

Aus dem Universitätsklinikum Heidelberg  
(Leitender Ärztlicher Direktor: Prof. Dr. med. Ingo Autenrieth)  
Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung  
(Ärztlicher Direktor: Prof. Dr. med. Joachim Szecsenyi)

**Entwicklung und Nutzung einer persönlichen,  
einrichtungsübergreifenden elektronischen  
Patientenakte (PEPA) aus Sicht von Tumorpatienten  
und deren Angehörigen –  
Eine Mixed-Methods-Studie**

Inauguraldissertation  
zur Erlangung des Doctor scientiarum humanarum  
an der  
Medizinischen Fakultät Heidelberg  
der  
Ruprecht-Karls-Universität

vorgelegt von  
Marie Aline Weis (geb. Kunz)  
aus  
Leverkusen

2021



Dekan: Herr Prof. Dr. med. Hans-Georg Kräusslich

Doktorvater: Herr Prof. Dr. med. Joachim Szecsenyi



# Inhaltsverzeichnis

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS	III
ABBILDUNGSVERZEICHNIS	IV
TABELLENVERZEICHNIS	V
1 EINLEITUNG	1
1.1 Digitalisierung im Gesundheitswesen	2
1.2 Versorgungssituation von Tumorpatienten	6
1.3 Nutzerfreundliche Entwicklung und Implementierung digitaler Lösungen	9
1.4 Beschreibung des Projekthintergrunds	13
1.5 Fragestellungen und Zielsetzung der Arbeit	16
2 METHODEN	17
2.1 Entwicklung des PEPA-Prototyps	17
2.1.1 Übergang vom ersten zum zweiten Studienteil	17
2.1.2 Action Sheets	18
2.2 Studiendesign	21
2.3 Rekrutierung	22
2.3.1 Prä-Implementierungsstudie	22
2.3.2 Machbarkeitsstudie	23
2.4 Datenerhebung	24
2.4.1 Prä-Implementierungsstudie	25
2.4.2 Machbarkeitsstudie	27
2.5 Datenauswertung	32
2.6 Ethische und rechtliche Aspekte	34
3 ERGEBNISSE	35
3.1 Soziodemographie der Studienpopulation	35
3.2 Bewertung der Usability des PEPA-Prototyps	37
3.3 Umsetzbarkeit des PEPA-Konzepts	43
3.3.1 Konzeptionelle Faktoren	44
3.3.2 Organisatorische Faktoren	49

3.3.3	Technische Faktoren	52
<b>3.4</b>	<b>Nutzung des PEPA-Prototyps</b>	<b>54</b>
3.4.1	Die Rolle von Angehörigen	54
3.4.2	Schulung und Unterstützung	64
<b>4</b>	<b>DISKUSSION</b>	<b>75</b>
<b>4.1</b>	<b>Beantwortung der Fragestellungen</b>	<b>75</b>
<b>4.2</b>	<b>Diskussion des methodischen Vorgehens</b>	<b>79</b>
4.2.1	Kritische Reflexion der Prototypentwicklung & des Requirements Engineerings	79
4.2.2	Allgemeine Stärken und Limitationen	80
<b>4.3</b>	<b>Einordnung der Ergebnisse</b>	<b>83</b>
4.3.1	Relevante Faktoren für die Umsetzung des PEPA-Konzepts	83
4.3.2	Ausgewählte Maßnahmen zur Erhöhung der Nutzerakzeptanz	96
<b>4.4</b>	<b>Schlussfolgerungen</b>	<b>105</b>
<b>5</b>	<b>ZUSAMMENFASSUNG</b>	<b>109</b>
<b>6</b>	<b>LITERATURVERZEICHNIS</b>	<b>111</b>
<b>7</b>	<b>EIGENANTEIL AN DATENERHEBUNG UND -AUSWERTUNG UND EIGENE VERÖFFENTLICHUNGEN</b>	<b>126</b>
<b>8</b>	<b>ANHANG</b>	<b>132</b>
	TABELLARISCHER LEBENS LAUF	164
	DANKSAGUNG	166
	EIDESSTATTLICHE VERSICHERUNG	168

## Abkürzungsverzeichnis

DVG	Digitale-Versorgung-Gesetz
EGA	Elektronische Gesundheitsakte
(e)EPA	(Einrichtungsübergreifende) Elektronische Patientenakte
EHR	Electronic Health Record
EMRAM	Electronic Medical Records Adoption Model
ePA	Elektronische Patientenakte
(e)PHR	(Electronic) Personal Health Record
FEA	Feasibility Study (Machbarkeitsstudie)
gematik	Gesellschaft für Telematikanwendungen der Gesundheitskarte mbH
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
HIMSS	Healthcare Information and Management Systems Society
IKT	Informations- und Kommunikationstechnologie
INFOPAT	Informationstechnologie für eine patientenorientierte Gesundheitsversorgung
IHE	Integrating the Healthcare Enterprise
IT	Informationstechnologie
KHZG	Krankenhauszukunftsgesetz
KIS	Krankenhausinformationssystem
KRK	Kolorektales Karzinom
NCT	Nationales Centrum für Tumorerkrankungen, Heidelberg
OECD	Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung
PDSG	Patientendaten-Schutz-Gesetz
PEPA	Persönliche, einrichtungsübergreifende elektronische Patientenakte
PRE	Pre-Implementation Study (Prä-Implementierungsstudie)
SUS	System Usability Scale
TI	Telematikinfrastruktur
TSVG	Terminservice- und Versorgungsgesetz
UCD	User-centered Design

# Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Studiendesign aufgeteilt auf zwei Studienteile	15
Abbildung 2: Der Action Sheet-basierte Rückkopplungszyklus	20
Abbildung 3: PEPA-Nutzungsszenario der Machbarkeitsstudie	28
Abbildung 4: Schrittweise Durchführung der Datenauswertung	33
Abbildung 5: Vergleich der SUS-Mittelwerte zwischen den Teilnehmergruppen	38
Abbildung 6: Einzelwertungen der SUS Items sortiert nach Teilnehmergruppen	39
Abbildung 7: Vergleich der SUS-Gesamt-Score-Verteilung nach Alter der Befragten	40
Abbildung 8: Vergleich der SUS-Gesamt-Scores zwischen Frauen und Männern	41
Abbildung 9: Vergleich zwischen Häufigkeit der PC-Nutzung und SUS-Gesamt-Scores	42
Abbildung 10: Anzahl von Logins in der Machbarkeitsstudie im Vergleich mit dem SUS	43
Abbildung 11: Kategorien und Unterkategorien zum Thema "Die Rolle von Angehörigen"	54
Abbildung 12: Kategorien und Unterkategorien zum Thema "Schulung und Unterstützung"	64

# Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Allgemeiner Action Sheet-Inhalt	19
Tabelle 2: Übersicht der Ein- und Ausschlusskriterien für Patienten und Angehörige (PRE)	23
Tabelle 3: Übersicht der Ein- und Ausschlusskriterien für Patienten (FEA)	24
Tabelle 4: Elemente des Interviewleitfadens für Patienten und Angehörige (PRE)	27
Tabelle 5: Elemente des Interviewleitfadens für Patienten (FEA)	31
Tabelle 6: Übersicht der Forschungsfragen und Verortung der Ergebnisse	35
Tabelle 7: Übersicht zur Soziodemographie der Studienteilnehmer	36
Tabelle 8: Informationen zur Oberkategorie „Bedenken zur PEPA“	43
Tabelle 9: Übersicht Unterthemen und Beispielzitate zu konzeptionellen Faktoren	46
Tabelle 10: Übersicht Unterthemen und Beispielzitate zu organisatorischen Faktoren	50
Tabelle 11: Übersicht Unterthemen und Beispielzitate zu technischen Faktoren	53



Aus Gründen der leichteren Lesbarkeit wird im Folgenden auf eine geschlechtsspezifische Differenzierung verzichtet. Entsprechende Begriffe gelten im Sinn der Gleichberichtigung für beide Geschlechter.



# 1 Einleitung

Das deutsche Gesundheitssystem ist zunehmend geprägt von Informations- und Kommunikationstechnologien (IKT), die die Leistungserbringer während des Prozesses der Patientenbehandlung durch eine schnelle Datenverfügbarkeit unterstützen sollen (Fischer und Krämer 2016, S. 165). Dies hat jedoch nicht nur Auswirkungen auf die Arbeit von Beschäftigten im Gesundheitswesen, die von einer schnellen Informationsweitergabe auch über Einrichtungs- und Sektorengrenzen hinweg profitieren können, sondern auch auf die Rolle von Patienten und deren Angehörigen (Eckrich et al. 2016; Latulipe et al. 2018; Zulman et al. 2011). Dies wird zum Beispiel deutlich anhand des in dieser Arbeit präsentierten Forschungsvorhabens zur Entwicklung einer persönlichen, einrichtungsübergreifenden elektronischen Patientenakte (PEPA). Innerhalb der Patientenakte sollen Behandlungsdaten verschiedener Akteure im Gesundheitswesen zusammengeführt werden. Die zentrale Idee der PEPA ist, dass der Patient die Zugriffe auf seine Daten selbstständig steuern kann. Damit verbunden ist der Gedanke, dass insbesondere Patienten, die chronisch krank sind, die Komplexität ihres Versorgungsalltags durch einen besseren Zugriff auf medizinische Dokumente und Informationen reduzieren und eine aktivere Rolle im Umgang mit der Erkrankung einnehmen können. Die Implementierung einer solchen Akte in die Versorgung kann jedoch nur dann gelingen, wenn sie für alle Anwender von Anfang an verständlich und handhabbar ist (Joss et al. 2016; Kildea et al. 2019). Damit ist auch die Herausforderung verbunden, dass häufig gerade Nutzergruppen eingebunden werden sollen, die eine geringe Gesundheitskompetenz oder bislang wenig Berührungspunkte zu IT-Anwendungen haben (Vaportzis et al. 2017).

Für die Entwicklung der PEPA wurden seit 2012 in einem ersten Studienteil die Bedürfnisse und Erwartungen von Patienten und behandelnden Ärzten exploriert (Baudendistel et al. 2015b; Baudendistel et al. 2015a; Baudendistel et al. 2016). Aufbauend auf diesen Nutzeranforderungen wurde ein erster PEPA-Prototyp für die Versorgung von Patienten mit gastrointestinalen Tumoren entwickelt. Die Zielsetzung dieser Arbeit besteht darin, diesen aus Sicht von Patienten und Angehörigen zu evaluieren und Rückschlüsse für die Optimierung der PEPA und den Implementierungsprozesses abzuleiten. Darüber hinaus sollen mögliche Maßnahmen zur Erhöhung der patientenseitigen Nutzerakzeptanz einer PEPA generiert werden. Einleitend wird in der vorliegenden Arbeit auf die bestehenden Chancen und Herausforderungen durch Digitalisierung im Gesundheitswesen, die Versorgungssituation von Tumorpatienten sowie der nutzerorientierten Entwicklung und Implementierung digitaler Lösungen eingegangen. Zudem wird das Projekt, vor dessen Hintergrund diese Arbeit entstanden ist, sowie die zu bearbeitenden Fragestellungen vorgestellt. Anschließend folgt die Darstellung der methodischen Vorgehensweise zur Evaluation des Prototyps und Erfassung der Nutzerperspektive. Im Ergebnis werden die Resultate der Datenanalyse und gewonnenen Erkenntnisse

dargestellt und anschließend kritisch diskutiert. Den Abschluss der Arbeit bilden die am Beispiel der PEPA abgeleiteten Schlussfolgerungen für den aktuellen und zukünftigen Umgang mit digitalen Technologien im Gesundheitswesen.

## 1.1 Digitalisierung im Gesundheitswesen

Das deutsche Gesundheitswesen funktioniert als Zusammenspiel einer Vielzahl von Akteuren, die aus ihren jeweiligen fachlichen Blickwinkeln die Gesundheitsversorgung der Bevölkerung sicherstellen. Dabei werden von jedem Akteur Informationen zu einem Patienten zusammengetragen, welche von Relevanz für medizinische Therapien sein können. Diese Informationen werden schriftlich von den jeweiligen Ärzten, Pflegenden, Therapeuten oder sonstigen Vertretern der Gesundheitseinrichtungen festgehalten. Früher geschah dies meist in sogenannten Patientenakten, welche in den Praxen, Krankenhäusern oder Rehakliniken verfasst und aufbewahrt wurden. Die Weitergabe dieser Informationen von einem an der Versorgung beteiligten Akteur hin zu einem anderen erfolgt in erster Linie über Arztbriefe oder -berichte, in denen die aus Sicht des Behandlers wichtigsten Eckpunkte zum Gesundheitszustand des Patienten festgehalten werden (Ose et al. 2017a). Darüber hinaus übermittelt der Patient selbst – oder dessen Angehörige – den Personen oder Institutionen, die in seine Behandlung eingebunden sind, weitere Informationen im Rahmen eines Anamnesegesprächs. Dieser facettenreiche, analoge Prozess der Daten- und Informationsübermittlung wird seit einigen Jahren zunehmend digital abgebildet. Angefangen mit der Umstellung von handschriftlicher zu PC-gestützter Dokumentation in Gesundheitseinrichtungen wie Krankenhäusern und Arztpraxen, nimmt die Nutzung von digitalen Medien in der Gesundheitsversorgung stetig zu. Moderne Informations- und Kommunikationstechnologien ermöglichen es heute beispielsweise während eines stationären Aufenthalts Patientendaten aus den Quellsystemen der verschiedenen Fachdisziplinen (z.B. Labor, OP, Pflege, Radiologie etc.) in einer klinikeigenen Patientenakte zusammenzuführen und den behandelnden Ärzten und Pflegenden des Krankenhauses schnell alle relevanten Informationen zum aktuellen Gesundheitszustand zur Verfügung zu stellen. Auch im ambulanten Bereich hat die digitale Dokumentation Einzug gehalten und löst in Form von Praxisinformationssystemen die analoge Dokumentation mehr und mehr ab.

Des Weiteren hat die fortschreitende Entwicklung dazu geführt, dass nicht nur der reine Datenaustausch, sondern auch anamnestische oder therapeutische Maßnahmen über digitale Medien durchgeführt werden können. Von fachlichen Konsilen oder Patient-Arzt-Gesprächen per Videokonferenz bis hin zu einer großen Bandbreite von Gesundheits-Applikationen – die Nutzung von Computer, Smartphone oder Tablet ist unter dem Überbegriff „eHealth“ zu einem allgegenwärtigen Bestandteil der heutigen Gesundheitsversorgung geworden (Fischer und Krämer 2016, S. 7ff.).

Der oben geschilderte Prozess, in dem die patientenbezogenen Informationen in einer Gesundheitseinrichtung per PC-gestützter Dokumentation zusammenlaufen, mündet in einer elektronischen Patientenakte (EPA), die als einrichtungsbezogen und arztmoderiert bezeichnet werden kann (Ose et al. 2017a). Im internationalen Kontext werden diese Akten als „Electronic Health Records“ (EHR) bezeichnet. Teilweise wird Patienten mithilfe von Patientenportalen der Zugriff auf die darin enthaltenen Gesundheitsinformationen ermöglicht (Sakaguchi-Tang et al. 2017; Taha et al. 2014). Davon abzugrenzen sind Akten, die einrichtungsübergreifend geführt werden. Diese sogenannten einrichtungsübergreifenden elektronischen Patientenakten (eEPAs) ermöglichen den Datentransfer und die -speicherung für verschiedene Gesundheitseinrichtungen (Haas 2006, S. 455). Daneben findet seit einigen Jahren auch ein Ansatz Verbreitung, der sich auf die Einbindung von Patienten stützt. Kerngedanke dieser Patientenakten ist es, den Betroffenen – also den Patienten – Einblick in ihre persönlichen Gesundheitsinformationen zu gewähren. In Abgrenzung zu den oben erwähnten Patientenportalen geht damit vor allem auch die Idee einher, ihnen mehr Verantwortung bei der Verwaltung dieser Informationen zu übertragen, etwa indem sie Daten zur Einsicht an Gesundheitseinrichtungen freigeben können. Während dieser Aktentyp international als „Personal Health Record“ (PHR) bezeichnet wird, ist er im deutschsprachigen Raum auch als „Elektronische Gesundheitsakte“ (EGA) bekannt (Arbeitskreis EPA/EFA 2011).

### **Nutzung Elektronischer Patientenakten – Internationale Perspektive**

In Gesundheitseinrichtungen in den USA ist die Nutzung von elektronischen Patientenakten (EHR) bereits seit einigen Jahren weit verbreitet (Charles D. et al. 2015). Viele dieser Einrichtungen – z.B. Krankenhäuser, aber auch das US Department of Veterans Affairs – ermöglichen den Patienten über ein Patientenportal auf die Behandlungsdaten und -dokumente zuzugreifen. Darüber hinaus lassen sich auch Terminvergaben, Rezeptverschreibungen sowie die Kommunikation mit den Leistungserbringern über derartige Portale realisieren. Rund ein Drittel der Krankenhäuser bot ihren Patienten bereits im Jahr 2014 über ein Patientenportal Zugriff auf verschiedene Informationen wie die medizinische und pflegerische Dokumentation, Laborergebnisse sowie zur Medikamentengabe an (Charles D. et al. 2015). Zudem sind auch elektronische Gesundheitsakten (ePHR) auf dem amerikanischen Markt auf dem Vormarsch, die von den Patienten bzw. Bürgern selbst mit Informationen befüllt werden können (z. B. Microsoft HealthVault, Apple-Health-App) (Sakaguchi-Tang et al. 2017). Diese integrieren beispielsweise Fitnesstracker sowie die Option, Gesundheitsdaten mit anderen zu teilen oder auch persönliche Gesundheitsziele zu verfolgen (Sakaguchi-Tang et al. 2017). Als Mitte der 2000er-Jahre eine gestiegene Inanspruchnahme von Informations- und Kommunikationstechnologien wie Smartphones und sozialen Medien im privaten Umfeld zu verzeichnen war, wurde in den USA die Nutzung von ePHRs sowie Patientenportalen von staatlicher Seite durch gezielte

Fördermaßnahmen vorangetrieben (Irizarry et al. 2015; Weitzman et al. 2009). Auch im ambulanten Bereich gibt es seit einiger Zeit Bestrebungen, den Patienten Einblick in die Gesundheitsinformationen zu geben. Dies wurde insbesondere durch die seit 2010 in den USA durchgeführte Open-Notes-Studie befördert, in deren Rahmen Hausärzte ihren Patienten Zugang zu ihren Krankenakten ermöglichen sollten (Delbanco et al. 2012).

In Europa sind vor allem die skandinavischen Länder schon seit längerem mit dem Ausbau von digitalen Gesundheitsinfrastrukturen auf nationaler Ebene befasst. Seit 2003 läuft die Initiative „Sundhed.dk“, die es dänischen Bürgern erlaubt, verschiedene patientenorientierte digitale Dienste im Hinblick auf die Gesundheitsversorgung zu nutzen (Jensen und Thorseng 2017). So können sich die Bürger, die allesamt einen Zugang zu diesem Portal besitzen, über „Sundhed.dk“ nicht nur einen Überblick über das dänische Gesundheitssystem verschaffen, sondern auch Patientendaten und Medikationspläne sowie qualitätsgesicherte Gesundheitsinformationen aufrufen (Jensen und Thorseng 2017). Auch in Schweden gibt es ein nationales Patientenportal, über das die Bürger Zugang zu ihren Gesundheitsdaten haben. Der als ‚patient-accessible electronic health record‘ (PAEHR) definierte Service trägt den Titel „Journalen“ und ermöglicht den Nutzern über eine nationale Plattform Zugriff auf Gesundheitsdaten, die in der steuerfinanzierten Gesundheitsversorgung generiert werden (Bärkås et al. 2019; Moll et al. 2018).

Kooij et al. (2018) ziehen mit Blick auf die internationalen Entwicklungen das Fazit, dass eine Verlagerung von krankenhausfinanzierten und -verwalteten Gesundheitsakten, auf die über Patientenportale zugegriffen wird, hin zu PHRs zu beobachten ist (Kooij et al. 2018). Dadurch dass mithilfe von PHRs verschiedene Gesundheitseinrichtungen Daten einstellen können, kann aus Sicht der Autoren die Datenverfügbarkeit für die Patienten verbessert werden (Kooij et al. 2018). Moll et al. weisen in ihrer Arbeit aus dem Jahr 2018 mit Blick auf Erfahrungen aus verschiedenen Ländern jedoch darauf hin, dass die Implementierung eines webbasierten Zugriffs für Patienten auf Gesundheitsdaten nur langsam voranschreiten (Moll et al. 2018). Als Gründe dafür werden neben rechtlichen Einschränkungen vor allem Bedenken hinsichtlich der Datensicherheit und des Datenschutzes angeführt (Moll et al. 2018; Tiik 2010; Wiljer et al. 2008).

## **Nutzung Elektronischer Patientenakten – Blick nach Deutschland**

Deutschland rangiert bei der Bestimmung des Digital-Health-Index der Bertelsmann Stiftung, der einen internationalen Vergleich zwischen 14 EU-Staaten und drei OECD-Mitgliedsländern zieht, auf dem sechzehnten Platz (Kostera und Thranberend 2018). Ein ähnliches Bild zeichnet sich ab, wenn man den Digitalisierungsgrad in deutschen Krankenhäusern betrachtet: Dem Electronic Medical Record Adoption Model (EMRAM) zufolge, das bereits 2005 von einem Tochterunternehmen der Healthcare Information and Management Systems Society (HIMSS) entwickelt wurde, erreichen die deutschen Krankenhäuser im Durchschnitt einen Wert von 2,3 (Klauber et al. 2019, S. 21ff.). EMRAM besteht aus insgesamt 8 Stufen (0 bis 7), wobei gilt, dass ein Krankenhaus umso digitaler aufgestellt ist, je höher die Stufe ist, die es erreicht. Im Vergleich zu anderen Ländern sind die deutschen Kliniken diesem Modell zufolge also lediglich unterdurchschnittlich digitalisiert. Der europäische Durchschnitt lag im Jahr 2017 bei 3,6, im internationalen Vergleich sind also beispielsweise die USA (5,3) gemäß EMRAM deutlich weiter entwickelt. Im Jahr 2017 erreichten knapp 27 % der 167 teilnehmenden deutschen Häuser die Stufe 2 der Skala, welche besagt, dass eine elektronische Patientenakte implementiert ist, die Daten aus verschiedenen klinischen Quellen im gesamten Krankenhaus zusammenführt (Klauber et al. 2019, S. 23). Durch das im Oktober 2020 erlassene Krankenhauszukunftsgesetz (KHZG) soll die Digitalisierung in den Krankenhäusern vorangetrieben werden (Bundesgesetzblatt 2020b). Doch auch mit anderen gesetzgeberischen Maßnahmen versucht die Politik seit einigen Jahren verstärkt, dass Deutschland im Digital Health-Bereich aufholt.

Seit dem Inkrafttreten des im Dezember 2015 verabschiedeten E-Health-Gesetzes (Gesetz für sichere digitale Kommunikation und Anwendungen im Gesundheitswesen) gilt die Implementierung einer elektronischen Patientenakte als wesentlicher Bestandteil der Telematikinfrastruktur (Bundesgesetzblatt 2015). Des Weiteren wurde beispielsweise im Digitale-Versorgung-Gesetz (DVG) sowie im Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG) festgelegt, dass Ärzte künftig Gesundheits-Apps per Rezept verordnen können und diese entsprechend durch die Krankenkassen vergütet werden (Bundesgesetzblatt 2019a, 2019b). Weiterhin wird der Weg bereitet für die Nutzung telemedizinischer Behandlungsformate. Nicht zuletzt wurde auch die Realisierung einer elektronischen Patientenakte für deutsche Bürger konkretisiert. Seit Januar 2021 haben gemäß §342 SGB V alle gesetzlich versicherten Personen Anspruch auf die Nutzung einer elektronischen Patientenakte (ePA). Die ePA kann von den Versicherten auf mobilen Endgeräten verwendet werden und soll dazu beitragen, die Gesundheitsdaten an einem Ort zu bündeln und damit die aktive Teilhabe an der Gesundheitsversorgung sowie die gesundheitliche Vorsorge für die Patienten zu erleichtern (gematik GmbH 2020a). Dabei können einerseits Dokumente, die vom Arzt erstellt werden (z.B. Laborbefunde, Arztbriefe), und andererseits vom Patienten selbst geführte Dokumente wie gesundheitsbezogene Tagebücher etc.

in die ePA hochgeladen werden. Die Zugriffe auf diese Informationen lassen sich vom Patienten steuern (gematik GmbH 2020a). Die technischen Spezifikationen der ePA werden durch die gematik definiert. Diese wurde im Jahr 2005 als „Gesellschaft für Telematikanwendungen der Gesundheitskarte“ gegründet. Ihre Aufgabe besteht unter anderem im Aufbau einer Telematikinfrastuktur (TI) mit deren Hilfe die Grundlage für die Interoperabilität der zu vernetzenden Systeme der deutschen Gesundheitseinrichtungen gelegt werden (gematik GmbH 2020b). Im Oktober 2020 trat das Patientendaten-Schutz-Gesetz (PDSG) in Kraft, das die Ausgestaltung der ePA weiter konkretisiert. Unter anderem wird darin festgelegt, wie die Akte mit den Informationen der Patienten zu befüllen ist. Dies ist durch Ärzte zu leisten, indem die Daten eines Patienten in die Akte überführt werden, die innerhalb eines aktuellen Behandlungsfalls erhoben wurden. Die Ärzte sollen sowohl für das erstmalige Befüllen der Akte als auch für die Hilfestellung der Patienten bei der Nutzung der ePA eine Vergütung erhalten. Während die Höhe der Vergütung für die Unterstützung noch zu verhandeln ist, wurde für die Erstbefüllung eine Vergütung in Höhe von 10 € festgelegt (Bundesgesetzblatt 2020a).

Unabhängig von den zuvor geschilderten politischen Bestrebungen, die Digitalisierung im deutschen Gesundheitswesen voranzutreiben, sind immer wieder auch Initiativen von Gesundheitseinrichtungen selbst angestoßen worden, um die Vorhaltung sowie den Austausch digitaler Daten und Informationen voranzutreiben. Beispielhaft zu nennen sind hier Zuweiserportale, die als Plattform für die Kommunikation zwischen Krankenhäusern und niedergelassenen Ärzten eingesetzt werden (Bienert et al. 2009) oder auch Applikationen, die auf vielfältige Weise Einzug in die Gesundheitsversorgung gehalten haben (Anderson et al. 2016; Steele Gray et al. 2018; Stoffers 2018).

Eine qualitative Untersuchung von Müller et al. (2020), die sich mit der Frage auseinandersetzt, inwieweit sich ein Open Notes-Ansatz auch in Deutschland umsetzen ließe, identifiziert drei Hauptvorteile, die von diesem Konzept ausgehen würden: Neben einer Stärkung der Patientenrolle seien auch positive Effekte auf die Versorgungspraxis sowie die Qualität der Versorgung zu erwarten (Müller et al. 2020). Daran anknüpfend nimmt das folgende Unterkapitel die Versorgungssituation von Krebspatienten in Deutschland in den Blick und beleuchtet diese vor dem Hintergrund der zunehmenden Digitalisierungstendenzen im Gesundheitssystem.

