

Online-Zugang zu klinischen Behandlungsnotizen für ambulant versorgte psychiatrische Patient:innen – **Studien zu Open Notes**

Kolloquium Seelische Gesundheit (DNVF), 20. Mai 2025, digital

Dr. med. Julian Schwarz, Zentrum für Seelische Gesundheit, Immanuel Klinik Rüdersdorf,
Universitätsklinikum der Medizinischen Hochschule Brandenburg Theodor Fontane



Begriffsklärung: Open notes vs. OpenNotes



Open Notes bedeutet das digitale Teilen klinischer Notizen (Behandlungs- bzw. Verlaufsnotizen) die während oder im Anschluss einer medizinischen bzw. psychologischen Behandlung dokumentiert werden.

OpenNotes ist eine Forschungseinheit an der Harvard Medical School, welche sich für die Einführung von Open Notes einsetzt.

Erste Erfahrungen mit Open Notes in den USA

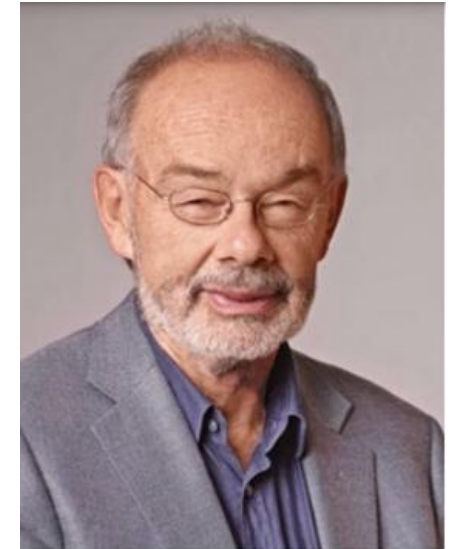
Tom Delbanco, Janice Walker und Kollegen (2012)
Harvard Medical School, Boston

"Nothing about me without me."

"Patients and clinicians on the same page"

Erster Open Notes Pilot:

- N=105 Hausärzt:innen
- N=13.564 Patient:innen (mind. 1 Open Note)
- 1 Jahr Beobachtung, unkontrolliert, Prä-Post-Vergleich
- 82% lasen mind. eine Open Note



Erste Erfahrungen mit Open Notes in den USA

Patient:innen (N=5.219; Prä-Post-Befragung)

87% Mehr Kontrolle über die Behandlung

78% Verbesserte Adhärenz bei Patient:innen mit Medikation

36% Bedenken bzgl. der Privatsphäre

4% Irritation, Verärgerung, Sorgen

31% Teilen Notizen mit anderen

60% Wünschen sich eine Kommentar-Funktion

Annals of Internal Medicine

ORIGINAL RESEARCH

Inviting Patients to Read Their Doctors' Notes: A Quasi-experimental Study and a Look Ahead

Tom Delbanco, MD*; Jan Walker, RN, MBA*; Sigall K. Bell, MD; Jonathan D. Darer, MD, MPH; Joann G. Elmore, MD, MPH; Nadine Farag, MS; Henry J. Feldman, MD; Roanne Mejilla, MPH; Long Ngo, PhD; James D. Ralston, MD, MPH; Stephen E. Ross, MD; Neha Trivedi, BS; Elisabeth Vodicka, BA; and Suzanne G. Leveille, PhD, RN

Background: Little information exists about what primary care physicians (PCPs) and patients experience if patients are invited to read their doctors' office notes.

Objective: To evaluate the effect on doctors and patients of facilitating patient access to visit notes over secure Internet portals.

Design: Quasi-experimental trial of PCPs and patient volunteers in a year-long program that provided patients with electronic links to their doctors' notes.

Setting: Primary care practices at Beth Israel Deaconess Medical Center (BIDMC) in Massachusetts, Geisinger Health System (GHS) in Pennsylvania, and Harborview Medical Center (HMC) in Washington.

Participants: 105 PCPs and 13 564 of their patients who had at least 1 completed note available during the intervention period.

Measurements: Portal use and electronic messaging by patients and surveys focusing on participants' perceptions of behaviors, benefits, and negative consequences.

