

# Das ‘Dossier de Soins Partagé’: Das kommt auf Sie zu

---

Das ‘Dossier de Soins Partagé’, auch DSP genannt, ist ein Instrument zum Austausch von Gesundheitsinformationen. Es wurde 2015 in Luxemburg ins Leben gerufen und breitet sich derzeit erfolgreich aus. Hervé Barge, Direktor der ‘Agence eSanté’, und Frédéric Haas, Leiter der Abteilung Medizintechnik, erläutern im Interview, was sich hinter der gemeinsamen Pflegeakte verbirgt und geben einen Überblick über die Maßnahmen, die speziell für Patienten mit chronischen Erkrankungen entwickelt wurden.

## Die ‘Agence eSanté’ hat seit 2012 ihre Arbeit aufgenommen. Doch was ist eigentlich ihr Hauptziel?

Die Agentur ist dafür zuständig, eine Service-Plattform zum Teilen und Austauschen von medizinischen Daten einzurichten. Konkret bedeutet das: Es müssen zwei Ärzte medizinische Daten eines Patienten sicher austauschen können. Unsere Aufgabe ist es, Systeme bereitzustellen, die es erlauben, medizinische Fachkräfte zu authentifizieren (um den Autor der Hinterlegung zu identifizieren), Informationen zu verfolgen und sicherzustellen, dass die Informationen auch beim richtigen Empfänger ankommen.

## Das Team der ‘Agence eSanté’ besteht aus 18 Mitarbeitern. Können Sie uns die Personen, die dort arbeiten, kurz vorstellen?

Unser Team ist multikulturell. Innerhalb der Agentur werden elf Sprachen gespro-

chen. Wie man erwarten könnte, sind auch die Profile heterogen. Innerhalb des Teams haben wir Mitarbeiter, die bereits erfolgreiche Plattformen etabliert haben (Anm. d. Red.: Hervé Barge betont „erfolgreich“). Es ist wichtig, zu wissen, dass in Deutschland nach zwei Versuchen der Start nicht wirklich stattgefunden hat, und dass es in Frankreich, obgleich der Erfolg auf regionaler Ebene gegeben war, ein Fehlschlag auf nationaler Ebene war. Unsere Ingenieure waren in großen internationalen Konzernen (Intel) oder kleinen innovativen IT-Unternehmen tätig. Unser Team besteht ebenfalls aus Personen mit Doppelkompetenzen: ein Krankenpfleger, der sich bei uns heute um den Bereich IT kümmert, ein Arzt, der sich mit den Identitätstechnologien für Patienten auskennt und eine Hebamme mit einem starken epidemiologischen Forschungsprofil, welche bei uns in der Abteilung für das Identitäts-Monitoring tätig ist. Zwei Anwälte komplettieren unser Team, darunter ist ein Datenschutzbeauftragter. Bei der Organisation der Arbeit haben wir eine echte Projektkultur, die es uns

## Zahlen und Fakten



Die ‘Agence eSanté’ wurde durch das Gesetz vom 17. Dezember 2010 in Luxemburg gegründet.



18 Personen arbeiten bei der ‘Agence eSanté’.



22.500 DSPs wurden bislang eröffnet.



Das DSP ist derzeit auf Französisch verfügbar.



**Hervé Barge, Direktor der 'Agence eSanté' und  
Frédéric Haas, Leiter der Abteilung Medizintechnik**

.....

erlaubt, schnell und effektiv zu arbeiten. Dort, wo ein Unternehmen durchschnittlich drei Jahre braucht, um die Zertifizierung nach ISO 27001 („Information Security Management“) zu bekommen, haben wir lediglich drei Monate gebraucht.

