosierte Monotherapie von Lamotrigin anfallsfrei. Topiramate und Levetiracetam waren bei diesem Patienten nicht effektiv.

Das erste E-Health-Projekt (*Epidemiologischer Datenbestand in der Region Berlin, EpiDB*), das alle Patienten eines Epilepsiezentrum aufnahm, wurde 1984 an der Universitäts-Nervenklinik Greifswald entwickelt (persönliche Mitteilung, Prof. Günter Rabending). Ein ähnliches Projekt kam ein paar Jahre später auch an der Neurologischen Universitätsklinik Inns-

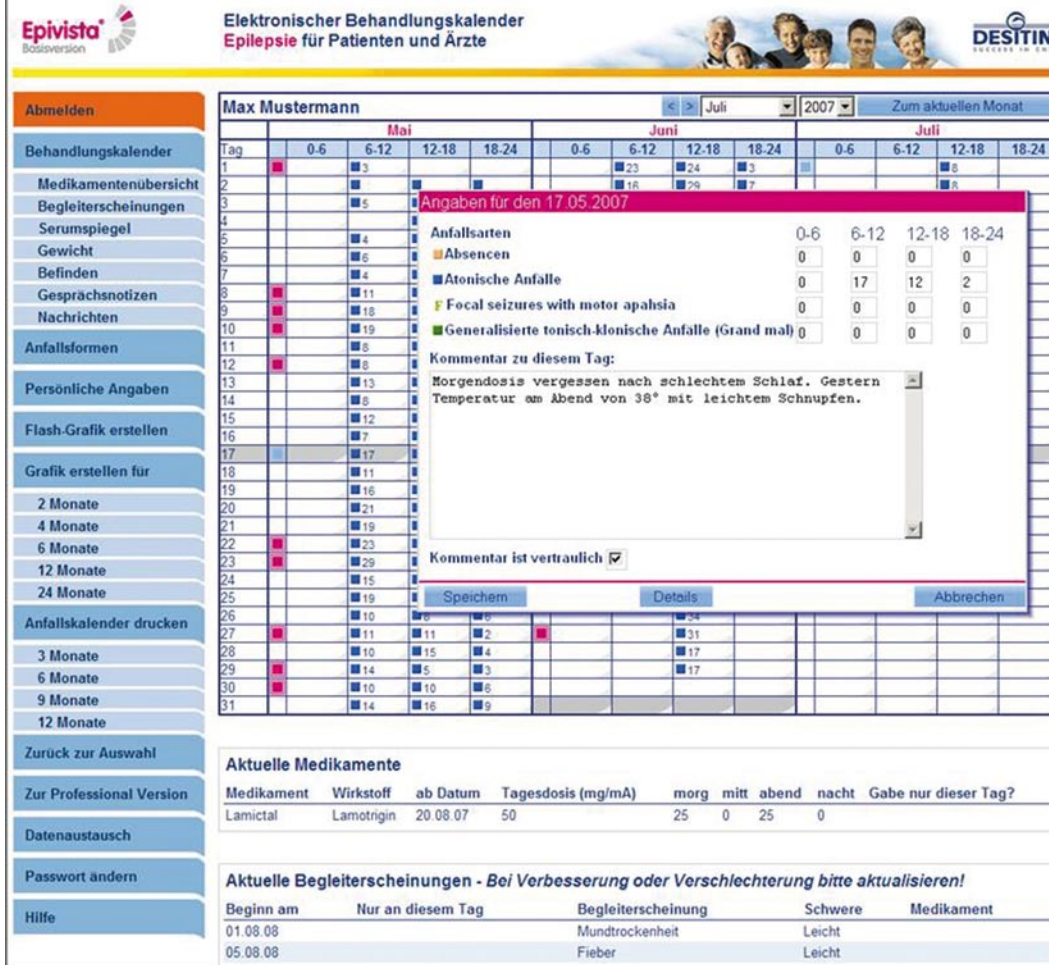


Abb. 1 ◀ Bildschirmoberfläche des Anfallskalenders (Patientenakte)

