



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		Sprung- Gelenk	Ellen-
				IT	AE	IT	AE		
1. Mo									
2. Di									
3. Mi	8:00	3000	Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	IT	A				
4. Do									
5. Fr									
6. Sa	8:00	3000	Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	IT	A				
7. So									
8. Mo	6:00	3000	Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	IT	A				
9. Di									
10. Mi	8:00	3000	Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	IT	A				
11. Do									
12. Fr	9:00	3000	Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	IT	A				
13. Sa									
14. So	17:00	3000	Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	IT	A				
15. Mo									
16. Di	6:00	3000	Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	IT	A				

Die bittere Wahrheit im Alltag...

August

22jähriger Patient
Schwere Hämophilie A

Substitutionsbuch vergessen
1 Woche später nachgereicht

1 = Abstand zwischen Bemerkungen der Blutu... und Substitutionen

2 = Fehltage

3 = Einnahme hämophiliebedingter Schmerzmittel

4 = Schmerzskala

Gewicht:

Präparat

Bemerk.

Die bittere Wahrheit im Alltag...

		Präparat	Bemerk.	Anmerkungen
18. Mo		KOGENATE® Bayer 3000 I.E.		
19. Di				
20. Mi				
21. Do				
22. Fr				
23. Sa				
24. So				
25. Mo				
26. Di		Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	ITA2L7K	
27. Mi				
28. Do		Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	ITA2L7K	
29. Fr				
30. Sa		Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	ITA2L7K	
31. So				

?

1 = Abstand zwischen Bemerkten der Blutung und Substitution

2 = Fehltage

3 = Einnahme hämophiliebedingter Schmerzmittel

4 = Schmerzskala

Juli 2016

Gewicht:

kg

Datum	Uhrzeit	Präparat	Behandlung	Blutungsort
1. Do	10:07	Lot KOGEI 3000 I.E.		
2. Fr	8:30			
3. Sa	11:00	Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	ITAPJ2	9:00
4. So	7:00			7:00
5. Mo	11:01	Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	ITAPJ2	9:00
6. Di	7:00			7:00
7. Mi	8:43	Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	ITAP7F	9:00
8. Do	9:59			7:00
9. Fr	11:00	Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	ITAP7F	7:00
10. Sa	11:30			3:00
11. So	8:00	Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	ITAPJ2	3:00
12. Mo	10:00			3:00
13. Di	7:00	Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	ITAP7F	3:00
14. Mi	9:43			3:00
15. Do	11:00	Lot KOGENATE® Bayer 3000 I.E.	ITAP7F	3:00
16. Fr	10:00			2:00

Die bittere Wahrheit im Alltag...

September

Dies ist die
Datenquelle
unseres
Hämophilie-
Registers!

Vergessenes Buch

Verlorene Daten

Verpasste Chancen

① = Abstand zwischen Bemerkung 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
-

