



Wie helfen elektronische Patiententagebücher?

Andreas Tiede

Medizinische Hochschule Hannover

Warum ein Tagebuch?

- Therapiesteuerung (“ärztlich kontrollierte Heimselbsttherapie“, §41 AMG)
 - Datenbasis für Nebenwirkungsmeldung und Rückverfolgung
 - Dokumentation des Verbrauchs an Blutprodukten (§21 TFG)
 - Hämophilie -Register (DHR, GEPHARD, EUHASS etc.)
-



App vom Arzt

Bessere Gesundheit
durch digitale Medizin



Medizinische Revolution durch Digitalisierung

Pulsmesser am Handgelenk, Blutzuckermessen über die Kontaktlinse und bald Früherkennung von Herzinfarkten durch intelligente Unterwäsche? Das ist keine Zukunftsmusik mehr. Genauso wenig wie Organe und Körperteile aus dem 3-D-Drucker oder individuelle Krebstherapien, die auf weltweiten Erfahrungen basieren. Das Ziel ist klar: Mehr Menschen sollen länger gesund bleiben. Professor Jörg Debatin, Dr. Markus Müschenich und Jens Spahn beschreiben in ihrem Buch die ganz praktische Seite der medizinischen Revolution, deren Beginn wir gerade erleben. Lesen Sie, wie der Arzt der Zukunft arbeitet, welche Rolle der Datenschutz spielt und was das für Sie als Patienten bedeutet.

Gewicht:

kg

Datum	Uhrzeit	Einheit	Präparat	Behandlung	Blutungsort					
				ixc	Sprung-	Fil-				
1. Mo										
2. Di										
3. Mi	800	3000	Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	ITA2L7K	X					
4. Do										
5. Fr										
6. Sa	800	3000	Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	ITA2P7F	X					
7. So										
8. Mo	600	3000	Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	ITA2P7F	X					
9. Di										
10. Mi	800	3000	Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	ITA2P7F	X					
11. Do										
12. Fr	900	3000	Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	ITA2L7K	X					
13. Sa										
14. So	1700	3000	Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	ITA2P7F	X					
15. Mo										
16. Di	600	3000	Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	ITA2P7F	X					

August

Die bittere Wahrheit im Alltag...

22jähriger Patient
Schwere Hämophilie A

Substitutionsbuch vergessen
1 Woche später nachgereicht

① = Abstand zwischen Bemerken der Blutung und Substitution

② = Fehltage

③ = Einnahme hämophiliebedingter Schmerzmittel

④ = Schmerzskala

Gewicht:

Präparat

Die bittere Wahrheit im Alltag...

Anmerkungen

Juli 2016

18.	Mo
19.	Di
20.	Mi
21.	Do
22.	Fr
23.	Sa
24.	So
25.	Mo
26.	Di
27.	Mi
28.	Do
29.	Fr
30.	Sa
31.	So

① = Abstand zwischen Bemerken der Blutung und Substitution

② = Fehitage

③ = Einnahme hämophiliebedingter Schmerzmittel

④ = Schmerzskala

Gewicht:

kg

Präparat

Behandlung

Blutungsort

re

Sprung-

Septemb

Die bittere Wahrheit im Alltag...

Datum	Uhrzeit	Lot	Präparat	Behandlung	Blutungsort
1. Do	10 00	KOGEI 3000 I.E.			
2. Fr	8 30				
3. Sa	11 00	Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	ITA2PJ2	9 0 0	
4. So	7 00			7 0 0	
5. Mo	11 00	Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	ITA2PJ2	3 0 0 0	
6. Di	7 00			2 0 0	
7. Mi	8 45	Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	ITA2P7F	3 0 0 0	
8. Do	9 55			7 0 0	
9. Fr	11 00	Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	ITA2P7F	2 0 0 0	
10. Sa	11 30			3 0 0 0	
11. So	8 00	Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	ITA2PJ2	3 0 0 0	
12. Mo	4 00			3 0 0 0	
13. Di	7 00	Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	ITA2P7F	3 0 0 0	
14. Mi	7 45			3 0 0 0	
15. Do	11 00	Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	ITA2P7F	3 0 0 0	
16. Fr	10 00			2 0 0 0	

September

Dies ist die
Datenquelle
unseres
Hämophilie-
Registers!