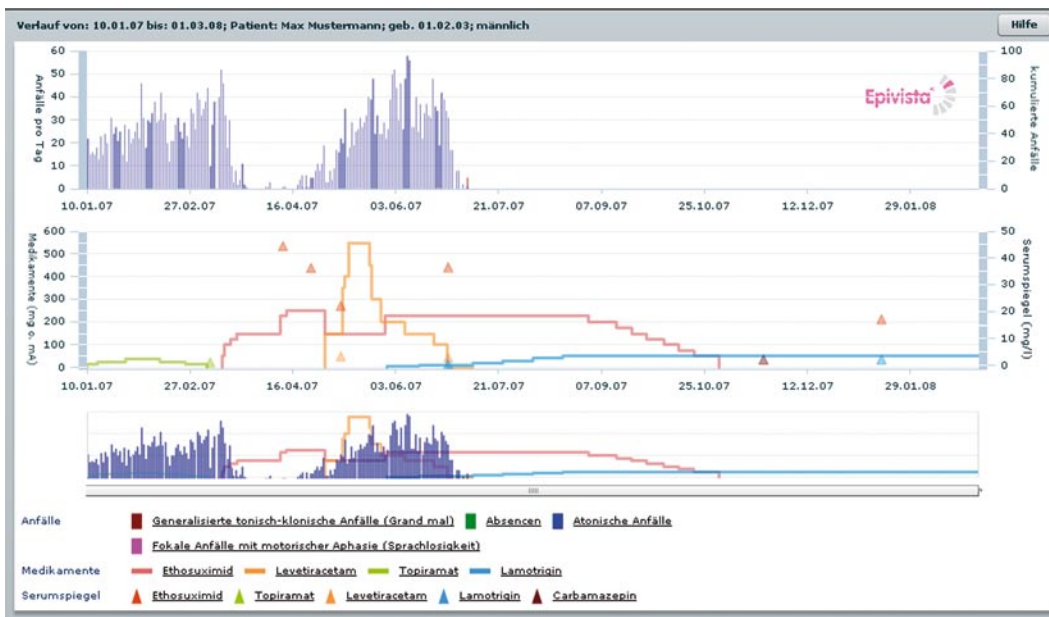


Abb. 2 ◀ Verlaufsdocumentation der epileptischen Anfälle und Medikation eines Patienten mit myoklonisch-astatischer Epilepsie

bruck zum Einsatz (persönliche Mitteilung, Prof. Eugen Trinka). In beiden Projekten erfolgte die elektronische Dokumentation allerdings ausschließlich durch die beteiligten Ärzte und nicht durch die Patienten. Epivista® wurde 1999 zunächst

als Programmversion mit der Möglichkeit des Datenaustausches zwischen Patient und Arzt entwickelt.

Pilotprojekt

Ziele

Im Juli 2007 wurde Epivista® im Norddeutschen Epilepsiezentrum für Kinder und Ju-

gendliche (NEZ) in Schwentinental/OT Raisdorf im Rahmen eines von der Fa. Desitin Arzneimittel GmbH und des Bundesverbands des Deutschen Roten Kreuzes unterstützten Pilotprojekts eingeführt und im klinischen Alltag praktisch eingesetzt. Ziel war es, die klinische Versorgung aller dort behandelten Patienten mithilfe von Epivista® zu optimieren, die Dokumentation der Behandlungsergebnisse zu erleichtern und die stationäre Versorgung besser mit der ambulanten Versorgung zu verzahnen.

Methode

Als elektronischer Behandlungskalender diente das im Internet kostenfrei verfügbare Programm Epivista® (www.epivista.de). Für jeden Patienten wurde ein elektronisches Patiententagebuch angelegt. Die Inhalte dieser Akte liegen unter Berücksichtigung des Datenschutzes verschlüsselt auf einem zentralen Epivista®-Server in Greifswald. Darüber hinaus wurde Epivista® auf einem Klinikserver innerhalb der Klinik-Firewall installiert. Auf diesem Server wurden die elektronischen Epivista-Akte („Klinikakte“) der im Epilepsiezentrum Raisdorf behandelten Patienten geführt. Soweit der Patient und/oder die Sorgeberechtigten einem Datenaustausch zustimmten, konnten die Inhalte des elektronischen Patiententagebuchs (auf dem Server in Greifswald) und der Klinikakte (im Intranet der Klinik) automatisch miteinander ausgetauscht werden.