Results: 11 155 of 13 564 patients with visit notes available opened at least 1 note (84% at BIDMC, 82% at GHS, and 47% at HMC). Of 5219 patients who opened at least 1 note and completed a postintervention survey, 77% to 87% across the 3 sites reported that open notes helped them feel more in control of their care; 60% to 78% of those taking medications reported increased medication adherence; 26% to 36% had privacy concerns; 1% to 8% reported that the notes caused confusion, worry, or offense;

of electronic messages from patients did not change. After the intervention, few doctors reported longer visits (0% to 5%) or more time addressing patients' questions outside of visits (0% to 8%), with practice size having little effect; 3% to 36% of doctors reported changing documentation content; and 0% to 21% reported taking more time writing notes. Looking ahead, 59% to 62% of patients believed that they should be able to add comments to a doctor's note. One out of 3 patients believed that they should be able to approve the notes' contents, but 85% to 96% of doctors did not agree. At the end of the experimental period, 99% of patients wanted open notes to continue and no doctor elected to stop.

Limitations: Only 3 geographic areas were represented, and most participants were experienced in using portals. Doctors volunteering to participate and patients using portals and completing surveys may tend to offer favorable feedback, and the response rate of the patient surveys (41%) may further limit generalizability.

Conclusion: Patients accessed visit notes frequently, a large majority reported clinically relevant benefits and minimal concerns, and virtually all patients wanted the practice to continue. With doctors experiencing no more than a modest effect on their work lives, open notes seem worthy of widespread adoption.

Primary Funding Source: The Robert Wood Johnson Foundation, the Drane Family Fund, the Richard and Florence Koplow Charitable Foundation, and the National Cancer Institute.

Ann Intern Med. 2012;157:461-470.
For author affiliations, see end of text.

www.annals.org

Erste Erfahrungen mit Open Notes in den USA

Ärzt:innen (N=105; Prä-Post-Befragung)

2% Längere Kontakte

4% Mehr Zeit zur Beantwortung von Fragen jenseits der Behandlungskontakte

15% Inhalt der Dokumentation geändert

10% Mehr Zeit für das Schreiben der Notizen verbraucht

99% der Patient:innen wollten Open Notes am Ende des Versuchszeitraums fortführen

→ Keine Ärzt:in entschied sich dagegen!

Annals of Internal Medicine

ORIGINAL RESEARCH

Inviting Patients to Read Their Doctors' Notes: A Quasi-experimental Study and a Look Ahead

Tom Delbanco, MD*; Jan Walker, RN, MBA*; Sigall K. Bell, MD; Jonathan D. Darer, MD, MPH; Joann G. Elmore, MD, MPH; Nadine Farag, MS; Henry J. Feldman, MD; Roanne Mejilla, MPH; Long Ngo, PhD; James D. Ralston, MD, MPH; Stephen E. Ross, MD; Neha Trivedi, BS; Elisabeth Vodicka, BA; and Suzanne G. Leveille, PhD, RN

Background: Little information exists about what primary care physicians (PCPs) and patients experience if patients are invited to read their doctors' office notes.

Objective: To evaluate the effect on doctors and patients of facilitating patient access to visit notes over secure Internet portals.

Design: Quasi-experimental trial of PCPs and patient volunteers in a year-long program that provided patients with electronic links to their doctors' notes.

Setting: Primary care practices at Beth Israel Deaconess Medical Center (BIDMC) in Massachusetts, Geisinger Health System (GHS) in Pennsylvania, and Harborview Medical Center (HMC) in Washington.

Participants: 105 PCPs and 13 564 of their patients who had at least 1 completed note available during the intervention period.

Measurements: Portal use and electronic messaging by patients and surveys focusing on participants' perceptions of behaviors, benefits, and negative consequences.

Results: 11 155 of 13 564 patients with visit notes available opened at least 1 note (84% at BIDMC, 82% at GHS, and 47% at HMC). Of 5219 patients who opened at least 1 note and completed a postintervention survey, 77% to 87% across the 3 sites reported that open notes helped them feel more in control of their care; 60% to 78% of those taking medications reported increased medication adherence; 26% to 36% had privacy concerns; 1% to 8% reported that the notes caused confusion, worry, or offense;

of electronic messages from patients did not change. After the intervention, few doctors reported longer visits (0% to 5%) or more time addressing patients' questions outside of visits (0% to 8%), with practice size having little effect; 3% to 36% of doctors reported changing documentation content; and 0% to 21% reported taking more time writing notes. Looking ahead, 59% to 62% of patients believed that they should be able to add comments to a doctor's note. One out of 3 patients believed that they should be able to approve the notes' contents, but 85% to 96% of doctors did not agree. At the end of the experimental period, 99% of patients wanted open notes to continue and no doctor elected to stop.