## **Sie haben das DSP entwickelt, wie funktioniert es genau?**

Es ist in erster Linie ein Portal mit zwei separaten Zugängen: einer für Patienten und einer für das medizinische Fachpersonal. Der Patient wird einen Brief erhalten, der ihn darüber informiert, dass sein persönliches DSP erstellt wird und er erhält auch ein Login (Benutzername). Er bestimmt ein Passwort, um Zugang zu seiner Datei zu erhalten. Aus Schutzvorkehrung kann der Patient eine Luxtrust-Karte oder ein OTP (temporäres Passwort, das man per SMS oder E-Mail erhält) und bald auch einen Token verwenden. Für den DSP-Einsatz in der Pilotphase haben wir bisher nur Patienten angesprochen, die einen Referenzarzt haben. Seit September 2015 können aber auch freiwillige Patienten ihre gemeinsame Pflegeakte bei uns beantragen (Schalter 12 in den Räumlichkeiten der Sozialversicherung

oder Anfrage per Post oder E-Mail). Aktuell gibt es in Luxemburg 22.500 DSPs und seit einigen Wochen können, nach großer Nachfrage der Eltern, auch gemeinsame Pflegeakten für Minderjährige angelegt werden. Es sollte beachtet werden, dass die Zielgruppe des DSP in der Pilotphase Patienten mit einer ALD (chronische Erkrankung) sind. Hierzulande sind das etwa 50.000 Menschen. Das ist unsere oberste Priorität, wir haben bisher 50 Prozent unserer Zielvorgaben erreicht. Die Umsetzung für alle in Luxemburg sozialversicherten Personen wird für 2017 erwartet, wenn die großherzogliche Verordnung validiert sein wird. Der Patient kann sein DSP jederzeit schließen und zu einem anderen Zeitpunkt wieder öffnen (Die Daten werden für zehn Jahre archiviert, anschließend startet der Patient wieder mit einem leeren Ordner.). Der Patient ist zu jeder Zeit Akteur über seine Betreuung und seine gemeinsame Pflegeakte.

## **Was enthält das DSP?**

Es enthält wichtige Gesundheitsdaten für die Betreuung und Koordination der Patientenversorgung. Es handelt sich unter anderem um eine Zusammenfassung des Patienten, den Austritts-

bericht des Krankenhauses, den Bericht der medizinischen Bildgebung, Laboruntersuchungen, verschriebene Medikamente, den Bericht der Verlegung etc.

Es ist wichtig, zu erwähnen, dass das DSP für Frauen sehr interessant ist. Denn die Antibabypille ist ein Molekül, das mit anderen Molekülen reagieren kann. Die Aufgabe der gemeinsamen Pflegeakte ist es also, eine ergänzende Arzneimittelverordnung, kompatibel mit dem Molekül des Verhütungsmittels, das in dem DSP eingetragen ist, zu ermöglichen.

## **Wird jede Kommunikation in der gemeinsamen Pflegeakte dokumentiert?**

Der Patient behält in seinem DSP die Kontrolle über die Informationen. Mit dem medizinischen Fachpersonal und gemäß seiner Situation, entscheidet er, ob und auf welcher Ebene (sichtbar oder für andere medizinische Fachkräfte versteckt) eine Information in seiner Datei gespeichert werden soll. Es ist ein Dialog zwischen beiden Protagonisten. Wenn der Patient allerdings durch seine Pathologie, die Fähigkeit seine Datei zu verwalten nicht oder nicht mehr hat

(z. B. ein Alzheimer-Patient), kann ein Assistent (z. B. ein Familienmitglied) in seinem Namen Zugriff mit Rückverfolgbarkeit auf das DSP bekommen.

## **Wenn ein Krebspatient eine Behandlung im Ausland erhalten soll, können dann medizinische Informationen über sein DSP mit einem Arzt auch im Ausland geteilt werden?**

Da die Datei online ist, kann der Patient, wenn er im Ausland ist, durch einen Zugang zum Internet, seine Datei jederzeit einem Arzt im Ausland zeigen. Parallel dazu wird daran gearbeitet, den Austausch von standardisierten Zusammenfassungen von Patienten mit bestimmten Ländern (Frankreich, Portugal, Belgien, Griechenland und Österreich) zu ermöglichen. Dies sind komplexe Projekte, weil eine einwandfreie Verständigung, frei von Mehrdeutigkeit, stets gewährleistet werden muss. Ein Arzt schreibt in seiner Muttersprache und ein anderer Arzt liest anschließend die in seine Sprache übersetzten Informationen. Wir arbeiten derzeit an der elementaren Strukturierung der Informationen. Dazu lehnen wir uns an das weltweit meist benutzte medizinische Wörterbuch an, weil wir so offen wie möglich sein müssen, um Informationen mit unseren europäischen Partnern auszutauschen.