## 1.2 Versorgungssituation von Tumorpatienten

Krebs ist nach Herz-Kreislaufkrankungen die zweithäufigste Todesursache in Deutschland. Allerdings haben sich durch den Fortschritt in der Krebstherapie die Überlebensraten der Patienten bei vielen Krebsarten verbessert (Jansen et al. 2015). Einige Krebsvarianten, beispielsweise Darmkrebs, werden aufgrund besserer Vorsorge- und Früherkennungsmaßnahmen sowie innovativer Behandlungsmethoden immer häufiger den chronischen Erkrankungen

zugeordnet, die oftmals mit einem langwierigen und komplexen Versorgungsprozess verbunden sind (Kamradt et al. 2015; Ose et al. 2017c). Die Komplexität der Versorgung ergibt sich nicht zuletzt aus der Vielzahl der an der Behandlung beteiligten Akteure. So sind Krebspatienten im Verlauf ihrer Erkrankung meist bei einer ganzen Reihe von Ärzten und weiteren Fachkräften im ambulanten und stationären Bereich in Behandlung (Bossert et al. 2020; Ludt et al. 2013). Bossert et al. (2020) stellten in ihrer qualitativen Studie zur Versorgung von Lungenkrebspatienten fest, dass sich die Befragten aufgrund von lückenhaften Versorgungsabläufen und mangelnder Informationsweitergabe verunsichert fühlen. Dieses Gefühl führte unter anderem dazu, dass sie eine aktivere Patientenrolle befürworten, indem der Patient beispielsweise stärker in die Koordination der Gesundheitsversorgung einbezogen wird (Bossert et al. 2020). Zudem wurde erwartet, dass der Informationsaustausch zwischen den Leistungserbringern intensiviert werden sollte, was beispielsweise durch eine elektronische Plattform befördert werden könne (Bossert et al. 2020). Durch die zunehmende Bereitstellung von mHealth-Angeboten (z.B. Angebot von Online-Materialien oder Patientenportalen), ergibt sich jedoch auch die Herausforderung, sicherzustellen, dass digitale Gesundheitsdienste und -inhalte für alle Patienten zugänglich und nachvollziehbar sind (Smith und Magnani 2019). Denn nur wenn dies gewährleistet ist, können Patienten relevante Informationen identifizieren und auf deren Grundlage informierte Entscheidungen treffen – und damit eine aktive Rolle in ihrem Versorgungsprozess einnehmen.

### **Die aktive Rolle des Patienten in der Onkologie**

Das im Jahr 2013 in Kraft getretene Patientenrechtegesetz sollte unter anderem für eine Stärkung der Patientenbeteiligung und der Patienteninformation sorgen. Aus diesem Grund wurde darin beispielsweise das Recht der Patienten auf Einsicht in ihre vollständige Patientenakte verbindlich festgeschrieben (Bundesgesetzblatt 2013). Die Förderung der Patientenbeteiligung geht jedoch nicht ohne einen Wandel der Kommunikations- und Entscheidungswege in der medizinischen Versorgung vonstatten. Folglich wird seit einigen Jahren verstärkt dazu geforscht, auf welche Weise Patienten stärker in Entscheidungsprozesse involviert werden können. In diesem Kontext wird auch das Modell der „Partizipativen Entscheidungsfindung“ (PEF) bzw. des „Shared Decision Making“ (SDM) diskutiert, das sich dadurch auszeichnet, dass sowohl der Patient als auch der Arzt aktiv an Behandlungsentscheidungen mitwirken (Bieber et al. 2016; Bieber et al. 2018). Dabei stehen der Informationsaustausch sowie das aktive Ansprechen von Erwartungen, Bedenken und Ängsten im Vordergrund, um schließlich zu einer gemeinsamen Entscheidung kommen zu können (Charles et al. 1997, 1999; Edwards und Elwyn 2006).

Insbesondere aufgrund der Zunahme der Therapieoptionen bei Krebserkrankungen gewinnt auch hier eine gleichberechtigte Arzt-Patienten-Beziehung an Bedeutung, in der die

therapeutischen Maßnahmen nicht länger streng paternalistisch durch Mediziner abgewogen, sondern gemeinsam diskutiert und entschieden werden sollen (Emanuel und Emanuel 1992). Die Patientenzentrierung wurde daher in den vergangenen Jahren zu einem immer wichtigeren Begriff vor dessen Hintergrund auch das sogenannte „Patient Empowerment“ in den Betrachtungsfokus rückte (Bravo et al. 2015). Dieses Konzept fand in der Medizin zunächst im Kontext chronischer Erkrankungen wie beispielsweise Diabetes Eingang. Anders als beim PEF, das vor dem Hintergrund konkreter Behandlungsentscheidungen Anwendung findet, geht es beim Patient Empowerment um generelle Verhaltensänderungen, die vom Patienten selbst avisiert und realisiert werden (Rappaport 1987). Ausgehend von Diabetes wurde es anschließend auch für andere chronische Erkrankungen wie z.B. Bluthochdruck herangezogen (Anderson und Funnell 2010; Perl et al. 2016). Seitdem eine Krebsdiagnose nicht mehr automatisch mit einem raschen Lebensende gleichgesetzt wird, sondern viele Patienten aufgrund der medizinischen Entwicklungen immer länger mit der Erkrankung leben können (Parry et al. 2013), werden zunehmend auch verschiedene Formen von Krebserkrankungen den chronischen Krankheitsbildern zugeordnet. Patient Empowerment spielt daher mittlerweile auch im Kontext von Krebserkrankungen eine Rolle. Obwohl eine patientenseitige Verhaltensänderung bei onkologischen Erkrankungen zwar meist keine unmittelbare Beeinflussung des Krankheitsverlaufs zur Folge hat, kann die Position von Krebspatienten bei Therapieentscheidungen durchaus gestärkt werden. Ein wichtiger Schritt zur Stärkung der aktiven Patientenrolle besteht vor allem in der Vermittlung von medizinischen Informationen sowie Entscheidungshilfen, was durch Informations- und Kommunikationstechnologien wie z.B. persönliche Patientenakten erleichtert werden kann (Baudendistel et al. 2015a; Eckrich et al. 2016).

Das iManageCancer-Projekt von Schera et al. (2018) stellt zielt beispielsweise darauf ab, ein effizientes Selbstmanagement auf der Grundlage verschiedener Faktoren wie, des neuesten verfügbaren klinischen Wissens oder realer Patientendaten zu gewährleisten (Schera et al. 2018). Mithilfe einer digitalen Plattform, auf die Patienten und Ärzte mithilfe von Apps zugreifen können, sollen sie dabei unterstützt werden, informierte Entscheidungen zur weiteren Behandlung zu treffen und Nebenwirkungen der Krebstherapie zu managen (Schera et al. 2018). Doch neben dem Patienten selbst wird auch dessen Familie bzw. nahestehende Angehörige adressiert, die ebenfalls eine wichtige Rolle im komplexen Versorgungsgefüge bei Krebserkrankungen einnehmen (Crico und Renzi 2020).

## **Einbindung von Angehörigen bei der Versorgung von Tumorpatienten**

Die Diagnose einer schweren Krankheit, wie z.B. Krebs, bedeutet in den meisten Fällen eine grundlegende Veränderung für das Leben und die Lebenspläne der Patienten. Professionelle medizinische Leistungserbringer wie beispielsweise Ärzte oder Pflegende können diesen Bewältigungsprozess nur in begrenztem Umfang unterstützen. Daher spielen informelle Ansprechpartner eine wichtige Rolle, indem sie Patienten im Umgang mit einer schweren Erkrankung und mit deren möglichen Folgen unterstützen. Zur Gruppe dieser informellen Ansprechpartner zählen beispielsweise Familienmitglieder wie Ehepartner, Eltern, Kinder, Geschwister sowie andere, nicht-anverwandte Personen (z.B. Freunde, Nachbarn). Die Rollen von Angehörigen sind dabei vielfältig und reichen von der bloßen Anwesenheit als Gesprächspartner bis hin zur Überwachung medizinischer Symptome und des Wohlbefindens der Patienten außerhalb von Krankenhausaufenthalten oder ergänzend zur professionellen Pflege (Kent et al. 2016). Darüber hinaus leisten Angehörige oftmals einen Beitrag zur Unterstützung der Patienten bei Behandlungsentscheidungen (Kent et al. 2016). Die Forschung hat jedoch immer wieder gezeigt, dass die meisten Angehörigen nicht gut für die Erfüllung derartiger Aufgaben gewappnet sind. Verschiedene Studien belegen, dass mehr Informationen und Unterstützung notwendig wären, um die Angehörigen zu unterstützen, damit sie bei der Behandlung und Betreuung eines Patienten Verantwortung übernehmen können (Applebaum und Breitbart 2013; Kent et al. 2016; Kim und Schulz 2008; Marcotte et al. 2019). Kent et al. stellten fest, dass ein Schritt zur Erfüllung dieser Bedürfnisse auch darin bestehen könnte, den Angehörigen den Zugang zu den gesundheitsbezogenen Informationen der Patienten über elektronische Gesundheitsakten zu ermöglichen (Kent et al. 2016). In Anbetracht der wichtigen Rolle, die sie in der Krebsversorgung einnehmen, wünschen sich viele Angehörigen und auch betroffene Patienten die Möglichkeit, ein Patientenportal gemeinsam zu nutzen (Ose et al. 2017a). Abgesehen vom Kontext pädiatrischer Anwendungsszenarien (Geerts et al. 2019) erlauben bisher jedoch nur wenige Online-Patientenportale einen solchen gemeinsamen Zugang für Erwachsene (Ancker et al. 2018; Baudendistel et al. 2015a). Trotz der wachsenden Bedeutung von Patientenportalen und dem Zugang von Angehörigen zu diesen gibt es bisher keinen Konsens über die klare Rolle der Angehörigen bei der Nutzung eines solchen Portals (Weis et al. 2020).

### **1.3 Nutzerfreundliche Entwicklung und Implementierung digitaler Lösungen**

Wie die voranstehenden Einblicke in die Versorgung von Tumorpatienten und die Digitalisierung von zugrundeliegenden Informations- und Kommunikationsprozessen im Gesundheitswesen zeigen, ist es für die heutige Entwicklungspraxis unabdingbar, die Lebens- und Arbeitsumgebung aller potentiellen zukünftigen Anwender zu berücksichtigen (Cabitza et al. 2015; Goldberg et al. 2011; Nazi 2013; Schmidt-Kraepelin et al. 2014; Yu et al. 2014). Zhong

et al. (2020) zogen auf Basis einer retrospektiven Beobachtungsstudie unter anderem den Schluss, dass bereits bei der Planung von Patientenportalen mögliche Nutzungsbarrieren aufgedeckt und eliminiert werden sollten, um die Technologie auch für diejenigen nutzbar zu machen, die am meisten von dieser profitieren können (Zhong et al. 2020). Die Autoren rufen daher dazu auf, die Bedürfnisse von Patienten und Anbietern in Bezug auf Funktionalitäten von Patientenportalen aufeinander abzustimmen, um eine effektive, patientenzentrierte Versorgung zu gewährleisten (Zhong et al. 2020). Da auch neue und weniger versierte Computernutzer Zugang zu Online-Gesundheitsanwendungen wie z.B. elektronischen Patientenakten erhalten, wird die Frage der Benutzerfreundlichkeit bzw. ‚Usability‘ immer wichtiger. Gemäß der Definition der DIN-ISO-Norm 9241 bezeichnet die ‚Usability‘ oder auch ‚Gebrauchstauglichkeit‘ das Ausmaß, in dem ein Produkt durch bestimmte Benutzer in einem bestimmten Anwendungskontext genutzt werden kann, um bestimmte Ziele effektiv, effizient und zufriedenstellend zu erreichen (Eberhard-Yom 2010, S. 5). Wenn neu entwickelte Software innerhalb des Gesundheitssystems scheitert, weil wichtige Rahmenbedingungen des Versorgungsumfeldes nicht berücksichtigt wurden, führt dies nicht nur zu Frustration bei den Nutzern aufgrund mangelnder Usability (Niazkhani et al. 2020), sondern auch zu finanziellen Risiken für die entwickelnde Organisation (Boddy et al. 2009; Miriovsky et al. 2012). Nichtsdestotrotz müssen sich Entwicklerteams einer stetig steigenden Nachfrage an IT-Lösungen stellen, die mit ständig wachsenden technischen Möglichkeiten einhergehen. Hochqualitatives ‚Requirements Engineering‘ ist daher zu einem wesentlichen Bestandteil effizienter Softwareentwicklung geworden (Inayat und Salim 2015). Zu Deutsch lässt sich der Begriff als Anforderungsmanagement umschreiben, welches sich dadurch auszeichnet, dass es dazu beiträgt, dass das entwickelte System den Zweck erfüllt, für den es vorgesehen war (Nuseibeh und Easterbrook 2000). Requirements Engineering ist also der Prozess, in dem der Zweck näher beleuchtet wird, indem Nutzeranforderungen erhoben, dokumentiert und weiterkommuniziert werden, sodass auf dieser Basis die Entwicklung und Implementierung des Produkts gelingen kann (Nuseibeh und Easterbrook 2000).

In den folgenden Absätzen werden zunächst die Herausforderungen für ein gelingendes Requirements Engineering beleuchtet und Scrum als eine Methode des agilen Anforderungsmanagements vorgestellt. Darüber hinaus spielen auch Schulungs- und Unterstützungsmaßnahmen eine wichtige Rolle, um digitale Lösungen erfolgreich zu implementieren. Hierzu wird zum Abschluss dieses Unterkapitels ein kurzer Überblick gegeben.

### **Requirements Engineering in interprofessionellen Entwicklungsprojekten**

Wie Studien zur PC-gestützten Kooperation bereits gezeigt haben, ist die erfolgreiche Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Akteuren ein Kernaspekt der Gestaltung von Produkten, die den Anforderungen zukünftiger Nutzer gerecht werden (Blomberg und Karasti 2013;

Fitzpatrick und Ellingsen 2013). Bei der Entwicklung von Lösungen für das Gesundheitswesen bedeutet dies nicht nur die Berücksichtigung der Vielzahl zukünftiger Nutzer wie Patienten, Ärzten oder Pflegepersonal, sondern auch die Fähigkeit zur Kooperation bei der Erarbeitung der Eigenschaften des zukünftigen Produkts. Diese Faktoren münden in dem Anspruch, in IT-Entwicklungsprojekten ein gelingendes Requirements Engineering zu etablieren. Entwicklungsteams sehen sich dabei jedoch mit einer Reihe von Herausforderungen konfrontiert, wenn es um den Aufbau einer nutzerfreundlichen Softwarearchitektur geht. Diese liegen nicht nur im Bereich der Entwicklungsumgebung oder -werkzeuge, sondern können auch mit Schwierigkeiten hinsichtlich Kommunikation, Projektmanagement oder aufgrund kultureller Unterschiede zurückgeführt werden (Komi-Sirviö und Tihinen 2005; Lloyd und Simpson 2005; Spencer et al. 2011). Verschiedene Untersuchungen befassten sich daher mit der Frage, wie nutzerzentriertes Requirements Engineering optimiert werden könnte, um diesen Herausforderungen zu begegnen. Chen et al. schlugen beispielsweise einen Ansatz vor, in dem die Benutzeranforderungen, der Systementwurf und das Testen der entwickelten nuklearmedizinischen Software in einem dreiteiligen Modell zusammengeführt wurden, um den Herausforderungen in Bezug auf Entwicklungswerkzeuge und -umgebung gerecht zu werden (Chen et al. 2013). Probleme im Bereich ‚Kommunikation und Kontakte‘ treten laut Komi-Sirviö und Tihinen in vielen Entwicklungsprojekten zu Tage und lassen sich hauptsächlich auf kulturelle Unterschiede und Sprachbarrieren in Entwicklungsteams zurückführen (Komi-Sirviö und Tihinen 2005). Nach Ansicht der Autoren kann insbesondere ein verbesserter Wissenstransfer dazu beitragen diese Barrieren zu überwinden (Komi-Sirviö und Tihinen 2005). Dabei ist die Art und Weise, in der das Wissen vorbereitet und in den Entwicklungsprozess eingespeist wird, ein wichtiger Faktor für einen funktionierenden Wissenstransfer (Horsky et al. 2012). Im Allgemeinen gibt es traditionelle und neuere Wege, Informationen in das Projekt einzubringen und zwischen den verschiedenen Beteiligten auszutauschen: nutzerzentriertes Design (user-centered design, UCD) und agile Softwareentwicklung (Jurca et al. 2014; Silva da Silva et al. 2011). Der erste Ansatz ist bereits seit längerem etabliert und zeichnet sich dadurch aus, dass versucht wird, das Endprodukt bereits vor dem Beginn des eigentlichen Entwicklungsprozesses mehr oder weniger detailliert zu definieren. Agile Softwareentwicklung hingegen ist so konzipiert, dass kleine Bündel von Funktionalitäten erstellt und in sehr kurzen Zeiträumen zu realisiert werden (Silva da Silva et al. 2011).

Mangelnde Flexibilität, ein hoher Dokumentationsaufwand und geringe Benutzerintegration werden oft im Hinblick auf traditionell etablierte Entwicklungsprozesse, wie z.B. UCD, kritisiert. Durch den Einsatz agiler Methoden sollen diese Probleme überwunden werden (Schatten et al. 2010, S. 62). Eine Methode des agilen Projektmanagements, das häufig in der Softwareentwicklung angewendet wird, nennt sich ‚Scrum‘ und nutzt eine Reihe von Rollen und Methoden, um den Software-Entwicklungsprozess zu systematisieren (Goll und Hommel 2015, S.

88ff.). Der Prozess selbst ist in Sprintphasen unterteilt, die meist zwei bis vier Wochen dauern. Innerhalb dieser Zeiträume werden priorisierte Funktionen der Software realisiert, die zuvor auf der Grundlage der ursprünglichen Benutzeranforderungen definiert wurden. Während der Sprintplanung vor einem Sprint legt der Product Owner die Aufgaben des Entwicklerteams für die nächste Periode fest. Danach wird der Entwicklungsfortschritt im Rahmen eines Sprint-Review-Meetings überwacht. Diese Vorgehensweise stellt sicher, dass die Entwickler schnell auf veränderte Anforderungen reagieren können und nach jeder Sprintphase eine funktionierende Teillösung zur Verfügung steht.

In der Praxis ist es nicht ungewöhnlich, dass UCD und agile Softwareentwicklung (z.B. Scrum) gleichzeitig im selben Projektkontext Anwendung finden. In diesen Fällen ist es wichtig, einen Weg zu finden, um beide Methoden zusammenzuführen (Inayat et al. 2015), damit die Entwicklung und Implementierung nutzerfreundlicher und intuitiv anwendbarer digitaler Lösungen gelingen kann.

### **Schulung und Unterstützung**

Die Implementierung von Informations- oder Kommunikationstechnologien in den Versorgungsprozess kann nur dann gelingen, wenn die Handhabbarkeit für alle betroffenen Nutzer von Anfang an gewährleistet ist. Aus diesem Grunde ist es von zentraler Bedeutung, ein entsprechendes Produkt, wie z.B. eine elektronische Patientenakte, möglichst einfach und intuitiv zu gestalten. Allerdings stößt die intuitive Gestaltung von innovativen Technologien zum Teil auch auf Grenzen, die sich nicht nur über den Aufbau und die Inhalte der Benutzeroberfläche bewältigen lassen. Die Einführung einer Patientenakte kann beispielsweise sehr heterogene Anwendergruppen betreffen: Patientinnen und Patienten in verschiedenen Altersgruppen, mit verschiedenen individuellen Merkmalen und Prägungen sowie ggf. auch deren Angehörigen sollen mit dem System umgehen können. Die digitale Bereitstellung von Gesundheitsinformationen kann nur dann einen Mehrwert mit sich bringen, wenn die Anwender über die Kompetenz verfügen, die vorhandenen Informationen zu verstehen und zu deuten. Diese Fähigkeit, die in der Literatur als ‚Health Literacy‘ bezeichnet wird, umfasst laut Sørensen et al. (2012) „[...] das Wissen, die Motivation und die Kompetenzen der Menschen, Gesundheitsinformationen zu erhalten, zu verstehen, zu bewerten und anzuwenden, um im Alltag Urteile und Entscheidungen über Gesundheitsversorgung, Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung zur Erhaltung oder Verbesserung der Lebensqualität im Lebensverlauf zu treffen“ (Sørensen et al. 2012). Dabei bleibt jedoch eine wesentliche Komponente unberücksichtigt, mit der der Nutzen von IKT für Patientinnen und Patienten steht und fällt: Mangelt es den Anwendern an Fähigkeiten zum Umgang mit digitalen Medien kann keine sinnvolle Nutzung der verfügbaren Informationen erfolgen. Der Begriff der Health Literacy wurde daher weiter gefasst und beinhaltet nunmehr oftmals „digital“ oder „eHealth“. Im Deutschen spricht man auch von Digitaler

Gesundheitskompetenz. Smith und Magnani definieren ‚Digital Health Literacy‘ in Ihrer Publikation aus dem Jahr 2019 als „die Fähigkeit, Gesundheitsinformationen aus elektronischen Quellen zu beurteilen und das gewonnene Wissen zur Lösung eines gesundheitsbezogenen Problems anzuwenden“ (Smith und Magnani 2019). Sie orientieren sich dabei an der Vorarbeit von Norman und Skinner (2006), die eine Reihe zusätzlicher Fähigkeiten herausarbeiteten, welche zur Lösung eines gesundheitsbezogenen Problems mittels digitaler Technologien beitragen: Computerkenntnisse, die Fähigkeit, Computer und verwandte Technologien zur effizienten Bewältigung von Aufgaben zu nutzen, Medienkompetenz zur Nutzung von Suchmaschinen und Informationskompetenz zur Auswertung einer Vielzahl von Quellen (Norman und Skinner 2006).

Durch die zunehmende Durchdringung der Gesellschaft mit verschiedensten Formen digitaler Medien, können auch die Bevölkerungsgruppen, deren Health Literacy eher gering ausgeprägt ist, schnell und einfach an Informationen und Instrumente gelangen, die die Gesundheit positiv beeinflussen können (Mackert et al. 2008a). Dabei ist es laut Bickmore und Paasche-Orlow jedoch unabdingbar, die Barrieren im Zusammenhang mit dem Zugang und der Nutzung dieser Technologie abzubauen und somit "gleiche Wettbewerbsbedingungen" für Patienten mit geringer Gesundheitskompetenz zu schaffen (Bickmore und Paasche-Orlow 2012). Ziel muss es sein, keine neue "digitale Kluft" zwischen gesundheitsbewussteren Anwendern, die von digitalen Anwendungen profitieren können, und Personen mit einer geringeren Gesundheitskompetenz aufkommen zu lassen, die möglicherweise nicht ohne weitere Hilfestellung entsprechende Instrumente vollumfänglich nutzen können, (Mackert et al. 2016).

Aus diesem Grunde liegt eine Voraussetzung für die erfolgreiche Implementierung von IKT – neben einer nutzerzentrierten technischen Entwicklung – in der Bereitstellung von Konzepten zur Schulung und Unterstützung künftiger Anwender. Bislang mangelt es jedoch an Kenntnissen zum konkreten Unterstützungsbedarf von Nutzern innovativer digitaler Technologien und zu möglichen Vermittlungsformen bzw. Schulungsformaten (Vaportzis et al. 2017). Außerdem zeigen Untersuchungen zur IT-Benutzung von Ärzten, dass Schulungs- und Unterstützungsmaßnahmen von dieser Anwendergruppe nahezu nicht angenommen wird (Wensing et al. 2019). Aus diesem Grunde ist zu überlegen, wie Schulungs- oder Unterstützungsangebote attraktiv für Patienten oder Bürger gestaltet und ihnen nahegebracht werden können, damit sie auch angenommen werden.

#### 1.4 Beschreibung des Projekthintergrunds

Die vorliegende Arbeit ist eingebettet in das von 2012 bis 2017 vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderte Projekt „Informationstechnologie für eine patientenorientierte Gesundheitsversorgung in der Metropolregion Rhein-Neckar“ (siehe auch INFOPAT-Projekthomepage). Unter der Prämisse „Gemeinsam Gesundheit gestalten“ war der Fokus

dieser sogenannten „Gesundheitsregion der Zukunft“ darauf gerichtet, durch regionale Vernetzung geeignete Strukturen und Prozesse zu gestalten, um die Versorgung chronisch Erkrankter über Sektorengrenzen hinweg zu optimieren. Im Fokus stand dabei die patientenorientierte Entwicklung von Produkt- und Prozessinnovationen, die den Wandel im Gesundheitswesen hin zu einer stärkeren Einbeziehung von IKT vorantreiben. Das Konsortium bestand aus einem Zusammenschluss von 27 Kooperationspartnern aus den verschiedensten Bereichen, wie z.B. Wissenschaft und Industrie aber auch regionalen Selbsthilfeorganisationen oder medizinischen Leistungserbringern.

INFOPAT gliederte sich in vier Cluster, die sich jeweils mit einem spezifischen Thema der Digitalisierung innerhalb des Gesundheitswesens auseinandersetzten. So widmete sich Cluster 1 einer persönlichen, einrichtungsübergreifenden elektronischen Patientenakte, Cluster 2 dem Thema „Arzneimitteltherapiesicherheit“, Cluster 3 konzentrierte sich auf netzbasiertes Case Management und Cluster 4 setzte sich mit der Nutzung von Gesundheitsdaten für Forschungszwecke mittels einer Forschungsplattform auseinander (siehe auch [www.infopat.eu](http://www.infopat.eu)). Jedes dieser vier Cluster war wiederum in Entwicklungs- und Anwendungsprojekte unterteilt. In den Entwicklungsprojekten ging es jeweils um die technische Umsetzung der vier Handlungsstränge. Die Anwendungsprojekte erhoben die Nutzerbedarfe und ermittelten dadurch die Grundlage für die technische Entwicklung. Außerdem wurden innerhalb der Anwendungsprojekte bereits entwickelte Software-Prototypen im Rahmen verschiedener Studiensettings evaluiert. Die Ergebnisse dieser Arbeit stützen sich in erster Linie auf den zweiten Studienteil im Anwendungsprojekt zum Cluster 1 (Teilprojekt P3), das unter Leitung der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung des Universitätsklinikums Heidelberg umgesetzt wurde.

Abbildung 1 stellt das Studiendesign im Anwendungsprojekt zum Cluster 1 dar. Grundlage für das PEPA-Konzept bildeten zunächst Ergebnisse von Fokusgruppen, die Hauptbestandteil des ersten Studienteils im Anwendungsprojekt waren. Im zweiten Studienteil wurde die Entwicklung eines PEPA-Prototyps auf Grundlage des Anforderungskatalogs aus der ersten Phase weiter vorangetrieben. Unterkapitel 2.1.1 „Übergang vom ersten zum zweiten Studienteil“ enthält eine Zusammenfassung des ersten Studienteils, der einen wichtigen Anknüpfungspunkt für den darauffolgenden Studienteil darstellt.

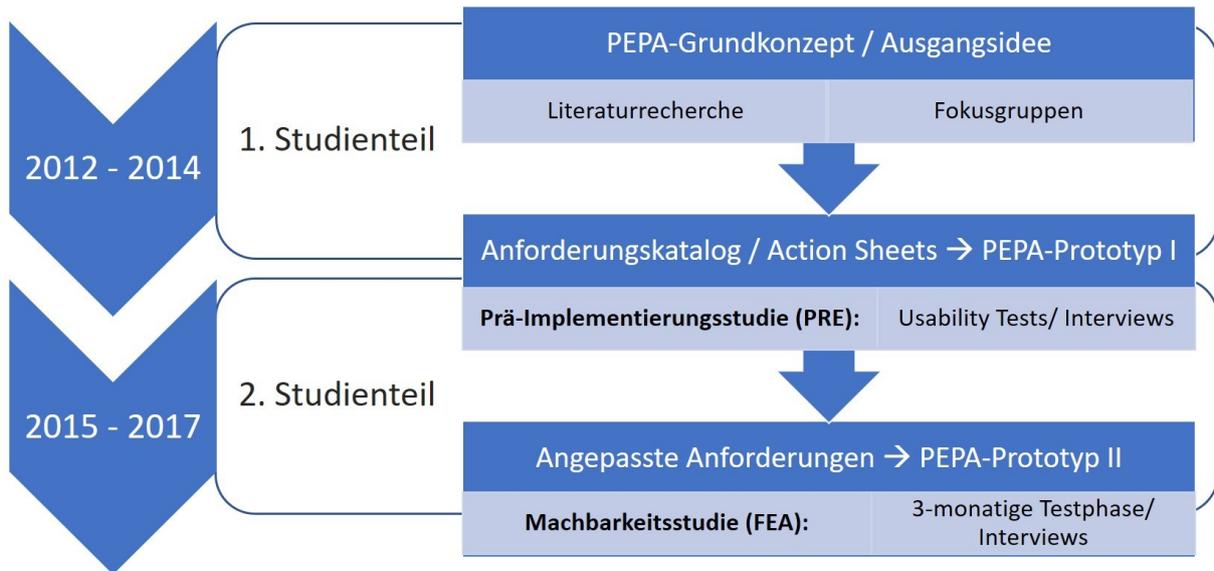


Abbildung 1: Studiendesign aufgeteilt auf zwei Studienteile (Darstellung in Anlehnung an Weis et. al 2020)

### Die persönliche, einrichtungsübergreifende elektronische Patientenakte (PEPA)

Ein zentraler Baustein des INFOPAT-Forschungsvorhabens war die Einrichtung einer persönlichen, einrichtungsübergreifenden elektronischen Patientenakte (PEPA). Innerhalb dieser Akte sollen Behandlungsdaten eines Patienten aus verschiedenen Institutionen (z.B. Krankenhaus, Haus- und Facharztpraxis) zusammengeführt werden. Die zentrale Idee der PEPA ist, dass der Patient die Zugriffe der Leistungserbringer auf seine Daten selbstständig steuern kann (Ose et al. 2017a).

