

KONZEPT PATIENTENZENTRIERTER WISSENS- MODELLIERUNG FÜR EINE SELTENEN ERKRANKUNG

Elze R¹, Böttcher M¹, Klingner S¹, Maier A²

Kurzfassung

Bei der Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen fehlt es an einem sektorenübergreifenden Gesamtkonzept, welches sich an die Bedürfnisse des Patienten anpasst. Dies ist zum einen eine gesundheitspolitische Aufgabe und zum anderen eine Herausforderung für die Entwicklung geeigneter Informations- und Kommunikationstechnologien. Die Charakteristik einer seltenen Erkrankung mit ihren hochkomplexen medizinischen und psychosozialen Anforderungen wurde am Beispiel der ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) analysiert und konzeptualisiert. Dabei wurden Methoden und Ansätze herausgearbeitet, die als Basis für ein ganzheitliches, sektorübergreifendes Wissensmanagementsystem dienen sollen, welches die medizinischen, sozialen und familiären Beteiligten mit kontextrelevantem Wissen versorgen kann. Dabei liegt die Fokussierung auf den individuellen Bedürfnissen des Patienten.

Abstract

The care of patients with rare diseases lacks of cross-sectoral concept which adapts to the needs of the patient. This is partly a problem of general health politics and secondly, a challenge for the development of appropriate information and communication technologies. The characteristics of a rare disease are highly complex regarding their medical and psychosocial needs. The ALS (amyotrophic lateral sclerosis) disease serves as an example for analyzing and conceptualizing these characteristics. In the following paper methods and approaches were identified to create a basis for an integrated, cross-sectoral knowledge management. In this way, it should be possible to deliver context-relevant knowledge to those involved in medical and social care as well as to the families, in particular focusing on the individual patient as the beneficiary.

Keywords – Wissensmodellierung, Health-Support, Personalisierte Medizin, seltene Erkrankung, Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)

1. Einleitung

Die Komplexität seltener Erkrankungen erfordert eine interdisziplinäre und sektorenübergreifende Informations-Versorgung, die an den Bedürfnissen des Patienten ausgerichtet ist [1]. Die erforderliche Personalisierung im Gesundheitswesen wird neben der Medizin durch die Informationstechnik

1 Universität Leipzig, Institut für Informatik, Betriebliche Informationssysteme

2 Charité Campus Virchow-Klinikum Neurologische Klinik, Ambulanz für ALS u. a. Motoneuronenerkrankungen

vorangetrieben. Dabei ist einerseits eine zunehmende Standardisierung zu verzeichnen und andererseits wird eine Individualisierung in den Bereichen der Diagnostik, der pharmakologischen Therapie, der Versorgung mit medizinischen Hilfsmitteln als auch bei der Betreuung von Patienten in ihrem häuslichen Umfeld verfolgt [2]. Aus Sicht des Patienten und der Interessenvertreter ist das Bedürfnis nach situationsbezogenen, relevanten Informationen von besonderer Wichtigkeit. Das persönliche Gespräch zwischen Arzt bzw. Therapeut und Patient ist unentbehrlich, jedoch ist eine allumfassende Beratung in dem begrenzten Zeitbudget der Pfleger oder Ärzte selten möglich [3].

Der Informationsbedarf von Patienten ist nicht einheitlich und wird von vielen Faktoren beeinflusst. Das Informationsangebot im World Wide Web ist sehr hoch und liegt häufig unselektiert vor. Informationen für Patienten mit seltenen Erkrankungen erfordern eine qualifizierte und sensible Aufbereitung. Erschwerend kommt hinzu, dass Erkrankungen wie ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) durch sehr unterschiedliche Verläufe und Prognosen gekennzeichnet sind. Dabei können falsche Informationen das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient stören und die optimale Behandlung und Versorgung verhindern [4]. Es besteht also die Notwendigkeit einer Aggregation von Informationen, die für einen bestimmten Krankheitszustand relevant sind, damit ein situatives Handeln möglich wird. Bei der Behandlung von seltenen Erkrankungen sind viele Akteure beteiligt, wobei eine zentral koordinierte Betreuung eines Patienten bisher kaum realisiert ist [5].