Patiententagebuch

Im elektronischen Patiententagebuch wurden Daten (Anfälle, Anfallsbeschreibungen, Medikationen, unerwünschte Wirkungen etc.) dokumentiert, die außerhalb der Klinik, z. B. zu Hause, erhoben und von den Patienten, deren Eltern oder Betreuungspersonen eingegeben worden waren. In der Klinikakte wurden dagegen nur Daten dokumentiert, die in der Klinik (stationär oder ambulant) erhoben und vom Klinikpersonal eingegeben worden waren. Die Klinikakte enthält außerdem Angaben zur Person

¹ Hiermit ist nicht eine elektronische Patientenakte im Sinne einer alle Daten umfassenden sog. Fallakte gemeint, sondern lediglich eine elektronische Akte, in der epilepsiebezogene Daten und nur Klinikintern dokumentiert werden.

Z Epileptol 2010 · 23:47–52 DOI 10.1007/s10309-009-0086-1
© Springer-Verlag 2009

J.A. Baudhuin · F. Heydenreich · G. Rabending · U. Stephani · R. Boor E-Health in der pädiatrischen Epileptologie. Epivista® im Norddeutschen Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche

Zusammenfassung

Im Juli 2007 wurde im Norddeutschen Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche (NEZ) der elektronische Behandlungskalender Epivista® im Rahmen eines Pilotprojekts eingeführt, um die ambulante und stationäre Versorgung von Kindern mit Epilepsie zu verbessern. Zu diesem Zweck wurde Epivista® auf einem klinikeigenen Server innerhalb der Klinik-Firewall installiert. Auf diesem Server wurden elektronische Akte (Klinikakte) der im Epilepsiezentrum behandelten Patienten angelegt. Zusätzlich wurde für jeden ambulant und stationär behandelte Patienten ein elektronisches Patiententagebuch (Patientenakte) auf www.epivista.de angelegt. Mithilfe eines Datenaustausches zwi-

schen beiden Akten wurden die Inhalte der Patienten- und der Klinikakte synchronisiert. Nach einer Vorlaufphase von 2 Monaten wurden vom 01.07.2007 bis zum 30.06.2008 die Dokumentationen der Epilepsieverläufe von 244 Patienten des Norddeutschen Epilepsiezentrums mit Epivista® geführt. Zum Beginn anfallsfreie Patienten (n=17) und Patienten ohne Epilepsie (n=4) waren davon ausgeschlossen. Zum Stichtag (30.06.2008) war der Verlauf 204 der 244 Patienten (84%) des NEZ mit aktiver Epilepsie im elektronischen Anfallskalender dokumentiert.

Schlüsselwörter

Epilepsie · Anfallskalender · Telemedizin

E-Health in neuropediatrics. Epivista® in the Northern German Epilepsy Center for Children and Adolescents

Abstract

In July 2007, the electronic seizure diary Epivista® was introduced and implemented in the Northern German Epilepsy Center for Children and Adolescents (a facility of the Schleswig-Holstein chapter of the Red Cross) as part of a pilot project aimed at improving both inpatient and outpatient care of children with epilepsy. For this purpose, the Epivista® application was installed on a clinic server within the clinic's own firewall. Clinic seizure diaries (CSDs) were created in Epivista® for each patient seen in the epilepsy center during the course of the study. In addition, so-called patient seizure diaries (PSDs) were set up at www.epivista.de for all patients seen on an inpatient or outpatient basis. The PSD was used by the patients or their parents for the documentation of all seizures and other aspects of their illness. If consented to by the parents, the corresponding CSD and PSD of each patient were synchronized with each other by means of an SSL-secured data exchange (data synchronization). After an initial introduction phase of 2 months, the epilepsy course and history of 244 patients seen in the Northern German Epilepsy Center between July 1, 2007 and June 30, 2008

were documented by means of Epivista®. Seizure-free patients (n=17) and patients without epilepsy (n=4) were excluded from the study. On the cut-off date of June 30, 2008, the Epivista®-PSD of 204 of the 244 patients (84%) were up-to-date. Thanks to the existing data exchange between the CSD and the PSD, doctors always had an up-to-date synopsis of seizure status in patients who regularly kept a record of seizures and medications in their PSD. In this way, nearly "continuous" follow-up care was possible, either electronically via Epivista® or by telephone. Ongoing improvement of the Epivista® application may lead to measurable improvement in patient care. Indeed, it may be possible that the number of outpatient and inpatient stays can be reduced – either in number or duration – with the help of a telemedical tool such as Epivista®. These aspects shall be examined in future studies. Moreover, further development of Epivista® is in the planning, so that it can serve as the basis of future clinical studies.