Im Rahmen der Projektlaufzeit wurde zunächst das PEPA-Konzept konkretisiert und in Form eines technischen Prototyps, der im Entwicklungsprojekt unter Federführung des Zentrums für Informations- und Medizintechnik des Universitätsklinikums Heidelberg in Kooperation mit verschiedenen Partnern entwickelt wurde, umgesetzt (Bergh et al. 2011; Heinze et al. 2009). Die PEPA basiert auf etablierten Standards für IT-Anwendungen im Gesundheitssektor – insbesondere „Integrating the Healthcare Enterprise“ (IHE). Die PEPA, die als ein Webportal angelegt ist, befähigt Patienten dazu, auf Kopien ihrer Gesundheitsinformationen (z.B. Arztbriefe, Radiologiebefunde/-bilder, Laborbefunde etc.) zuzugreifen und diese zu verwalten (Brandner et al. 2016). Hauptbestandteil dieser Verwaltung ist es, Personen, die an der Gesundheitsversorgung des Patienten beteiligt sind, durch die Vergabe von Zugriffsrechten dazu zu befähigen, auf Informationen in den PEPA zuzugreifen. Neben dem sogenannten Patientenportal, über das Patienten Zugriff auf die PEPA erhalten, gibt es auch ein sogenanntes Professional Portal. Dieses wiederum dient den professionellen Nutzern in den Gesundheitseinrichtungen als Arbeitsplattform (Heinze et al. 2011; Heinze und Bergh 2009).

## 1.5 Fragestellungen und Zielsetzung der Arbeit

Die vorliegende Arbeit verfolgt das Ziel, die Patienten- und Angehörigensicht im Hinblick auf den PEPA-Prototypen zu untersuchen, um daraus Maßnahmen für künftige Entwicklungen in diesem Bereich ableiten zu können.

In dieser Ausarbeitung wird bewusst nur die Patienten- und Angehörigenseite in den Blick genommen. Im Rahmen einer zweiten Dissertationsschrift werden die Ergebnisse zur Untersuchung der Sichtweisen von Ärzten, Experten aus Gesundheitspolitik und zum Thema eHealth sowie Vertretern von Gesundheitsberufen dargelegt, welche parallel zu den hier beschriebenen Schritten erhoben wurden (Pohlmann et al. 2020; Poß-Doering et al. 2019).

Folgende Forschungsfragen werden in dieser Arbeit beantwortet:

- (1) Erfüllt der Prototyp des Patientenportals die Anforderungen von Patienten und Angehörigen im Hinblick auf Design, Funktionalität und Nutzbarkeit?
  - (1a) Welche Faktoren beeinflussen die Bewertung der PEPA-Usability?
- (2) Welche spezifischen Herausforderungen zeigen sich aus Sicht von Tumorkranken und ihren Angehörigen hinsichtlich des PEPA-Konzepts im Rahmen der Prototypentestung?
- (3) Welche Maßnahmen können dazu beitragen, die Nutzbarkeit der PEPA im realen Versorgungsalltag zu befördern?
  - (3a) Welche Rolle können Angehörige von Patienten bei der Nutzung einer PEPA im Versorgungsalltag einnehmen?
  - (3b) Welche Anforderungen ergeben sich hinsichtlich eines PEPA-spezifischen Support- und Schulungskonzeptes?
- (4) Auf welche Weise können Nutzeranforderungen an die PEPA besser in den Entwicklungsprozess integriert werden?

Die vierte Forschungsfrage zielt darauf ab, den Übergang von der ersten zur zweiten Studienphase dahingehend zu beleuchten, welche Methoden genutzt wurden, um die Entwicklung eines nutzerorientierten PEPA-Prototyps zu gewährleisten. Diese Arbeit konzentriert sich im Rahmen der Methode daher auch darauf, den Entwicklungsprozess des PEPA-Prototypen vom Anforderungskatalog bis hin zum in einer Machbarkeitsstudie evaluiertem Produkt nachzuzeichnen. Im Rahmen der Diskussion wird das gewählte Vorgehen zudem im Hinblick auf seine Übertragbarkeit auf ähnliche Forschungsprojekte kritisch hinterfragt.

## 2 Methoden

Im Rahmen dieses Kapitels wird im Abschnitt 2.1 zunächst die Entwicklung des Prototyps des PEPA-Patientenportals in den Blick genommen, die mithilfe einer neu entwickelten Methode, sogenannten ‚Action Sheets‘, umgesetzt wurde. Dieser methodologische Ansatz liefert Antworten auf die vierte Forschungsfrage, die dieser Arbeit zugrunde liegt.

Zur Beantwortung der übrigen Forschungsfragen wurde im Rahmen dieser Studie ein Mixed-Methods-Ansatz verfolgt, der beginnend mit Unterkapitel ‚2.2 Studiendesign‘ dargestellt wird. Dabei wurde der PEPA-Prototyp in einer Prä-Implementierungsstudie mit quantitativen und qualitativen Methoden auf seine Handhabbarkeit (Usability) und Umsetzbarkeit in der Versorgung hin untersucht. Weiterhin erfolgte eine qualitative Erhebung möglicher Implementierungsbarrieren im Rahmen einer dreimonatigen Machbarkeitsstudie.

### 2.1 Entwicklung des PEPA-Prototyps <sup>1</sup>

Die benutzerfreundliche Handhabung der PEPA ist unumgänglich für die Akzeptanz seitens der Nutzer. Aus diesem Grund war eine Berücksichtigung der Nutzerperspektive bei der Finalisierung des Prototyps zwingende Voraussetzung für eine erfolgreiche Implementierung im Versorgungsalltag. Im Folgenden soll eine innerhalb des Projekts neu entwickelte Methodik vorgestellt werden, die die interprofessionelle Zusammenarbeit bei der Entwicklung neu strukturieren sollte, da diese die Weichen für die Realisierung eines nutzerzentrierten Softwareprodukts stellen kann.

#### 2.1.1 Übergang vom ersten zum zweiten Studienteil

Im Rahmen des ersten Studienteils wurden zehn semi-strukturierte Fokusgruppen mit Darmkrebspatienten, Vertretern von Patienten-Selbsthilfegruppen sowie Ärzten und anderen Gesundheitsberuflern in der Rhein-Neckar-Region durchgeführt (n=47), um Erkenntnisse über die Erfahrungen der Teilnehmer mit der Darmkrebsversorgung und ihre Einstellung zum PEPA-Konzept zu gewinnen (Baudendistel et al. 2015b; Baudendistel et al. 2015a). Dieser Studienteil stellte die Grundlage für eine Dissertation zum Thema „Persönliche einrichtungübergreifende elektronische Patientenakte (PEPA) in der Versorgung von Patienten mit kolorektalem Karzinom: qualitative Studie zur Erfassung der Nutzerperspektive“ dar (Baudendistel 2016). Auf der Grundlage der Daten, die mittels der Fokusgruppen gewonnen wurden, wurde eine systematisierte und priorisierte Version eines Lastenheftes mit 245 Nutzeranforderungen entwickelt, die dann innerhalb der bereits bestehenden PEPA-Infrastruktur realisiert werden

---

<sup>1</sup> Die im Unterkapitel ‚2.1 Entwicklung des PEPA-Prototyps‘ geschilderte Entwicklung und Anwendung von Action Sheets wurde in einem Artikel veröffentlicht: Kunz, A., Pohlmann, S., Heinze, O., Brandner, A., Reiss, C., Kamradt, M., Szecsenyi, J. und Ose, D. (2016). Strengthening Interprofessional Requirements Engineering Through Action Sheets. A Pilot Study. JMIR Hum Factors 3, e25, doi: 10.2196/humanfactors.5364.

sollten. Für diesen Entwicklungsschritt war ein enger Feedback-Zyklus zwischen beiden Teams (medizinische IT-Experten und Sozialwissenschaftler) zwingend erforderlich (Haux 2010). Im Verlauf des Projektes erwies es sich jedoch als schwierig, aus dem Anforderungskatalog klare Handlungsschritte und Prioritäten für den Entwicklungsprozess abzuleiten. Auch wenn ein regelmäßiger Austausch zwischen beiden Teams stattfand, fehlte es an einer gemeinsamen Sprache. Es wurde deutlich, dass die medizininformatische Vorgehensweise im Entwicklungsprojekt für all jene, die nicht direkt mit der technischen Entwicklung in Verbindung standen, recht undurchsichtig war. Zudem hatten die Sozialwissenschaftler Probleme, die aus den Nutzerbefragungen im Rahmen des Anwendungsprojekts gewonnenen Daten an die medizinischen IT-Spezialisten zu vermitteln.

Um die interprofessionelle Zusammenarbeit zu verbessern, sollten die aus dem Implementierungsprojekt resultierenden Anforderungen mit dem Scrum-Ansatz des technischen Entwicklungsteams in Einklang gebracht werden. Daher wurde auf der Grundlage intensiver interprofessioneller Diskussionen eine Reihe von Formalisierungstechniken zwischen beiden Teams vereinbart, die im laufenden Prozess des Usability-Designs der PEPA eingesetzt werden sollten. Zur Neustrukturierung des bereits bestehenden Anforderungskatalogs wurden verschiedene, bereits etablierte Entwicklungsmethoden (z.B. Szenarios, User Stories, Akzeptanzkriterien) gewählt. Diese Methoden werden in den meisten User Centered Design-Projekten verwendet (Jurca et al. 2014), wurden aber bisher nicht für den Projektkontext ausgearbeitet, da die ursprüngliche Entwicklung auf dem erwähnten Anforderungskatalog basierte. Darüber hinaus einigte sich das Team auf eine Reihe von zusätzlichen Kategorien, um möglichst greifbar zu machen, wie die PEPA aus der Sicht der Nutzer aussehen sollte. Diese Kategorien und ihre Verschmelzung in Form von sogenannten ‚Action Sheets‘ bildeten die Grundlage für die Realisierung des PEPA-Prototyps, der im zweiten Studienteil getestet wurde und werden im folgenden Absatz näher beschrieben.

### 2.1.2 Action Sheets

In einem ersten Schritt wurden im Anwendungsprojekt 26 Action Sheets erarbeitet, die mit dem Team des Entwicklungsprojekts diskutiert wurden. Auf diese Weise sollte sichergestellt werden, dass der Inhalt allen Anforderungen entspricht, die sich aus der technischen Machbarkeit oder den Nutzerbedarfen ergeben. Im Allgemeinen sollen die Action Sheets veranschaulichen, wie sich die zukünftigen Anwender das Produkt vorstellen – und zwar in einer standardisierten Art und Weise. Daher gehen sie mehr oder weniger tief auf die verschiedenen Eigenschaften und Funktionalitäten ein, ohne sich jedoch in den Details einer möglichen technischen Lösung zu verlieren. Die Ursprungsanforderungen wurden unter diesen Gesichtspunkten neu strukturiert und priorisiert und bilden die Grundlage für die Action Sheets, welche

stets die gleiche Layout-Struktur aufweisen und aus den gleichen Elementen bestehen (siehe Tabelle 1).

Alle PEPA-Action Sheets sollten dazu dienen, die Funktionalitäten des Prototyps gezielt weiterzuentwickeln. Um dieses Ziel zu erreichen, besteht jedes Action Sheets aus 14 Kategorien (siehe Tabelle 1). Der Titel, die damit verbundenen Anforderungen aus dem ursprünglichen Katalog und eine Definition sind Bestandteil jedes Action Sheets. Mit der Ausarbeitung des Katalogs wurde auch ein papiergestütztes Mock-Up einer möglichen konzeptionellen Umsetzung der Benutzeranforderungen entworfen. Teile dieses Dokuments werden, wenn immer möglich, als Skizzen in die Action Sheets integriert, um eine denkbare logische Struktur der PEPA und ihrer Benutzeroberfläche zu demonstrieren.

Tabelle 1: Allgemeiner Action Sheet-Inhalt (Tabelle in Anlehnung an Kunz et al. 2016)

Nr.	Kategorie	Inhalt/ Bedeutung
1	Titel	Beschreibung, welche PEPA-Funktionalitäten oder Charakteristika adressiert werden
2	Verknüpfte Anforderungen	Wichtigste Nutzeranforderungen/ genannte Aspekte im Ursprungsanforderungskatalog
3	Definition	Kurze Beschreibung des Zwecks und der Wichtigkeit für das Gesamtkonzept der PEPA
4	Skizzen	Designvorschläge für PEPA-Funktionalitäten (sofern im Mock-Up vorhanden)
5	User Story	Kurze, präzise Zusammenfassung der Nutzeranforderungen („Wer möchte was?“, „Was ist die Zielsetzung der Funktion?“)
6	Vorbedingungen	Voraussetzungen, die erfüllt sein müssen, um die User Story zu erfüllen
7	Relevanz	Weitere relevante Erläuterungen in Ergänzung zur User Story
8	Risiken	Faktoren, die eine erfolgreiche Umsetzung des Action Sheets gefährden können
9	Offene Themen	Unsicherheiten oder Widersprüche, die für eine erfolgreiche praktische Anwendung zu klären sind
10	Nächste Schritte	Für eine erfolgreiche Umsetzung notwendige Aktivitäten
11	Akzeptanzkriterien	Bedingungen, unter denen die User Story als erfüllt angesehen werden kann
12	Abhängigkeiten	Direkte Beziehungen zwischen verschiedenen Action Sheets
13	Ergänzende Dokumente	Weitere mögliche Bezüge/ Quellen
14	Anhänge	Weiteres Material

Nachdem die Komponenten und die Gesamtstruktur der Action Sheets zwischen dem Entwicklungs- und dem Anwendungsprojektteam vereinbart worden waren, war es eine Herausforderung, zu entscheiden, für welche Themenbereiche bestimmte Action Sheets benötigt werden. Nachdem aus der Gesamtheit der Anforderungen eine Reihe von zentralen Themen (z.B. grafische Benutzeroberfläche, Datensicherheit, Notfallzugriff und Erstellung von Ordnern)

definiert worden waren, wurden die damit verbundenen Anforderungen untergeordnet. Ausgehend von den zentralen Themen wurde die erste Version der Action Sheets mit einem iterativen Design erstellt und zum Startpunkt des neu anlaufenden Entwicklungsprozesses.

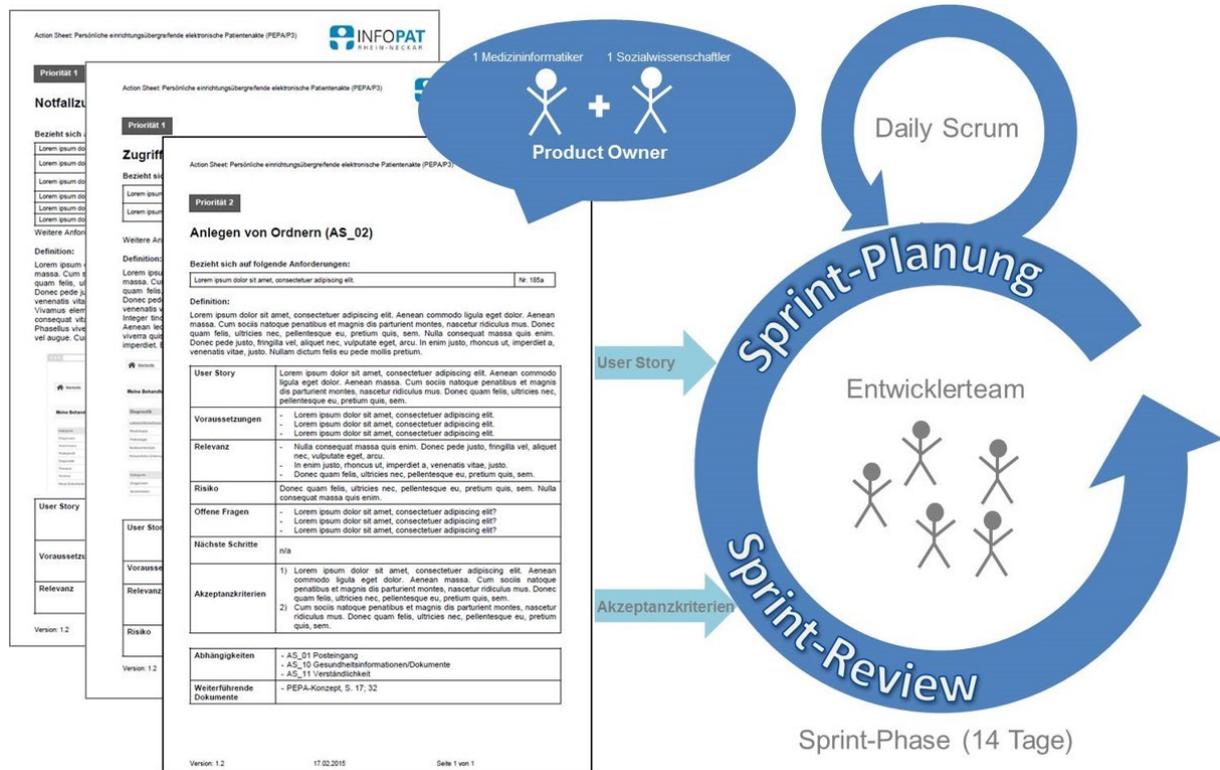


Abbildung 2: Der Action Sheet-basierte Rückkopplungszyklus (angelehnt an Kunz et al. 2016)

Abbildung 2 gibt einen Überblick über die angepasste Art der Zusammenarbeit zwischen dem Entwicklungs- und dem Anwendungsprojektteam. Als leichte Modifikation der Scrum-Arbeitsweise des Entwicklungsteams wurde die Rolle des Produkt Owners auf zwei Verantwortliche aufgeteilt, einen medizinischen IT-Spezialisten aus dem Entwicklungsprojekt und einen Sozialwissenschaftler aus dem Anwendungsprojekt. Diese beiden Personen übernehmen die Verantwortung für die Konsolidierung der Rahmenbedingungen für die PEPA-Entwicklung, indem sie die Produkteigenschaften, die aufgebaut werden sollten, erstellen, bewerten und den Entwicklern erläutern. Ein weiterer zentraler Aspekt dieser Rolle ist die Priorisierung anstehender Aufgaben und damit die Entscheidung, welche Schritte während der zweiwöchigen Sprintphasen unternommen werden sollen. Die Action Sheets dienen dabei als Grundlage für die Diskussion mit den Teammitgliedern, um relevante Handlungsfelder im Rahmen der Sprintplanung und der Sprint-Review-Sitzungen aufzudecken und festzulegen. Zu Beginn jeder neuen Sprintphase dienen die User Stories der Action Sheets als Input für die Sprintplanung, da sie einen klaren Rahmen von Funktionalitäten vorgeben, die erfüllt werden müssen, um die jeweilige User Story realisieren zu können. Mit Hilfe der Akzeptanzkriterien wird geprüft, ob die User

Story im Rahmen des Sprint-Review-Meetings am Ende jeder Zwei-Wochen-Periode als erfüllt erklärt werden kann.

Insgesamt waren 14 Teammitglieder eng in die auf den Action Sheets-basierende Arbeit eingebunden. Für die meisten von ihnen war die Einführung der neuen Arbeitsweise mit einem höheren Zeitaufwand für eine erneute Bearbeitung des Anforderungskatalogs verbunden. Zusätzlich wurde Zeit für häufigere interprofessionelle Beratungen und Termine benötigt. Es dauerte etwa drei Monate, die geprägt waren von einer engen, interprofessionellen Koordination, bis die erste Version der Action Sheets erstellt war. Die Diskussion über wichtige Aspekte des Entwicklungsprozesses wurde jedoch wesentlich fokussierter und die Erwartungen der Projektpartner wurden gefördert.

Auch wenn der gesamte Anforderungskatalog als Grundlage für die Entwicklung des Action Sheets verwendet wurde und über diese Maßnahme ein relativ großer Umfang an Wissen transportiert wird, ist es dennoch möglich, dass wichtige Merkmale versehentlich nicht oder noch nicht vollständig in den Arbeitsprozess integriert werden konnten. Ein gemeinsames Verständnis und eine gemeinsame Formulierung konnten jedoch erst durch die gezielte und detaillierte Action-Sheet-basierte Diskussion darüber, was im Rahmen des Entwicklungsfortschritts zu tun ist, erlangt werden. Unterschiedliche Interpretationen der Nutzeranforderungen wurden schnell erkannt, so dass ein gemeinsamer Konsens erreicht werden konnte. Die relevanteste Herausforderung, die bei der Implementierung der Action-Sheets-Arbeitsweise zu bewältigen war, war der hohe administrative Aufwand für den Aufbau der ersten Action-Sheet-Grundlagen. Es war ein komplexer Prozess, einen standardisierten Action-Sheet-Prototypen zu erarbeiten, einen ersten Entwurf aller notwendigen Action Sheets zu erstellen und nicht zuletzt alle in interprofessioneller Zusammenarbeit anzupassen. Dennoch war dies ein guter Weg, um ein klares Verständnis der Benutzeranforderungen zu erhalten, was der zentrale Aspekt des PEPA-Konzepts ist.

## 2.2 Studiendesign

Den in dieser Arbeit beschriebenen Ergebnissen des zweiten Studienteils liegt ein Mixed-Methods-Studiendesign zugrunde, das in zwei Projektphasen unterteilt wurde (Ose et al. 2017b): eine Prä-Implementierungsstudie und eine Machbarkeitsstudie. Diese beiden Projektphasen fanden teilweise zeitlich überlappend statt. Die Prä-Implementierungsstudie diente als erste Evaluation des entwickelten Prototyps des PEPA-Patientenportals unter Laborbedingungen. Im Anhang zu dieser Arbeit finden sich einige Abbildungen der Benutzeroberfläche des Patientenportals, welches als Prototyp getestet wurde (8.7 Benutzeroberfläche des PEPA-Patientenportals). Im Rahmen dieser Projektphase wurden Usability Tests und anschließende Interviews durchgeführt, um Probleme bei der Nutzung des Prototyps sowie Fehler in der

Benutzeroberfläche aufdecken zu können. Die darauffolgende Machbarkeitsstudie verfolgte vor allem das Ziel, näher zu betrachten, welche Bedingungen vorzuhalten sind, um die PEPA im realen Versorgungsgeschehen für Patienten implementieren zu können. Das zugrundeliegende Studienprotokoll wurde im Jahr 2017 unter dem Titel „A Personal Electronic Health Record: Study Protocol of a Feasibility Study on Implementation in a Real-World Health Care Setting“ veröffentlicht (Ose et al. 2017b). Die nun folgenden, den qualitativen Methodeneinsatz betreffenden Ausführungen orientieren sich an den Empfehlungen der ‚Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research‘-Checkliste (COREQ) (Tong et al. 2007).

## 2.3 Rekrutierung

Alle Studienteilnehmer wurden in einem ersten Schritt über das Nationale Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) in Heidelberg angesprochen.

### 2.3.1 Prä-Implementierungsstudie

Eine Onkologin des NCT screenete zwischen November 2015 und Dezember 2016 eine Anzahl von 17 Patienten, die mit einem gastrointestinalen Karzinom (z.B. ICD-10 C18, C19, C20, C16, C23.9, C24.0, oder C24.1) diagnostiziert waren und eine regelmäßige ambulante Chemotherapie am NCT erhielten sowie nach Angehörigen des gleichen Patientenkollektivs. Als Angehörige wurden Personen definiert, die eine nicht medizinisch assoziierte Rolle im Umgang mit der Erkrankung hatten (z.B. Familienmitglieder oder Freunde). Diese 22 in Frage kommenden Angehörigen wurden von der Ärztin im Rahmen des Screenings direkt angesprochen, wenn sie den Patienten bei Besuchen im NCT begleiteten. In den Fällen, in denen die Teilnahme an der Studie abgelehnt wurde, geschah dies sowohl patienten- als auch angehörigenseitig meist aufgrund eines schlechten gesundheitlichen Befindens des Patienten. Außerdem wurden Gründe wie mangelnde Zeitressourcen, kein Interesse oder zu große räumliche Distanz zur Studienzentrale angeführt.

Die rekrutierten Patienten und Angehörigen standen nicht notwendigerweise in Beziehung zueinander, das heißt, es nahmen auch Patienten ohne einen nahestehenden Angehörigen an der Studie teil und umgekehrt. Tabelle 2 gibt einen Überblick über die Ein- und Ausschlusskriterien, die bei der Rekrutierung berücksichtigt wurden.

Tabelle 2: Übersicht der Ein- und Ausschlusskriterien für Patienten und Angehörige (Prä-Implementierungsstudie)

Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
Diagnose gemäß ICD-10 C18, C19, C20, C16, C23.9, C24.0, oder C24.1 <b>bzw.</b> Angehörigenverhältnis zu einem Patienten mit einer Diagnose gemäß ICD-10 C18, C19, C20, C16, C23.9, C24.0, oder C24.1	Akute psychiatrische, psychologische oder Verhaltensstörungen
Volljährigkeit	Demenzerkrankung
Geschäftsfähigkeit	
Gute Deutschkenntnisse in Wort und Schrift	

Wenn die Patienten und Angehörigen Interesse an einer Teilnahme an der Prä-Implementierungsstudie äußerten, wurde Ihnen die Informationsschrift, die Einwilligungserklärung sowie ein Projektflyer als nähere Information ausgehändigt. Darüber hinaus wurde das Einverständnis der Personen eingeholt, dass eine Mitarbeiterin der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung sie telefonisch kontaktiert. In diesem Telefonat wurden eventuell noch offene Fragen geklärt und ein Termin für die Durchführung des Usability Tests und Interviews vereinbart. Wenn Patienten oder Angehörige an dem Usability Test des PEPA- Prototyps sowie dem dazugehörigen Interview teilnehmen wollten, wurden sie darum gebeten, die Einverständniserklärung aufmerksam durchzulesen und einen Termin mit dem Studienteam zur Durchführung des Tests zu vereinbaren. Alle Teilnehmer wurden dazu aufgefordert, die Einverständniserklärung erst unmittelbar vor dem Test und gemeinsam mit der aufklärenden Person zu unterzeichnen, wenn alle evtl. noch offenen Fragen durch die Studienmitarbeiter beantwortet wurden.

### 2.3.2 Machbarkeitsstudie

Zwischen Juli und August 2016 wurde eine Zufallsstichprobe von 37 Patienten durch eine Onkologin des NCT gezogen und nach der Bereitschaft zur Teilnahme an der Machbarkeitsstudie gefragt. Der Studienzeitraum erstreckte sich von August bis November 2016.

Tabelle 3 gibt einen Überblick über die Ein- und Ausschlusskriterien, die bei der Rekrutierung berücksichtigt wurden.