Vergessenes Buch

Verlorene Daten

Verpasste Chancen

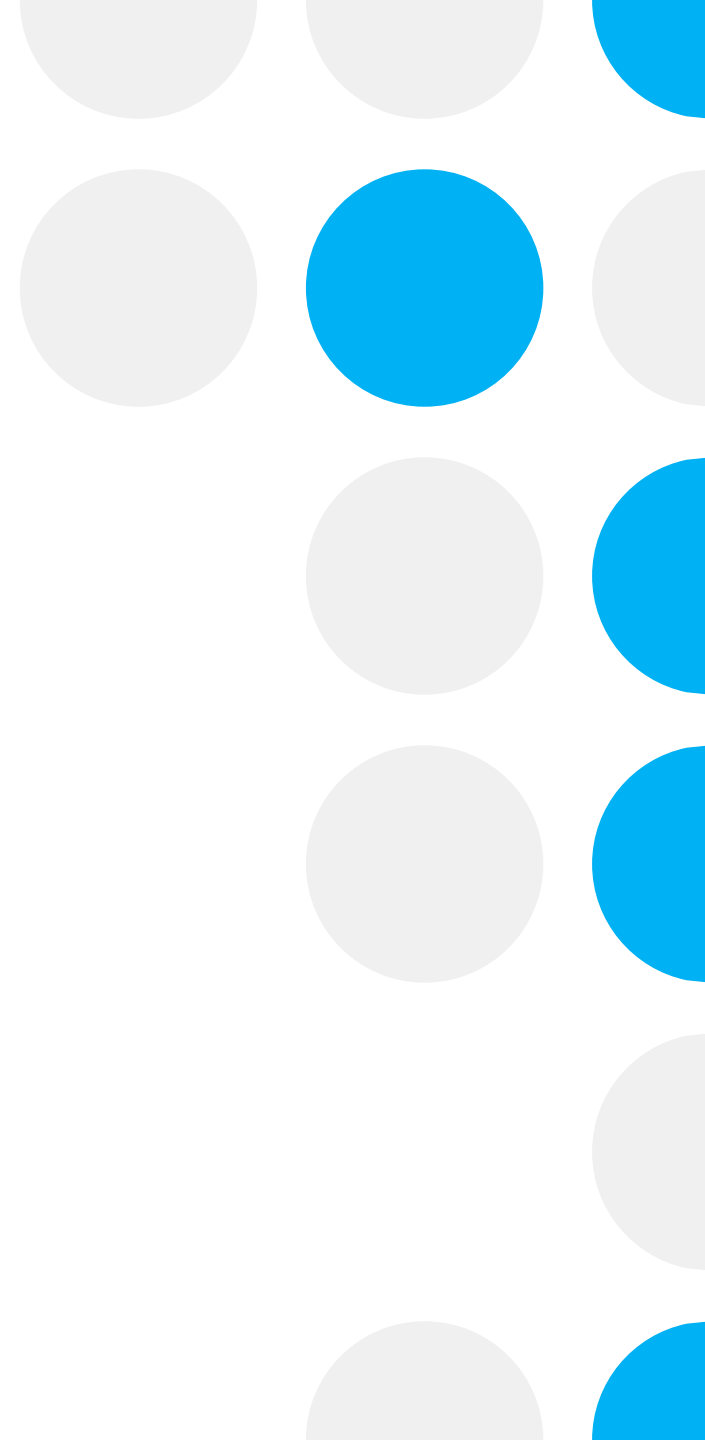
① = Abstand zwischen Bemerkten der Blutung und Substitution

② = Fehltage

③ = Einnahme hämophiliebedingter

Was nützt die Dokumentation dem Patienten?