## **In welchen Sprachen steht das DSP zur Verfügung?**

Momentan in Französisch, mit Tooltips in deutscher Sprache. Unser Portal [www.esante.lu](http://www.esante.lu) steht jedoch in französischer und deutscher Sprache zur Verfügung, wobei die FAQs (häufig gestellte Fragen) sogar in fünf Sprachen zugänglich sind.

## **Was sind die Vorteile der gemeinsamen Pflegeakte für Krebspatienten?**

Krebs ist eine chronische Erkrankung mit einer Komplexität: die Multiplikation von Akteuren und Eingriffen. Patienten sind in ständigem Kontakt und Austausch mit Onkologen, Strahlentherapeuten, Pathologen, häuslicher Pflege und sozialen Akteuren. Diese Pathologie erfordert heute eine sehr koordinierte Betreuung. Man muss daher sicherstellen, dass alle Akteure ein gutes Maß an Informationen besitzen. Das DSP ist ein Informationskonzentratoren. Er ermöglicht den medizinischen Fachkräften, die Informationen auf einem sicheren Weg zu bekommen, um die Koordination und Betreuung der Patientenversorgung zu gewährleisten.

Außerdem haben wir eine Anwendung „Beruf“ mit Sonderfunktionen für Fachkräfte wie Strahlentherapeuten und Onkologen. Im Klartext richtet sich dieses Tool an alle, die im Bereich der Onkologie tätig sind und den Patienten betreuen. Der Zweck dieses Instruments ist die Organisation von RCPs (‘réunions de concertation pluridisciplinaire’). Als technischer Experte bestimmt die ‘Agence eSanté’, in Zusammenarbeit mit der Nationalen Krebsplattform und dem INC (‘Institut National du Cancer’), die beste Lösung für die Organisation der RCPs aller Krankenhäuser aus Luxemburg. Ein Beispiel: Die Pathologen des ‘Laboratoire National de Santé’ (LNS) sind nicht sehr zahlreich und müssten voraussichtlich an allen RCPs teilnehmen. Unser Ziel ist es, ihnen ein Werkzeug zu geben, das die Organisation konzentriert, indem man die Interaktion der einzelnen Teilnehmer in einem Terminkalender sehen kann. Die nächste Idee ist es, den Akteuren die Möglichkeit zu geben, sich vor oder während der

RCP zu einer gemeinsamen Pflegeakte einzuloggen und via Videokonferenz an der RCP teilzunehmen, um so Anreisen zu vermeiden. All dies ermöglicht es, einen einzigen sicheren Ort zu haben, um über den Patienten zu diskutieren und um mehrere Verbindungen zu vermeiden: die Verbindung mit dem Krankenhausordner, mit der Röntgenabteilung im Krankenhaus und mit dem LNS, um Resultate der Biopsie abzurufen etc.

Es ist auch den neuen Technologien zu verdanken, dass weitere Entwicklungen vorgenommen werden können. Das künstliche Intelligenz-Projekt „Watson“ zum Beispiel wird gerade untersucht. „Watson“ hilft Onkologen bei der Diagnose und liefert ihnen einen Vorschlag zur Therapie. Offensichtlich sind die medizinischen Fachkräfte, die an der RCP beteiligt sind, die einzigen, die über die therapeutische Lösung entscheiden.

Kurz gesagt: Wir haben die Absicht, diese RCP-Anwendung mit dem Krankenhausordner zu verknüpfen und Neueingaben zu vermeiden.

## **Kann der Patient dem DSP auch seine Sterbeverfügung, seine Patientenverfügung und/oder seine Zustimmung zur Organspende beifügen?**

Ja, der Patient kann diese Angaben in einer hierfür vorgesehenen Stelle in seinem DSP eintragen. Zusammen mit der ADMDL, Omega 90 und der Fondation Cancer werden wir einen Rahmen für die Sterbeverfügung bestimmen. Aber zwei Aktionen sind bereits möglich: die Erklärung zur Organspende und der sogenannte „Glasbruch“. Mit dieser Funktion kann der Patient den Zugang zu seinem



DSP (vollständig oder zum Teil) im Vorfeld festlegen und so den Notärzten Zugang gewähren oder nicht.

