

Partizipative Medizin: Voraussetzungen für die Patientinnen und Patienten

- Information zu Gesundheitsthemen / Krankheiten
- Die Unterlagen zu eigener Krankheit



OpenNotes

Die Patientinnen und Patienten auffordern, die Dokumente in der Patientendokumentation d.h. die Notizen (englisch *Notes*) ihrer Ärzte, Pflegefachpersonen, Therapeuten zu lesen

daher der Begriff *OpenNotes*
= für den Patienten *Offengelegte Notizen*

OpenNotes studies the effects of open and transparent communication on patients, care partners and clinicians.

Vgl. auch <https://www.opennotes.org/>



Entwicklung von OpenNotes

1996 / USA: Gesetz zu nationalen Standards für die Elektronische Gesundheitsvorsorge. Patienten erhalten das Recht, ihre Patientendokumentation einzusehen, zu kontrollieren und eine Kopie zu erhalten.

ab 1998 / USA: Elektronische Patientenportale

2012 / USA 1. grosse Studie publiziert: >10'000 Patienten / 100 Ärzte / 3 Institutionen

2019

Es beteiligen sich 20 Länder:

USA: 40 Mio. mit Zugriff auf OpenNotes = 12 % der Bevölkerung.

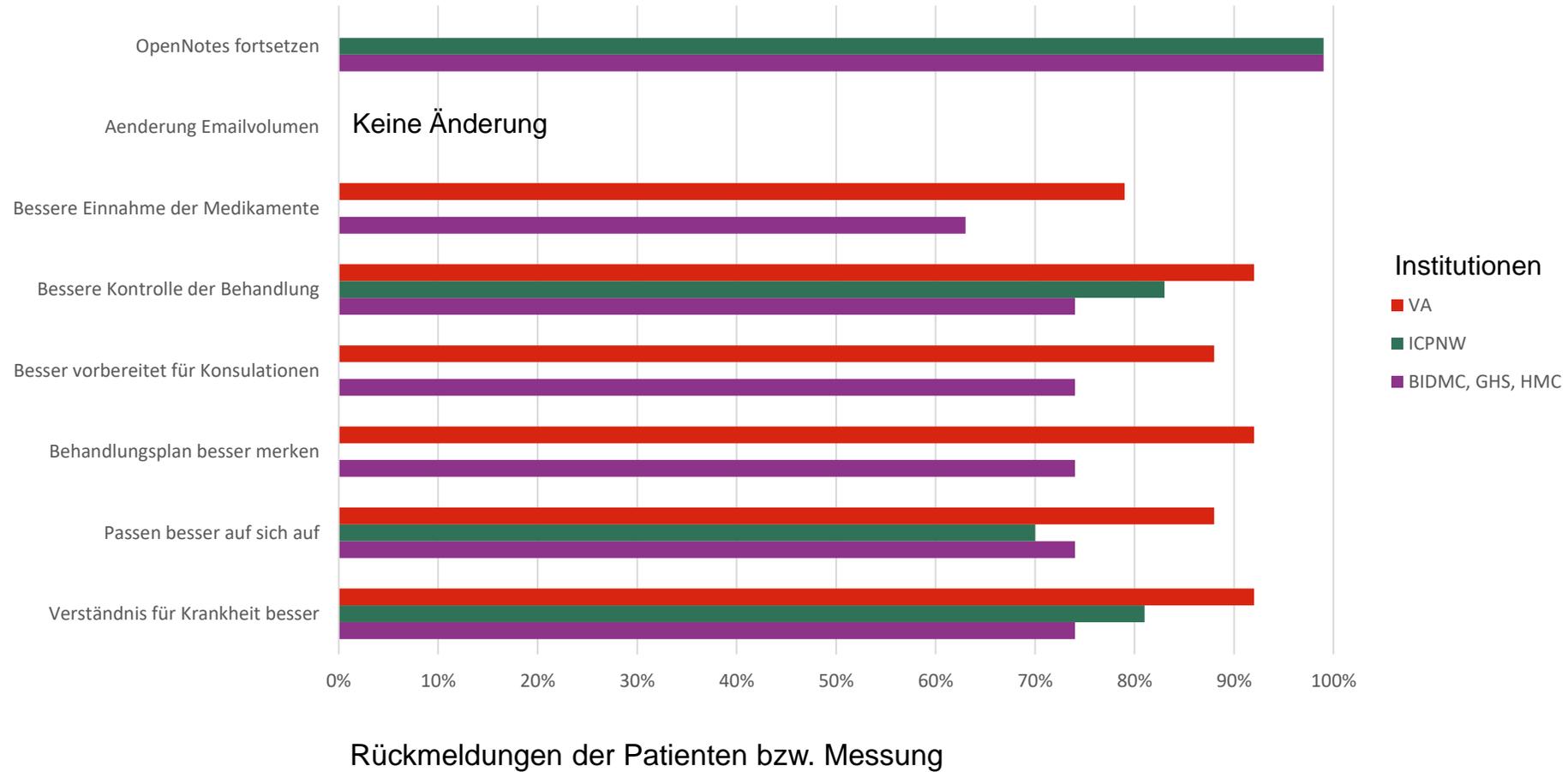
Schweden, Estland, Island, Neuseeland und Australien: flächendeckend umgesetzt.