Tabelle 3: Übersicht der Ein- und Ausschlusskriterien für Patienten (Machbarkeitsstudie)

<b>Einschlusskriterien</b>	<b>Ausschlusskriterien</b>
Diagnose gemäß ICD-10 C18, C19, C20, C16, C23.9, C24.0, oder C24.1	Akute psychiatrische, psychologische oder Verhaltensstörungen
Volljährigkeit	Demenzerkrankung
Geschäftsfähigkeit	
Gute Deutschkenntnisse in Wort und Schrift	
Zugang zu einem Computer mit Internetverbindung	
Bereitschaft zur Teilnahme an der Einführungsschulung zum Umgang mit der PEPA	

Wenn die Patienten Interesse an einer Teilnahme hatten, wurde Ihnen die Informationsschrift, die Einwilligungserklärung sowie ein Projektflyer als nähere Information ausgehändigt. Darüber hinaus wurde das Einverständnis der Personen eingeholt, dass eine Mitarbeiterin der Studienzentrale (Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung, Universitätsklinikum Heidelberg) sie telefonisch kontaktiert. In diesem Telefonat wurden eventuell noch offene Fragen geklärt und ein Termin für die Ersteinrichtung des PEPA-Account sowie zur Kurzschulung im Umgang mit der Akte vereinbart.

## 2.4 Datenerhebung

Zur Beantwortung der Forschungsfragen werden im Rahmen dieser Arbeit verschiedene qualitative und quantitative Forschungsmethoden genutzt. Dieses Mixed-Methods-Vorgehen bzw. diese sogenannte Triangulation dient dazu, verschiedene Blickwinkel zur Beantwortung der zugrundeliegenden Fragen einnehmen zu können (Lamnek und Krell 2016, S. 261). Da bei dieser Thesis nicht nur die Handhabbarkeit des PEPA-Prototyps betrachtet wird, sondern auch Erkenntnisse für eine mögliche Implementierung im realen Versorgungsgeschehen resultieren sollen, kann die Triangulation dazu beitragen, einen Erkenntniszuwachs in unterschiedlichen Teilbereichen herbeizuführen (Lamnek und Krell 2016, S. 262). Auch Mayring versteht unter einem Triangulationsmodell eine Herangehensweise, bei der „eine Fragestellung aus mehreren Blickwinkeln mit unterschiedlichen Methoden angegangen“ wird und bei der „der Schnittpunkt der Einzelresultate (...) die Endergebnisse“ darstellt (Mayring 2001). Auch in der vorliegenden Arbeit führen die Endergebnisse die Erkenntnisse zusammen, die mittels unterschiedlicher Methoden gewonnen wurden, wobei der Schwerpunkt aufgrund der geringen Fallzahlen auf die qualitativen Daten gelegt wurde.

In der Prä-Implementierungsstudie kommen neben Usability Tests, die mithilfe des Think-Aloud-Verfahrens protokolliert werden, auch ein standardisierter Fragebogen sowie

teilstandardisierte Interviews zum Einsatz. In der Machbarkeitsstudie werden ebenfalls teilstandardisierte Interviews geführt und standardisierte Fragebögen eingesetzt. Die genaue Herangehensweise bei der Datenerhebung wird nachfolgend dargelegt.

### 2.4.1 Prä-Implementierungsstudie

Obwohl der PEPA-Prototyp noch nicht in der finalen Version vorlag und vorerst nur eine Nutzung im Laborsetting stattfinden konnte, sollte diese Studienphase dazu dienen, anhand des Usability Tests eine PEPA-Nutzung unter möglichst realen Bedingungen simulieren. Aus diesem Grunde wurden Szenarien entwickelt, die für Patienten und Angehörige eintreten könnten, wenn sie die PEPA im Alltag nutzen würden.

#### **Entwicklung der Testszzenarien und Pilotierung**

Für die Usability Tests wurden in Zusammenarbeit von Gesundheits- und Sozialwissenschaftlern, Ärzten sowie Medizininformatikern Testszzenarien entworfen, die Aktivitäten mit dem PEPA-Patientenportal in einen möglichst realitätsnahen Kontext einbetten. Die Testszzenarien verfolgten die Zielsetzung, spezifische Funktionalitäten der PEPA abzudecken, um diese gezielt hinsichtlich der Nutzerfreundlichkeit testen zu können.

Der Usability Test wurde mit Unterstützung von vier Mitarbeitenden des Projektpartners „Heidelberger Selbsthilfebüro“ pilotiert, die die Szenarien auf Verständlichkeit und Anwendbarkeit überprüften. Der Usability Test für das Patientenportal bestand aus vier verschiedenen Aufgaben zu folgenden Funktionen der PEPA: Login, Startseite und allgemeine Navigation, Kernfunktionalität „Dokumentenverwaltung“ sowie Kernfunktionalität „Zugriffsrechtevergabe“. Dabei wurde das eigens für die PEPA entwickelte Testszzenario durch ausgewählte Personen mit fachlichem Bezug zur Versorgung oder Unterstützung von Patienten mit Tumorerkrankungen angewendet.

Die Teilnehmer der Pilotstudie erhielten zunächst eine knappe Einführung zum PEPA-Konzept. Der sich anschließende Usability Test war als teilnehmende Beobachtung konzipiert, bei der die Teilnehmer verschiedene Testaufgaben auf Basis des Szenarios bearbeiteten. Sie wurden darum gebeten, laut auszusprechen, worüber sie bei den jeweiligen Handlungsschritten gerade nachdenken. Der anwesende wissenschaftliche Mitarbeiter fasste diese Aussagen in einem Think-Aloud-Protokoll zusammen (Jaspers et al. 2004).

Die Pilotierung des Usability Tests zeigte, dass die gewählten Testszzenarien bis auf kleinere sprachliche Anpassungen gut verständlich waren und das Verfahren in dieser Form auch mit Patienten und Angehörigen angewendet werden kann.

## **Usability Test und Think-Aloud-Protokoll**

Im Rahmen der Usability Tests hatten Krebspatienten sowie Patientenangehörige die Möglichkeit, den PEPA-Prototypen anhand von realitätsnahen Testaufgaben kennenzulernen. Nach einer kurzen Einführung zum PEPA-Konzept und dem Hintergrund des Usability Tests wurden die Teilnehmer gebeten, unterschiedliche Aufgaben zu lösen, die Bestandteile der jeweiligen Testszenarien waren. Eine Übersicht der Aufgabenstellungen finden sich im Anhang dieser Arbeit (8.6 Übersicht Aufgaben Testung PEPA-Prototyp). Die Usability Tests wurden per Diktiergerät und Video aufgezeichnet. Während der Bearbeitung der Aufgaben wurden die Nutzer durch einen anwesenden Wissenschaftler beobachtet und darum gebeten, laut auszusprechen, worüber sie bei den einzelnen Schritten nachdenken („think-aloud“) (Jaspers et al. 2004). Diese Äußerungen wurden durch den Wissenschaftler protokolliert und dienten ebenso wie die erstellten Videoaufnahmen des Usability Tests als Grundlage für das Feedback an das Team des Entwicklungsprojekts zur Optimierung des PEPA-Prototyps. Außerdem wurden Anwendungsprobleme skizziert, die im Rahmen der Machbarkeitsstudie durch eine Einführungsschulung bzw. ein Handbuch angegangen werden sollen. Die Usability Tests dauerten durchschnittlich 37 Minuten.

## **Fragebogen**

Nach der Bearbeitung der Testaufgaben wurden die Teilnehmer gebeten, Angaben zur Soziodemographie sowie ihre Zufriedenheit mit der Benutzerfreundlichkeit der PEPA mithilfe des standardisierten Instruments ‚System Usability Scale‘ (Brooke 1996; Sauro 2011; Sauro und Lewis 2009) einzustufen. Der SUS umfasst z.B. Aussagen über die Komplexität, Erlernbarkeit oder Alltagstauglichkeit eines Systems und ist unabhängig von der Art der jeweiligen Technologie einsetzbar. Er setzt sich aus zehn Items mit fünf Likert-Skalenwerten zusammen, die den Grad der Übereinstimmung mit bestimmten Aussagen bewerten. Die Antwortmöglichkeiten werden mit Zahlenwerten von null bis vier bewertet, wobei ‚vier‘ die positivste Antwort ist.

## **Interview**

Direkt im Anschluss an die Usability Tests und das Ausfüllen der Fragebögen wurden alle teilnehmenden Testnutzer interviewt, um ihre Eindrücke während der Testnutzung detaillierter zu hinterfragen. Untenstehende Tabelle 4 gibt einen Überblick über die Themenbereiche der jeweiligen teilstandardisierten Interviewleitfäden für die beiden Befragtengruppen. Da in den Usability Tests teilweise verschiedene Funktionen der PEPA schwerpunktmäßig abgedeckt wurden, unterscheiden sich auch die in den Interviewleitfäden adressierten Unterthemen zwischen Patienten und Angehörigen. Die Interviews wurden entweder in den Räumlichkeiten der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung oder im NCT in Heidelberg durchgeführt und dauerten durchschnittlich 25 Minuten. Auf Wunsch der Patienten konnten bei den

Usability Tests und Interviews Angehörige anwesend sein. Alle Interviews wurden per Diktiergerät aufgezeichnet. Darüber hinaus wurde durch den Interviewer oder einen teilweise anwesenden Protokollanten wichtige Aspekte handschriftlich dokumentiert.

Tabelle 4: Elemente des Interviewleitfadens für Patienten und Angehörige (Prä-Implementierungsstudie)

<b>Themenbereiche und Unterthemen</b>	<b>Patienten</b>	<b>Angehörige</b>
Verbesserungspotential/ Eindrücke aus dem Usability Test		
➤ Generelle Einstellung zum PEPA-Prototyp	<b>X</b>	<b>X</b>
➤ Bewertung hilfreicher/ nicht hilfreicher Funktionen der PEPA	<b>X</b>	<b>X</b>
Einstellung in Bezug auf spezielle PEPA-Funktionen		
➤ Berechtigungsvergabe	<b>X</b>	<b>X</b>
➤ Teilnahme an Patientenbefragungen	<b>X</b>	
➤ Notfallzugriff	<b>X</b>	
➤ Dokumentenverwaltung		<b>X</b>
Nutzung der PEPA im Alltag		
➤ Einstellung zur Alltagsnutzung	<b>X</b>	<b>X</b>
➤ Unterstützung bei der PEPA-Nutzung	<b>X</b>	<b>X</b>
➤ Reaktion von Dritten hinsichtlich der PEPA-Nutzung (Rolle von Ärzten, Angehörigen etc.)	<b>X</b>	<b>X</b>
➤ Situationen, in denen eine PEPA hilfreich gewesen wäre		<b>X</b>
	<b>X</b>	<b>X</b>
Schlussfragen		
➤ Relevante, noch nicht angesprochene Aspekte	<b>X</b>	<b>X</b>

#### 2.4.2 Machbarkeitsstudie

Die Machbarkeitsstudie widmet sich der Fragestellung, inwieweit eine Implementierung der PEPA für Patienten und deren Behandler unter realen Versorgungsbedingungen überhaupt umsetzbar ist. Außerdem soll untersucht werden, welche Faktoren Patientinnen und Patienten darin bestärken, die PEPA anzunehmen und welche Faktoren einer erfolgreichen Implementierung im Wege stehen (können).

Die Datenerhebung innerhalb der Machbarkeitsstudie erfolgt im Anschluss an die Prä-Implementierungsstudie während einer dreimonatigen Testphase, in der Patientinnen und Patienten nach einer Einführungsschulung die Möglichkeit erhalten, die PEPA zu nutzen. Zu Beginn und

zum Abschluss des Dreimonatszeitraums werden die teilnehmenden Patientinnen und Patienten gebeten, einen Fragebogen auszufüllen, der verschiedene Aspekte, wie z.B. das Selbstwirksamkeitsverhalten, die Nutzung medizinischer Dienstleistungen oder die wahrgenommene Einbeziehung in den Behandlungsprozess, abbildet. Neben dieser quantitativen Erhebung wurden zudem Interviews mit den Teilnehmenden nach Ablauf der drei Monate durchgeführt, um auf diese Weise ein generelles Feedback zu den Erfahrungen und der Zufriedenheit mit der PEPA zu erhalten. Während die quantitativen Ergebnisse der Machbarkeitsstudie – mit Ausnahme der soziodemographischen Daten und des SUS-Fragebogens – nicht in diese Forschungsarbeit einfließen, wurden die qualitativen Daten für die Beantwortung der Forschungsfragen genutzt.

Wie eingangs bereits erwähnt, richtet sich die PEPA in ihrer aktuellen Konzeption nach den Anforderungen von Krebspatienten, deren Angehörigen und Behandlern. Aus diesem Grunde wurde auch im Rahmen der Machbarkeitsstudie die Zielgruppe der Krebspatienten sowie der Behandler adressiert. Eine Einbindung von Angehörigen wird in der Machbarkeitsstudie nicht realisiert, da die dafür notwendige Stellvertreterfunktion der PEPA zum Zeitpunkt des Beginns dieser Studienphase technisch noch nicht ausgereift ist. Die folgende Abbildung 3 gibt einen Überblick über das Nutzungsszenario, das der Machbarkeitsstudie zugrunde liegt.

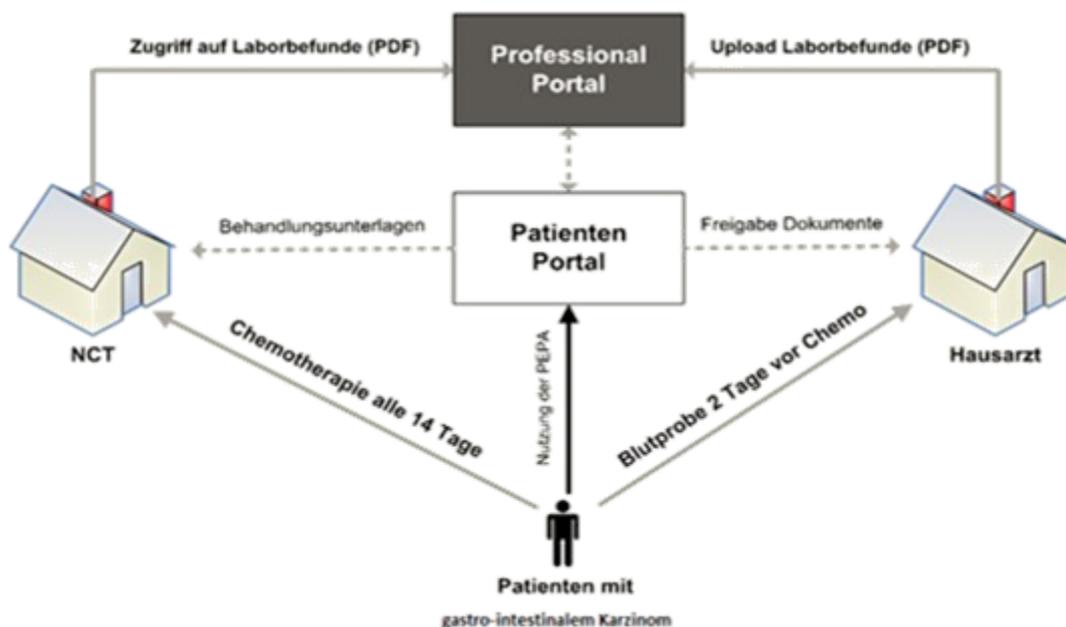


Abbildung 3: PEPA-Nutzungsszenario der Machbarkeitsstudie (angelehnt an Ose et al. 2017b)

Die Machbarkeitsstudie stützt sich auf die Annahme, dass die teilnehmenden Patienten regelmäßig – in der Regel alle zwei Wochen – eine ambulante Chemotherapie am NCT erhalten. Wenige Tage vor der Chemotherapie müssen jeweils die aktuellen Blutwerte ermittelt werden, um zu überprüfen, ob die Cytostatika-Gabe erfolgen kann. Die Blutabnahme erfolgt oftmals

durch den jeweiligen Hausarzt, der die Werte dann per Fax an das NCT übermittelt, damit sie rechtzeitig zum Therapietermin vorliegen. Innerhalb der Machbarkeitsstudie soll diese Datenübermittlung über die PEPA erfolgen. Dafür kann dem Hausarzt ein Zugriff auf das PEPA-Professional Portal eingerichtet werden, über den er den Laborbefund in die PEPA des Patienten einstellen kann. Sofern der Patient das NCT und den Hausarzt entsprechend berechtigt hat, kann neben dem Patienten selbst dann der studienverantwortliche Arzt am NCT auf den Befund zugreifen. Ebenfalls unter der Prämisse, dass der Patient dies in der Zugriffsrechtevergabe entsprechend geregelt hat, kann auch der Hausarzt auf Dokumente, die im NCT erstellt wurden – beispielsweise Arztbriefe – zugreifen.

Das gewählte Nutzungsszenario beinhaltet die Schwierigkeit, dass zunächst in Frage kommende Patientinnen und Patienten rekrutiert wurden und erst in einem nächsten Schritt die Teilnahme ihrer Hausärztinnen und Hausärzte abgeklärt werden konnte. Hinzu kommt die Tatsache, dass nicht alle Patientinnen und Patienten die Blutwerte bei der Hausärztin oder beim Hausarzt bestimmen lassen – bei einigen erfolgt die Blutabnahme unmittelbar im NCT.

### **Einführungsschulung zur PEPA-Nutzung und Support**

Alle Patienten nahmen in der Machbarkeitsstudie an einer verpflichtenden Einführungsschulung zur Nutzung der PEPA teil. Diese war so konzipiert, dass die Patienten zum einen noch einmal im Detail über den Ablauf der Machbarkeitsstudie informiert wurden. Zum anderen wurde die Registrierung für das PEPA-Patientenportal gemeinsam mit einer Mitarbeiterin des Studienteams durchgeführt und eine Kurzschulung zu den wichtigsten Funktionalitäten durchgeführt. Die eigentliche PEPA-Schulung wurde mithilfe eines PEPA-Dummys durchgeführt, der bereits bestimmte Voreinstellungen und einen gewissen Satz an Basisdokumenten vorwies. Schwerpunktmäßig ging es bei der Schulung um den Login und den Aufbau der PEPA-Startseite, die Dokumentenübersicht und Möglichkeiten, Dokumente in die PEPA hineinzuladen bzw. wieder zu entfernen. Darüber hinaus wurde insbesondere das Thema ‚Berechtigungsvergabe‘ erläutert und anhand von Beispielen gemeinsam mit dem Patienten durchgeführt. Der Aufbau der Schulung orientierte sich an den Testszenarios und -aufgaben, die auch im Usability Test eingesetzt wurden. Auf diese Weise hatten die Teilnehmer die Gelegenheit, anhand von realitätsnahen Beispielen den Umgang mit der PEPA zu erlernen. Außerdem gab es für die Teilnehmer des Schulungstermins auch die Möglichkeit, den ersten Login in das persönliche Patientenportal gemeinsam mit der Mitarbeiterin des Studienteams durchzuführen. Auf Wunsch konnten zudem papierbasierte Behandlungsdokumente (z.B. Arztbriefe, Laborbefunde etc.) an das Studienteam ausgehändigt werden, die als Basisdokumentensatz in der PEPA hinterlegt werden sollten. Da diese Dokumentenhistorie technisch nicht automatisiert in das Patientenportal eingespeist werden konnte, war es ein Angebot an alle Studienteilnehmer, dies durch Mitarbeiter des Studienteams durchführen zu lassen. Die ausgehändigten

Dokumente wurden in Listen dokumentiert, nacheinander gescannt, in der PEPA des Patienten hochgeladen und anschließend an die Patienten zurückgegeben.

Während der Nutzungsphase hatten alle PEPA-Nutzer die Möglichkeit, sich über eine Support-E-Mail-Adresse bei Fragen oder Problemen an das Studienteam zu wenden. Darüber hinaus war eine Wissenschaftliche Mitarbeiterin werktags zwischen 9:00 und 17:00 Uhr auch telefonisch erreichbar, um im Bedarfsfalle Support leisten zu können. Diese Mitarbeiterin des Studienteams fungierte als Schnittstelle zum Team des Entwicklungsprojekts und leitete technische Probleme an das Team des Entwicklungsprojekts weiter.

### **Fragebogen**

Machbarkeitsstudie wurde auch durch eine quantitative Erhebung begleitet, welche zu zwei Zeitpunkten stattfand. Die Eingangsbefragung T0 wurde den Teilnehmenden im Rahmen der Einführungsschulung ausgehändigt und wurde dann zuhause ausgefüllt und per frankiertem Rückumschlag an die Studienzentrale in der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung zurückgesandt. Der T1-Fragebogen wurde nach Beendigung des dreimonatigen Testzeitraums an die Teilnehmer ausgehändigt und enthielt unter anderem Fragen zur Benutzerfreundlichkeit der PEPA und Freitextfelder zur Bewertung der PEPA und für Verbesserungsvorschläge. Auch dieser wurde per frankiertem Rückumschlag an die Studienzentrale zurückgeschickt. Im Rahmen der hier vorliegenden Arbeit wird eine Auswertung der Fragen zur Benutzerfreundlichkeit der PEPA (SUS) vorgenommen und die soziodemographischen Angaben aus der T0-Befragung genutzt.

## Interview

Kurz vor Ende der dreimonatigen Testnutzung wurden alle Teilnehmer der Machbarkeitsstudie zu einem teilstandardisierten Interview eingeladen. Die Komponenten des Leitfadens gehen aus Tabelle 5 hervor.

Tabelle 5: Elemente des Interviewleitfadens für Patienten (Machbarkeitsstudie)

Themenbereich	Hauptfrage/ redegenerierendes Element
Eindrücke, Chancen, Schwierigkeiten und Potenziale	Bitte schildern Sie doch mal, welche Rolle die PEPA im Umgang mit Ihrer Krankheit für Sie in der Nutzungszeit gespielt hat.
Zeitliche Perspektive	Was hat sich aus Ihrer Sicht während der Nutzung der Akte verändert?
Schulung und Unterstützung	Denken Sie bitte einmal an die Zeit vor dem Beginn der Nutzung der PEPA zurück. Sie erhielten eine Schulung durch das Studienteam sowie ein Handbuch, in dem alle Funktionen der PEPA erklärt werden. Was können Sie rückblickend zur Schulung sagen?
Herausforderungen	Erzählen Sie doch bitte von Situationen, in denen Sie sich aufgrund der PEPA überfordert oder unwohl gefühlt haben.
Zugriff auf Patientendaten durch verschiedene Institutionen ( <i>Gedankenexperiment</i> )	Stellen Sie sich bitte einmal vor, einer Ihrer Freunde hätte die Gelegenheit, eine elektronische Patientenakte wie die PEPA zu benutzen und würde gebeten, sich innerhalb weniger Tage zu entscheiden. [...] Ihr Freund kommt auf Sie zu und bittet um Ihren Ratschlag dazu, wie er sich entscheiden soll. Was würden Sie ihm raten? Worauf sollte er achten? Welche Aspekte sollte er in seine Überlegungen einbeziehen? Was wäre Ihnen wichtig, ihm als Entscheidungsgrundlage mit auf den Weg zu geben?
Mögliche dauerhafte Implementierung	Bitte schildern Sie doch abschließend noch, wie Sie dazu stehen würden, wenn eine Akte wie die PEPA in Deutschland flächendeckend eingeführt würde.
Schlussfragen	Fällt Ihnen noch etwas ein, was wichtig zu erwähnen ist und heute noch nicht angesprochen wurde? Was hat Sie dazu motiviert, an dieser Studie teilzunehmen? Wie haben Sie dieses Interview empfunden?

Die Interviews wurden entweder in den Räumen der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung oder telefonisch von einer Wissenschaftlichen Mitarbeiterin durchgeführt. Meist handelte es sich dabei um die gleiche Person, die die Patienten bereits von der Einführungsschulung kannten. Auf Wunsch der Patienten konnten – ebenso wie bei den Usability Tests und Interviews der Prä-Implementierungsstudie – beim Interview Angehörige anwesend sein. Alle Interviews dauerten durchschnittlich 50 Minuten und wurden per Diktiergerät

aufgezeichnet. Darüber hinaus wurde durch den Interviewer oder einen teilweise anwesenden Protokollanten wichtige Aspekte handschriftlich dokumentiert.

## 2.5 Datenauswertung

### **Transkription der qualitativen Daten**

Die geführten Interviews wurden per Diktiergerät aufgezeichnet. Während der Usability Tests wurde – zusätzlich zur Tonaufnahme – auch der Computerbildschirm per Videokamera gefilmt, um die getätigten Klicks nachvollziehen zu können. Die Audioaufnahmen der Interviews beider Studienphasen wurden vollständig und wortwörtlich transkribiert. Dabei wurde darauf geachtet, Namen, Ortsangaben oder ähnliche Informationen, die Aufschluss über die Interviewpartner geben könnten, nicht in die Transkripte aufzunehmen, um eine pseudonymisierte Auswertung der Daten gewährleisten zu können. Die Transkription der Interviews wurde durch verschiedene Mitarbeiter der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung des Universitätsklinikums Heidelberg durchgeführt. Dabei handelte es sich um erfahrene wissenschaftliche Hilfskräfte oder um Doktoranden, die jeweils mit den allgemeinen, standardisierten Transkriptionsregeln der Abteilung vertraut waren (siehe Anhang ‚8.8 Transkriptionsregeln‘). Außerdem wurde mithilfe einer ausschließlich für die Transkribierenden einsehbaren Transkriptionsdatei festgelegt, welche Pseudonyme für die jeweiligen Interviews zu verwenden waren, um sicherzustellen, dass für die Interviews beider Studienphasen eine eindeutige Zuordnung erfolgt (z.B. PRE\_Ang\_Interview\_Nr\_Datum bzw. INFOPAT\_FEA\_Interview\_Nr\_Datum). Aus allen Transkripten wurden sämtliche Aussagen und Nennungen, die Rückschlüsse auf die Person ermöglichen, entfernt.

Die Videoaufnahmen wurden bei Bedarf im Nachgang gesichtet, um im Protokoll vermerkte Verbesserungspotentiale der PEPA noch einmal Schritt für Schritt anhand der Situation im Usability Test nachvollziehen zu können. Anhand dessen wurde dann Feedback an das Team des Entwicklungsprojekts gegeben, um technische Optimierungen und Korrekturen vornehmen zu können. Die Dateien wurden daher nur für die Aufbereitung der Usability Tests als technisches Feedback verwendet und bei Bedarf stichwortartig zusammengefasst.

Sämtliches angefertigtes Audio- und Videomaterial wird geschützt aufbewahrt und nach Abschluss der Datenanalyse gelöscht.

### **Qualitative Datenanalyse**

Für die qualitative Inhaltsanalyse wurden die pseudonymisierten Daten aus den Transkripten zunächst aufbereitet, indem sie stichprobenartig mit den Tonaufnahmen abgeglichen und auf Richtigkeit überprüft wurden. Die Datenanalyse erfolgte in einem komplexen Stufenprozess, bei dem ein deduktives Kategoriensystem angewendet wurde, gefolgt von der induktiven

Entwicklung von Kategorien, die aus den Daten hervorgingen. Abbildung 4 zeigt den vollständigen Analyseprozess. Das anfängliche Kategoriensystem resultierte aus Voranalysen im gleichen Projektkontext (Baudendistel et al. 2015b; Baudendistel et al. 2015a).

Sechs Transkripte (Prä-Implementierungsstudie: 2 Patienten, 2 Angehörige; Machbarkeitsstudie: 2 Patienten) wurden unabhängig voneinander von zwei Personen unter Verwendung des Kategoriensystems überprüft. Anschließend wurden die Ergebnisse zwischen diesen beiden Wissenschaftlern diskutiert und zusätzliche, noch nicht durch das Suchraster abgedeckte Schlüsselthemen identifiziert und hinzugefügt. Diese Arbeit behandelt die beiden neu hinzugekommenen Schlüsselthemen „Die Rolle von Angehörigen“ sowie „Schulung und Unterstützung“. Nach der Zusammenfassung und Kennzeichnung aller neu hinzugekommener Schlüsselthemen als Codes wurden diese in Haupt- und Unterkategorien sortiert und mit repräsentativen Zitaten aus den Originalabschriften verknüpft (siehe Anhang ,8.9 Kategorien und Ankerzitate'). Die sich daraus ergebenden Kategorien wurden innerhalb eines interprofessionellen Forscherteams diskutiert und weiter geschärft, bis ein Konsens über das endgültige Kategoriensystem erreicht war. Für die Organisation und Kodierung der Daten wurden die Software Atlas.ti (Version 7.5.18, Scientific Software Development GmbH, Berlin, Deutschland) sowie Word/ Excel Version 2016 verwendet.