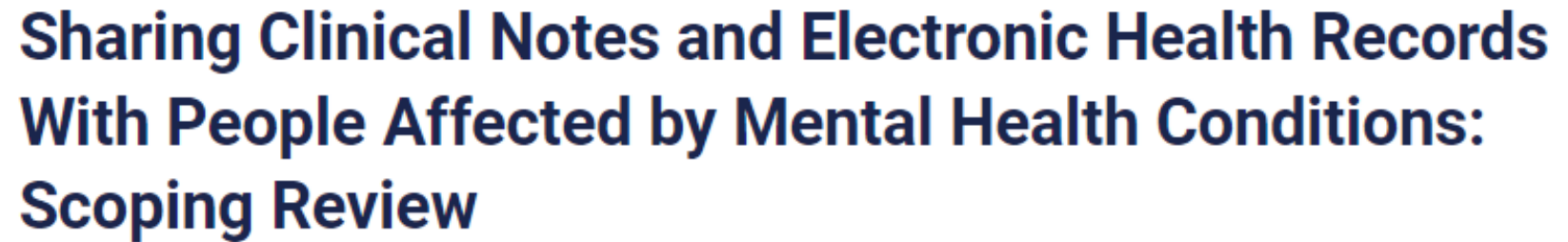
Limitations: Only 3 geographic areas were represented, and most participants were experienced in using portals. Doctors volunteering to participate and patients using portals and completing surveys may tend to offer favorable feedback, and the response rate of the patient surveys (41%) may further limit generalizability.

Conclusion: Patients accessed visit notes frequently, a large majority reported clinically relevant benefits and minimal concerns, and virtually all patients wanted the practice to continue. With doctors experiencing no more than a modest effect on their work lives, open notes seem worthy of widespread adoption.

Primary Funding Source: The Robert Wood Johnson Foundation, the Drane Family Fund, the Richard and Florence Koplow Charitable Foundation, and the National Cancer Institute.

Ann Intern Med. 2012;157:461-470.
For author affiliations, see end of text.

www.annals.org



- 31 Artikel: Ambulantes (n=29) oder stationäres Setting (n=11)
- Patient:innensicht überwiegend positiv:
↑Vertrauen ggü. Behandler:in, ↑Gesundheitskompetenz und Empowerment
Negativ: Ungenaue Notizen, Entdecken nicht besprochener Diagnosen
- Mitarbeitende: Bedenken > Benefits:
↑Dokumentationsaufwand und möglicher Schaden durch lesen der Notizen