Am Beispiel der seltenen Erkrankung ALS wurden die Prozesse der Versorgung, Kommunikation, Koordination und Kooperation zwischen den Akteuren analysiert und modelliert. Das Konzeptmodell ermöglicht eine Klassifizierung der Wissensdomäne ALS sowie die Lokalisierung der Problemfelder der Wissensstrukturierung. Relevante Standards für die Verwendung der Wissensrepräsentation am Beispiel ALS wurden identifiziert und zukünftige Arbeiten und Forschungsaufgaben für das personenzentrierte Wissensmanagement bei seltenen Erkrankungen abgeleitet.

2. Analyse des Anwendungsfalls

Um das Wissen und die Zusammenhänge in der Wissensdomäne ALS abzubilden, wurde zunächst eine Concept-Map erarbeitet. Die Concept-Map [6] oder auch die Knowledge-Map [7] sind Verfahren, welche die graphische Repräsentation von Wissen ermöglichen. Diese Art Wissen zu strukturieren unterstützt die qualitative und quantitative Wissensakquisition. Das Wissen wird dabei auf wesentliche Begriffe reduziert, angeordnet und in Beziehung zueinander gesetzt. Die Beziehungen oder auch Relationen zwischen den Begriffen werden semantisch annotiert. Zusätzlich zu den Begrifflichkeiten sind in der hier dargelegten Concept-Map kritische Bereiche markiert und verwendbare medizinische Klassifikationen benannt (vgl. *Abbildung 1*).

Basis für diese Concept-Map war die Auswertung von 18 Krankengeschichten [8] sowie die Analyse von 41 Experteninterviews mit Patienten, Ärzten und anderen Akteuren¹, die Aufschluss über die Prozessabläufe und die Komplexität des Wissens im Anwendungsfall ALS gaben. Diese Auswertungen wurden jede für sich ebenfalls als Concept-Map visualisiert. Abschließend wurden diese zu einem Gesamtmodell konsolidiert und iterativ von Experten² aus der Informatik, der Medizin

¹ 20 Patienten bzw. Angehörige, 8 Neurologen/ Ärzte, 7 Sozialberater, 2 Hilfsmittelberater, 2 Krankenkassenvertreter, 1 Logopädin, 1 Ernährungsberater

² Universität Leipzig, Institut für Informatik, Betriebliche Informationssysteme, Charité Campus Virchow-Klinikum Neurologische Klinik, Ambulanz für ALS, Deutsche Gesellschaft für Muskelerkrankungen e.V.

sowie Interessenvertretern überarbeitet. Diese strukturierte Gesamtdarstellung der Versorgungskette am Beispiel ALS wird nachfolgend Konzeptmodell genannt.

Die Gesamtstruktur lässt eine Aufteilung im zeitlichen Ablauf des Systems ALS erkennen. Dabei gliedert sich die Krankheit in drei Phasen, welche als Pre-Diagnose-Phase, Palliativ-Phase sowie Post-Mortem-Phase bezeichnet werden. Die Pre-Diagnose-Phase bezeichnet den Zeitraum, der vom Auftreten erster Symptome der Erkrankung bis zur korrekten Diagnosestellung andauert. Aufgrund des kontinuierlichen Progresses, der Unheilbarkeit und des zumeist tödlichen Ausgangs¹ der Krankheit ALS, ist die Phase ab Diagnosestellung im natürlichen Krankheitsverlauf [9] von einem palliativen Therapiekonzept gekennzeichnet und wird als Palliativ-Phase bezeichnet. Im Fokus einer palliativen Behandlung steht bei der Mehrzahl der Patienten nunmehr die Erhaltung der Lebensqualität und Selbstbestimmung der Betroffenen.² In dieser Phase ist eine strukturierte Versorgung der Patienten und Beteiligten mit zeitlich und inhaltlich passgenauen Informationen signifikant für die Erhaltung der Lebensqualität und Selbstbestimmung. Die Post-Mortem-Phase schließt sich an die Palliativ-Phase an und kennzeichnet die Trauer- und Verarbeitungszeit der Angehörigen sowie die Reorganisation zur Verfügung gestellter Hilfsmittel.