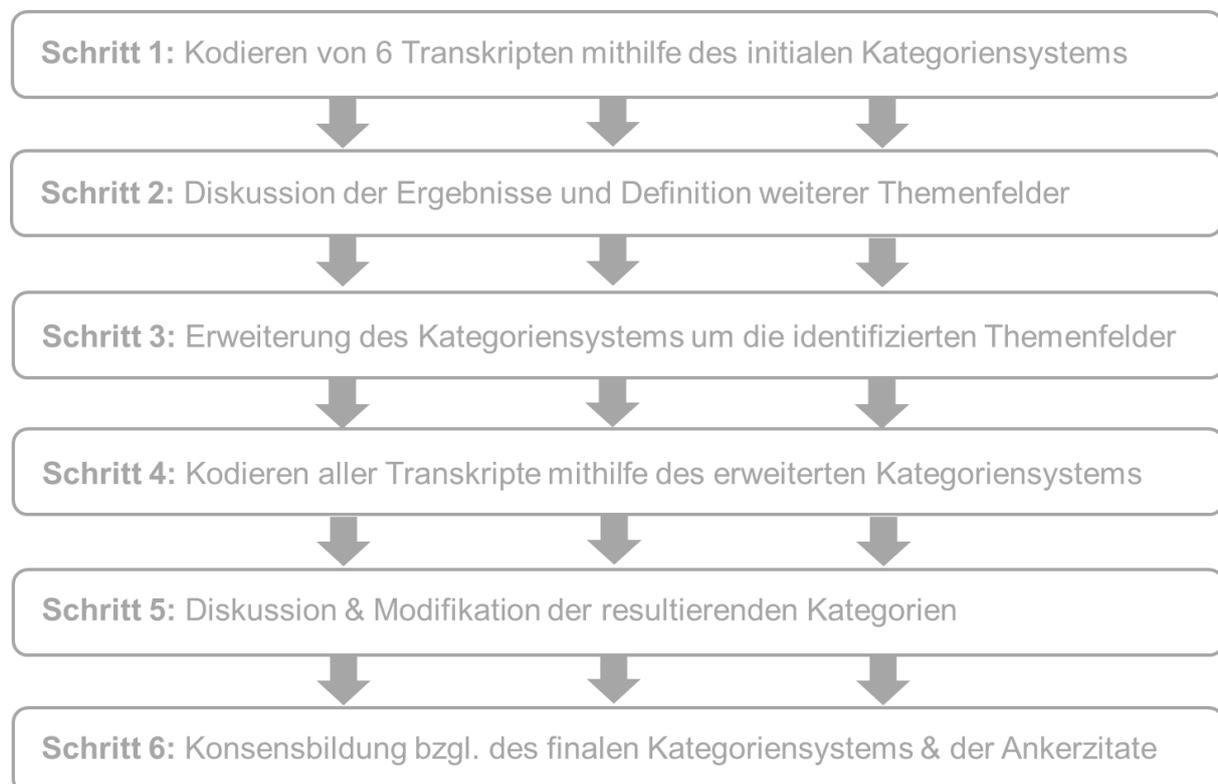


Abbildung 4: Schrittweise Durchführung der Datenauswertung (Abbildung angelehnt an Weis et al. 2020)

## Quantitative Datenanalyse

Die Auswertung der Fragebögen zur Soziodemographie erfolgte rein deskriptiv mithilfe der Software IBM SPSS Statistics Version 27 sowie Microsoft Excel Version 2016. Beispielsweise wurden Parameter wie das Alter der Teilnehmer, das Geschlecht und die Vorerfahrung im Umgang mit Computern herangezogen, um den SUS vor dem Hintergrund des hier zugrundeliegenden Studienkollektivs einordnen zu können.

Zur Berechnung der SUS-Punktzahl wurden zunächst die Werte der einzelnen Items herangezogen. Dabei war zu beachten, dass die SUS Skalierung bei jeder zweiten Frage andersherum zu werten ist (Brooke 1996, 2013). Die Summe der ermittelten Punktwerte wurde daraufhin mit 2,5 multipliziert, was die SUS-Gesamtpunktzahl ergab. Falls die Teilnehmer mehr als drei Items ausgelassen haben, wurde das jeweilige Ergebnis auf ‚fehlend‘ gesetzt. Andernfalls wurde der Mittelwert aller beantworteten Items bei den offen gelassenen Items als Einzelwertung anstelle des jeweils fehlenden Wertes verwendet.

Nach Berechnung der Scores wurden mögliche Zusammenhänge zwischen verschiedenen soziodemographischen Faktoren und dem SUS quantitativ untersucht. Dabei wurde der SUS jeweils gegen die betrachteten Parameter aufgetragen und das Bestimmtheitsmaß ( $R^2$ ) unterschiedlicher Trendlinienmodelle (z.B. exponentiell, linear, logarithmisch, polynomisch und Potenz) berechnet. Bei einem  $R^2$  von 1 passen Messwerte und Modell sehr gut zusammen, was wiederum für einen Zusammenhang zwischen SUS und soziodemographischem Faktor spricht. Bei niedrigen  $R^2$  für verschiedene Trendlinienmodelle kann davon ausgegangen werden, dass es keinen Zusammenhang zwischen soziodemographischem Faktor und SUS gibt.

## 2.6 Ethische und rechtliche Aspekte

Die im Rahmen dieser Forschungsarbeit beschriebene Studie wurde der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät Heidelberg (Kennzeichen: S-462/2015) vor Beginn der Durchführung vorgelegt und positiv bewertet.

Außerdem ist die Studie im ISRCTN-Register verzeichnet (Kennzeichen: ISRCTN85224823, Datum der Registrierung: 23/12/2015).

Vor Studieneinschluss war es erforderlich, dass alle Personen ihre freiwillige Teilnahme an der Studie schriftlich durch das eigenständige Ausfüllen und Unterzeichnen einer Einwilligungserklärung bestätigten. Ein Rücktritt von der Teilnahme an der Studie war jederzeit ohne weitere Konsequenzen möglich.

### 3 Ergebnisse

Im Folgenden werden die Ergebnisse zu den in Kapitel 1.5 formulierten Fragestellungen beschrieben. Zu Beginn erfolgt eine deskriptive Darstellung des in der vorliegenden Ausarbeitung betrachteten Studienkollektivs. Tabelle 6 gibt einen Überblick über die Verortung der Ergebnisse sowie zu den verwendeten Methoden bzw. Datenquellen zur Beantwortung der verschiedenen Fragestellungen. Die in Unterkapitel ‚3.4.1 Die Rolle von Angehörigen‘ geschilderten Erkenntnisse zu der Rolle, die Angehörige von Patienten bei der Nutzung einer PEPA im Versorgungsalltag einnehmen können, sind Teil der Publikation von Weis et al. (2020).

Tabelle 6: Übersicht der Forschungsfragen und Verortung der Ergebnisse

Forschungsfragen	Verortung der Ergebnisse	Verwendete Methoden/ Datenquellen		
		Usability Test/ SUS/ Soziodem.	Interviews PRE (Pat./ Ang.)	Interviews FEA
(1) Erfüllt der Prototyp des Patientenportals die Anforderungen von Patienten und Angehörigen im Hinblick auf Design, Funktionalität und Nutzbarkeit? (1a) Welche Faktoren beeinflussen die Bewertung der PEPA-Usability?	3.2 Bewertung der Usability des PEPA-Prototyps	X  X		
(2) Welche spezifischen Herausforderungen zeigen sich aus Sicht von Tumorpatienten und ihren Angehörigen hinsichtlich des PEPA-Konzepts im Rahmen der Prototypentestung?	3.3 Umsetzbarkeit des PEPA-Konzepts		X	X
(3) Welche Maßnahmen können dazu beitragen, die Nutzbarkeit der PEPA im realen Versorgungsalltag zu befördern?  (3a) Welche Rolle können Angehörige von Patienten bei der Nutzung einer PEPA im Versorgungsalltag einnehmen? (3b) Welche Anforderungen ergeben sich hinsichtlich eines PEPA-spezifischen Unterstützungs- und Schulungskonzeptes?	3.3 Umsetzbarkeit [...]/ 3.4 Nutzung des PEPA-Prototyps  3.4.1 Die Rolle von Angehörigen  3.4.2 Schulung und Unterstützung		X  X  X	X  X  X
(4) Auf welche Weise können Nutzeranforderungen an die PEPA besser in den Entwicklungsprozess integriert werden?	2.2 Entwicklung des PEPA-Prototyps	Da es sich um eine methodische Herangehensweise im Rahmen des Requirement Engineerings handelt, wird diese Forschungsfrage im Methodenkapitel beantwortet.		

#### 3.1 Soziodemographie der Studienpopulation

Insgesamt konnten die Interview-Transkripte und Fragebögen von 31 Teilnehmern aus der Prä-Implementierungsstudie und der Machbarkeitsstudie dieser Arbeit zugrunde gelegt werden. Tabelle 7 gibt einen Überblick über die Soziodemographie der Teilnehmer verteilt auf drei verschiedene Gruppen: (1) an der Prä-Implementierungsstudie teilnehmende Patienten (Pat\_PRE/ n = 11), (2) an der Prä-Implementierungsstudie teilnehmende Angehörige (ANG\_PRE/ n = 9) sowie (3) Patienten, die an der Machbarkeitsstudie teilgenommen haben

(Pat\_FEA/ n = 11). Das Durchschnittsalter über alle Teilnehmer hinweg lag bei 54 Jahren und ein Anteil von 55 % war weiblich (n = 17).

Tabelle 7: Übersicht zur Soziodemographie der Studienteilnehmer

Charakteristika	Patienten (PRE)	Angehörige (PRE)	Patienten (FEA)	Gesamt
<b>Geschlecht, n (%)</b>				
weiblich	5 (45,5%)	6 (67%)	6 (54,5%)	17 (55%)
männlich	6 (54,5%)	3 (33%)	5 (45,5%)	14 (45%)
<b>Alter in Jahren (von...bis)</b>	47 - 68	33 - 67	27 - 64	27 - 68
<b>Durchschnittsalter in Jahren nach Geschlecht</b>				
weiblich	61	50	47	52
männlich	53	56	57	55
<b>Verteilung der Bildungsabschlüsse, n (%)</b>				
Abgeschlossenes Studium	3 (27%)	1 (11%)	0 (0%)	4 (13%)
Abitur/ (Fach-)Hochschulreife	1 (9%)	0 (0%)	6 (55%)	7 (23%)
Realschule/Mittlere Reife	4 (36%)	6 (67%)	3 (27%)	13 (42%)
Hauptschule/Volksschule	3 (27%)	2 (22%)	2 (18%)	7 (23%)
<b>Häufigkeit PC-Nutzung</b>				
sehr häufig	4 (36%)	6 (67%)	7 (64%)	17 (55%)
häufig	4 (36%)	3 (33%)	2 (18%)	9 (29%)
manchmal	3 (27%)	0 (0%)	2 (18%)	5 (16%)

Die Datenerhebung im Rahmen der Prä-Implementierungsstudie mit Patienten fand zwischen Dezember 2015 und Februar 2016 statt. Angehörige wurden zwischen April und Dezember 2016 befragt. Die innerhalb der Machbarkeitsstudie durchgeführten Interviews und Fragebogenbefragungen fanden nach einer mindestens 3-monatigen PEPA-Nutzungszeit zwischen November 2016 und Januar 2017 statt.

Es war den Teilnehmern der Prä-Implementierungsstudie freigestellt, einen Angehörigen zum Termin zur Durchführung des Usability Tests und Interviews mitzubringen. In sechs Fällen wurden Patienten daher von Angehörigen begleitet (Ehepartner, Freund, erwachsenes Kind). Ebenso war in einem Fall ein Patient bei dem Termin seines teilnehmenden Angehörigen anwesend.

Die teilnehmenden Angehörigen wurden jeweils gebeten anzugeben, in welchem Verhältnis sie zu dem Patienten standen. Insgesamt nahmen fünf Ehepartner, zwei (erwachsene) Kinder sowie zwei Elternteile erwachsener Patienten an dem Usability Test teil. Im Rahmen der Angehörigen-Usability Tests kam es in zwei Fällen zu technischen Problemen, die dazu führten,

dass die PEPA nicht regulär getestet werden konnte und durch eine Präsentation der PEPA-Funktionen ersetzt wurde. In einem Fall führte dies auch dazu, dass das Ausfüllen des System Usability Tests nicht durchführbar war, sodass diese Information im quantitativen Sample fehlt (vgl. Unterkapitel ,3.2 Bewertung der Usability des PEPA-Prototyps‘).

Von den Teilnehmern der Machbarkeitsstudie war ein Patient (FEA\_Pat\_06) auch im Rahmen der Prä-Implementierungsstudie beteiligt (PRE\_Pat\_04). Von zwei Studienteilnehmern der Machbarkeitsstudie konnte wie im ursprünglichen Nutzungsszenario für das Studiensetting vorgesehen auch der behandelnde Hausarzt für eine Studienteilnahme gewonnen werden (FEA\_Pat\_02 sowie FEA\_Pat\_30). Bei allen weiteren Patienten, die an der Machbarkeitsstudie teilnahmen, fehlte diese Komponente des geplanten Studiensettings, sodass die Laborbefunde wie bislang üblich per Fax oder durch den Patienten selbst an das NCT übermittelt wurden. Die Herausforderungen bei der Rekrutierung der beteiligten Hausärzte wurden detailliert aufgearbeitet und publiziert (Poß-Doering et al. 2019).

### 3.2 Bewertung der Usability des PEPA-Prototyps

Den Fragebogen zur Bewertung der Usability des PEPA-Prototypen füllten insgesamt 30 Personen aus. Es handelte sich dabei um 11 Patienten (davon 5 weiblich) und 8 Angehörige (davon 5 weiblich), die den Prototypen im Rahmen der Prä-Implementierungsstudie testeten und 11 Patienten (davon 6 weiblich), die an der dreimonatigen Machbarkeitsstudie teilnahmen. Abbildung 5 gibt einen Überblick über die durchschnittlichen SUS-Bewertungen in den drei verschiedenen Teilnehmergruppen. Über alle Teilnehmergruppen hinweg lag der SUS-Score bei 80,2. Betrachtet man die Werte der einzelnen Teilnehmergruppen, so zeigt sich, dass die Teilnehmer der Machbarkeitsstudie die PEPA durchschnittlich etwas besser bewerteten als die Teilnehmer der Prä-Implementierungsstudie. Die Patienten der Prä-Implementierungsstudie bewerteten die PEPA durchschnittlich am schlechtesten.

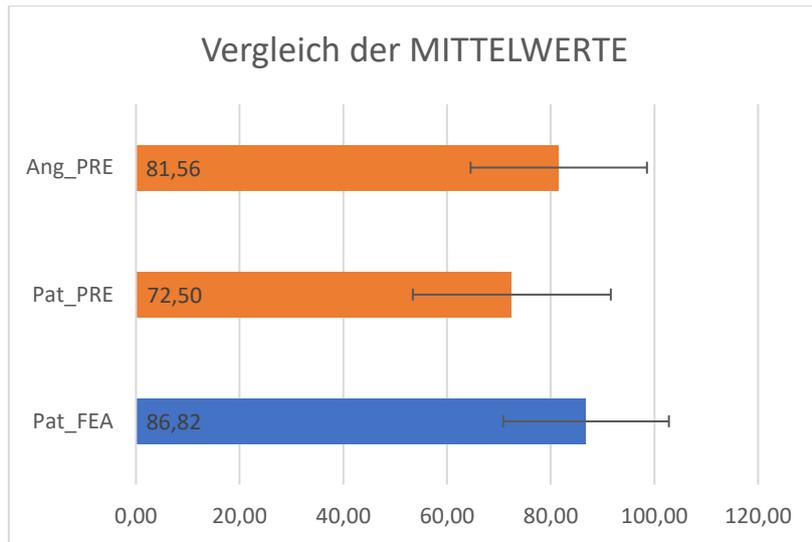


Abbildung 5: Vergleich der SUS-Mittelwerte zwischen den verschiedenen Teilnehmergruppen

Abbildung 6 zeigt die einzelnen Items des SUS aufgeteilt auf die drei verschiedenen Teilnehmergruppen. Bei der Interpretation der Graphik ist darauf zu achten, dass es sich nicht um die fünfstufige Antwortskala handelt, die die Teilnehmer beim Ausfüllen des Fragebogens verwendet haben, sondern um die im Rahmen der Auswertung umgerechneten Skalenwerte. Diese Umrechnung ist erforderlich, da die Items 2, 4, 6, 8 und 10 jeweils negativ formuliert sind und im Rahmen der Berechnung des Gesamtscores für die Vergleichbarkeit mit den übrigen Items (1, 3, 5, 7 und 9) jeweils adaptiert werden müssen (Brooke 1996). Für die Betrachtung der Abbildung ergibt sich daraus, dass ein hoher Skalenwert eine positive Bewertung der PEPA für die einzelnen Items bedeutet (also Zustimmung bei 1, 3, 5, 7 und 9 bzw. Ablehnung bei 2, 4, 6, 8 und 10) und ein geringer Skalenwert eine negative Bewertung. Am Beispiel des Items 4 ergibt sich somit beispielsweise folgende Deutung: Teilnehmer der Machbarkeitsstudie und die teilnehmenden Angehörigen der Prä-Implementierungsstudie gehen nahezu sicher davon aus, dass sie keine Unterstützung eines Computerfachmanns brauchen, um die PEPA zu bedienen. Bei den Patienten der Prä-Implementierungsstudie hingegen tendiert ein höherer Anteil zu der Annahme, dass diese Unterstützung teilweise von Nöten sein könnte. Für die Usability der PEPA bedeutet dies im Umkehrschluss, dass sie aus Sicht der beiden erstgenannten Nutzergruppen sehr positiv im Hinblick auf einen möglichen Unterstützungsbedarf durch einen Experten eingeschätzt wird und die letztgenannte Nutzergruppe eine eher mittelmäßige Wertung dieses Items vorgenommen hat.

Die niedrigste Zustimmung durch die befragten Angehörigen erfährt das Item 7, welches eine Einschätzung darüber enthält, ob die meisten Personen sich den Umgang mit der PEPA schnell aneignen können. Hier sind die Angehörigen deutlich kritischer als die befragten Patienten beider Studienphasen.

Ein sehr sicheres Gefühl in der Nutzung der PEPA geben insbesondere die Teilnehmer der Machbarkeitsstudie an (Item 9). Die Skalenwerte, die für dieses Item durch die beiden übrigen Teilnehmergruppen der Prä-Implementierungsstudie gegeben wurden, lassen diesbezüglich auf deutlich weniger Optimismus schließen. Dies fällt insbesondere bei einer Betrachtung der Wertung durch die Patienten der Prä-Implementierungsstudie im Vergleich zu denen der Machbarkeitsstudie auf.

Über alle Items hinweg zeigt sich insgesamt jedoch ein sehr positiver Gesamteindruck von der PEPA.

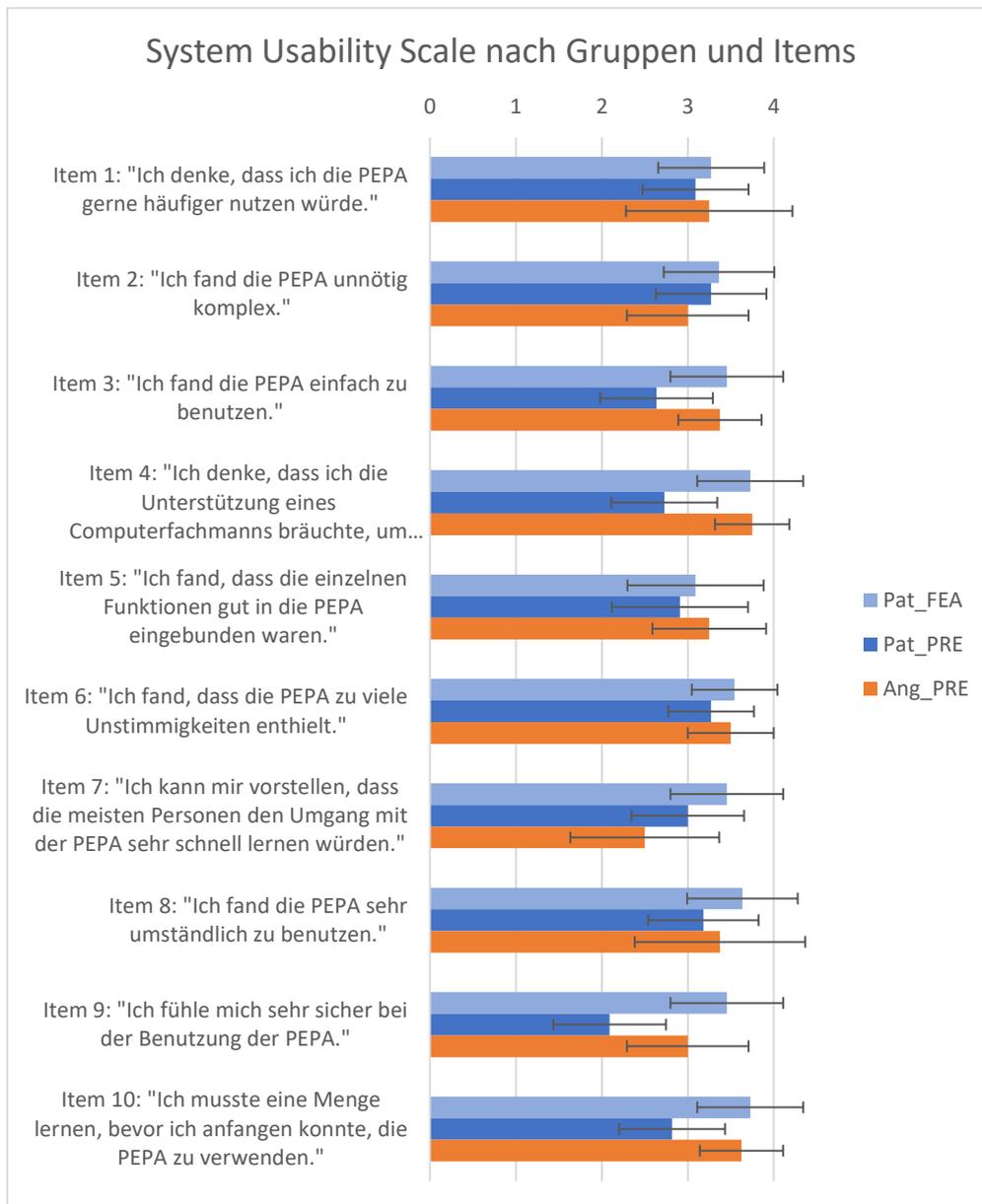


Abbildung 6: Einzelwertungen der System Usability Scale Items sortiert nach Teilnehmergruppen

Für die Betrachtung der Abbildung ist zu berücksichtigen, dass ein hoher Skalenwert eine positive Bewertung der PEPA für die einzelnen Items bedeutet (also Zustimmung bei 1, 3, 5, 7 und 9 bzw. Ablehnung bei 2, 4, 6, 8 und 10) und ein geringer Skalenwert eine negative Bewertung.

Weiterhin wurde eine mathematische Berechnung der Abhängigkeit zwischen Alter und SUS getestet. Wie Abbildung 7 verdeutlicht, lag das Bestimmtheitsmaß unabhängig vom gewählten Trendlinienmodell (z.B. exponentiell, linear, logarithmisch, polymomisch und Potenz) jedoch jeweils unter 0,21. Dies zeigt, dass es keinen statistisch auswertbaren Zusammenhang zwischen Alter und Bewertung des SUS in der zugrundeliegenden Studienpopulation gab.

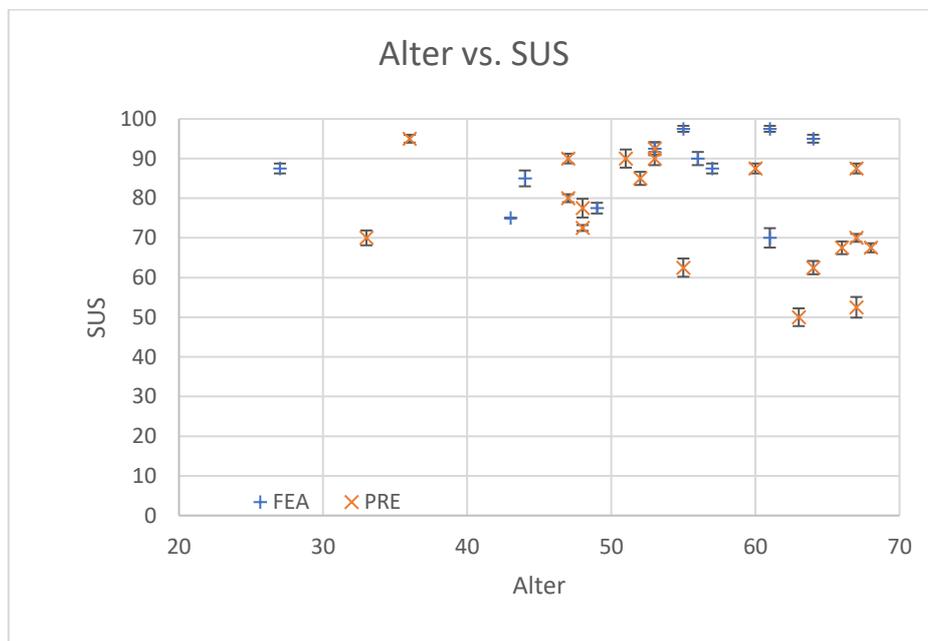


Abbildung 7: Vergleich der SUS-Gesamt-Score-Verteilung nach Alter der Befragten

Abbildung 8 verdeutlicht, dass Frauen und Männer die PEPA-Usability ähnlich positiv bewerteten. So lag der Mittelwert des Gesamt-SUS-Scores für alle befragten Frauen (n = 17) bei 79,26 (+/- 13,63) und in der Gruppe der befragten Männer (n = 15) bei 80,50 (+/- 12,22). Auch die Streuung der vergebenen Werte unterschied sich kaum in Abhängigkeit davon, ob Männer oder Frauen ihre Wertung abgaben.