Keywords

Epilepsy · Seizure diary · Telemedicine

des Patienten sowie zur Diagnose und Ätiologie des Krankheitsbildes. Nach Einrichtung des Datenaustausches erfolgt die Synchronisation der Akten automatisch.

Die Dokumentation beginnt mit dem Eintrag der Anfallsdiagnosen, wenn zweckmäßig, unter Zusatz der jeweiligen Anfallszeichen durch den behandelnden Arzt. Falls die Dokumentation im Vorfeld einer Konsultation beim Spezialisten und vor der Klassifikation der Anfallsarten erfolgte, wurden diese zunächst provisorisch bezeichnet („andere Anfälle 1“, „andere Anfälle 2“ ...) und später, nach erfolgreicher Klassifikation der Anfallsformen, umbenannt.

Ab 01.07.2007 wurden schrittweise alle Patienten bzw. deren Eltern (ggf. Betreuer) der im Epilepsiezentrum Raisdorf ambulant oder stationär behandelten Patienten mit aktiver Epilepsie in die Dokumentation mit Epivista® eingewiesen. Dies geschah mündlich, fernmündlich oder durch Aushängung eines Merkblatts (s. auch Klinik-Homepage: www.drk-epilepsiezentrum.de/patienteninformationen-epivista/elektronischer-anfallskalender.html). Die Schulung wurde an einem eigens hierfür angeschafften Laptop durchgeführt und beinhaltete eine Einweisung in die Grundfunktionen des Programms und Informationen über den Datenaustausch. Nach Erhalt der schriftlichen Einverständniserklärung wurde der Datenaustausch eingerichtet. Ganz wesentlich bei der Schulung war es außerdem, sich mit den Eltern oder Sorgeberechtigten über die Bezeichnung – d. h. vorläufige oder endgültige Klassifikation – der beim Kind auftretenden Anfälle zu verständigen, da eine verlässliche Anfallsunterscheidung für die Qualität der Dokumentation entscheidend war.

Alle Patienten bzw. deren Eltern wurden angehalten, auf die Wirkung und Verträglichkeit der Behandlung zu achten und, im Fall unerwünschter oder unerwarteter Ergebnisse hinsichtlich Verträglichkeit oder Effektivität der Behandlung, sich in der regelmäßig stattfindenden Telefonsprechstunde zu melden, damit die Behandlung rasch und zweckmäßig modifiziert werden konnte.

Den Patienten/Eltern stand außerdem ein Laptop (s. oben) zur Verfügung, um z. B. Anfälle und Therapien aus vorhandenen Papierdokumentationen einzutragen,

die vor einer Erstvorstellung noch nicht im elektronischen Anfallskalender dokumentiert werden konnten. Patienten/Eltern, die nicht in der Lage waren, einen PC zu benutzen, wurden gebeten, die Anfälle, die Medikamentendosierungen und eventuelle unerwünschte Wirkungen in einem Papierkalender zu dokumentieren. Die Daten aus dem kontinuierlich geführten Papierkalender wurden dann vor der jeweiligen Vorstellung bzw. Kontaktaufnahme in der Telefonsprechstunde durch Klinikmitarbeiter (Sekretariat) in die Klinikakte übertragen; bei diesen Patienten wurde kein elektronisches Patiententagebuch angelegt.

Bei jeder ambulanten oder stationären Vorstellung und bei jeder telefonischen Kontaktaufnahme mit einem Arzt wurde die Aktualität der Daten durch Unterstützung des Sekretariats gewährleistet, damit der elektronische Anfallskalender als Grundlage für die therapeutischen Entscheidungen genutzt werden konnte. Die Kommentareinträge im elektronischen Anfallskalender (Abb. 1) wurden vor jeder ambulanten und stationären Vorstellung ausgedruckt. Nach Diskussion und Überprüfung der Qualität der Dokumentation (Rohdaten) im Rahmen der Anamnese wurden die erstellten Diagramme (Abb. 2) für die Visualisierung des Einflusses der Medikation auf die Anfallshäufigkeit verwendet und mit den Patienten sowie deren Angehörigen diskutiert.