3. Konzeptmodell – Klassifizierung der Wissensdomäne ALS

Die Strukturierung der Pre-Diagnose-Phase verdeutlicht die Problematik der Verzögerung der Diagnosestellung³ [10]. Fehldiagnosen und die Weiterleitung zwischen den verschiedenen Ärzten verlängern den Diagnoseprozess. (vgl. *Abbildung 1*)

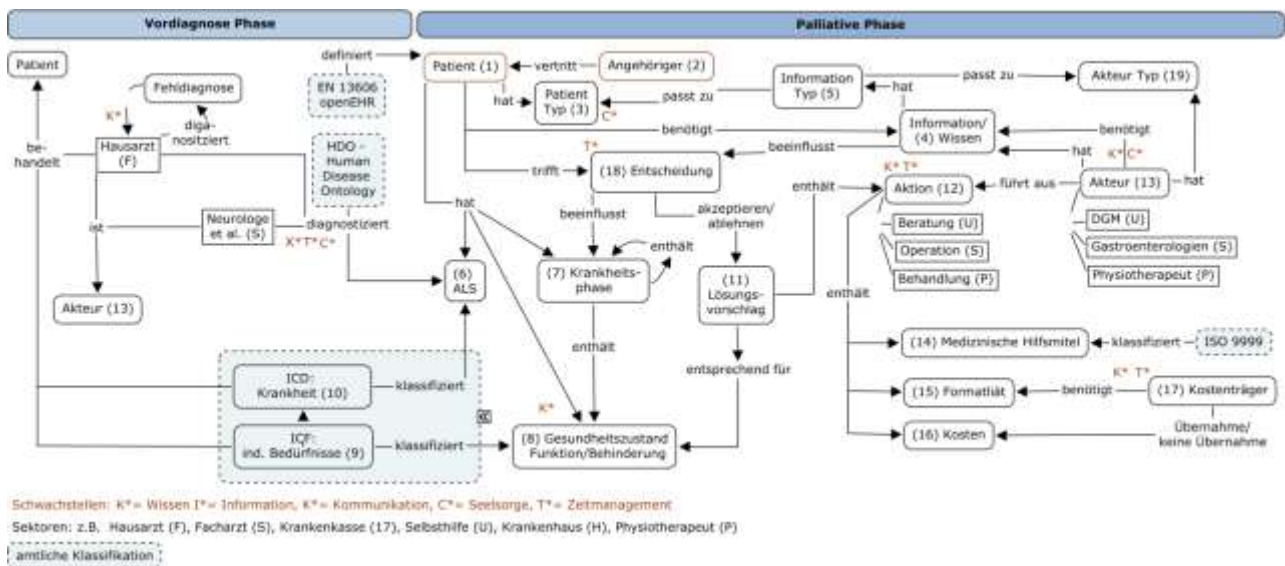


Abbildung 1: Konzeptmodell für das Krankheitsbild ALS

Das Konzeptmodell im Bereich der Palliativ-Phase zeigt den Begriff Patient (1) als zentralen Parameter in diesem System. An diese Stelle kann im Laufe der Erkrankung der Angehörige (2) treten,

1 ALS führt im natürlichen Krankheitsverlauf in der Regel binnen weniger Jahre durch respiratorische Insuffizienz zum Tode. Etwa 5 % der Betroffenen entscheiden sich für eine invasive Beatmung, die als einzige Therapie das Überleben über Jahre verlängern kann [9].