„Closed notes“ und „information blocking“

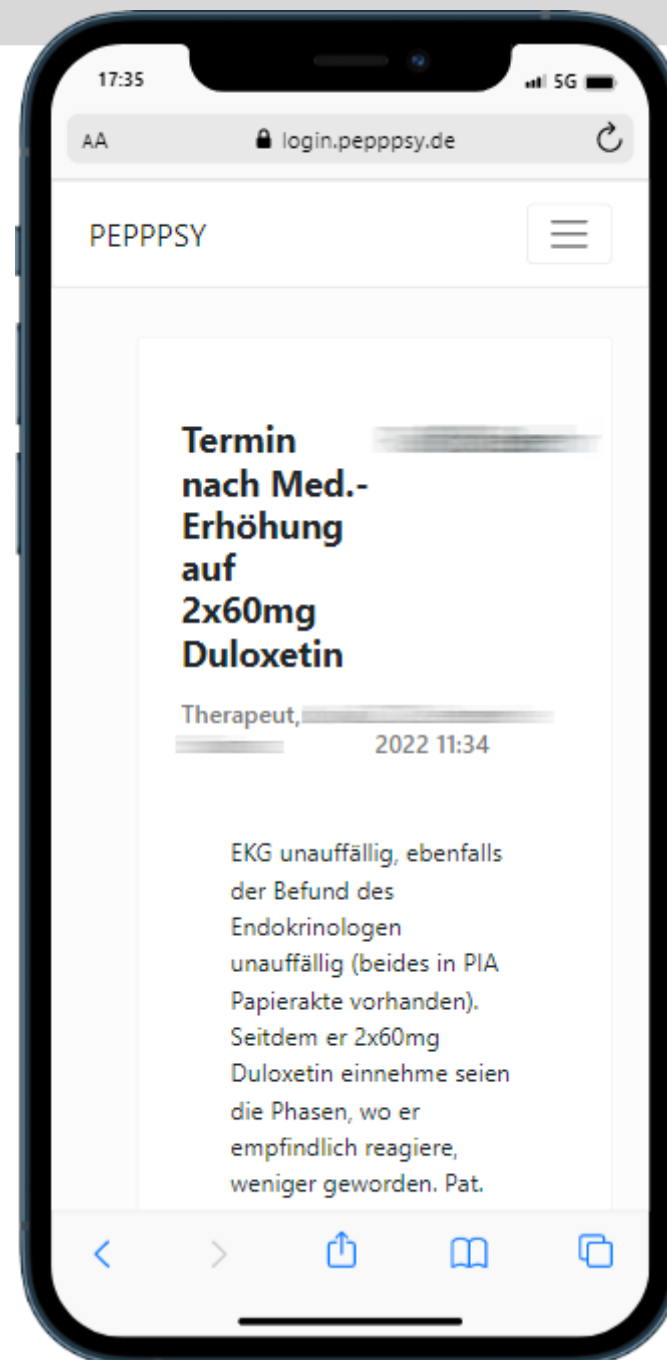
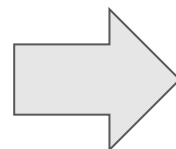
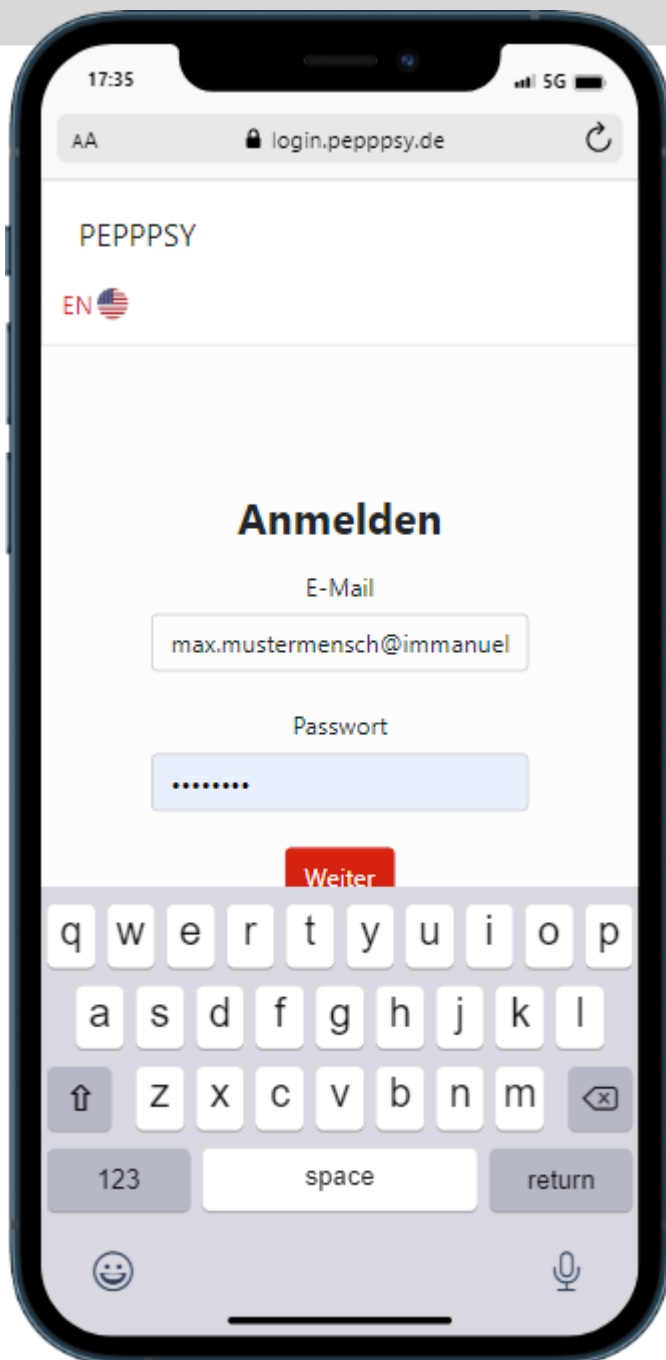
As of April 5, 2021, new federal rules in the U.S. mandate that all health providers offer patients online access to their clinical notes [1,2]. These new information sharing rules resulting from the 21st Century Cures Act of 2016 require rapid and full online access to test results, medication lists, referral information, and progress notes (so-called ‘open notes’). Psychotherapy notes are exempt, and “information blocking” is permitted, if doing so “...will substantially reduce the risk of harm” where this is understood as physical harm to a patient or to another person or if there is a privacy exception (§ 171.201(a) p. 704) [1]. Licensed health professionals can decide what constitutes a substantial risk when working “...in the context of a current or prior clinician-patient relationship” (p. 702).