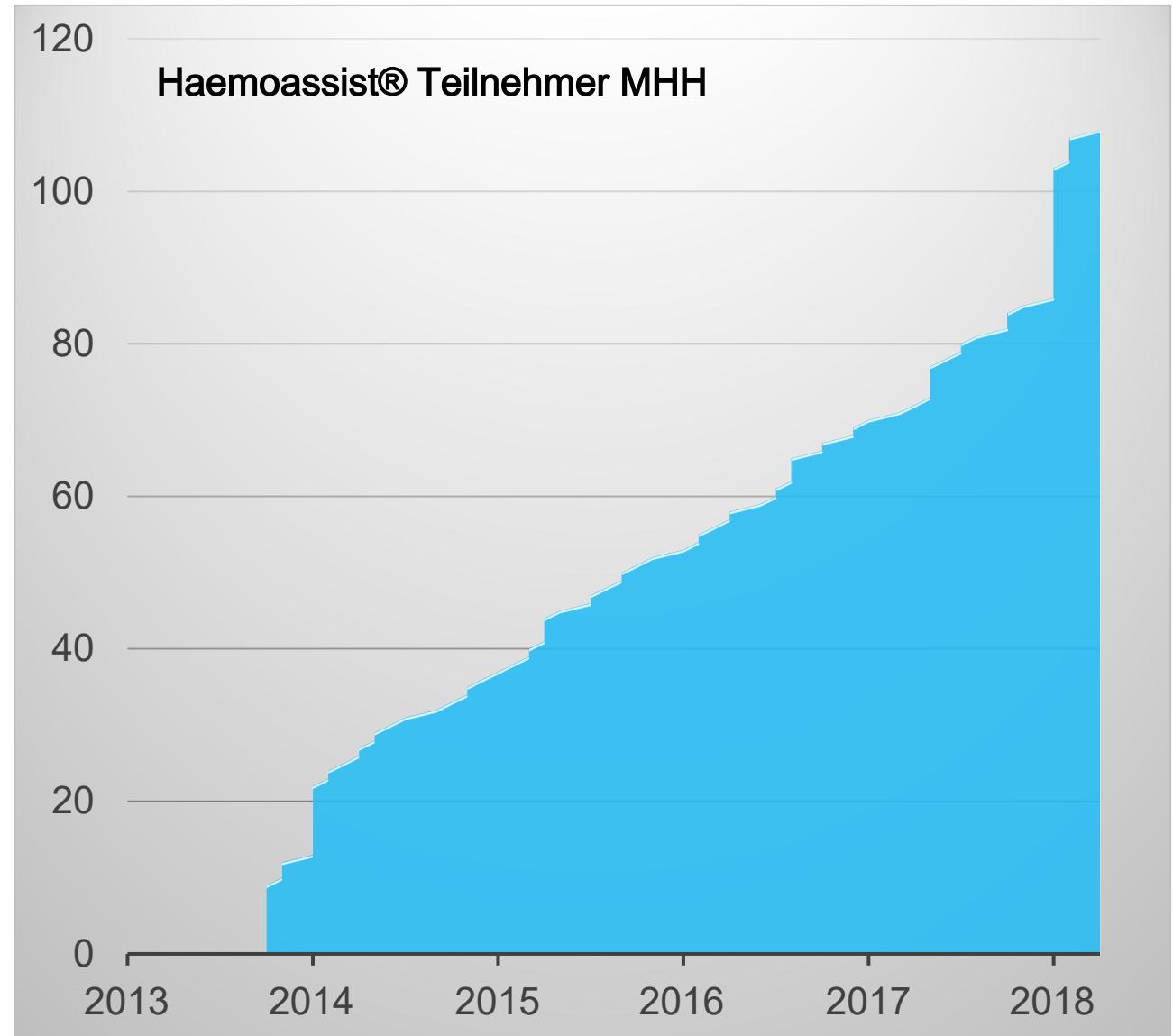
Zusätzliche Besonderheiten einzelner Apps

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

Was nützt die Dokumentation dem Zentrum?