2 Bei nicht palliativen Behandlungen steht die ursächliche Behandlung und Heilung im Vordergrund.

3 Die Pre-Diagnose-Phase dauert durchschnittlich neun Monate bis die ALS diagnostisch nachgewiesen ist.

wenn er z.B. im Falle einer Sprachunfähigkeit die Interessen des Patienten vertreten muss. Der Patient ist gekennzeichnet durch einen bestimmten Typen (3), d.h. es gibt beispielsweise Patienten die mit ihrer Erkrankung ein eher passiv umgehen und leicht verängstigt sind oder auch solche, die sich aktiv mit der ALS auseinandersetzen und eine medizinische Versiertheit erlangen. Analog dazu gibt es Informationen (4) eines bestimmten Typs (5), die für bestimmte Patienten-Typen passend sind. Für medizinisch versierte Patienten können die Informationen (4), die detaillierten und fachspezifischen Charakter (5) haben, relevant sein. Für passive Patienten wären die Informationstypen (5), die eher allgemein formuliert sind von Bedeutung. Der Betroffene hat ALS (6). Diese Krankheit kann durch eine Klassifikation (10) kodiert werden. Der Gesundheitszustand (8) eines Patienten besteht zu einer bestimmten Zeit bzw. in einer bestimmten Krankheitsphase (7). Dieser Gesundheitszustand (8) wird über mehrere Faktoren, die die Funktionsfähigkeit und die Behinderung bewerten, spezifiziert. Der Gesundheitszustand (8) kann über eine Klassifikation (9) kodiert werden.

Die Beschreibung der Patientenbedürfnisse beinhaltet die Krankheit ALS (6), den Gesundheitszustand (8) sowie den Patiententyp (3). Diese Eigenschaften bilden die Ausgangsbedingungen für eine genaue Zuordnung von situativen Lösungsvorschlägen (11). Ein Lösungsvorschlag besteht aus verschiedenen Aktionen (12) (z.B. Anlegen einer Magensonde), die durch bestimmte Akteure (13) (z.B. Gastroenterologe) ausgeführt werden. Die Akteure eines speziellen Typs (19) (z.B. Neurologe) verfügen über ein bestimmtes Fachwissen (4) zu jeder Aktion. Sollte ein Akteur (z.B. Logopäde) involviert sein, der nicht über das ALS-spezifische Wissen verfügt, benötigt dieser Akteur das ALS spezifische Fachwissen (4). Über den Informationstyp (5) kann dieses Fachwissen (4) den Akteurstypen (19) zugeordnet werden. Die Aktionen (12) (z.B. Verschreibung einer Magensonde) beinhalten medizinische Hilfsmittel (14) (z.B. Magensonde), bestimmte Formalitäten (15) (z.B. Rezept) und die dazugehörigen Kosten (16). Diese Kosten werden entweder von einem Kostenträger (17) oder vom Patienten (1) selbst übernommen. Das Fachwissen (4) der Experten über die einzelnen Aktionen (12) muss modular und entsprechend der Patienten- (3) bzw. Akteurstypen (19) aufbereitet werden. Diese Informationen (5) sind Basis für die Entscheidung (18) des Patienten ob er einen Lösungsvorschlag (11) annimmt oder nicht. Diese Entscheidung (18) beeinflusst die Ausgangsbedingungen für neue Lösungsvorschläge (11) und damit die damit in Zusammenhang stehenden Informationen (5) für den Patienten.

Ein Beispiel: Ein ALS-Patient, vom passiven Typ leidet zu einem bestimmten Zeitpunkt an einer Gesundheitsstörung. Diese Gesundheitsstörung betrifft die Lähmung der Beinmuskulatur. Demzufolge ist die Funktionalität der Beine eingeschränkt, weshalb der Patient seinen bisherigen Lebensstil nicht mehr wie bisher verwirklichen kann. Er wohnt allein in einem Haus mit Treppe und arbeitet als Friseur. Unter diesen Voraussetzungen benötigt er Informationen über Lösungsvorschläge im Hinblick auf Umzug, die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises sowie einer Pflegestufe, die Verschreibung eines Rollstuhls vom Arzt sowie eine physiotherapeutische Behandlung. Der Physiotherapeut in der Nähe des Patienten ist mit der Krankheit nicht vertraut und braucht Informationen darüber. Der Rollstuhl muss über eine Formalität bei der Krankenkasse beantragt werden, die Krankenkasse genehmigt nach drei Monaten. Mit Erhalt dieser Informationen entscheidet sich der Patient für den Lösungsvorschlag. Er erhält das Hilfsmittel Rollstuhl, was nun als medizinisches Hilfsmittel in seinen Umweltfaktoren vorkommt.