Pilotierung und Evaluation einer partizipativen Patientenakte in der Psychiatrie und Somatik (PEPPPSY) – www.pepppsy.de

Laufzeit: 7/2020 - 12/2025

Gefördert vom Zentrum für Versorgungsforschung der Medizinischen Hochschule Brandenburg, Rüdersdorf, Deutschland

Zusammenarbeit mit der Abteilung für Computer Science,
Norwegian University of Science and Technology, Trondheim, Norwegen



Studie I: Gründe für Zustimmung oder Ablehnung eines Zugangs zu Open Notes aus Sicht von psychiatrischen **Patient:innen** (Mixed Method Studie)

- Von 103 zufällig ausgewählten Patient:innen (mit Behandlung in einer PIA) **wünschten 58 % einen digitalen Zugang** zu ihren klinischen Notizen
 - Gründe: Stärkere Einbindung in die Behandlung, kritische Überprüfung, Nutzung für externe Zwecke
- 42 % lehnten den Zugang ab
 - Gründe: Sorge um Vertrauensverhältnis, Angst vor emotionaler Belastung, praktische Barrieren (z.B. geringe digitale Kompetenz, unverständliche medizinische Sprache)
- Patienten mit depressiven Erkrankungen häufiger interessiert (signifikant, $P < 0,001$)
- Patienten mit psychotischen Erkrankungen häufiger ablehnend (signifikant, $P < 0,05$)

Studie II: Einstellungen und Erwartungen von **Psychotherapeut:innen** ggü. Open Notes (Mixed Methods Online Survey)

129 Psychotherapeut:innen aus Deutschland nahmen teil.

Erwartete Vorteile

- Nur 23,3 % vermuteten, dass „Open Notes“ die Effizienz psychotherapeutischer Versorgung verbessert.
- Patient:innen könnten:
 - Mehr Kontrolle über ihre Therapie gewinnen (45,7 %)
 - Therapiezielen besser folgen und sich daran erinnern (42,6 %)
- Positiv bewertet wurde die sinnvolle Einbindung von Angehörigen durch „Open Notes“ (78,3 %)

Erwartete Nachteile

- Mehrheit glaubte nicht, dass Offenlegung der Notizen die Therapiebeteiligung erhöht (72,9 %)
- Häufig erwartete Probleme:
 - Missverständnisse und Kränkungen bei Patient:innen (76,0 %)
 - Zusätzlicher Klärungsbedarf durch Fragen (82,9 %) oder Änderungswünsche (72,9 %)
 - Reduzierte Offenheit in der Dokumentation (73,6 %)
 - Höherer zeitlicher Aufwand für Dokumentation (76,7 %)

Studie III: Wie verändert sich die **Dokumentation**, wenn sie von Behandler:innen mit Patient:innen geteilt wird? (Mixed Methods Studie)

- Analyse von 876 klinischen **Notizen (453 vor, 423 nach Einführung von Open Notes)**.
- Bewertung von 16 sprachlichen Merkmalen (Likert-Skala) durch zwei unabhängige Rater:innen
- Qualitative Interviews (n=10) mit psychiatrischen Fachkräften; Analyse mittels reflexiver thematischer Analyse

Quantitative Ergebnisse (signifikante Veränderungen) - nach Einführung von „Open Notes“ wurden die Notizen:

- Verständlicher ($p < .001$)
- Weniger wertend ($p < .001$), dafür ressourcenorientierter ($p < .001$)
- Weniger medizinischer Fachjargon ($p < .001$), dafür klarer und eindeutiger ($p = .002$)
- Persönlicher ($p < .001$), weniger rein sachlich ($p < .001$)
- Emotional positiver ($p = .047$)
- Weniger kontrollierend ($p = .002$)