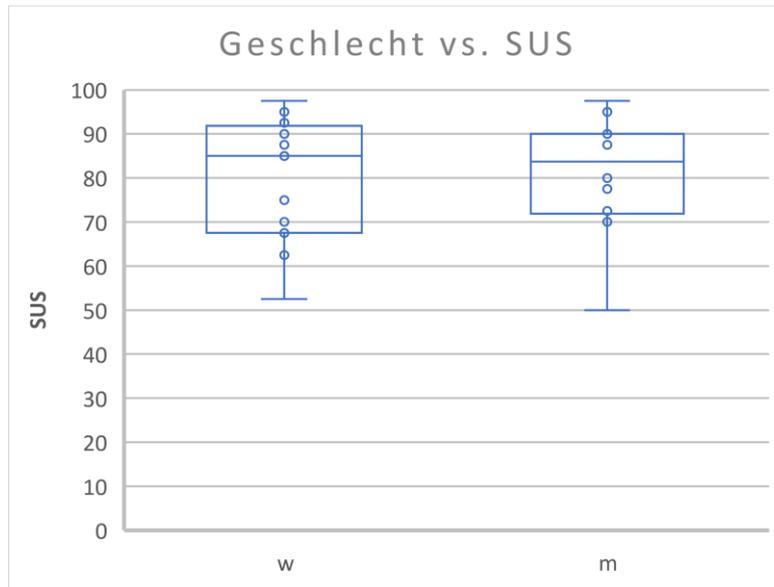


Abbildung 8: Vergleich der SUS-Gesamt-Scores zwischen Frauen und Männern

Im Fragebogen zur Soziodemographie wurden alle Studienteilnehmer gefragt, ob sie einen PC oder Laptop zuhause haben und, falls ja, darum gebeten, einzuordnen, wie häufig sie diesen im Alltag nutzen. Dabei wurde eine fünfstufige Antwortskala zur Auswahl vorgegeben: sehr häufig (täglich), häufig (mehrmals wöchentlich), manchmal, selten (mehrmals jährlich) oder nie. Alle Befragten gaben an, einen Laptop oder PC zuhause zu haben und keiner ordnete seine Nutzungshäufigkeit in den beiden letzten Kategorien (selten, nie) ein. Abbildung 9 stellt die genannte Häufigkeit der PC-Nutzung in den Zusammenhang mit den vergebenen SUS-Gesamt-Scores der jeweiligen Personen. Dabei zeigt sich, dass die Wertung des SUS-Scores bei denjenigen Personen im Durchschnitt am besten ausfiel, die täglich am PC arbeiten. Die Gruppe der Personen, die ihr Nutzungsverhalten dieser Häufigkeitskategorie zuordneten, war mit 17 Nennungen am größten, die SUS-Wertung belief sich für diese Gruppe im Mittel auf  $\bar{X} = 85,29$  (+/- 9,72). Mit abnehmender Häufigkeit der PC-Nutzung verschlechterte sich auch die SUS-Wertung (9 x häufig;  $\bar{X} = 78,61$  (+/- 10,76); 5 x manchmal;  $\bar{X} = 64,50$  (+/- 15,15)).

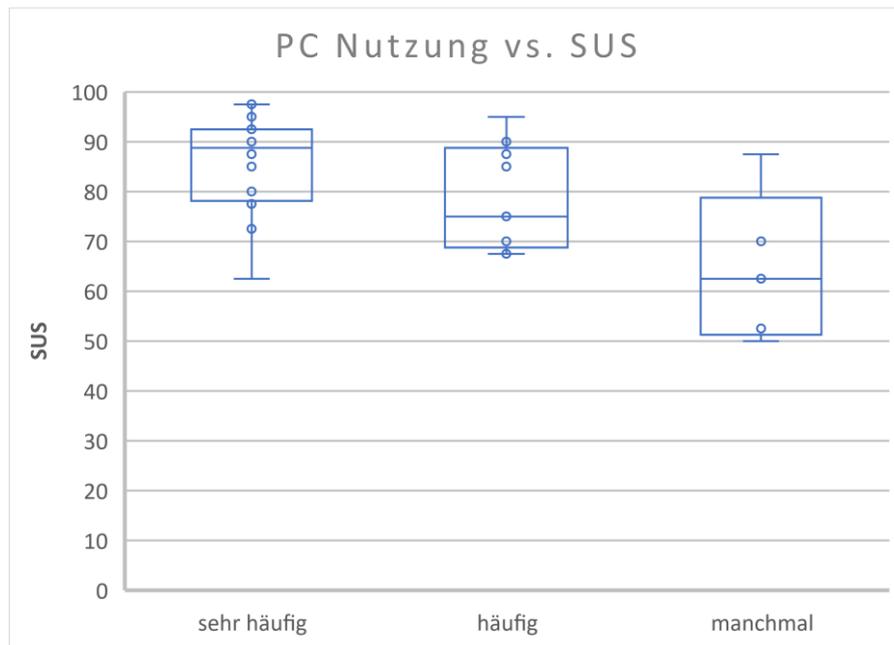


Abbildung 9: Vergleich zwischen Häufigkeit der PC-Nutzung und SUS-Gesamt-Scores

Mithilfe des Log-Files, das die Frequentierung des PEPA-Patientenportals während der Machbarkeitsstudie aufzeichnete, lässt sich rekonstruieren, wie oft sich ein Patient innerhalb der dreimonatigen Nutzungsdauer an seinem persönlichen PEPA-Patientenportal angemeldet hat. Abbildung 10 gibt Aufschluss darüber, dass es über die Gesamtpopulation hinweg eine recht weite Spannbreite zwischen 0 und 26 Logins gab. Das Bestimmtheitsmaß der linearen Regression ( $R^2 = 0,2357$ ) deutet darauf hin, dass kein Zusammenhang zwischen der Anzahl der Logins und dem SUS gibt.

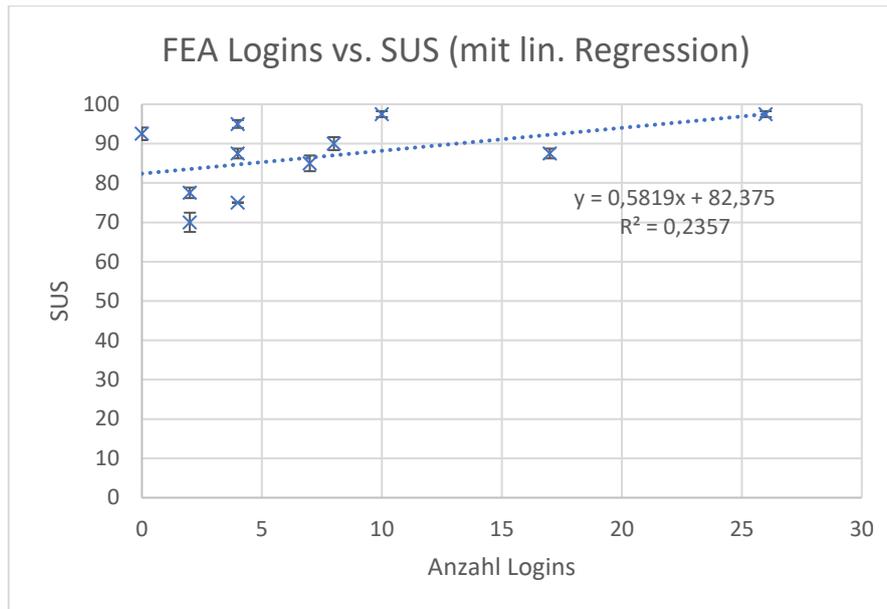


Abbildung 10: Anzahl von Logins bei Patienten in der Machbarkeitsstudie im Vergleich mit dem SUS-Gesamt-Score

### 3.3 Umsetzbarkeit des PEPA-Konzepts

Diesem Unterkapitel liegt eine Auswertung zweier Kategorien des verwendeten Kategoriensystems aus dem ersten Studienteil zugrunde (Baudendistel 2016). Tabelle 8 gibt einen Einblick in die Dimensionen der Oberkategorie 2.3 „Bedenken zur PEPA“, wie sie von Baudendistel (2016) zur Anwendung kam. In dieser Arbeit werden die Unterkategorien 2.3.4 „Umsetzbarkeit“ sowie Kategorie 2.3.7 „Sonstige Bedenken“ einer näheren Betrachtung unterzogen. Die übrigen Unterkategorien boten im Vergleich zum ersten Studienteil wenig neue Erkenntnisse, weshalb auf eine detaillierte Ausführung an dieser Stelle verzichtet wird.

Tabelle 8: Informationen zur Oberkategorie „Bedenken zur PEPA“ (übernommen aus Ursprungskategoriensystem von Baudendistel 2016, S. 180)

<b>Oberkategorie 2.3 Bedenken zur PEPA</b>	
<u>Definition:</u> Diese Oberkategorie beschreibt Bedenken zum PEPA-Konzept, die die Nutzergruppen äußern. Es werden Vorbehalte, negative Assoziationen zum Aktenkonzept wie Gefahren, Ängste, Sorgen, die die Nutzer für sich mit der PEPA verbinden/ beschreiben, in dieser Kategorie zusammengefasst.	
<b>Unterkategorien</b>	<b>Auswertung im Rahmen dieser Arbeit</b>
2.3.1 Technisierung	Nein
2.3.2 Unkommentierte Befunde	Nein
2.3.3 Sensible (potenziell diskriminierende) Daten	Nein
2.3.4 Umsetzbarkeit	Ja
2.3.5 Dokumentation	Nein
2.3.6 Fragen der Verantwortlichkeit und Haftung	Nein
2.3.7 Sonstige Bedenken	Ja

Die in den beiden erwähnten Kategorien dokumentierten Einstellungen der Interviewteilnehmer zur Umsetzbarkeit des PEPA-Konzepts werden im Folgenden in die drei Themenbereiche „Konzeptionelle Faktoren“, „Organisatorische Faktoren“ sowie „Technische Faktoren“ aufgeteilt dargelegt.

### 3.3.1 Konzeptionelle Faktoren

Hinsichtlich der Nutzbarkeit der PEPA im realen Versorgungsgeschehen lassen sich auf Basis der Interviews verschiedene konzeptionelle Faktoren identifizieren, die einen Einfluss auf eine erfolgreiche Implementierung und den nachhaltigen Einsatz der elektronischen Patientenakte nehmen können. Tabelle 9 fasst die im Hinblick auf die konzeptionelle Umsetzung herausgearbeiteten Unterthemen zusammen und enthält zudem eine Auswahl von Beispielzitaten.

Patientenseitig spielt zunächst der generelle Mehrwert, der durch die Nutzung einer solchen Akte erzielt werden kann, eine wichtige Rolle. Wenn Patienten keine Vorteile ausmachen können, die sich für sie durch die PEPA ergeben, dann wird das System langfristig keine Anwendung finden. Ferner ist ein relevanter Punkt, wie hoch der Zeitaufwand ist, um sich in die Nutzung der PEPA einzuarbeiten. Dabei ist auch von Belang, ob die PEPA bereits vor Eintritt einer (schweren) Erkrankung anzulegen und zu pflegen ist oder erst mit dem Erhalt einer bestimmten Diagnose. Neben diesem zeitlichen Aspekt spielt auch die generelle Gestaltung der PEPA eine wichtige Rolle: Ist diese zu komplex und die Akte damit schwierig zu verwenden, so resultiert dies aus Sicht einiger Befragter in einer Ablehnung der potenziellen Nutzer. Zu einer Überforderung könnte es beispielsweise kommen, wenn zu viele verschiedene Funktionen in der Akte integriert wären oder durch die in den enthaltenen Dokumenten verwendete medizinische Fachsprache. Darüber hinaus gehen verschiedene interviewte Personen davon aus, dass ein höheres Alter der Nutzer dazu führen könnte, dass sie sich durch die PEPA überfordert fühlen könnten. Nicht zuletzt kann die Zugriffsrechtevergabe – eines der Kernelemente des PEPA-Konzepts – eine mögliche Hürde für die Nutzung der PEPA darstellen. Diese wird von verschiedenen Befragten als sehr komplex wahrgenommen und könnte dazu führen, dass Berührungängste im Hinblick auf die Nutzung der PEPA entstehen, z.B. aus Angst, sensible Informationen an Akteure freizugeben, die diese nicht einsehen können, sollten (beispielhaft wird hier die Rentenversicherung oder auch die Krankenkasse genannt).

Ein weiteres Thema, das in den Interviews angesprochen wird, ist das mangelnde Vertrauen in digitale Medien, welches eine Grundfeste der PEPA tangiert. Hierbei wird beispielsweise der bei einem Stromausfall nicht mehr mögliche Zugriff auf die in der PEPA enthaltenen Informationen genannt oder auch die Tatsache, dass je nach Region nur schlechte Internetverbindungen verfügbar sind, die die Nutzbarkeit der Akte einschränken könnten.

Das PEPA-Konzept stützt sich zu einem gewissen Maß auch darauf, dass ein Patient, der die PEPA nutzt, aktiv in seinen Versorgungsprozess eingebunden und darüber informiert sein möchte. Dies ist jedoch einigen Interviewten zufolge bei weitem nicht immer der Fall. Viele Patienten würden besser damit umgehen können, wenn sie eben nicht alles wüssten und die Verantwortung für die Behandlungsentscheidungen lieber an Ärzte oder Angehörige übertragen.

Auch die Gefahr des ‚gläsernen Patienten‘ wurde in einigen Interviews angesprochen. So könnte es bei Patienten Vorbehalte gegen die Nutzung einer PEPA aus Angst davor geben, sehr private Informationen von sich preiszugeben. In einem konkreten Beispiel wird in diesem Kontext auf die mögliche Aufdeckung von Medikamentenabusus hingewiesen, indem verschiedene behandelnde Ärzte besser einsehen könnten, welche Medikamente einem Patienten womöglich schon von einem anderen Behandler verschrieben wurden. Auch die Einsichtnahme durch nahestehende Angehörige wird in diesem Zusammenhang als ein mögliches Nutzungshindernis für einige Patienten angeführt (dieser Aspekt wird im Unterkapitel ‚3.4.1 Die Rolle von Angehörigen‘ detaillierter aufgegriffen).

Des Weiteren äußern verschiedene Befragte die Annahme, dass eine PEPA für bestimmte Personen nicht vollumfänglich nutzbar wäre. Dies wird auf verschiedene Gründe zurückgeführt: Neben dem bereits erwähnten Alter, das oftmals gleichgesetzt wird mit technischer Rückständigkeit, werden auch sprachliche Barrieren genannt, wenn es darum geht, zu erklären, warum die Akte möglicherweise nicht für jedermann in gleichem Maße nutzbar wäre.

Neben diesen eher patientenseitigen Gesichtspunkten werden auch solche von den befragten Patienten und Angehörigen adressiert, die eher die Rolle des Arztes und der Gesundheitseinrichtungen in einem PEPA-Konzept betreffen. Generell äußern verschiedene Personen, dass das gesamte Vorhaben der persönlichen, einrichtungsübergreifenden elektronischen Patientenakte ohne die Beteiligung und das Engagement der Ärzte scheitern würde. In einem Interview wird der Arzt als eigentlicher „Verwender“ der Akte benannt. Gründe für mögliche ablehnende Haltungen seitens der Ärzte können, den Befragten zufolge, eine fehlende Vergütung für die Nutzung und Pflege einer PEPA oder auch festgefahrene Strukturen in den Gesundheitseinrichtungen sein. Zudem macht sich ein Interviewteilnehmer Gedanken darüber, ob durch die PEPA gegebenenfalls finanzielle Nachteile für Ärzte entstehen können, da mithilfe des Einsatzes der Akte gewisse Termine in der Praxis obsolet werden könnten.

Tabelle 9: Übersicht Unterthemen und Beispielzitate zu konzeptionellen Faktoren

Unterthemen	Beispielzitate
Kein/ nicht ausreichender Mehrwert für Patienten	„Man sollte im Hinterkopf haben: Wenn der Patient keinen Bock hat das Ding irgendwie zu nutzen, weil er den Mehrwert nicht sieht, dann ist es tot.“ (PRE_Pat_04)
Einarbeitungszeit	<p>„(...) Also ich persönlich würde das machen. Also es gibt natürlich auch Leute, die sind ganz anders gestrickt. Aber [kichert] mit anderen gesundheitlichen Problemen, ne?! Ich meine, ich hocke jetzt viel zu Hause, ne?! Und habe dementsprechend auch die Zeit, ich bin ja krankgeschrieben, das ist ja eine ganz andere Situation. (...) wie wenn sie jetzt, sage ich mal, einen Schnupfen haben. Da weiß ich jetzt nicht ob jetzt jeder dann sage ich mal, sich so intensiv damit beschäftigen würde. Ich habe vorher null Affinität zu irgendwelchen Sachen mit Ärzten oder sonstigen Geschichten (...). Das war für mich nie ein Thema. (...) Deshalb, früher hätte ich da eher ein Problem gehabt, das sag ich mal so am Laufen zu halten. Ich glaube nicht, dass ich dann so regelmäßig, aber gut, ich hätte da auch nichts zu pflegen gehabt.“ (PRE_Pat_13)</p> <p>„Wenn man so auf seine Daten zugreifen kann, praktisch sofort, wenn das abgeklärt ist nach dem Arztbesuch, finde ich gut. Bin ich nicht abgeneigt, bloß muss man es halt wie gesagt, nicht so zeitaufwendig, wie ich mich jetzt dahin setzen müsste, um da ranzukommen mit meinem Computer und so oder so bin ich mit dem Internet ein bisschen sehr vorsichtig, aber ansonsten finde ich das gut. Der Fortschritt geht weiter. Muss weitergehen, sonst ... Stillstand ist Rückschritt, sagt man als, ne.“ (PRE_Pat_09)</p>
Komplexität (Zugriffsrechtevergabe/ Informationsflut)	<p>„(...) aber ich glaub halt wirklich, dass es manchen Leuten zu viel wäre. Denke ich, alleine schon von der Auswahl der Möglichkeiten und von dem Verteilen der Dokumente zum Beispiel jetzt auch. Also ich kann mir jetzt nicht vorstellen, dass jetzt wirklich jeder machen will.“ (PRE_Pat_15)</p> <p>„Aber das glaube ich, dass das sehr, sehr schwer ist, da jedem gerecht zu werden. Aber wie gesagt, ich find's jetzt für mich nicht schlimm. Guck mir das einfach durch, nehme mir die Zeit. Aber ich glaube schon, dass da, wenn ich jetzt meine Eltern sehe, äh, die jetzt auch mit Computer, oder überhaupt mit diesem Ärzte..., mit diesem Latein zum Teil ja auch, ähm, Englisch dann noch. Da sind die überfordert, ja.“ (PRE_Ang_17)</p> <p>„[Interviewer: Was glauben sie was für Gründe sein können, dass jemand da Bedenken hegt?] Ja, dass er falsch klickt oder Informationen Leuten zur Verfügung stellt die (er) halt irgendwie - ja, - nicht mit der Information versorgen wollte. Aber ich sage mal, die kann man ja ganz rauslassen, ja. Man muss sich halt am Anfang Gedanken machen: Was gibt es für Gruppen? Welche Interessen gibt es? Wen möchte ich eigentlich weiterhin mit Papier füttern und wem hilft es, ja?“ (FEA_Pat_06)</p> <p>„Weil in manchen Berichten, mh, das braucht kein Mensch, ja? Dann sagt der Arzt da auch: "Ja, was soll ich denn damit?" (...) Muss sich's aber durchlesen. Also, und man sollte das ja auf das Wichtige, Minimale reduzieren. (...) Und das, finde ich halt schon, also wenn ich mir auch da die Liste angucke, was da drin war, glaube ich schon, dass das ne Masse an Informationen ist, die man zum Teil gar nicht braucht.“ (PRE_Ang_17)</p> <p>„Also, ich meine, ich hab' die [Befunde] jetzt in Papierform, aber da muss ich schon genau gucken, um zu gucken, ähm, was ist denn eigentlich jetzt für mich wichtig. (...) Ja? Also das finde ich schon - also für mich, die jetzt so manches im Laufe der Jahre versteht, schon sehr</p>

	<p>schwierig. Aber wenn ich mir jetzt vorstelle, mein Papa – der war auch an Krebs erkrankt – meine Eltern wären damit fürchterlich überfordert. Weil einfach zu viel Information ist.“ (PRE_Ang_17)</p> <p>„Naja sagen wir mal so, (...) wenn gewährleistet sein muss, dass neu hinzukommende Instanzen auch Zugriff bekommen auf die PEPA, dann wird es sich nicht vermeiden lassen, dass es so etwas gibt wie so eine Rechteverwaltung (...).Also ich habe viel nachgedacht über diese Rechteverwaltung, (...) weil ich glaube, dass das viele Anwender überfordern wird. Und ich wüsste aber auch keine (...) Lösung, wie man ohne (...) Rechteverwaltung da zurecht kommen sollte.“ (FEA_Pat_12)</p>
Mangelndes Vertrauen in digitale Medien	<p>„Und noch ein Punkt dazu: ich denke auch immer, wenn jetzt irgendwie die - ja Stromversorgung zusammenbricht (...) Was ist dann? Also (...) in ländlichen Regionen ist das ja durchaus auch eine Sache. Genau, dass man da nicht überall Zugriff hat und was ist dann, also... ja von daher: Ein schmaler Ordner würde wahrscheinlich trotzdem noch bleiben.“ (PRE_Pat_06)</p> <p>„Also auch wenn ich zum Arzt gehe, also diese Zettelchen oder was auch immer die da haben, das brauche ich nicht. Weil ich wirklich - und in diesen Kalender da schau ich rein. Ja? Aber da bin ich auch wirklich jemand vom alten Schlag, gebe ich auch zu. (...) Aber das [den Kalender] habe ich immer, das hat keinen Stromausfall - also, weiß ich nicht, da ist alles drin. Da sind alle wichtigen Telefonnummern (...). (PRE_Ang_17)</p>
Konfrontation mit der eigenen Erkrankung	<p>„Weil ich bin...misstrauisch will ich jetzt nicht sagen, (...) es gibt ja so Ärzte oder Krankenhäuser, die immer so scheinchenweise dann rausrücken und das vertrage ich gar nicht. Also ich möchte wissen was Sache ist dann kann ich mich damit auseinandersetzen und auch damit umgehen. Aber wenn ich immer nur so stückchenweise noch was und noch was und noch was, das geht überhaupt nicht. (...) Und dem gehe ich halt aus dem Weg, wenn ich auch selber Zugriff habe. (...) Ja. Und wenn man das nicht möchte – gibt halt auch labile Menschen, die dann total austicken wenn dann so eine negative Diagnose irgendwie ist – weiß ich auch nicht, ob es dann sinnvoll ist. Aber die brauchen es sich ja dann nicht anschauen. (...) Es gibt ja auch Leute, die sagen 'ich will das gar nicht wissen'. (...) Dann schauen sie halt nicht rein, aber sie haben die Möglichkeit. Sie können auch Angehörigen sagen 'Du, guck mal'.“ (FEA_Pat_10)</p> <p>„Kann ich mir vorstellen, dass er immer wieder daran erinnert wird oder auf dumme Gedanken kommt oder was auch immer. Ich bin abgelenkt allein durch meine Tätigkeit, also dass ich noch arbeite und von daher, werde nicht nur an die Decke starren oder gucke (1) am PC an was noch alles ist oder wird aufgefordert dazu irgendwas nachzuschauen. (...) Das fällt mir überhaupt nicht schwer und das kann glaube ich, die die das nicht so verarbeiten, die ihre Krankheit nicht so verarbeiten können eben ihre Schwierigkeiten haben damit.“ (FEA_Pat_15)</p>
„Gläserner Patient“	<p>„Also ich könnte mir vorstellen, dass viele Patienten das ablehnen würden einfach aus Angst, ja - zu transparent zu sein, ja, nicht? Also ich habe (...) selbst lange in einer Ambulanz gearbeitet, ja, und habe also erlebt, dass Patienten zum Beispiel sich bei verschiedenen Ärzten (...) Medikamente holen, nicht? Und das kommt dann manchmal, durch irgendeinen Zufall, kommt das mal ans Licht: Ja, der hat da eigentlich ein Abusus betrieben, nicht? Und, aber in dem Fall, wenn jetzt der (...) Arzt Zugriff hätte auf alle Daten, dann könnte man das ganz klar sehen, ja. (...) Es wäre wie gesagt für alle, für den Arzt, für die Krankenkasse, für alle wäre es ein Vorteil, und der Patient würde das aber als Nachteil sehen, ja.“ (FEA_Pat_13)</p>

	<p>„(...) ja gut, es gibt viele, viele, viele Leute, die das nicht preisgeben möchten. Und wenn Sie jetzt mich schon gefragt haben, ob mein Mann in meine Akte reingucken darf, gehe ich mal davon aus, dass es viele gibt, die halt das nicht wollen. (...) dann denke ich mal, dass es viele Leute wahrscheinlich nicht gut finden werden. Aber wie mit allem, wenn es eingeführt wird, dann ist es halt so und sie werden irgendwann früher oder später den Nutzen auch erkennen.“ (FEA_Pat_27)</p>
<p>Gefahr Zweiklassenmedizin/ Abhängen von bestimmten Patientengruppen</p>	<p>„Ich denke, dass ist nur ein gewisser Anteil das machen würde, ne?! Gerade mit älteren Leuten noch dann, (...) die die technische Ausrüstung gar nicht haben.“ (PRE_Pat_15)</p> <p>„Also wenn [man] so die ganz normalen Fähigkeiten am Computer besitzt, ich meine, da muss man jetzt nicht, glaube ich, unbedingt hoch geschult sein. Also ich habe mir das ja auch so die Sachen, alles was ich am PC mache, selbst beigebracht mehr oder weniger und wenn ich mal nicht klarkomme, rufe ich meinen Sohn [lachen]. Denn der kommt mit allem klar und ich denke mal schon – vielleicht ältere Menschen – aber die würden auch mit dem einfachsten System glaube ich Probleme kriegen.“ (PRE_Ang_14)</p> <p>„Ich bin manchmal am Computer am Verzweifeln. Ich kann zum Beispiel kein Englisch und ich bin, ich mache Musik am Computer, so Techno, und - das Schlimmste ist, wenn, wenn ich was nicht lesen kann, wenn ich was gerne lesen würde und (...) so die einfachen Menschen so wie ich (...).“ (PRE_Ang_05)</p>
<p>Rolle des Arztes</p>	<p>„Und als dann die Ärztin natürlich abgesagt hatte (...) dadurch, dass der Verwender in dem Sinne natürlich fehlte, ist es, ja, bin ich ja noch aktueller, wenn ich mich (nur) mit dem Ausdruck weiterhin halt irgendwie im NAME [Gesundheitseinrichtung] halt irgendwie geben lasse und da halt irgendwie darauf (gucke), als wenn ich das eingestellt bekäme.“ (FEA_Pat_06)</p> <p>„Da haben wir das NAME [Gesundheitseinrichtung], das wird sparen, zumindest mal die Portokosten, die Systemintegration müsste schneller gehen, auch da sind die Daten komplett da, auch die Medikation muss auch nicht irgendwie in jedem Ding noch dreimal abgefragt werden, weil sie an und für sich ersichtlich ist, und die Vorteile die müssten halt zum einen halt irgendwie transparent gemacht werden und muss sowohl den Ärzten dann halt sagen, „Das Ding muss schnell da rein.“ Wie auch derjenige, der davor sitzt, müsste sich halt dann irgendwie committen, dass er das auch irgendwie aktualisiert, weil ansonsten funktioniert es nicht... Also wenn eine der beiden Seiten halt irgendwie sagt: (...) "Ich will das nicht", dann ist es eigentlich dahin.“ (PRE_Pat_04)</p> <p>„(...) aber ansonsten ist für den behandelnden Arzt eigentlich nur dann irgendwas, wenn ich ankomme und sage, mit Termin drohe ja, und dann guckt er dann natürlich rein... aber freiwillig wird er da natürlich nicht rein gucken ja, aber der Geschwindigkeitsvorteil wäre halt was. Im Gegenteil, er kriegt vielleicht was weggenommen ne... also ich lasse jetzt hier die Blutwerte immer abnehmen, aber wenn ich vorher zwei Tage vorher zum Arzt gehe und einen Tag dann halt eben hingehen hole mir die Blutwerte ab, dann weiß ich nicht was der momentan verrechnen darf. In der gesetzlichen – ob der dann das erste Mal irgendwie Beratung und Hallo und Blutabnahme – das zweite Mal würde ja dann wegfallen für ihn. Also in dem Moment muss man sich noch was einfallen lassen, ja, ob der Arzt da mehr davon hat, oder ob ihm letztendlich monetäre Nachteile entstehen.“ (PRE_Pat_04)</p>

### 3.3.2 Organisatorische Faktoren

Tabelle 10 fasst zunächst verschiedene Aspekte zusammen, die auf Patientenseite für eine nachhaltige und sinnvolle Nutzung einer PEPA benannt wurden. Ein Patient weist in diesem Zusammenhang beispielsweise darauf hin, dass größere Nutzungspausen dazu führen könnten, dass Login-Daten wie Passwörter in Vergessenheit geraten könnten. Aus diesem Grunde wäre eine Kontinuität der PEPA-Anwendung für eine langfristige Anwendung der Akte vorteilhaft.