4. Erkenntnisse der Wissensstrukturierung

Das hier vorgestellte Konzeptmodell bildet eine strukturierte Gesamtdarstellung der sektorenübergreifenden Wissensdomäne ALS ab. Wie in Abbildung dargestellt, bestehen in allen Phasen der

ALS-Konzeptualisierung Schwachpunkte im Bereich der Wissens- und Informationsversorgung, der Kommunikation, der psychologischen Betreuung sowie im Zeitmanagement über alle dort beispielhaft gekennzeichneten Sektoren. Im Bereich der Diagnosephase wird die Notwendigkeit der sektorenübergreifenden Zusammenarbeit zwischen Hausarzt und Facharzt verdeutlicht, um eine höchstmögliche diagnostische Sicherheit zu erreichen ebenso wie die psychologisch angemessene Diagnosestellung gegenüber dem Patienten [11]. Im Bereich der Palliativ-Phase wird der Bedarf veranschaulicht, das Wissen der multidisziplinären Akteure über Ihre Aktionen zu teilen, zu managen und patientengerecht zu präsentieren. Zeitkritische Aktionen sowie die Entscheidungen des Patienten oder anderer Kostenträger hängen von den vermittelten Informationen ab.

Aus der Systemdarstellung lassen sich vier Entwicklungsbereiche konstatieren (vgl. *Abbildung 2*). Dazu zählt der vorgelagerte Teilbereich der Diagnosefindung (D „Diagnosis“). Der zweite Bereich umfasst die Strukturierung von Informationen über den Patienten und seine individuellen Bedürfnisse (R „Requirements“) sowie deren sektorenübergreifende Repräsentation. Der dritte Bereich beinhaltet die Repräsentation der Informationen (I „Information Supply“), die den Patientenanforderungen (R) entsprechen und für Patienten- bzw. Empfängertypen angepasst sind. Die Realisierung eines sektorenübergreifenden Rollenkonzeptes (V „Views“) für die verschiedenen Akteure und deren Erfordernisse konstituiert den vierten Entwicklungsbereich.

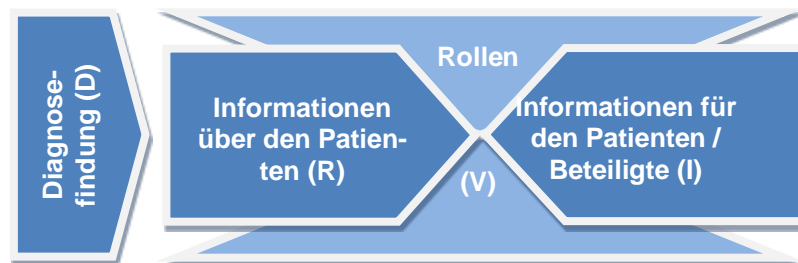


Abbildung 2: Entwicklungspotentiale der Wissensstrukturierung

5. Entwicklungspotentiale und Ausblick

Im Bereich der Diagnosefindung (D) für seltene Erkrankungen bestehen Entwicklungspotentiale in der Nutzung bzw. Nutzbarmachung von Expertensystemen¹ [12]. Deren Anwendung setzt neben der technischen Infrastruktur am Ort der Anwender auch deren Technikaffinität voraus. Ein solches System muss einen sensiblen Umgang durch qualifiziertes Fachpersonal erfahren und erfordert eine auf deren Bedürfnisse zugeschnittene Nutzerfreundlichkeit. Ein Beispiel ist die Diagnose-Software Phenomizer², die auf der Human Phenotype Ontology (HPO) basiert. Diese webbasierte Software liefert beispielsweise für spezifische aber nicht pathognomonische Symptome der Erkrankung ALS wie z.B. Faszikulationen (Muskelzucken) die Diagnose ALS unter den ersten Vorschlägen. Wie in der Analyse beschrieben ist bei der Schwere der Erkrankung ALS vor allem auch die Versorgung mit psychologischen Leitlinien zu realisieren.