Diskussion und Implikationen

PATIENT:INNEN

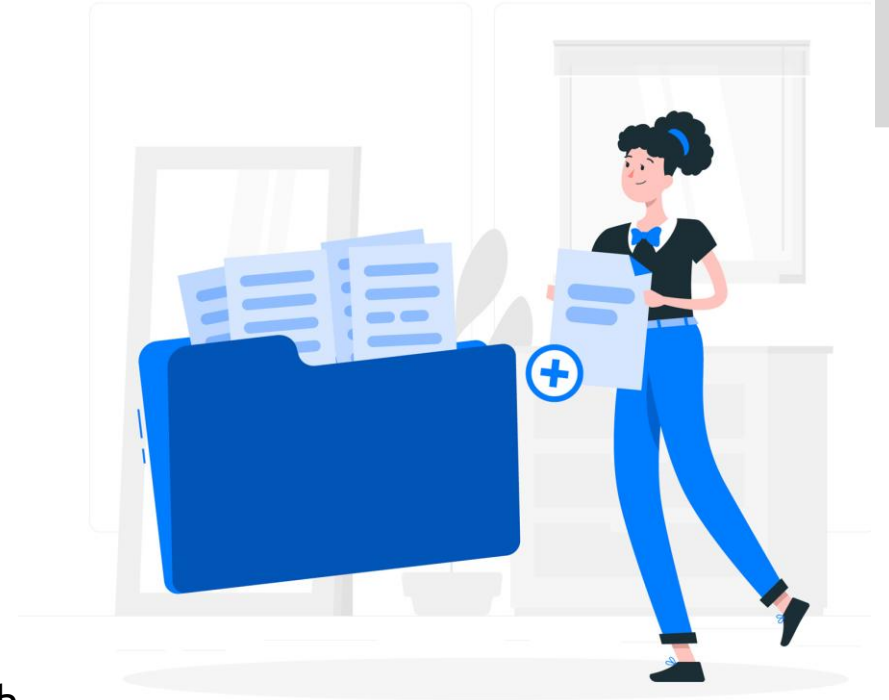
- befürworten überwiegend den Zugang zu Open Notes
- Unterstützung von Patient:innen zur Förderung von digitaler Kompetenz
- Edukation und Anwendungshinweise zum Lesen von Open Notes

BEHANDLER:INNEN

- sind ablehnend ggü. Open Notes - insbesondere im Mental Health Bereich
- dringender Forschungsbedarf zur klinischen Wirksamkeit und praktischen Umsetzung
- Leitlinien zur Anwendung von Open Notes in Psychiatrie und Psychotherapie sind nötig
- Schulungen für Fachkräfte zur Erstellung patient:innengerechter Dokumentation

IMPLEMENTATION

- Definition von Open Notes (1:1 Abbild der ärztlichen Dokumentation; Visit Summary)
- Ort der Speicherung in der Gesundheitsdateninfrastruktur (FHIR-basierter Teil der ePA?)



Ausblick: OpenNOTES-Studie (www.opennotes.info)



Online-Zugang zu klinischen Behandlungsnotizen für ambulant versorgte Patienten (“OpenNOTES-Studie”)

- Laufzeit: 3 / 2025 - 2 / 2028
- Interventionelle, prospektive, kontrollierte, quasi-experimentelle Mixed-Methods-Studie
- Untersucht Einfluss von Open Notes auf PROs
- Primäres Outcome: Patient-Empowerment
- Zentren = Praxen/Ambulanzen für: (1) Allgemeinmedizin, (2) Innere Medizin, (3) Naturheilkunde und (4) Psychiatrie
- n=91 Patient:innen pro Zentrum; eine gleich große Propensity Score gematchte Kontrollgruppe wird gebildet.

Modul A: Summative Outcome Evaluation bei Patient:innen

Modul B: Formative Prozessevaluation bei Stakeholdern

Modul C: Veränderung der Dokumentation

Modul D: Optimierbarkeit durch Künstliche Intelligenz

Modul E: Integrierbarkeit in nationale Dateninfrastruktur

Konsortial-
partner:



Online-Zugang zu klinischen Behandlungsnotizen für ambulant versorgte psychiatrische Patient:innen – Studien zu Open Notes

Kolloquium Seelische Gesundheit (DNVF), 20. Mai 2025, digital

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Dr. med. Julian Schwarz, Zentrum für Seelische Gesundheit, Immanuel Klinik Rüdersdorf,
Universitätsklinikum der Medizinischen Hochschule Brandenburg Theodor Fontane

IAG Mental Health Policy & Digitization (www.digitalpsychiatry.de)
Mail: julian.schwarz@mhb-fontane.de