- Bessere Qualität der Sprechstunde
 - Beratung zu Notwendigkeit von Therapieumstellungen
 - Vorratsverwaltung, Verordnungssteuerung, Chargen-Rückruf etc.
 - Direkter Kontakt zum Zentrum
-



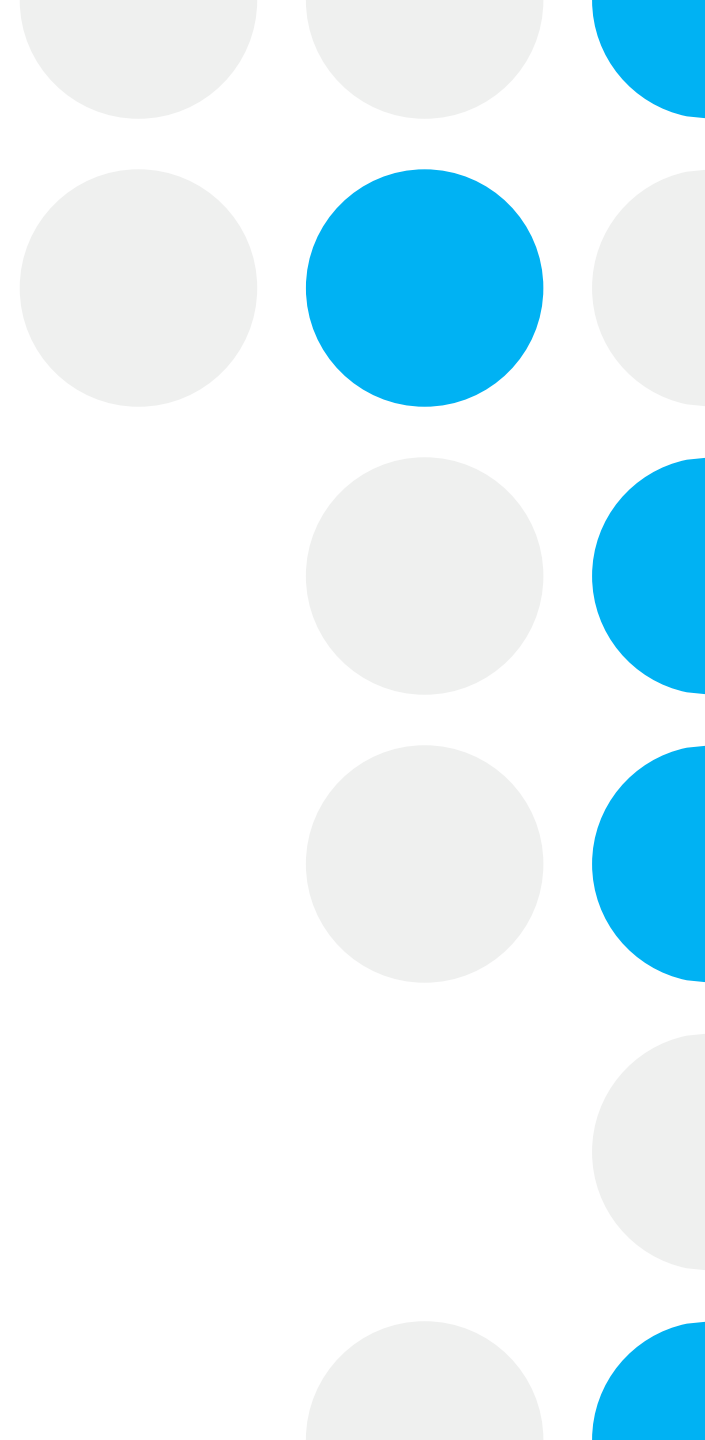
Zusätzliche Besonderheiten einzelner Apps

- Information zum Faktorspiegel
 - Chatfunktion
 - Laborwerte im Überblick
 - Andere Medikamente
 - Erfassung von Schmerzen oder anderen Problemen
-