Die Definition der Informationen über den Patienten (R) beinhaltet das Potential einer gemeinsamen Sichtweise auf die individuellen Bedürfnisse des Patienten für verschiedenste Anwendungen. Demgegenüber stehen die Herausforderungen an ein interoperables Gesundheitswesen, welches

¹ Beispiele: Possum (<http://www.possum.net.au/>), London Dysmorphology (<http://www.lmdatabases.com/>), OMIM (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/omim>), Orphanet (<http://orphanet.orpha.net>)

² <http://compbio.charite.de/Phenomizer/Phenomizer.html>

durch Offenheit, Skalierbarkeit, Standardisierung, Interoperabilität und Sicherheit gekennzeichnet ist. Zum jetzigen Zeitpunkt werden Informationen über den Patienten (R) von jedem betreuenden Akteur separat gespeichert. D.h. der Hausarzt stützt sich auf sein Patientenverwaltungssystem, die Interessenvertreter fragen über persönliche Gespräche das Befinden und die Umweltbedingungen des Patienten ab, der Logopäde hat sehr ausführliche Fragebögen zur genauen Definition der Schluckstörung (NOD-Stufenkonzept [13]) und die ALS-Ambulanz dokumentiert beispielsweise den Krankheitsverlauf anhand standardisierter ALS-Bewertungs-Fragebögen (ALSFSR [14]). Zwischen diesen verschiedenen Informationen über den Patienten gibt es eine gemeinsame Teilmenge, die für alle Mitwirkenden bei der Erkrankung ALS interessant ist und über deren gemeinsame Nutzung qualitative und zeitliche Potentiale realisierbar sind. Zu diesem Zweck hat beispielsweise die ALS-Ambulanz der Charité in Berlin einen webbasierten Fragebogen eingerichtet, mit dem die Patienten bestimmte Gesundheitsstörungen selbst bewerten und damit den Krankheitsverlauf selbst dokumentieren können¹.

Der Forderung, neben der Verbesserung der gegenwärtigen Gegebenheiten aktuelle Standards einzubeziehen und damit die Interoperabilität zu gewährleisten, kommen insbesondere bestehende medizinische Klassifikationen nach. Die für das Anwendungsbeispiel relevanten Klassifikationen sind beispielsweise EN13606 (Electronic Health Record Communication - Standard), ICD (International Classification of Disease), ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health), ISO 9999 (Assistive products for persons with disability – Classification and terminology) (vgl. *Abbildung 1*). Für die Speicherung der Patientendaten ist beispielsweise die Verwendung des Standards EN13606 von Bedeutung. Dieser Standard strukturiert medizinischen Daten für einen interoperablen Austausch zwischen elektronischen Gesundheitsapplikationen [15]. Die Kodierung der Krankheit ALS ist über die ICD möglich. Die ICD ist das internationale Diagnoseklassifikations- bzw. -verschlüsselungssystem, welches als Grundlage der Leistungsabrechnung für vertragsärztliche Leistungen dient. Für die Beschreibung der individuellen Bedürfnisse des Patienten im Anwendungsbeispiel ALS ist die Verwendung der ICF-Klassifikation (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF [16])) besonders geeignet. Die ICF wurde von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) 2001 herausgegeben und stellt eine internationale, einheitliche Kodierung für die Beschreibung von funktionaler Gesundheit und Behinderung zur Verfügung. Dabei werden soziale Aspekte der Behinderung ebenso wie Umweltfaktoren berücksichtigt. Dieses Konzept ist bisher in der Rehabilitation verbreitet und gewinnt zunehmend in der Sozialmedizin an Bedeutung, da es als Basis für eine einheitliche Beurteilung für die verschiedenen Sozialversicherungssysteme, behandelnde Therapeuten und Ärzte dienen kann [17]. Die Benutzung der ICF impliziert außerdem die Kodierung der Gesundheitsstörung durch die ICD-Klassifikation (International Classification of Disease). Die ICF ist allerdings so umfassend, dass es schwierig ist, diese auf eine spezielle Erkrankung anzuwenden. Für diesen Zweck wurden die ICF Core Sets entwickelt, die die ICF für spezielle Krankheiten anwendbar machen [18]. Ein ICF Core Set für ALS wurde bisher noch nicht erstellt.

Das Entwicklungspotential für die interoperable, flexible und dynamische Speicherung der individuellen Anforderungen des ALS-Patienten liegt in der sinnvollen Verknüpfung und Nutzbarmachung der identifizierten Standards in einer sektorenübergreifenden formalen Repräsentation. Die Leistungsfähigkeit im Bereich der Repräsentation der Informationen (I) bedingt eine zweckmäßige Modellierung und Typisierung von Informationen entsprechend der oben genannten individuellen Anforderungen des Patienten [19]. Nur so kann auch für weitere Beteiligte eine kontextrele-

¹ www.ALShome.de

vante Informationsversorgung mit situativen Handlungsempfehlungen erfolgen. Die Einbeziehung gegebener medizinischer Standards ist bei der Entwicklung der Wissensbasis (I) ebenso bedeutsam.