2021

USA: OpenNotes als Standard gesetzlich vorausgesetzt und umgesetzt.

<https://www.opennotes.org/history/>

Resultate zu OpenNotes





Mehrwert der Informationen

Studien zeigen, dass Patienten zwischen 40 und 80 % aller während einer Konsultation übermittelten Informationen vergessen.

Patienten und deren Angehörige berichten, dass der einfache Zugang zu ärztlichen Unterlagen sie an wichtige nächste Schritte, anstehende Tests und Untersuchungen erinnert, falls sie das Geschehen während der Konsultation bequem von zu Hause aus nachverfolgen können.



Netzwerk der Patientin / des Patienten einbeziehen

3'000 zufällig ausgewählte Nachrichten aus der Krankenakte:

83% von Patienten bzw. der Patientin gesendet

7% von jemand anders

9% Identität des Senders unklar

Patienten und Patientinnen wollen Angehörigen und/oder Betreuungspersonen
Einsicht in ihre Unterlagen geben.

Das sollte in Zukunft so abgebildet und auch technisch unterstützt werden.

<https://www.opennotes.org/news/care-partners-proxy-access-webinar/>

Pecina J, Duvall MJ, North F. Frequency of and Factors Associated with Care Partner Proxy Interaction with Health Care Teams Using Patient Portal Accounts. *Telemed J E Health*. 2020 Nov;26(11):1368-1372. doi: 10.1089/tmj.2019.0208. Epub 2020 Jan 22. PMID: 31971889.



OurNotes: Patienten erfassen selber die Themen für die bevorstehende Konsultation

- Der erfasste Themenkatalog ist meist kurz:
 - 83% der Patienten tippen weniger als 10 Minuten und
 - 80% erfassen weniger als 60 Wörter.
- Patienten und Ärzte empfinden die Themenkataloge als nützlich bzw. sehr nützlich.
- stellt sicher, dass die Ärzte besser vorbereitet sind und die Bedenken und Sorgen der Patienten besser verstehen.
- macht Arzttermin effizienter, hilft die richtigen Dinge zu priorisieren und verbessert die Arzt-Patientenkommunikation.
- 82% der Ärzte und 73% der Patienten möchten auch in Zukunft einen vom Patienten vorbereiteten Themenkatalog nutzen.

Anderson MO, Jackson SL, Oster NV, Peacock S, Walker JD, Chen GY, Elmore JG. Patients Typing Their Own Visit Agendas Into an Electronic Medical Record: Pilot in a Safety-Net Clinic. *Ann Fam Med.* 2017 Mar;15(2):158-161. doi: 10.1370/afm.2036. PMID: 28289116; PMCID: PMC5348234.

<https://www.opennotes.org/ournotes/>

I pledge my commitment to the Participatory Medicine Manifesto and promise to do the following:

As a healthcare professional I will:

- **Help my patients access and understand the information they need to engage in their care**
- **Acknowledge that patients have an absolute right to data about their health**

**Share
Information
Responsibly**

As a patient or caregiver I will:

- **Remember that my healthcare professionals need information from me to personalize my care**
- **Acknowledge that I have an absolute right to data about my health**

<https://participatorymedicine.org/manifesto/>