Ein weiteres Zitat führt recht ausführlich vor Augen, dass sich ein Patient Gedanken über die Treiber einer solchen Aktenlösung machen und verbunden damit auch über die Frage, wer den Aufbau und die Aufrechterhaltung einer solchen digitalen Infrastruktur finanzieren sollte. Der Interviewte sieht die Patienten nicht in der Rolle der Zahler und erklärt, dass auch andere Instanzen, wie z.B. Krankenkassen, der Staat oder Gesundheitseinrichtungen, nicht unbedingt für ein solches Modell aufkommen würden. Hierbei schwingt auch die Sorge mit, dass das gesamte Konzept nicht erfolgreich implementiert werden könnte, wenn es keine treibende Kraft im Hintergrund gibt, die eben auch die Finanzierung einer PEPA regelt.

Ebenfalls auf organisatorischer Ebene lässt sich die Diskussion darüber einordnen, inwieweit die zukünftigen Nutzer der PEPA in die Gestaltung und (Weiter-)Entwicklung der PEPA eingebunden werden können. Eine befragte Patientin erklärt, dass die Einbindung von Patienten in den Entwicklungsprozess durch die Schwere der Krebserkrankung behindert werden könnte. Im aktuellen Fall werde zwar auch versucht, dem durch die Angehörigeneinbindung entgegenzuwirken, aber dies könne eine mangelnde Patientenbeteiligung nur in begrenztem Maße abfangen.

Die beiden letzten Unterthemen, die in Tabelle 10 aufgeführt sind, adressieren die ärztliche Seite und die organisatorischen Faktoren, die in Gesundheitseinrichtungen von Relevanz für eine gelingende Implementierung einer PEPA wären. Zum einen erwähnen einige Befragte, dass in Hausarztpraxen vermutlich wenig Zeit für die Nutzung und Pflege einer PEPA aufgebracht werden könne. Vielmehr bestehe die Gefahr, dass die PEPA eine Zusatzbelastung für ohnehin bereits stark ausgelastete Ärzte darstelle. Es sei daher davon auszugehen, dass die Akte nur dann von den (Haus-)Ärzten akzeptiert werden würde, wenn sie keinen nennenswerten Zusatzaufwand für die Praxen bedeuten würde. Ein weiterer Aspekt, der an dem voranstehenden anknüpft, ist die Frage, wie ein Behandler die PEPA generell in seine Versorgungsabläufe integriert. Ein Patient berichtet, dass seiner Erfahrung nach in den wenigsten Fällen Patientengespräche durch den Arzt vorab vorbereitet würden. Vielmehr lese der Arzt sich zumeist parallel zum Gespräch in die Patientengeschichte ein oder lasse sich diese vom Patienten berichten. Gründe dafür lägen vermutlich in nicht ausreichenden Zeitressourcen für die

Vorbereitung oder aber an der Tatsache, dass die Abläufe bisher nicht so organisiert seien, dass Zeitfenster für eine Einarbeitung in die am nächsten Tag jeweils anstehenden Patientengespräche eingeplant werden können. Darüber hinaus gebe es womöglich schlechte Zugriffsmöglichkeiten auf die Dokumente, die die Behandlungshistorie zusammenfassen. Eine frühzeitigere Vorbereitung der Patientengespräche könne sich dem Interviewten zufolge jedoch positiv auf die Behandlung auswirken, da dem Arzt mehr Zeit für eine kritische Auseinandersetzung mit den Krankheitsumständen und für die Entwicklung von patientenindividuellen Therapieempfehlungen bleibe. Eine andere Patientin weist in diesem Zusammenhang jedoch auch auf die Gefahr hin, dass die per Computer bereitgestellten Informationen mehr und mehr das persönliche Patientengespräch ersetzen.

Tabelle 10: Übersicht Unterthemen und Beispielzitate zu organisatorischen Faktoren

Unterthemen	Beispielzitate
Kontinuität der Anwendung	„(...) Ich weiß nicht, bei mir ist's als so, wenn man (im), ich sage mal jetzt, über mehrere Monate hinweg das nicht nutzt, dann kann es passieren – weiß ich nicht, (...) aber das ist sicherlich auch vom jeweiligen Typ abhängig – dann vergesse ich auch nach einem halben Jahr schon mal irgendein Passwort, was geläufig war, ja.“ (FEA_Pat_21)
Finanzierung des Konzepts	„Was mich so ein bisschen irgendwie jetzt so ein bisschen nachdenklich gestimmt hat, war eigentlich eher die Tatsache, dass die Finanzierung einer solchen Architektur für mich noch gar nicht so richtig ersichtlich ist, wer das dann da hinterher bezahlen soll. Und da ich jetzt halt auch aus dem Umfeld halt irgendwie stamme, ja, wenn da kein konkreter Auftraggeber halt irgendwie dahintersteht oder wenn man das halt irgendwie nicht realisieren kann oder nicht genau weiß, worauf es denn eigentlich ausgerichtet sein soll, dann wird es unheimlich schwierig, so was auch effizient halt irgendwie hinterher am Markt durchzusetzen. (...) weil der Patient wird es sicherlich nicht tragen wollen, die Krankenkassen haben, glaube ich, eine riesen Ersparnis dadurch, dass halt Dokumente nur einmal oder Blutwerte halt nur einmal gemacht werden und irgendwie nicht mehrfach. Ob die da bereit wären das aber zu bezahlen, weiß ich nicht. Generell die Bundesregierung... das NAME [Gesundheitseinrichtung] wird auch sagen: „Ja klar, Moment...“. Also ich bin ja auch nur ein Nutzer (...).“ (FEA_Pat_06)
Probleme Nutzereinbindung	„Ja, ja, das ist auf jeden Fall wichtig. Ich meine, wenn man dann wirklich auch – jetzt schwer krank ist und es einem sehr schlecht geht – also, da hatten Sie ja auch mit den Angehörigentests da versucht (abzuzielen), da weiß ich halt nicht wie das dann – ja, >seufzt< wie man da dann mit umgeht, ob man da nicht sagt, das ist mir jetzt alles zu viel und kann gerade nicht (...).“ (FEA_Pat_12)  „(...) und darum glaube ich nicht, dass so etwas [eine PEPA] wirklich kommt. Kommt vielleicht was, aber nicht so. Die [Politiker] machen dann vielleicht was, aber nicht so, dass man sagt, es hat einen Sinn oder es funktioniert so wie man das sich vielleicht so in der Praxis vorstellt, ja. Theorie, jawohl, auf dem Zettel, jawohl. Man hat was getan. Aber dass man es nutzen kann richtig - glaube ich kaum. Weil dann doch die - die Praktiker, die das sagen, so und so könnte man das noch kaufen (...), die werden dann ignoriert.“ (FEA_Pat_11)
Mangelnde Zeitressourcen der Ärzte	„(...) Zu viel Arbeit, was weiß ich, also so irgendwie was. Ich meine (okay) bei uns im Dorf gibt es relativ wenig Hausärzte, vielleicht deswegen, ja und er hat einen ganzen Hausarztstamm mit übernehmen müssen, weil einer zugemacht hat von uns. Vielleicht deswegen könnte ich

	<p><i>mir vorstellen, dass er da einfach sagt, „Nein, also das lade ich mir jetzt nicht auch noch auf“. Für den Patienten ist es halt schade.“ (FEA_Pat_05)</i></p> <p><i>„Erstmal wieder der Zeitfaktor. Alle Hausärzte haben keine Zeit. Wenn es wirklich einfach gehalten ist und ein Dokument, das man sowieso schon in der Hand hat, dann nur noch mit drei Klicks abgelegt werden soll, dann lässt er sich eventuell noch drauf ein. Wenn es eine größere Verwaltung wäre, dann würde es zeitlich nicht gehen. Dann wird auch wieder das Thema losgehen 'Was sollen wir denn jetzt noch machen? Wo ist unser Geld dafür' und und und, ja. Wenn er sich die Arbeit dadurch leichter machen könnte, dann ja.“ (PRE_Ang_22)</i></p>
Frühzeitigere Vorbereitung von Patientengesprächen	<p><i>„(...) sind wir mal ehrlich, teilweise haben die [Ärzte] natürlich auch sehr wenig Zeit, ja, und bereiten sich in dem Moment vor, wo der Patient hineinkommt, widmen sich dem dann und fangen dann erst an zu lesen. Im Optimalfall, ja, wenn der Arzt eine andere Arbeitsweise eventuell sich da auch, ich sage mal, angewöhnt, könnte es natürlich auch so sein, dass der Abends sich nochmal eine Stunde Zeit nimmt für alle Patienten die (er) am nächsten Tag hat und von den er halt irgendwie dann neuste Erkenntnisse hat, ja, und liest da einmal quer was passiert ist. (...) Also meine Erfahrung ist, dass eben – auch wenn die technische Architektur oft vorhanden ist und man könnte da hineingucken – es sehr oft trotzdem nicht getan wird. Und es wird letztendlich der Patient gefragt, was er denn eigentlich hat und was denn da hinausgekommen ist oder was denn da auffällig war... Und na ja, dann gibt es da tausenderlei, Ausreden ist vielleicht ein bisschen falsches Wort, aber natürlich ist es dann so, dass es halt, ja, der Zugriff ist schlecht und die Performance die... und die Suchfunktion, die funktioniert nicht, und weiß der Geier was. (...) Und ich sage mal, ist ja bei mir auch so, wenn ich abends irgendwie was lese und schlafe eine Nacht darüber, hat man sich vielleicht nochmal Gedanken gemacht und kann dann am nächsten Tag halt irgendwie mit einem Vorschlag aufwarten, weil es sich einfach hat nochmal sacken lassen. Während, wenn ich halt irgendwie mich in dem Gespräch (nun) parallel konzentrieren muss, auf das was jemand sagt, mit einem Auge irgendwie den Brief lese der quasi jetzt da gerade irgendwie vor mir liegt und mit der anderen Gehirnhälfte noch irgendwie nach Lösungen suche, was ich denn jetzt gleich erzählen muss, damit der Patient irgendwie zufrieden ist oder nach, was weiß ich, irgendwelchen Medikamenten kramen muss, die da vielleicht noch helfen könnten, dann könnte man es ein bisschen entspannter (entspannen) und eventuell die Qualität damit halt auch irgendwie beeinflussen.“ (FEA_Pat_06)</i></p> <p><i>„Und es geht, trotz allem, geht vielleicht auch was verloren. Also vor lauter Blick auf die Akte und öffnen von dem System also es ist ja wieder - Prozess also praktisch wo, wo man, keinen direkten Kontakt mit dem Patienten hat ja. Also, ich habe das selbst erlebt, also, als die Akten digitalisiert wurden ja. Also vorher (...) hat der Arzt in der Akte geblättert und hat gleichzeitig mit dem Patienten gesprochen, ja. Und zuletzt ist es so, dass die Ärzte also praktisch nur noch am Computer sich die Befunde angucken und kaum noch eigentlich auf den Patienten achten, nicht? (...) Könnte sein, also, (...) am Ende skyped man dann nur noch mit dem Hausarzt [lachen], ja (...).“ (FEA_Pat_13)</i></p>

### 3.3.3 Technische Faktoren

Nicht zuletzt hängt die Umsetzbarkeit des PEPA-Konzepts auch mit technischen Faktoren zusammen. Eine Auswahl dieser Faktoren findet sich in

Tabelle 11. Zunächst störte sich eine Patientin an der Verzögerung, bis Laborbefunde oder andere Dokumente im Patientenportal aufrufbar waren. Dies konnte zum einen daran liegen, dass die Blutwerte zunächst durch die Hausärzte in die PEPA hochgeladen werden mussten, da das PEPA-Professional Portal nicht in das Praxisinformationssystem eingebunden werden konnte. Zudem gab es eine weitere Komponente, die zu einem Zeitverzug in der Aufrufbarkeit von klinischen Dokumenten führt. Im PEPA-Konzept ist ein sogenannter ‚Moderationsvorbehalt‘ enthalten, der dazu führt, dass neue Arztbriefe etc. erst nach einer Zeit von 15 Tagen im Patientenportal sichtbar werden. Hintergrund dieser Regelung war die Sorge von Patienten und Behandler, die im Rahmen der ersten Studienphase geäußert wurde, dass Patienten auf Befunde zugreifen können, die nicht zuvor in einem Arztgespräch erläutert wurden. Um diese Situation auszuschließen wurde die zeitlich verzögerte Freigabe der Dokumente für den Studienkontext realisiert, damit in der 15-Tage-Frist in jedem Fall ein Arztgespräch stattfinden kann. Diese Verzögerungen machten für die befragte Patientin den analogen Weg zur Übermittlung der Laborbefunde zuverlässiger und meist auch schneller als die digitale Bereitstellung über die PEPA.

Ferner wurde von einigen Patienten ein umständliches Vorgehen beim eigenständigen Hochladen von Dokumenten in das Patientenportal beanstandet. Von den Teilnehmern wurde es zum Teil als überflüssig empfunden, dass man als Patient oder Angehöriger überhaupt Dokumente wie Laborbefunde oder ähnliches in die PEPA einstellen können soll. Hintergrund dieser Funktion war, dass im Studienkontext keine Dokumente aus der Patientenhistorie nachträglich automatisiert in die PEPA eingestellt werden konnten. Stattdessen mussten diese – sofern gewünscht – per manuellem Upload in die Akte eingespeist werden. Dabei galt es, jedes Dokument mit verschiedenen Metadaten zu versehen, um die Filterfunktionen der PEPA nutzen und dadurch Dokumente im System wiederfinden zu können. Ebendiese Eingabe der Metadaten war aus Patientensicht ein weiteres Hindernis, da es sehr zeitaufwändig und zum Teil auch komplex war, jedes Dokument einzeln zu kategorisieren. Darüber hinaus war es einigen Teilnehmern nicht möglich, mehrseitige Dokumente zu scannen und diese dann als Gesamtdokument in die PEPA einzustellen. Dies führte dazu, dass eine Vielzahl von einseitigen PDFs in die Akte eingestellt wurden, die eigentlich zu einem zusammenhängenden Bericht gehörten. Die betreffende Patientin nutze dann beispielsweise die Kommentarfunktion, um für sich kenntlich zu machen, welche Dokumente zusammengehören.

Auch die zu verwendende TAN-Liste stellte aus Patientensicht ein Hindernis dar, da diese nicht immer mitgeführt wird und damit die PEPA nicht zu jeder Zeit aufrufbar gewesen wäre. In eine ähnliche Richtung ging die Rückmeldung eines weiteren Patienten, der anmerkte, dass die PEPA im besten Falle auch als Vehikel dienen sollte, um sprachliche Barrieren, z.B. am Urlaubsort, zu überbrücken. Dies könnte gelingen, indem die in der Akte enthaltenen Informationen in mehreren Sprachen aufrufbar gemacht würden. Nicht zuletzt werden auch technische Voraussetzungen in den Praxen und sonstigen Gesundheitseinrichtungen von den Patienten in den Blick genommen. Hier gebe es mitunter die Notwendigkeit, technisch nachzurüsten und damit verbunden auch das Personal entsprechend weiterzubilden (Näheres dazu in Unterkapitel ‚3.4.2 Schulung und Unterstützung‘).

Tabelle 11: Übersicht Unterthemen und Beispielzitate zu technischen Faktoren

<b>Unterthemen</b>	<b>Beispielzitate</b>
Verzögerungen der Aufrufbarkeit der Dokumente	„(...) also ne, ich habe eigentlich nicht oft reingeguckt, das muss ich sagen. Weil ich mir immer alles in Papierform noch geben lassen habe und, also, die Blutwerte (...) Also die hatte ich schneller, wenn ich dann dahin gefahren bin und die geholt habe. Weil sie [die Ärztin] – ich weiß nicht ob die keine Zeit hatte – zum Schluss habe ich dann auf einmal gesehen, „Oh, doch es hat doch mal nur einen Tag gedauert“. Aber da konnte ich mich nicht drauf verlassen, wenn ich hinfahre weiß ich, einen Tag später Mittag ist es auf jeden Fall da. (...) habe ich mich nicht drauf verlassen, da immer reinzugucken und da ich ja alles dann noch in Papierform hatte, habe ich dann halt auch nicht so oft reingeguckt. Habe immer mal geguckt, ob was neues da ist, aber ich konnte dann auch eine Zeit lang das nicht richtig aufrufen deswegen war es jetzt nicht so, dass ich zu viel genutzt habe.“ (FEA_Pat_02)
Umständliches Handling	„Also von mir selber was einzutragen (...) das sind ja alles Arztsachen, wo eigentlich vom Krankenhaus oder vom Hausarzt eingetragen werden muss. Also, ich selber jetzt einen Laborbericht oder irgendwas einzutragen, das bräuchte ich eigentlich nicht.“ (PRE_Ang_17) „Aber das wäre praktischer, wenn man einfach mehrere Dokumente laden könnte. (...) Weil, wenn ich jetzt zum Beispiel auch die Berichte einscannen müsste, die haben ja immer mehrere Seiten, ja. (...) Also ich habe es mir dann mit dem Merkzettel da oder mit dem Kommentarzettel geschrieben, aber das ist ja eigentlich nicht richtig.“ (FEA_Pat_02) „Es ist halt langwierig. Man muss jedes Mal da anklicken, wo rein und so weiter. Ja, dauert. Man muss sich halt einfach Zeit nehmen - dafür, und (das Kopieren) halt einfach, dass man jedes Einzelne anklicken muss, dass man nicht das ganze Paket rüberziehen kann. Das finde ich schade. Gerade weil es halt jetzt gelöscht ist, wenn man sich dann die Arbeit macht.“ (FEA_Pat_10)
TAN-Liste als Hindernis	„(...) und wenn ich aber jetzt im Urlaub bin nehme ich nicht unbedingt diese TAN Liste mit. Also das sollte man dann mit so einer Art PIN wie bei der...ja, bei der EC-Karte oder so, dass man sich da ein Kennwort praktisch aus und eine PIN die aber bleibt, die man zwar ändern kann mal aber die bleibt. Gerade wenn ich jetzt unterwegs bin und mir ist schlecht, ich falle um und ich komme ins Krankenhaus zum Beispiel. Ja, ich habe die Akte aber (...) ich habe die TAN Liste nicht dabei. Also das ist denke ich nicht so toll.“ (FEA_Pat_10)
Sprachliche Barrieren	„(...) Wir waren am Gardasee, da war ich auch irgendwie dann ein, zwei Mal irgendwo im Krankenhaus und habe mich da halt irgendwie behandeln lassen. Also die sprachliche Barriere ist schon eine, die wo man irgendwie gucken müsste (...).“ (PRE_Pat_04)
Praxen/ Kliniken	„(...) aber manche müssten dann natürlich auch aufrüsten und gegebenenfalls fällt da auch Schulungsbedarf dann bei den Ärzten halt irgendwie an.“ (PRE_Pat_04)

### 3.4 Nutzung des PEPA-Prototyps

Die durchgeführten Interviews beinhalten verschiedene Faktoren, die für die Nutzung einer PEPA von Relevanz zu sein scheinen. Im Rahmen dieser Arbeit sollen insbesondere Maßnahmen beleuchtet werden, die dazu beitragen können, die Nutzbarkeit der PEPA im realen Versorgungsalltag zu befördern. Dieses Unterkapitel fokussiert dabei die zwei folgenden Themenfelder: die Rolle von Angehörigen (3.4.1) sowie Schulungs- und Unterstützungsmaßnahmen (3.4.2). Bei diesen beiden Themenbereichen handelt es sich um im Methodenteil erwähnte Schlüsselthemen, die in neu definierten Ober- und Unterkategorien systematisiert wurden. Im Anhang dieser Arbeit finden sich die entsprechenden Auszüge des zugrundeliegenden Kategoriensystems (8.9 Kategorien und Ankerzitate).

#### 3.4.1 Die Rolle von Angehörigen

Die Analyse der Interviews aus beiden Studienphasen brachte verschiedene Aspekte hinsichtlich der Rolle von Angehörigen im Hinblick auf die Nutzung einer PEPA zutage (vgl. Abbildung 11: Kategorien und Unterkategorien zum Thema "Die Rolle von Angehörigen").<sup>2</sup> Zunächst werden die Aufgaben und Verantwortlichkeiten dargestellt, die Angehörige übernehmen, um Patienten zu unterstützen. Dabei wird auch beleuchtet, inwiefern Angehörige bei der Nutzung einer PEPA eingebunden werden können bzw. sollen. Der nächste Schritt widmet sich der Frage, wie ein Angehörigenzugriff auf die PEPA konkret bewerkstelligt werden könnte. Zuletzt soll es darum gehen, zu ergründen, welche Einstellungen hinsichtlich der Abstufung von Zugriffsrechten vertreten wurden.

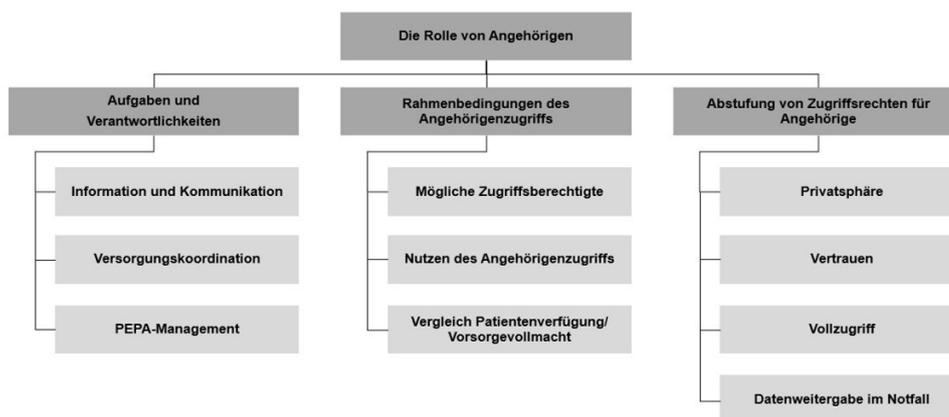


Abbildung 11: Kategorien und Unterkategorien zum Thema "Die Rolle von Angehörigen"

<sup>2</sup> Die im Unterkapitel '3.4.1 Die Rolle von Angehörigen' geschilderten Ergebnisse hinsichtlich der Rolle von Angehörigen bei der Nutzung einer PEPA wurden in einem Artikel veröffentlicht: Weis, A., Pohlmann, S., Poss-Doering, R., Strauss, B., Ullrich, C., Hofmann, H., Ose, D., Winkler, E. C., Szecsenyi, J. und Wensing, M. (2020). Caregivers' role in using a personal electronic health record. A qualitative study of cancer patients and caregivers in Germany. BMC Med Inform Decis Mak 20, 158, doi: 10.1186/s12911-020-01172-4.

## Aufgaben und Verantwortlichkeiten

Die befragten Patienten und Angehörigen kommen auf diverse Aufgaben und Verantwortlichkeiten zu sprechen, die Angehörige im täglichen Umgang mit der Krebserkrankung übernehmen. Es gibt verschiedenste Beispiele dafür, dass Angehörige im Hinblick auf die Beschaffung und Vermittlung von Informationen sowie als Kommunikatoren agieren. Generell spielen Angehörige eine Rolle, wenn es um pflegerische, medizinische und/ oder psychische Unterstützung des Patienten im Umgang mit der Krebserkrankung geht. Dabei nehmen sie zum Teil die Funktion als Ratgeber ein, oder sie stehen zur Seite, um bestimmte Fragestellungen zu diskutieren und medizinische Entscheidungen der Ärzte besser zu verstehen.

*„(...) bloß bei meiner Mutter, die hat halt eben die Lebermetastasen, und die haben sie halt im Krankenhaus auf maximal Dosis Paracetamol gesetzt und das war nicht so gut. (...) Und dann habe ich auch gesagt, "Wie du hast Bauchweh vom Kopfwehmittel? Was kriegst denn du?" "Ja, weiß ich nicht, die haben mir das gegeben und" [lacht]. (...) Ja da habe ich nur gemeint, "Frag mal bitte, ob das so sinnvoll ist. Ich würde es nicht nehmen" [lacht]“ (PRE\_ANG\_16)*

Eine weitere Aufgabe von Angehörigen liegt in der Beschaffung und verständlichen Aufbereitung von Informationen über die Diagnose und Therapie. So äußern verschiedene Angehörige und Patienten, dass sie selbst bzw. die jeweiligen Angehörigen sich mit Inhalten von Arztbriefen oder Laborbefunden auseinandersetzen. Diese Informationsbeschaffung dient unter anderem dazu, um selbst ein besseres Verständnis vom Gesundheitszustand und der Prognose des Patienten zu erhalten. Ein Hindernis stellt dabei teilweise das mangelnde Verständnis der medizinischen Fachsprache dar. Angehörige werden in diesem Kontext von einigen Patienten als Ansprechpartner genannt, um bei der Übersetzung medizinischer Fachtermini zu unterstützen. Eine Angehörige erklärt, dass sie versuche ihre Mutter besser über die Krankheit zu informieren, indem sie ihr Arztbriefe etc. erklärt.

*„Aber ich könnte ihr viel mehr erklären. Ich könnte ihr sagen: "Guck! Da ist dein Arztbrief (...)", das mache ich ja auch mit dem Ordner, ne?! (...) Ich ordne alles ein und sage: "Guck! Das ist das, das". Das interessiert sie aber nicht sehr.“ (PRE\_ANG\_1)*

Diese Angehörige sieht sich ebenso in der Verantwortung, Informationen an Stelle der Patientin entgegenzunehmen. Auch andere Angehörige erklären, dass sie sich eher mit den medizinischen Informationen befassen, als der Patient selbst.

*Das ist so, sie müssen sich vorstellen, meine Mutter liest nicht einmal die Arztbriefe. (...) Ne?! Sie möchte eigentlich nicht alles wissen (...) und ich möcht schon alles wissen. (...)*

*Ich habe ja auch den Betreuerschein, also wenn irgendwas sein sollte, habe ich auch überall Zugriff. Also das geht nicht, (...) irgendjemand muss es wissen. (PRE\_ANG\_1)*

Die Angehörigen fungieren teilweise als direkte Schnittstelle zu den behandelnden Ärzten des Patienten. Somit kommt ihnen auch eine wichtige Rolle zu, wenn es z.B. darum geht, Ärzte im Notfall über Gesundheitszustand des Patienten zu informieren. Oftmals werden die Patienten auch von ihren Angehörigen zu Arztterminen – insbesondere zu Gesprächen mit den behandelnden Onkologen – begleitet.

*„Wir hatten letztes Jahr das Problem gehabt, da ging es ihr halt schlecht, lag sie auf dem Sofa [...], haben wir halt den Arzt geholt und so. Und in so einer Situation wollte der vielleicht dann wissen: halt einmal, was ist denn jetzt gerade Sache?“ (PRE\_ANG\_20)*

Außerdem übernehmen Angehörige viele administrative Tätigkeiten, die sich im Zuge der Krebstherapie ergeben. Dies umfasst zum einen die Koordination von Arztbesuchen, das Medikamentenmanagement (z.B. Nachbestellung von Rezepten) oder auch die Organisation von Krankheitsbescheinigungen für den Arbeitgeber des Patienten.

*„Mit Verwaltungstätigkeiten von solchen Dingen, das machen wir genau so, ich verwalte ihm auch seine ganzen Termine, seine Medikamente, seine, also er kümmert sich nicht da nicht darum und er möchte das nicht und ich gucke da auch immer darauf, dass alles passt mit den Terminen etc. und ich mache das auch gerne.“ (PRE\_ANG\_4)*

Darüber hinaus sehen sich viele Angehörige in der Verantwortung, wenn es um das Management der anfallenden Schriftstücke und Dokumente geht. Teilweise wird dies damit begründet, dass die Angehörigen generell für die Dokumentenverwaltung im Haushalt zuständig sind. Teilweise stellt die Übernahme dieser Aufgabe aber auch ein konkretes Mittel dar, um den Patienten von einer Bürde im Zusammenhang mit der Erkrankung zu entlasten.