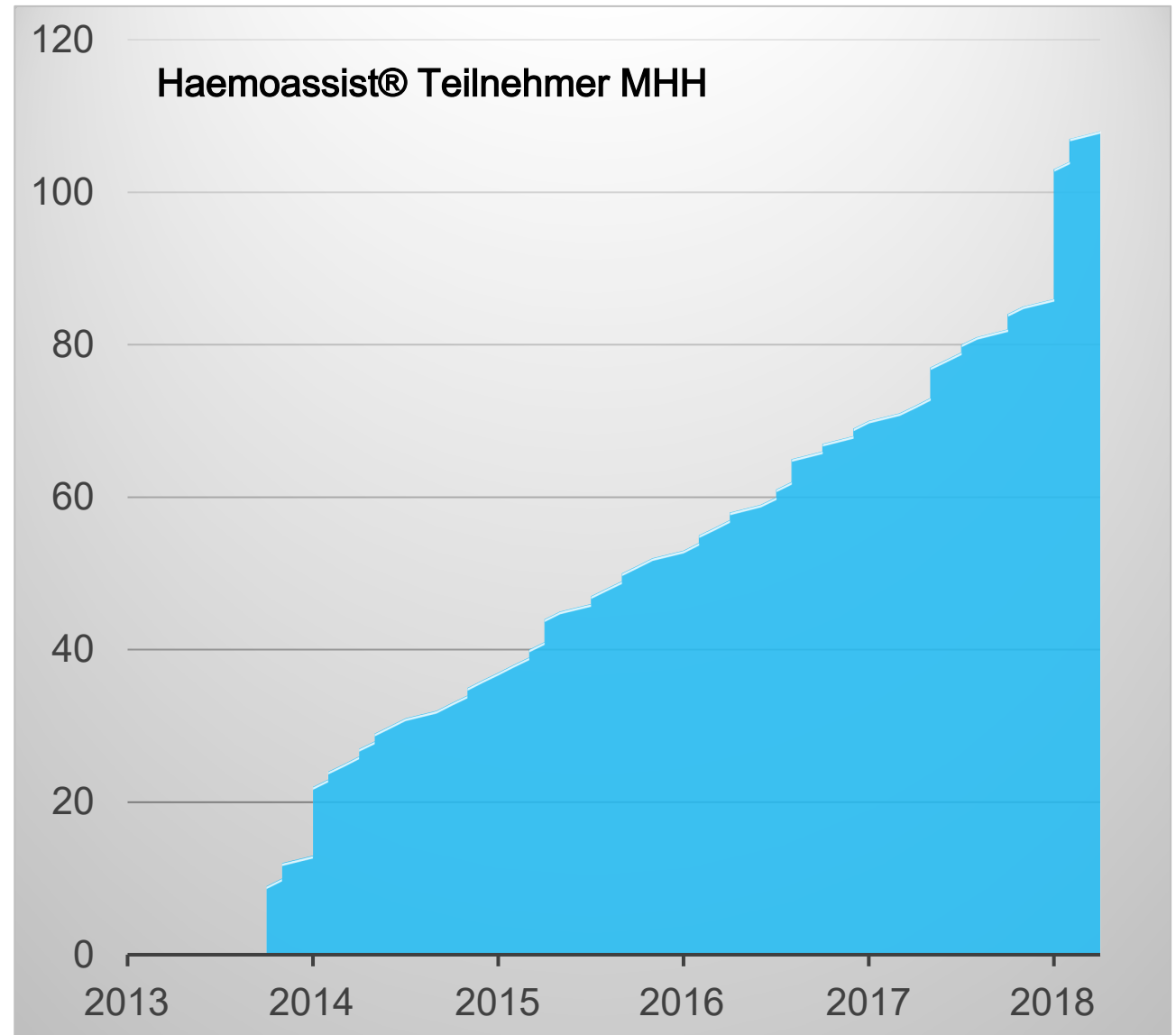


Was nützt die Dokumentation dem Zentrum?

- Bessere Ausbildung des HCT -Teams
 - Erfahrung wird systematisch dargestellt
 - Vergleich verschiedener Patienten
 - Erfüllung der gesetzlichen Anforderungen (Transfusionsgesetz, DHR)
 - Unterstützung wissenschaftlicher Projekte
-