### **Könnten DSP-Daten durch das Nationale Krebsregister für epidemiologische Zwecke oder für die medizinische Forschung verwendet werden?**

Nein, es gibt keine Verbindung zwischen dem Nationalen Krebsregister und dem DSP. Alles wird weiterhin über das Krankenhaus laufen, das dem Nationalen Krebsregister Informationen weitergeben kann.

### **Welche anderen Projekte stehen in der Agentur demnächst an?**

Das Projekt „Radiologie-Heft“ ist am weitesten fortgeschritten und wird 2017 zum ersten Mal getestet. Die Umsetzung des „Impfpass“-Projektes hängt vom Gesundheitsministerium und der Umsetzung seiner gewünschten Software ab. Die Aufgabenbeschreibung ist angekommen, auch die Plattform existiert bereits. Dies kann sehr schnell gehen.

Bei einem weiteren Projekt handelt es sich um die Anwendung „Biogora“. Diese Anwendung, derzeit in der Testphase, dient

dem Zusammentragen und der Visualisierung von Labortestergebnissen. Um diese Ergebnisse, die in verschiedenen Labors durchgeführt wurden, vergleichen zu können, ist es notwendig, eine Standardisierung einzuführen. Genauer gesagt kann die Schreibweise eines Elementes in verschiedenen Labors von Kalzium bis hin zu  $Ca^{2+}$  und  $Ca^{++}$  variieren. „Biogora“ kümmert sich darum, dass alle Daten homogenisiert werden, damit sie miteinander vergleichbar werden, damit sie ohne jegliche Änderung auswertbar sind. Darüber hinaus erlaubt „Biogora“ es, die Ergebnisse der medizinischen Analysen auf einem gleichen Bildschirm festzuhalten, um eine umfassende Grafik oder ein Diagramm mit zeitlicher Verfolgung zu bieten. /

## Der Selbsttest

### **Am Schalter 12 der Sozialversicherung**

Das Verfahren ist ein Kinderspiel und dauert nur etwa fünf Minuten. Ich zeigte meine Sozialversicherungskarte und meinen Ausweis der Angestellten vor. Nachdem sie mir Informationen über das DSP gab, unterzeichnete ich den freiwilligen Antrag zum Öffnen meines persönlichen DSP in der Pilotphase. Ich bekam einen Umschlag mit meinen zwei persönlichen Codes. Mein DSP ist geöffnet! Jetzt bin ich dran und kann ihn mit meinen persönlichen Dokumenten füttern oder meinen nächsten Besuch beim Arzt abwarten.

### **Übers Internet**

Nach einer Öffnungsanfrage per E-Mail an [helpdesk@esante.lu](mailto:helpdesk@esante.lu) wurde ich gebeten, unter der Telefonnummer: 27 12 50 18 33 anzurufen, damit eine Person mir das Prinzip des DSPs erklären kann. Anschließend erhielt ich per E-Mail ein Formular. Zusammen mit Kopien meines Personalausweises und meiner Sozialversicherungskarte schickte ich das ausgefüllte und unterschriebene Formular an die Agentur (per Post oder E-Mail) zurück. Bald erhielt ich meine Aktivierungscodes per Post und SMS. Nun ist mein DSP zur Nutzung bereit. Ich habe bereits den Namen meines Hausarztes im DSP angegeben, damit er meine Datei bei meinem nächsten Besuch mit Informationen füttern kann.

**Wollen Sie mehr über das DSP wissen oder Ihr eigenes DSP öffnen?**

**Wenden Sie sich an das Helpdesk der 'Agence eSanté':**

.... **per Telefon:**  
27 12 50 18 33

.... **per E-Mail:**  
[helpdesk@esante.lu](mailto:helpdesk@esante.lu)

.... **auf dem Portal:**  
[www.esante.lu](http://www.esante.lu)