„Klinikakte“

Für die klinikinterne Umstellung der bisherigen Papierdokumentation auf die elektronische Dokumentation erfolgte eine Schulung des Pflegepersonals. Ab Herbst 2007 wurden alle Anfälle, die während der stationären Aufenthalte auftraten, durch das Personal der Klinik in der Klinikakte dokumentiert. Die elektronische Dokumentation in der Klinikakte ersetzte die bisherige handschriftliche Dokumentation der Anfälle. Es wurden tageweise automatisierte Ausdrücke der dokumentierten Anfälle (einschließlich Beschreibung der Anfallszeichen) erstellt und in der stationären Patientenakte (Papierakte) archiviert. Dieses Vorgehen minimierte die Gefahr von nachträglichen Manipulationen an den elektronischen Dateien und war wegen der Anforderungen an Dokumentationen in Kliniken notwendig. Die Me-

dikation wurde während des stationären Aufenthalts weiterhin zusätzlich konventionell in der Kurve vermerkt. Alle Änderungen der Medikation wurden darüber hinaus elektronisch in der Klinikakte dokumentiert. Die elektronische Dokumentation während der stationären Aufenthalte ermöglichte eine durchgehende Beurteilung des Krankheitsverlaufs.

Um zu überprüfen, wann welche Daten von wem eingetragen wurden, bzw. zu kontrollieren, ob Daten geändert oder auch manipuliert wurden, können jederzeit die *Metadaten* eines Eintrags geprüft werden. In diesen Daten sind Benutzername des Eintragenden sowie Datum und Uhrzeit enthalten. Anhand dieser Daten ist somit auch der Abstand zum Ereignis (wie z. B. zu Anfällen) immer nachvollziehbar.

Diese Untersuchung umfasst alle Patienten, die zwischen dem 01.07.2007 und dem 30.06.2008 im NEZ ambulant oder stationär behandelt worden waren. Es wurde untersucht, wie viele Patienten eine aktuelle Dokumentation in Epivista® zum Stichtag des 30.06.2008 führten. Als „aktuell“ galten Klinikakten von Patienten, die entweder (*nach* Beginn des Untersuchungszeitraums) anfallsfrei waren oder bei denen Einträge über den Erkrankungsverlauf (Anfälle, Medikation, Kommentare, unerwünschte Wirkungen etc.) im entsprechenden elektronischen Patiententagebuch innerhalb der 4 Wochen vor dem Stichtag gemacht worden waren. Bei Patienten, die mit einem Papierkalender dokumentiert hatten, mussten die Einträge in die Klinikakte übertragen werden. Die Untersuchung bezieht sich auf Patienten mit aktiver Epilepsie. Anfallsfreien Patienten (Anfallsfreiheit seit über 1 Jahr zu Beginn des Beobachtungszeitraums) war die Dokumentation freigestellt worden; diese wurden deshalb bei der Analyse nicht berücksichtigt. Eventuelle Auswirkungen auf die Behandlungsqualität wurden im Rahmen dieses Pilotprojekts nicht untersucht, da zunächst die Praktikabilität des E-Health-Projekts bei der Versorgung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher mit einer Epilepsie im Vordergrund stand.

Ergebnisse

Nach einer Vorlaufphase von 2 Monaten mit Epivista® wurde im Beobachtungszeit-

raum vom 01.07.2007 bis zum 30.06.2008 die Dokumentation der Epilepsieverläufe von 244 Patienten („Klinikakten“) des NEZ mit Epivista® begonnen und weitergeführt. Aus dem Gesamtkollektiv von 265 waren 21 Patienten ausgeschlossen worden, da sie zu Beginn anfallsfrei (17 Patienten) waren oder als nichtepileptisch (4 Patienten) eingestuft worden waren. Zum Stichtag (30.06.2008) war bei 206 von 244 Patienten des NEZ (84%) mit aktiver Epilepsie der Verlauf im elektronischen Anfallskalender aktuell dokumentiert. Bei 18 Patienten ohne internetfähigen Computer wurden die relevanten Daten in einem Papierkalender dokumentiert, die dann regelmäßig in die Klinikakte übertragen wurden. Unter den 38 Dokumentationsversagern (davon 5 Papierdokumentierer) galten 12 (davon keine Papierdokumentierer) als „lost to follow-up“ (LFU).

Die Akzeptanz bei Patienten und Eltern war zunächst unterschiedlich. Einige hatten anfangs praktische Schwierigkeiten bei der Umstellung, weil sie entweder keinen internetfähigen Computer besaßen oder über wenig Computererfahrung verfügten. Mit diesen Patienten und Eltern war die Dokumentation in einem Papierkalender vereinbart worden, die vom Personal des Sekretariats in die elektronischen Klinikakte übertragen wurde.