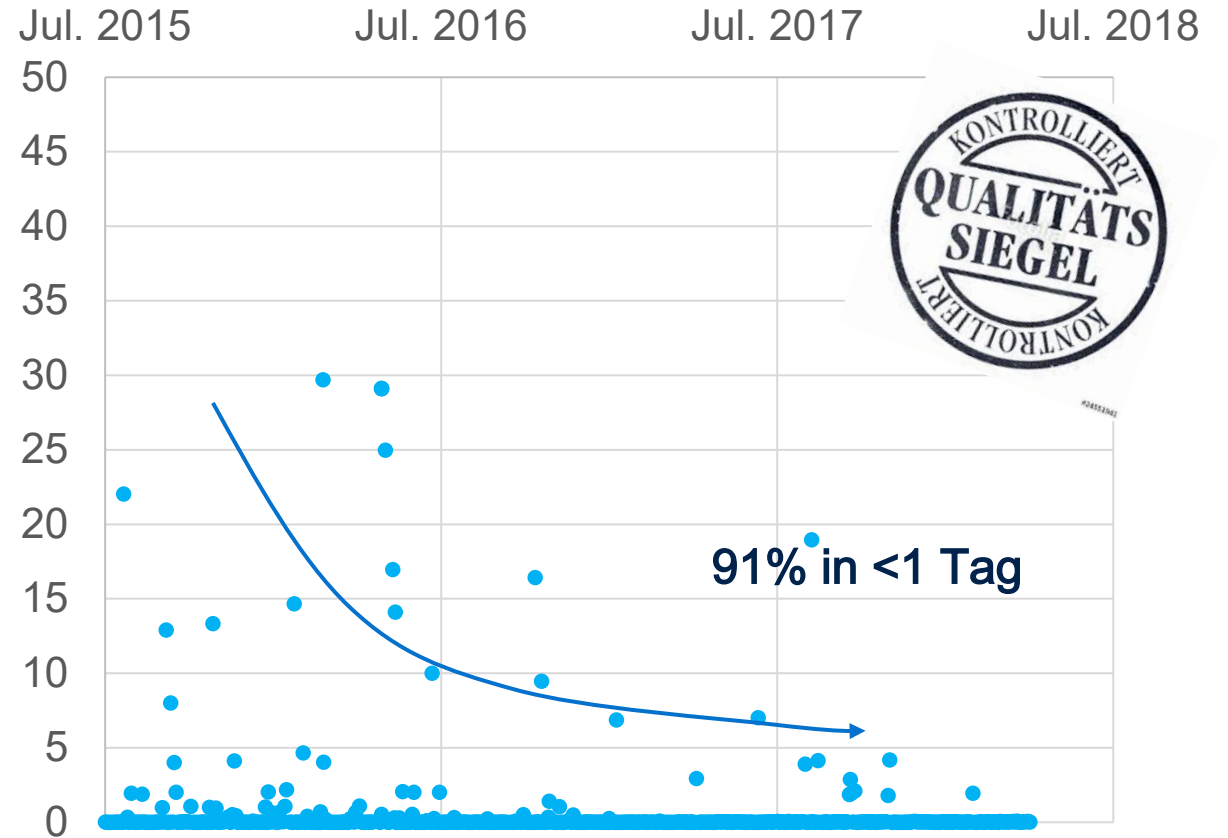
Erfahrung in der Umstellung in der MHH



Qualität der Daten

Zeit von der Substitution bis zur Dokumentation ist ein guter Indikator

Substitution bis Dokumentation (Tage)



Multicenter Study > [Haemophilia](#). 2020 Nov;26(6):999-1008. doi: 10.1111/hae.14178.

Epub 2020 Oct 21.

Quality of electronic treatment records and adherence to prophylaxis in haemophilia and von Willebrand disease: Systematic assessments from an electronic diary

Andreas Tiede ¹, Santiago Bonanad ², Amparo Santamaria ³, Georg Goldmann ⁴, Mariana Canaro ⁵, Antonio Palomero ⁵, Luis J G Frade ⁶, Juan Eduardo Megias-Vericat ², Fernanda Martinez ³, Faustino Garcia Candel ⁷, Victor Jimenez Yuste ⁸, Monika Sparber-Sauer ⁹, Susan Halimeh ¹⁰, Daniela Adolf ¹¹, Martin Hukauf ¹¹, Jan Reichmann ¹¹, Johannes Oldenburg ⁴