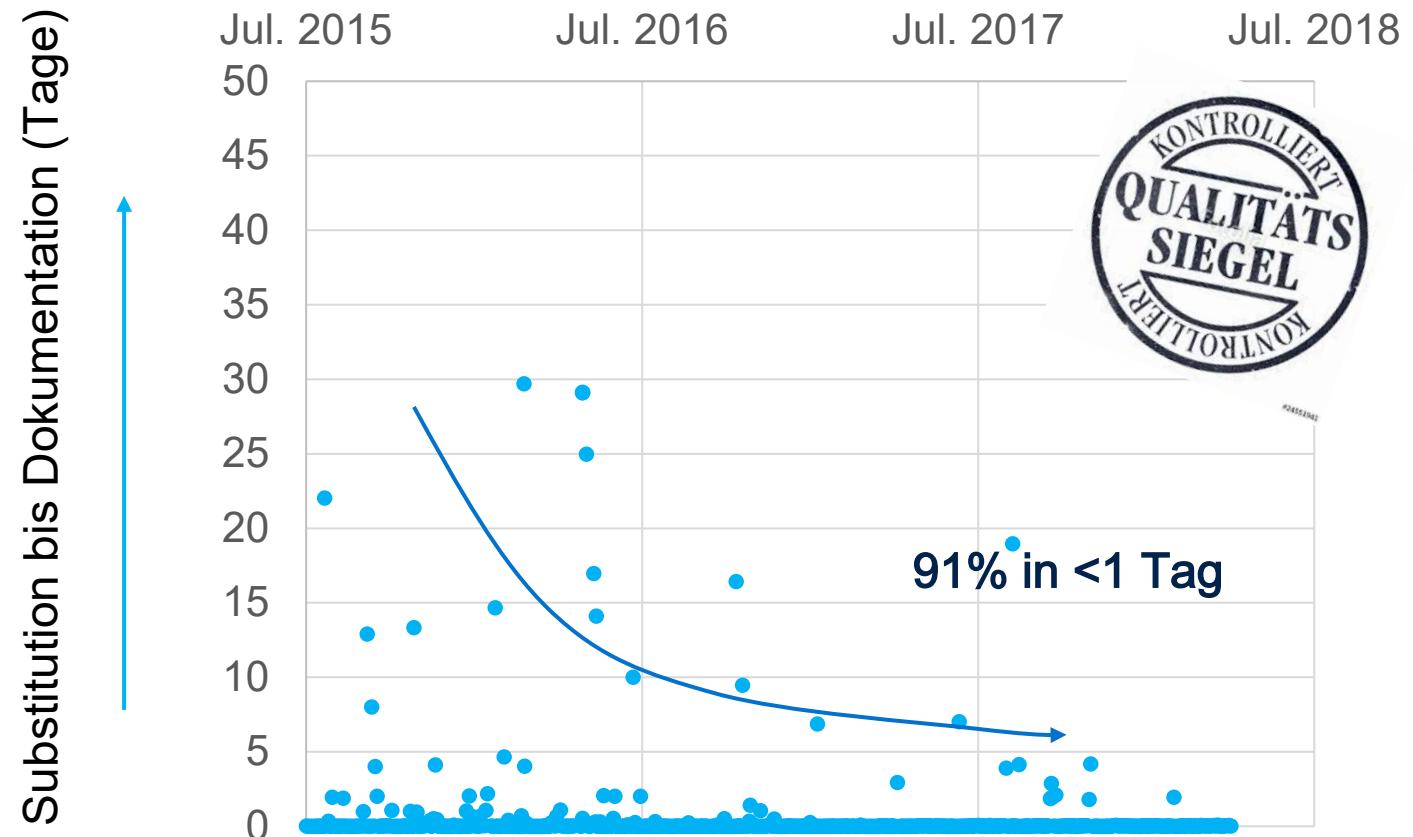
- Bessere Ausbildung des HCT -Teams
- Erfahrung wird systematisch dargestellt
- Vergleich verschiedener Patienten
- Erfüllung der gesetzlichen Anforderungen
(Transfusionsgesetz, DHR)
- Unterstützung wissenschaftlicher Projekte

Erfahrung in der Umstellung in der MHH



Qualität der Daten

Zeit von der
Substitution bis zur
Dokumentation ist
ein guter Indikator



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 Santamaría ³, Georg Goldmann ⁴, Mariana Canaro ⁵, Antonio Palomero ⁵, Luis J G Frade ⁶, Juan Eduardo Megias-Vericat ², Fernanda Martínez ³, Faustino García 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](https://doi.org/10.1111/hae.14178)

- Im Durchschnitt 4 h von der Spritze bis zum Eintrag
- Anteil der plangemäß durchgeföhrten 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 Pharma industrie sollten einen einheitlichen Standard schaffen
-