Die Dokumentationsqualität wurde (obligat!) bei der Erhebung der Anamnese durch den Arzt beurteilt und ggf. in Absprache mit dem Patienten optimiert. Nach Beginn der Dokumentation und der anschließenden Wiedervorstellung traten gelegentlich Probleme auf – z. B. bei der Bedienung oder aufgrund einer fehlerhaften Datenverbindung –, die sich (in der Regel telefonisch) beheben ließen. Insgesamt konnte das Programm effektiv – sowohl für behandelnde Ärzte als auch für Patienten – und nachhaltig in die klinikinternen Arbeitsabläufe von Station und Ambulanz integriert werden.

Diskussion

Projektziele

Im Rahmen des E-Health-Projekts standen zunächst die Praktikabilität der Dokumentation sowie das Vorhandensein ei-

ner qualitativ guten und klinisch verwertbaren Dokumentation zu den Zeitpunkten der jeweiligen Arzt-Patient-Kontakte im Vordergrund. Dabei wurde vorausgesetzt, dass eine gute klinische Dokumentation per se eine Voraussetzung zur Anhebung der klinischen Behandlungsqualität darstellt. Zwar ist eine elektronische Dokumentation ähnlich objektiv bzw. subjektiv wie eine Papierdokumentation, sie bietet aber deutliche Vorteile in der Handhabung und Anwendung [Auswertung, Trenderkennung (■ **Abb. 2**), Verlaufsbeurteilung]. Es handelt sich nach Wissen der Autoren um das erste E-Health-Projekt, das alle Patienten eines Epilepsiezentrums aufgenommen hat und das Führen eines elektronischen Behandlungskalenders – von Ärzten und Patienten *gemeinsam* – vorsah.

Da beim Start des Projekts kein elektronischer Behandlungskalender zur Verfügung stand, der bereits für die Versorgung eines nichtausgelesenen ambulanten und stationären Patientenkollektivs in der täglichen Routineversorgung erprobt worden war, musste das Programm Epivista® im Verlauf der Einführung weiterentwickelt werden, um den Anforderungen der täglichen Routine an Praktikabilität, Benutzerfreundlichkeit und Dokumentationsqualität zu genügen.

Angesichts einer Dokumentationsrate von 84% bei Patienten mit aktiver Epilepsie wurde das Ziel einer elektronischen Dokumentation des klinischen Behandlungsverlaufs bei möglichst vielen Patienten des NEZ unabhängig von der Herkunft und vom Bildungsstand weitgehend erreicht. Dieses Ergebnis ist auch deshalb bemerkenswert, da alle ambulanten und stationären Patienten ohne jede Vorauswahl in das Projekt aufgenommen wurden. Die Rate von 5% der Patienten, die nicht im NEZ weiterbehandelt wurden, liegt sehr niedrig und spricht dagegen, dass dieses E-Health-Projekt zu einer Abwanderung von Patienten aus dem NEZ führte. Die Gründe für die Abwanderung der 12 Patienten wurden in diesem Projekt allerdings nicht untersucht.

Dokumentationsqualität

Ein wichtiger Vorteil der elektronischen Dokumentation liegt in der Möglichkeit der

Verfügbarkeit zu jedem Zeitpunkt. Bei Bedarf konnten deshalb Hinweise zur Verbesserung der Dokumentationsqualität auch außerhalb klinischer Wiedervorstellungen gegeben werden. Im NEZ wurden alle telefonischen Kontaktaufnahmen im Rahmen der Nachsorge und zwischenzeitlich auftretende Fragen zum klinischen Verlauf auf Basis der aktuellen Dokumentation beantwortet. Dies erlaubt die Überprüfung der Dokumentationsqualität und ggfl. deren Anhebung auf das erforderliche Maß. Die Überprüfung der Aktualität wurde bereits vom Sekretariat der Klinik vor dem Arztkontakt übernommen und bestand im Wesentlichen darin, zu erfragen, ob bzw. warum Datenlücken (z. B. plötzliche „Anfallsfreiheit“ durch fehlende Anfallsdokumentation) bestehen und ggf. Unterstützung bei der Übertragung einer vorhandenen Papierdokumentation in Epivista® zu leisten. Der behandelnde Arzt überprüfte bei jeder klinischen oder telefonischen Vorstellung die Aktualität und Plausibilität der Daten im Hinblick auf die ihm bekannte Anfalls- sowie Medikamentenanamnese und gab seinerseits Hilfestellung, falls dies erforderlich war.