Die Weiterführung dieser Aufzeichnungen mündet in einer formalen Spezifikation der Wissensdomäne ALS als OWL1-Ontologie, deren Bestandteile in den benannten Entwicklungsbereichen weitere Verwendung finden soll. Weiterhin zielt diese Arbeit auf die Umsetzung der Entwicklungsarbeiten im Bereich der Definition der Informationen über den Patienten ab. Weiterhin soll untersucht werden wie diese insbesondere als Entscheidungshilfe auf Seiten der Kostenträger genutzt werden kann. Dieser Entwicklungsansatz wird in Kooperation zu den Entwicklungsarbeiten an der Wissensbasis ((I) Informationen für Patienten und Beteiligte) umgesetzt.

6. Literatur

- [1] REIMANN, A., BEND, J. and DEMBSKI, B., Patientenzentrierte Versorgung bei seltenen Erkrankungen, Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, vol. 50, pp. 1484-1493, 2007.
- [2] NIEDERLAG, W., LEMKE, H. U. and RIENHOFF, O., Personalisierte Medizin und individuelle Gesundheitsversorgung, Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, vol. 53, pp. 776-782, 2010.
- [3] KUSCHEL, F., Die medizinische Versorgung erwachsener Patienten mit Muskelerkrankungen, Doktor thesis, Medizinische Fakultät, Universitätsmedizin, 2006.
- [4] BAUMGART, J., Ärzte und informierte Patienten: Ambivalentes Verhältnis, Dtsch Arztebl 2010, vol. 107(51-52)
- [5] MEYER, T. Verlauf der amyotrophen Lateralsklerose (ALS). [Online]. Available: <http://www.als-charite.de/VM/DieALS/Krankheitsbild/VerlaufderALS/tabid/224/Default.aspx>, 2010.
- [6] CAÑAS, A. J., CARFF, R., HILL, G., CARVALHO, M., ARGUEDAS, M., ESKRIDGE, T. C., LOTT, J. and CARVAJAL, R., Concept Maps: Integrating Knowledge and Information Visualization, in Knowledge and Information Visualization, vol. 3426, S.-O. Tergan and T. Keller, Eds.: Springer Berlin / Heidelberg, 2005, pp. 205-219.
- [7] O'DONNELL, A., DANSEREAU, D. and HALL, R., Knowledge Maps as Scaffolds for Cognitive Processing, Educational Psychology Review, vol. 14, pp. 71-86, 2002.
- [8] KRANKENGESCHICHTEN.2

1 Web Ontology Language

2 Alбом, M.: Dienstags bei Morrie - Die Lehre eines Lebens, 1998; Arndt, C.: Gestohlene Zeit, Eine Liebeserklärung, 2005; Balmer, S.: In der Überlebensfalle - Erfahrungen einer ALS-Patientin, 2008; Grunwald, I.: Dem Himmel entgegen - Helle Gedanken auf einem dunklen Weg, 2009; Jeppsen, B. B.: Ob es im Himmel wohl besser ist?, 2002; Kern, B.: Einmal noch Marseille, 2006; Kessler, H.: Starke Leben, Wie muskelkranke Menschen ihren Alltag bewältigen, 2009; Lehrke, Ch.: Bis zum letzten Atemzug - Ein Plädoyer für ein menschenwürdiges Sterben, 2006; Linquist, U.-C.: Rudern ohne Ruder - Mein Leben und Sterben mit ALS, 2004; Schadek, S.: Ich bin eine Insel - Gefangen im eigenen Körper, 2009; Schmitz, W.: Die Kraft des Augenblicks. Amyotrophe Lateralsklerose - Über den Versuch, mit einer Leben zerstörenden Krankheit zu leben, 2009; Soremba, E.M.: Geschenkte Lebensjahre - Wir waren trotz ALS Diagnose sehr glücklich, 2005; Albrecht, W.: <http://www.schnaufferli-online.de>, 11/2010; Bossard, U.: <http://bossli.ch>, 1/2011; Dahlke, J.: <http://www.the-true-live.de>, 2/2011; Freiheit, H.: <http://www.als-netzwerk.org/verlauf.html>, 2/2011; Hauffe, A.: <http://www.angelikahauffe.de>, 1/11; Köppel, H.: <http://koepfel.chaps.de>, 12/2010; Lienau, K.: <http://www.wettlauf-mit-der-zeit.de.tl>, 2/2011; Niese, S.: <http://hetz-jagd-ins-licht.de>, 12/2010; Oderwald, K.: <http://www.keine-arme-keine-kekse.info>, 01/2011; Peter, W.: URL: <http://www.wolfgang-peter.net>, 11/2010; Schadek, S.: URL: <http://www.sandraschadek.de>, 10/2011