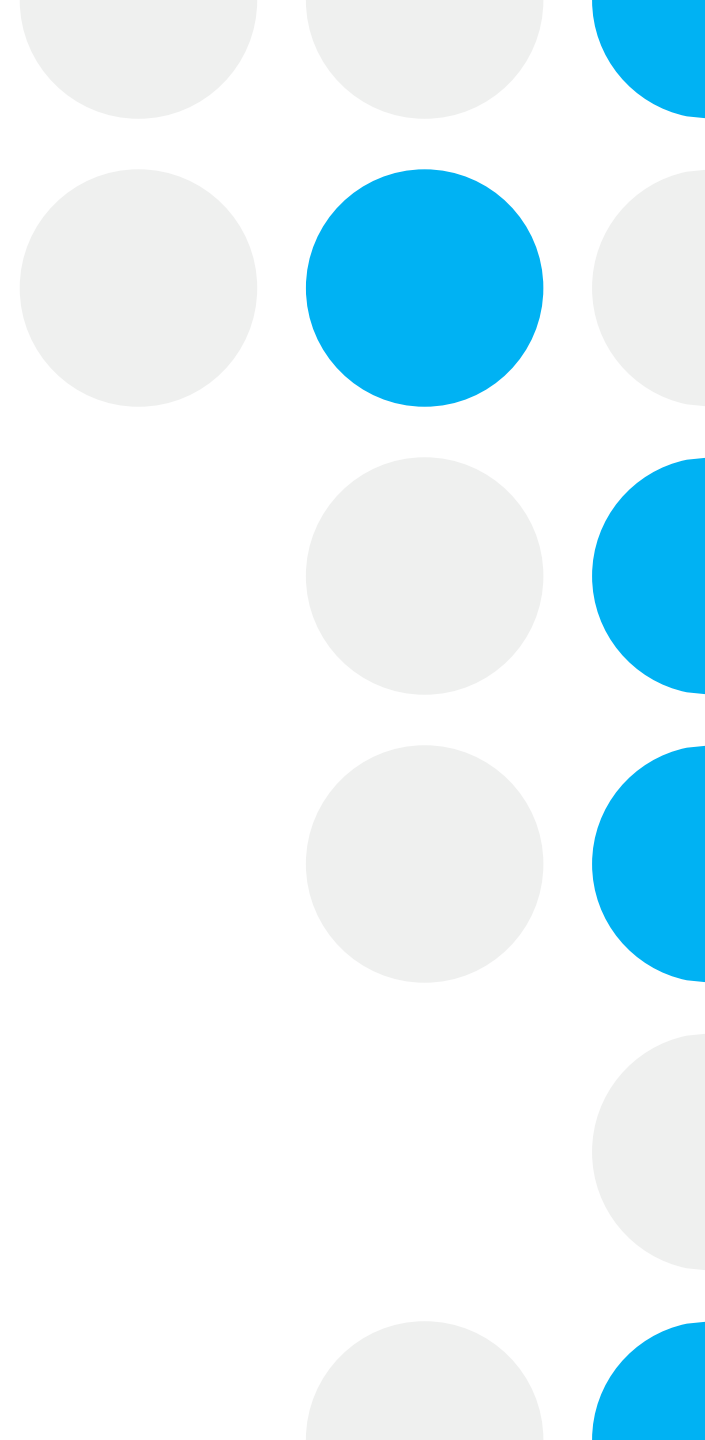
Affiliations + expand

PMID: 33084135 DOI: [10.1111/hae.14178](#)

- Im Durchschnitt 4 h von der Spritze bis zum Eintrag
- Anteil der plangemäß durchgeführten Prophylaxe (Adhärenz) war 82%
- Abweichung zwischen geplanter und tatsächlicher Infusionszeit lag bei ± 2 Stunden

Was sollten wir verlangen?

- Einhaltung europäischer Standards zu Datenschutz und Datensicherheit
 - Klare Regelungen zu Eigentum an Daten
 - Transparente Regelung der Einwilligung zur Datenverwendung
 - Unabhängigkeit von den Interessen einzelner pharmazeutischer Unternehmen
-



Fazit und Plädoyer

- Alle Zentren sollten ein elektronisches Substitutionstagebuch anbieten
 - Patientinnen und Patienten sollten über den Nutzen informiert sein
 - Zentren sollten die Vorteile der elektronischen Dokumentation zum Vorteil der Patienten nutzen
 - Fachgesellschaft, Bundesbehörde und Pharmaindustrie sollten einen einheitlichen Standard schaffen
-