Die *Notwendigkeit* dieser Überprüfung der Dokumentationsqualität stellt ein wichtiges Problem jeder Behandlungsdocumentation (auch die der Epivista®-Dokumentation) dar, das bisher nicht zufriedenstellend behoben werden konnte. Eine elektronische Dokumentation leistet jedoch einen wichtigen und effektiven Beitrag dazu, die Dokumentations-Compliance bei Patienten (z. B. mit chronischen Erkrankungen) zu verbessern. In diesem Zusammenhang haben Stone et al. [4] gezeigt, dass die Dokumentation mit elektronischen Tagebüchern derjenigen mit Papier-Bleistift-Tagebüchern bei Weitem überlegen war: Die Compliance der Tagebuchführung mit Papier-Bleistift betrug nur 11%, die elektronische hingegen 90%.

Sehr hilfreich bei den Patientengesprächen war die Beurteilung der automatisch erstellten Diagramme, die den Einfluss der Medikation auf die Anfallshäufigkeit grafisch und kontinuierlich darstellten (■ **Abb. 2**). Epivista®-Diagrammen sieht man jedoch nicht ohne Weiteres an, wie sie zustande gekommen sind. Die regelmäßige Beurteilung der Dokumentationsqualität durch den behandelnden Arzt bei jedem

Patientenkontakt ist deshalb aus Sicht der Autoren eine obligate Voraussetzung für die Beurteilung der Diagramme, um Fehlinformationen aus den Diagrammen und Fehlsteuerungen der Therapie zu vermeiden. Es gilt bei der elektronischen Dokumentation nach Ansicht der Autoren allerdings genau wie bei jeder anderen Art der Dokumentation: Die Überprüfung der Dokumentationsqualität steht letztlich in der Verantwortung des behandelnden Arztes.

Die Nutzung der Originaldokumentation (u. a. Freitextkommentare zu Anfällen etc.) als Bestandteil der Anamnese kann dabei zu einem Zeitgewinn für den behandelnden Arztes führen, wenn die Dokumentationsqualität auf Patientenseite dank einer guten Schulung hoch ist und eine Doppeldokumentation vermieden wird. Originaldokumente liefern eine Entscheidungsgrundlage für die aktuell zu treffenden Maßnahmen und sind Grundlage für die weitere Beurteilung der Therapie im Rahmen der Nachsorge. Dadurch kann der Effekt getroffener Entscheidungen auch ambulant gut beurteilt werden, und es wird eine „kontinuierliche“ Versorgung der Patienten möglich, die u. a. auch auswärtigen Patienten zugute kommen kann. Ein weiterer zeitlicher Vorteil für die behandelnden Ärzte ergibt sich auch durch die Nutzung der – mittlerweile eingeführten – elektronischen Kommunikation² zwischen Arzt und Patient, die Bestandteil der klinischen Dokumentation wird. Hinzu kommt der Aspekt, dass sich auch ein Vertreter des behandelnden Arztes und ein vom Patienten autorisierter niedergelassener Arzt (z. B. der einweisende Arzt) jederzeit über den Krankheitsverlauf informieren können und an die bisherigen Entscheidungen ohne Informationsverlust anknüpfen können. Der erleichterte Informationsaustausch über Behandlungssektorengrenzen hinaus, d. h. zwischen behandelnden Ärzten im stationären und ambulanten Bereich, stellt einen außerordentlich wichtigen Vorteil von Epivista® dar. Auf konventionellem Weg findet ein solcher Austausch nur mühsam und unter Hinnahme von Zeitverlust durch

² Mithilfe der „Nachrichten“-Funktion können Mitteilungen zwischen behandelnden Ärzten und Patienten ausgetauscht werden. Dabei erfolgt der Datentransfer verschlüsselt über die eingerichtete Datenaustauschverbindung, d. h. im datengeschützten Rahmen von Epivista®.

Briefwechsel, den Versand von Befunden etc. statt.