Schreier G, Hayn D, Ammenwerth E, editors. Tagungsband der eHealth2011. 26.-27.Mai 2011; Wien. OCG; 2011.

[9] GORDON, P. H., CORCIA, P., LACOMBLEZ, L., POCHIGAEVA, K., ABITBOL, J.-L., CUDKOWICZ, M., LEIGH, P. N., FMEDSCI and MEININGER, V., Defining Survival as an Outcome Measure in Amyotrophic Lateral Sclerosis: Archives of Neurology, 2009. Available: <http://archneur.ama-assn.org/cgi/content/abstract/66/6/758>.

[10] KRAEMER, M., BUERGER, M. and BERLIT, P., Diagnostic problems and delay of diagnosis in amyotrophic lateral sclerosis, Clinical Neurology and Neurosurgery, vol. 112, pp. 103-105, 2010.

[11] SCHINDLER, T., Zur palliativmedizinischen Versorgungssituation in Deutschland, Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, vol. 49, pp. 1077-1086, 2006.

[12] MUNDLOS, S. Diagnosestellung bei seltenen Erkrankungen - Methodik und Herausforderungen. [Online]. Available: http://www.achse-online.de/cms/medienbord/download-dokumente/fachtagung_20091030/Prsentation-von-Prof-Dr--Stefan-Mundlos.pdf, 2009.

[13] ICKENSTEIN, G., HOFMAYER, A., LINDNER-PFLEGHAR, B., PLUSCHINSKI, P., RIECKER, A., SCHELLING, A. and PROSIEGEL, M., Standardisierung der Diagnostik und Therapie bei Neurogener Oropharyngealer Dysphagie (NOD), 2009.

[14] CEDARBAUM, J., STAMBLER, N., MALTA, E., FULLER, C., HILT, D., THURMOND, B. and NAKANISHI, A., The ALSFRS-R: a revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function, Journal of the neurological sciences, vol. 169, 1999.

[15] BRASS, A., DEMSKI, H., HILDEBRAND, C., ENGELBRECHT, R. and JEDAMZIK, S., Sektorenübergreifende Kommunikation für ein integriertes Gesundheitswesen, in eHealth2010, 2010.

[16] WHO, ICF The International Classification of Functioning, Disability and Health, 2002.

[17] EWERT, T., FREUDENSTEIN, R. and STUCKI, G., [ICF in social medicine], Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany)), vol. 70, pp. 600-612; quiz 613-606, 2008.

[18] HERRMANN, K. H., KIRCHBERGER, I., STUCKI, G. and CIEZA, A., The comprehensive ICF core sets for spinal cord injury from the perspective of occupational therapists: a worldwide validation study using the Delphi technique, Spinal cord: the official journal of the International Medical Society of Paraplegia, 2010.

[19] BÖTTCHER, M., ELZE, R. and KLINGNER, S., h.IM – Health Incident Model: Inzidentbasierte Modellierung von Gesundheitsdienstleistungen, in Dienstleistungsmodellierung 2010, O. Thomas and M. Nüttgens, Eds.: Physica-Verlag HD, 2010, pp. 189-209.

Corresponding Author

Romy Elze

Universität Leipzig, Institut für Informatik, Betriebliche Informationssysteme

Johannisgasse 26, 04103 Leipzig

Email: elze@informatik.uni-leipzig.de