„Self management“ der Patienten

Durch die Dokumentation mit Epivista® beteiligten sich die Patienten und deren Angehörige aktiv am Behandlungsprozess und wurden in die Lage versetzt, den Behandlungsverlauf eigenständig zu beurteilen. Die Übernahme der Verantwortung für die Dokumentation war und ist ein wichtiger Schritt zum „self management“ chronischer Erkrankungen [1]. Auf diese Weise werden die Patienten und deren Sorgeberechtigte ernst genommen; sie erfahren eine Wertsteigerung und fungieren als Mitentscheider im Behandlungsverlauf.

Verlaufsdokumentation unerwünschter Wirkungen

Die Verlaufsdokumentation unerwünschter Wirkungen, obwohl zu Beginn des Pilotprojekts kein primäres Zielkriterium, erwies sich allerdings als schwierig. Möglicherweise spielte dabei eine Rolle, dass die Überprüfung der Dokumentationsqualität bei diesem schlecht objektivierbaren Verlaufsparemeter, der mit Epivista® detailliert dokumentiert werden kann, nicht in dem Maß sicherzustellen war wie bei den „objektiven“ Parametern „epileptische Anfälle“ und „Medikation“. Unerwünschte Wirkungen werden auch in den üblichen handschriftlich geführten Anfallskalendern nicht erfasst, sodass die aktive Erfassung und Dokumentation solcher Begleiterscheinungen der Therapie auch für dokumentationserfahrene Patienten und Angehörige sowie die behandelnden Ärzte anfangs ungewohnt war. Vermutlich sind die Art und Intensität der Verwendung der Patientendokumentation sowie die anfängliche und fortlaufende Schulung durch den behandelnden Arzt und sein unterstützendes Personal der entscheidende Parameter für die Qualität der gesamten Dokumentation.

Patientenbefragung

Im Rahmen des klinikinternen Qualitätsmanagements des NEZ wurde im Herbst 2008 eine Patientenbefragung zur Einführung und Anwendung von Epivista® be-

gonnen, um die Effektivität und Zufriedenheit aus Sicht der Patienten oder deren Sorgeberechtigten zu erfahren, die ein elektronisches Patiententagebuch benutzen. Die Ergebnisse dieser Befragung stehen zu diesem Zeitpunkt noch aus.

Fazit für die Praxis

Durch den Einsatz und die Weiterentwicklung des elektronischen Behandlungskalenders Epivista® sowie die damit verbundenen Vorteile der Dokumentation kann eine Verbesserung der Behandlungsqualität für alle Patienten erreicht werden. Möglicherweise können stationäre Liegezeiten verkürzt und ambulante sowie stationäre Vorstellungen erspart werden. Darüber hinaus ist am NEZ vorgesehen, mithilfe des E-Health-Projekts Epivista® eine Infrastruktur zur Durchführung klinischer Studien auszubauen.

Korrespondenzadresse

Dr. J.A. Baudhuin

Norddeutsches Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche, Schwentimental/OT Raisdorf
Henry-Dunant-Str. 6-8, 24223 Schwentimental/
OT Raisdorf, jabaudhuin@yahoo.com

Danksagung und Interessenkonflikt. Die Weiterentwicklung und Anpassung von Epivista® auf Erfordernisse des Norddeutschen Epilepsiezenters für Kinder und Jugendliche sowie auf die Struktur des „Norddeutschen Epilepsienetzes“ wurde finanziell maßgeblich von der Hamburger Desitin Arzneimittel GmbH sowie fachlich von dem Kooperationspartner Dr. Frank Heydenreich (Fa. dr.heydenreich GmbH, Greifswald) unterstützt. Die Fa. Desitin und der Bundesverband des Deutschen Roten Kreuzes finanzierten außerdem die Stelle von J.A. Baudhuin, was die Einführung, Weiterentwicklung und Pflege des Systems im Pilot-Projekt des NEZ ermöglichte.

Literatur

1. Rabending G, Runge U (2001) Der elektronische Behandlungskalender Epilepsie (Epivista®) – ein neues Instrument zur Therapieführung. *Neurol Rehabil* 7:273–280
2. Rabending G, Runge U (2002) Der elektronische Behandlungskalender Epilepsie (Epivista®). *Z Epileptol* 15:2–5
3. Rabending G, Runge U (2004) Computergestützte Dokumentation In: Fröscher W, Vassella F, Hufnagel A (Hrsg) *Die Epilepsien*. Schattauer, Stuttgart, S 752–757
4. Stone AA, Schiffmann S, Atienza AA, Nebeling L (2007) *The science of real-time data capture*. Oxford University Press, New York