*„Ich sage jetzt mal, ein Patient ist damit beschäftigt gesund zu werden. (...) Ich sage jetzt mal, ich als Ehemann habe dann die Rolle eingenommen, dass ich die komplette Dokumentenverwaltung im Großen und Ganzen übernommen habe. Das wäre so eine klassische Rolle, sich dann auch sinnvoll Gedanken als Angehöriger zu machen, "Ja was ist denn eigentlich mein Job, wenn mein Lebenspartner als Patient dann vielleicht auch nicht mehr ansprechbar ist? Was brauche ich dann?" Dann einfach da eine sinnvolle Struktur reinzukriegen. Das sind so die Hauptaufgaben.“ (PRE\_ANG\_22)*

*„(...) habe ich jetzt alle Arztbriefe? Oder, ich habe es so gemacht: Wir haben so einen Ordner, der ist so dick, da haben sie [die Ärzte] alles drin. (...) Den schleifen wir dann als mit*

*und so wird alles hinterlegt, ne? (...) Aber es muss gepflegt werden, dass ist der nächste Punkt, ne?!“ (PRE\_PAT\_14, Angehöriger)*

Nicht zuletzt wird im Rahmen der Interviews thematisiert, welche Aufgaben Angehörigen bei der Nutzung und Verwaltung einer PEPA zukämen. Dabei ergeben sich zwei Hauptthemenfelder: die technische und die inhaltliche Unterstützung. Je nach Versiertheit der Patienten im Umgang mit Computern werden die Angehörigen als zentrale Ansprechpartner beim Auftreten von technischen Unklarheiten benannt. Insbesondere Kinder, die sich laut Aussage vieler Patienten weitaus leichter mit der Handhabung technischer Lösungen tun, werden als Ratgeber angeführt.

*„(...) ich halt ganz wenig mit [dem] Computer mache. Ich gehe mal ins Internet rein, (...) das ist [es] aber auch schon. Also ich bräuchte schon die Unterstützung von meinen Söhnen dann wahrscheinlich, die mir da weiterhelfen würden. Also, auf jeden Fall.“ (PRE\_PAT\_2, Angehörige)*

Die inhaltliche Unterstützung durch Angehörige drückt sich insbesondere dadurch aus, dass davon gesprochen wird, die Akte „gemeinsam“ zu führen. Für viele Patienten und Angehörige ist es selbstverständlich, dass ihre Angehörigen in die Nutzung der PEPA involviert sind und dass sie beispielsweise darin enthaltene Dokumente ansehen können. Ein Patient steht der Idee, seinen Sohn in die PEPA-Nutzung einzubeziehen, jedoch skeptisch gegenüber. Aus seiner Sicht sollte niemand außer ihm selbst und den Ärzten Veränderungen an den Inhalten der PEPA vornehmen können. Er kann sich jedoch vorstellen, dass eine Leseberechtigung für Angehörige sinnvoll sein könnte.

*„Also, wenn ich nicht kann oder nicht will...also (...) gehen wir mal (...) von dem 'ich kann nicht' [aus], so, was könnte denn mein Sohn für mich jetzt machen? Er könnte -- <denkt nach> hm, ich glaube das braucht man nicht. (...) Also (...) vielleicht nur Leseberechtigung. (...) Aber in meine Akte soll eigentlich kein anderer was machen wie die Leute, die berechtigt sind, also die Ärzte, die hochladen, ich. Ja, vielleicht nur Leseberechtigung [für den Sohn].“ (FEA\_PAT\_30)*

Diese Thematik wird im folgenden Abschnitt weiter vertieft, indem die Rahmenbedingungen eines Stellvertreterzugriffs beleuchtet sowie in Frage kommende Personen für diese Vertretungsfunktion genannt werden.

## Rahmenbedingungen des Angehörigenzugriffs

Im Prinzip sind mit dem Angehörigenzugriff folgende Hauptbeweggründe verbunden: Zum einen dient dieser Zugriff als Möglichkeit, um als Angehöriger über den Gesundheitszustand des Patienten informiert zu sein und zum anderen dazu, Ärzte über den aktuellen Status zu informieren und die PEPA auf dem aktuellsten Stand halten zu können. So wird als einer der Gründe für den Nutzen eines Angehörigenzugriffs genannt, dass man auf diese Weise die Möglichkeit erhält, die PEPA auch dann zu managen, wenn der Patient selbst dazu gesundheitlich nicht in der Lage ist. Dieser Vorteil wurde sowohl von Patienten als auch von Angehörigen betont.

*„Deshalb ist [es] schon wichtig, dass es (...) Fremdzugriffsmöglichkeiten gibt. Dass man dann nicht allein den Zugriff hat und wenn man dann eben im Bett liegt, dann ist man da abgeschnitten von der Welt. (...) So darf es nicht sein.“ (FEA\_PAT\_12)*

Außerdem ermöglicht der Stellvertreterzugriff es Angehörigen, fehlende Dokumente zur Verfügung zu stellen, falls diese beispielsweise in einem Notfall oder während eines Arztgesprächs dem Patienten selbst gerade nicht vorliegen. Weiterhin wird die gemeinsame Durchsprache von Dokumenten erleichtert, indem Patient und Angehöriger zur gleichen Zeit auf die gleichen Dokumente in der PEPA zugreifen können.

*„(...) also ich denke der Vorteil bei mir wäre auf jeden Fall auch wenn ich halt eine andere Person freischalten könnte, weil ich schon oft die Situation hatte, dass ich mal irgendwelche Unterlagen gebraucht habe und dann habe ich gesagt, "ja, Mama fahr mal schnell nach Hause. Ordner steht da und da, dritte Seite rechts." Ja, und so kann ich sie einfach freischalten und sie könnte dann reinschauen, das wäre für mich ein erheblicher Vorteil.“ (FEA\_PAT\_02)*

*„Also es sieht sehr übersichtlich aus und man hat nicht so viele unnötige Daten auf dem Bildschirm, dass man sich eben leicht durchfindet, wenn man was sucht. Das finde ich gut. Und ich finde es auch gut, dass man immer darauf zugreifen kann (...) einfach, weil man einfach als Angehöriger woanders sitzt und dann – ich kenne meine Mutter, sie ruft öfters an oder so – "ja was ist denn der Wert jetzt und hier guck dir das mal an" und ja (...) das ist eigentlich ganz praktisch dann, wenn man darauf zugreifen kann.“ (PRE\_ANG\_16)*

Hinsichtlich in Frage kommender Zugriffsberechtigter werden verschiedene Personen genannt. Die meisten Patienten und Angehörigen sehen einen Zugriff für den Ehepartner als relevant an. Darüber hinaus werden auch Eltern und Kinder angeführt. Auch Freunde oder Nachbarn werden als mögliche Stellvertreter in Betracht gezogen. Eine Patientin gibt zudem

an, dass sie sich auch einen Zugriff für die Homöopathin vorstellen könnte, bei der sie nur sporadisch in Behandlung ist.

*„(...) Also ich denke, kommt immer darauf an wie nah man demjenigen ist. Also wir haben quasi unser 3/4 Leben bisher miteinander verbracht und von dem her gesehen (...) sind da auch sehr offen. (...) mit allem, sage ich da mal. Da gibt es keine Geheimnisse vor einander. Und aber es gibt ja sicher auch Leute, die dann sagen, oder sagen wir mal, wenn es gerade der Freundeskreis ist oder auch die Kinder. Die sind vielleicht auch an einem anderen Ort. (...) ich brauch dann da zwei Zugänge, ganz klar, jaja. Auf jeden Fall sinnvoll also für uns persönlich [als Ehepaar] nicht erforderlich aber, ich denke, auch wenn jetzt meine Kinder das machen würden, dann hätten die auch einen eigenen Zugang. Weil die ja auch wieder, die sind dann unterwegs (...) oder man sitzt beim Arzt und sagt dann, könntest du mir das mal ganz schnell schicken und ich selbst nicht kann und dann können die, was weiß ich, vom Geschäft oder Schule (...) aus sagen: ‚Ich muss da mal kurz einen Arztbericht schicken!‘ oder ‚das und das, die und die Ergebnisse von dem und dem‘ und dann denke ich, ist es auf jeden Fall sinnvoll.“ (PRE\_ANG\_4)*

In verschiedenen Interviews wird eine Parallele zu den Themen Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht gezogen. Einige Teilnehmer geben an, dass die Person, die in diesen Dokumenten als Verantwortlicher benannt wurde, auch dazu geeignet wäre, die Rolle als Stellvertreter im PEPA-Kontext einzunehmen.

*„Genau, so wie eine Vorsorgevollmacht im Grunde auch, dass man sagt, die Leute, die darauf sind. Das sind wir gegenseitig und unsere Kinder, äh, dass man einfach sagt, dass ist der Personenkreis, wo ich einfach, ich brauch da auch jemand noch. (...) Ich kann immer noch ausfallen und dann brauche ich jemanden, der das versorgen kann oder auch mal was schieben kann irgendwohin, ne?!“ (PRE\_PAT\_13, Angehörige)*

Neben den Nutzenaspekten werden jedoch auch verschiedene Voraussetzungen für die gemeinsame Nutzung der PEPA angeführt. Neben einer generellen Offenheit zur Auseinandersetzung mit den krankheitsbezogenen Dokumenten und dem PEPA-Konzept muss ein Angehöriger im Bedarfsfall – also beispielsweise, wenn der Patient sich zu schlecht fühlt – auch Zeit investieren, um als Stellvertreter agieren zu können. Eine Ablehnung des PEPA-Konzepts kann zum Beispiel aus Datenschutzbedenken resultieren oder aus der Tatsache, dass keine ausreichenden IT-Kenntnisse vorliegen.

Als eine weitere Voraussetzung für das Führen der PEPA mit einem oder mehreren Stellvertretern wird das Finden eines gemeinsamen Ablagesystems beim Hochladen von Dokumenten in die PEPA genannt. In diesem Zuge wird auch thematisiert, dass es zu vermeiden gilt, zu viele und möglicherweise irrelevante Dokumente in der PEPA anzuhäufen. Aus diesem

Grunde gilt es, zwischen Patient und Stellvertreter abzustimmen, was in die PEPA hinein gehört, was nicht und wie selbst hinzugefügte Inhalte sinnvoll und nachvollziehbar abgelegt werden können.

*„Das könnte das könnte (...) zu Problemen führen, wenn man nicht genau überlegt, was man da hochlädt (...) Jeden Scheißdreck muss [man] da nicht rein laden.“ (PRE\_ANG\_5)*

*„(...) ich könnte mir gut vorstellen, am Anfang gibt es Probleme - bis man so das System also, von meiner Sicht aus, ich hätte da mit Sicherheit einige Probleme, weil ich - ja, Labor okay - Laborbefund, Laborbefund, das ist soweit gut aber jetzt Blutzuckerwerte, Blutfettwerte - Blutbild und so, da müsste man - ich denke, da wird auch jeder sein eigenes System finden wie er was verwaltet und ablegt (...).“ (PRE\_ANG\_15)*

*„Ich habe es meiner Tochter ja angeboten und [gefragt], "wie siehts aus?" Und die ist aber jetzt voll im Stress. Sie hat nächstes Jahr Abitur, also da geht im Moment gar nichts.“ (FEA\_PAT\_05)*

### **Abstufung von Zugriffsrechten für Angehörige**

Die Frage, wie ein solcher Angehörigenzugang aussehen könnte, wird häufig im Kontext mit Privatsphäre und Vertrauen diskutiert. Der Tenor unter den Befragten lautet, dass nur Menschen für einen PEPA-Zugriff bevollmächtigt werden sollten, denen man voll und ganz vertraut.

*„Ja, na klar, ist mein Mann. Also das verstehe ich wirklich nicht, dass da wirklich manche sagen 'mein Mann darf nicht in meine persönliche Akte reingucken-'.“ (FEA\_PAT\_27)*

*„Weil brauche ich denn jemand, wenn ich dem nicht vertraue und dem die gleichen Berechtigungen gebe? Das sollte ja der Mensch sein, dem ich wirklich viel – am meisten – vertraue, der da auch wirklich Einblick hat.“ (PRE\_ANG\_17)*

Die befragten Angehörigen erklären, dass sie möglichst umfassend über den Krankheitszustand des Patienten informiert sein wollen. Es gibt allerdings Fälle, in denen sie selbst eher nicht wollen würden, dass der Patient über jedes Detail ihres eigenen Gesundheitszustandes informiert ist. Dies wird damit begründet, dass der Patient sich nicht neben der eigenen Krankheitslast auch noch um seinen Angehörigen sorgen muss.

*„(...) vielleicht wenn der Partner selbst krank ist, und er das dann verheimlich will oder so irgendwas (...) und [um ihn] nicht unnötig aufzuregen oder so irgendwas. (...) Das würde ich zum Beispiel machen. [Interviewer: Also Sie würden Ihrem Mann nicht unbedingt alles mitteilen?] In der jetzigen Situation nicht, wenn jetzt irgendwas mit mir, also mir hat es jetzt gereicht: Ich war im Mai eine Woche in [Klinik], ich habe also Blut gehustet und habe zweimal in drei Tagen eine Bronchoskopie gemacht gekriegt und die haben nicht gefunden wo*

*es her kommt, und dann war die Sprache [von] 'unklarer Tumor' (...) und wenn da jetzt in [Klinik] bei mir was negatives rausgekommen wäre, hätte ich es mit Sicherheit meinem Mann in der jetzigen Situation nicht gesagt. (...) Sonst ja, wenn er jetzt gesund wäre, ja, aber in der jetzigen Situation nicht. (...) wir haben wie gesagt in der Beziehung keine Geheimnisse voreinander, was seine Krankheit jetzt anbelangt.“ (PRE\_ANG\_14)*

Die Angehörigen erklären zum Teil auch, dass sie sich zum Teil so über die Krankheit des Patienten informieren, dass dieser nichts davon mitbekommt. Sie tun dies, um die Erkrankung nicht noch mehr in den Fokus zu rücken und um jedem Familienmitglied oder sonstigem Vertrauten das Maß an Auseinandersetzung mit den Hintergründen zu erlauben, das er benötigt, verarbeiten kann oder für richtig erachtet.

*„Also auch, wenn immer wieder irgendwelche Fragen auftauchen und dass man dann doch sagt, man googelt das still und leise und man muss auch mit niemanden darüber zu besprechen, sage ich jetzt mal. Und auch, um meinen Mann nicht zu belästigen oder zu belasten, sage ich jetzt mal. Weil, äh, sollte, also bei uns zu Hause ist es kein allgegenwertiges Thema, die Krankheit. (...) Sondern das heißt für uns, neue Normalität, es gehört zum Alltag dazu, aber es soll uns nicht den Alltag bestimmen und das ist eigentlich eine schöne stille, leise Art sich damit zu beschäftigen, wenn einen was beschäftigt. (...)“ (PRE\_ANG\_4)*

Eine Angehörige betont, dass sie es als wichtig empfindet, die Privatsphäre des Partners zu respektieren und dass sie dies auch dann tun würde, wenn dies bedeuten würde, dass er sie bei der Pflege der PEPA außenvorlassen wollte. Sie würde es hinnehmen, wenn der Patient den Zugriff nicht teilen will, würde damit aber auch die Konsequenz verbinden, dass er sich fortan eigenständig um dieses Thema kümmern muss.

*„Also ich kann es jetzt nur für meinen Mann sagen – und da liegt das halt im Speziellen durch seine Behinderung, [überlegt] – dass er, ich könnte mir vorstellen, dass er sagt, 'mach du', ja, ich wiederum bin aber nicht so ein Typ, (...) der, ah ja jetzt kann mal da genau hinein gucken' oder so, ich würde dann, hinein gucken in die Akte, (...) wann waren die und die Untersuchungen oder so. Ich finde halt, man sollte auch in der Familie, in der Partnerschaft, den Privatbereich respektieren. Ja, es gibt mit Sicherheit einige Dinge von meinem Mann, die ich heute noch nicht weiß und wir sind jetzt 40 Jahre verheiratet, also ich, so gibt es bei mir genauso Sachen, die vielleicht er nicht weiß, aber nicht, weil ich es geheim halten muss sondern weil (...) ich mein, muss ich mein Inneres nach außen kehren in der Partnerschaft? Also, ich finde, jeder Mensch hat ein Recht auf seine Privatsphäre, auch in der Familie, und das sollte man respektieren und das heißt – ja – wenn er [sucht nach Worten] (...) sagt, 'du hast da damit nichts zu tun', dann würde ich das respektieren. Dann muss er es aber auch machen – mit allen Konsequenzen – und nicht kommen uns*

*sagen ‚Ja, das will ich, das mache ich selber – aber jetzt habe ich da ein Problem, jetzt musst du kommen‘, dann musst du auch selber durch (...).“ (PRE\_ANG\_15)*

Die meisten der befragten Angehörigen sind der Ansicht, dass die Zugriffsberechtigung für die PEPA in engem Zusammenhang mit Vertrauen gegenüber einer Person steht. Das bedeutet, nur diejenigen Personen sollten zum Zugriff ermächtigt werden, denen man voll und ganz vertraut. Dies wiederum wird damit gleichgesetzt, dass sämtlicher Inhalt der PEPA mit ebendieser Vertrauensperson geteilt werden sollte.

*„Alles! Weil ich sage, der der da in die Akte gucken darf, der ist eine Vertrauensperson. Meines Erachtens, das ist eine Vertrauensperson und die darf überall rein schauen (...) Also so würde ich das machen, ich würde da nicht sagen: ‚Ja, ne! Der Bereich ist gesperrt und der Bereich ist gesperrt!‘ Sondern entweder habe ich zu jemanden vertrauen, und er kann in die Akte schauen, oder ich hab‘ kein Vertrauen, und er kann (...) nicht in die Akte schauen.“ (PRE\_ANG\_04)*

Eine Patientin, die während des Angehörigeninterviews anwesend war, brachte den Einwand, dass es durchaus Situationen geben kann, in denen man auch mit vertrauten Personen nicht sämtliche in der PEPA enthaltenen Daten und Fakten teilen möchte.

*„Ich glaube, dass es stark abhängig ist vom Patienten. Also ich habe jetzt volles Vertrauen zu meinen Eltern. Ich würde ihnen meine Daten geben, würde sagen, ‚Kannst dir alles angucken‘. Ich könnte mir auch vorstellen, dass es auch andere Patienten gibt, die halt da dann eine Rechtevergebung wollen und sagen: ‚Ja, meine Eltern dürften im Bedarfsfall hier und dort hineingucken, aber meine - was weiß ich - gynäkologischen Befunden gehen sie nichts an. Könnte [ich] mir schon vorstellen, dass da Bedarf besteht.‘ (PRE\_ANG\_17, Patientin)*

Der Wunsch nach einem PEPA-Vollzugriff durch die Angehörigen wird auch damit begründet, dass er als notwendig für gemeinsame Gesprächsgrundlage erachtet wird. Einige Angehörige argumentieren dahingehend, dass sie den gleichen Informations- und Wissensstand benötigen, wie der Patient selber, um ihm als Ratgeber zur Seite stehen zu können. Aus diesem Grunde würden abgestufte Zugriffsrechte aus Sicht der betreffenden Personen nicht als sinnvoll empfunden.

*„(...) also man kann über die gleichen Dinge reden, selbst wenn man nicht zusammensitzt. Also von daher würde ich es nicht als sinnvoll ansehen, wenn ich andere Berechtigungen habe.“ (PRE\_ANG\_17)*

Ein Angehöriger greift das Thema „Vertrauen“ im Kontext der Stellvertreterregelung auch noch unter einem weiteren Aspekt auf: Er erklärt, dass der Patient bei der Wahl dieser

Vertrauensperson auch berücksichtigen sollte, dass ebendiese die Bürde, die die Erkrankung ggf. mit sich bringt, mitträgt. Mit der Formulierung „eine Vollfunktion vertragen“ wird suggeriert, dass es für den Angehörigen unter Umständen leichter wäre, nicht alles einsehen zu können.

*„(...) Ja, Vertrauensperson steckt schon im Begriff. Vertrauen – wem vertraue ich was an? Und wenn ich eine Vertrauensperson auswähle, dann habe ich auch das Vertrauen, dass sie eine Vollfunktion verträgt.“ (PRE\_ANG\_22)*

Die Rolle der Angehörigen im PEPA-Kontext liegt laut Meinung einiger Befragter auch darin, Ärzte oder sonstiges medizinisches Fachpersonal im Notfall auf das Vorhandensein einer PEPA und die darin enthaltenen notfallrelevanten Daten aufmerksam zu machen. Alternativ könnte dieser Hinweis auf die PEPA ggf. auch noch über die Versichertenkarte an das Rettungsteam übermittelt werden.

*„Ja, ansonsten, (...) das einzige, das man eigentlich immer dabei hat, ist das Krankenkärtchen oder eine Vertrauensperson, die dann eben sagen kann, ‚bevor sie hundert Fragen stellen, einmal PEPA los geht’s‘.“ (PRE\_ANG\_22)*

Auch im Kontext der Notfalldaten-Weitergabe wird es aus Angehörigensicht eher als kritisch angesehen, wenn sie nicht die gleichen Zugriffsrechte haben wie der Patient. Angehörige sehen die Gefahr, dass es in einem solchen Falle passieren könne, dass den Ärzten im Notfall nicht die relevanten Dokumente aus der PEPA zur Verfügung gestellt werden können, da der Angehörige ggf. nicht darauf zugreifen kann oder nicht über das Vorhandensein dieser Dokumente informiert ist.

*„Und dann sind wir wieder beim gleichen Punkt wie eben: Dann muss derjenige, der da als Notfall[ansprech]partner oder als Berechtigter drin ist, auch die Berechtigungen haben (...) das weiterzugeben. Weil, sonst macht das in meinen Augen keinen Sinn.“ (PRE\_ANG\_17)*

*„Das ist schwierig. Ich glaube, das müsste nämlich der Patient immer vorher freigeben, die Dokumente. Und wenn er dann eben mal doch was braucht und nicht mehr in der Lage ist, das freizugeben, ist man dann in einem Problem gefangen. Also, ich glaube, da ist es dann einfacher, wenn es eben diese Unterscheidung [bezüglich der Patientensicht auf PEPA-Inhalte] nicht gibt, ja.“ (PRE\_ANG\_16)*

Im Gegensatz dazu halten Patienten einen Vollzugriff auf sämtliche PEPA-Inhalte für die Weitergabe der relevantesten Notfalldaten (z.B. jeweils aktuellster Arztbrief) für nicht unbedingt erforderlich.

*„Es kann ja sein, dass es mal nötig wird, ja?! Wenn man mal im Krankenhaus selber liegt und nicht kann oder so, dann wäre es wahrscheinlich wichtig, dass das jemand macht. [Interviewer: Ja, sollte der dann die gleichen Rechte haben wie sie?] Das sollte man dann*

*auch separat freigeben, denke ich. Nicht alles, sondern wiederum die Auswahl.“  
(PRE\_PAT\_15)*

### 3.4.2 Schulung und Unterstützung

Die befragten Personen äußern und zeigen im Rahmen der Usability Tests und Interviews verschiedene Probleme und Unsicherheiten im Umgang mit der PEPA. Für einige Personen scheint das System intuitiv nutzbar zu sein, während andere Hilfestellungen benötigen, um die Funktionen zu verstehen und zu verwenden. Obwohl nicht alle Testbenutzer eine PEPA-Schulung für neue Nutzer als notwendig erachteten, zeigte die Durchführung des Usability-Tests somit dennoch, dass eine kurze Einführung – insbesondere in die Zugriffsverwaltung – ebenso wie Möglichkeiten, gezielt zu unterstützen, falls Nutzungsprobleme auftreten, erforderlich sind. Dies deckte sich auch mit den Interviews, in denen verschiedene Aspekte rund um die Themen Schulung und Unterstützung angesprochen wurden (vgl. Abbildung 12: Kategorien und Unterkategorien zum Thema "Schulung und Unterstützung").

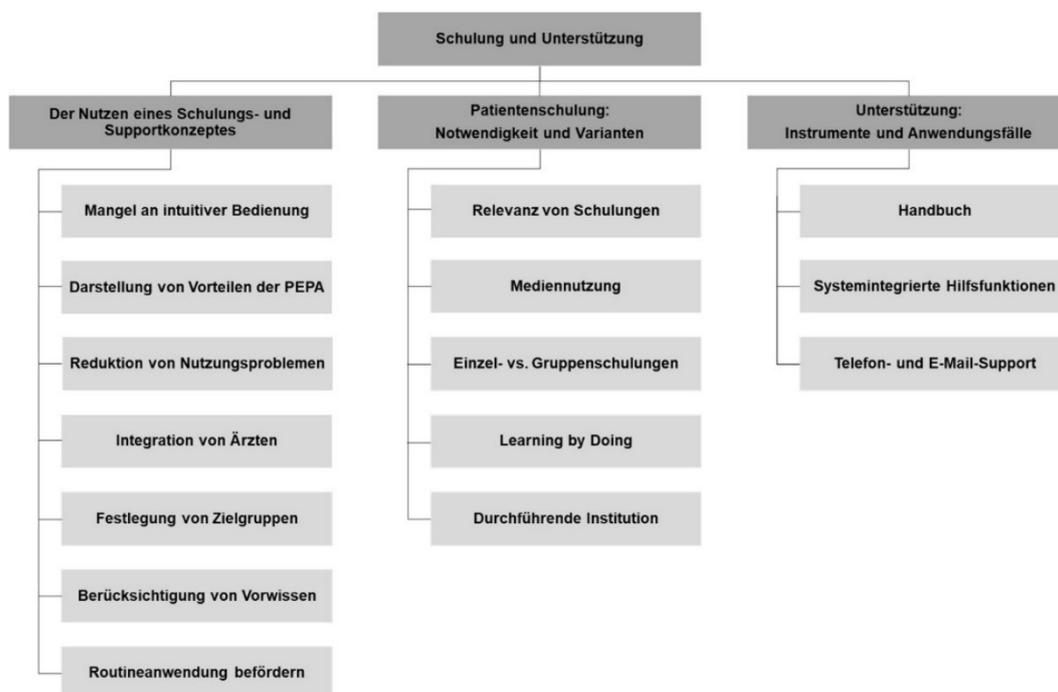


Abbildung 12: Kategorien und Unterkategorien zum Thema "Schulung und Unterstützung"

Im Rahmen der beiden Studienphasen wurde eine Reihe von allgemeinen Schulungsthemen identifiziert, die in der Machbarkeitsstudie bereits in Form einer Kurzschulung vermittelt wurden und zudem teilweise auch in ein Handbuch zur PEPA-Nutzung eingeflossen sind:

- Digitalisierung im Gesundheitswesen und ihre Folgen
- Das INFOPAT-Projekt und das PEPA-Konzept
- Kernfunktionalitäten des PEPA
- Funktionsbezeichnungen und Symbole
- Datenschutz und Datensicherheit
- Optionen der Zugangsverwaltung und Konsequenzen

Der folgende Paragraph dieses Unterkapitels befasst sich zunächst mit den Ergebnissen, die die Interviews hinsichtlich eines möglichen generellen Nutzens eines Schulungs- und Supportkonzeptes zu Tage brachten. Anschließend wird näher auf das Thema der PEPA-Anwenderschulung eingegangen und deren Relevanz sowie mögliche Durchführungsvarianten vorgestellt. Darüber hinaus werden die Meinungen und Einstellungen der Interviewteilnehmer zu möglichen Instrumenten dargestellt, die bei auftreten Nutzungsproblemen zum Einsatz kommen können.

### **Der Nutzen eines Schulungs- und Supportkonzeptes**

Um eine möglichst hohe Nutzerakzeptanz für die PEPA herbeizuführen, muss die technische Lösung sehr intuitiv bedienbar und möglichst einfach gehalten sein. Eine längere Einarbeitung in die Funktionen der PEPA würde potenzielle Anwender – insbesondere Ältere und gesundheitlich stark beeinträchtigte Personen – von einer Nutzung der PEPA abhalten. Nichtsdestotrotz lassen sich gewisse Probleme und Rückfragen, die im Verlauf der Bedienung der Akte entstehen können, nicht gänzlich vermeiden. Aus diesem Grunde sind Hilfestellungen, z.B. in Form von Schulungs- und/ oder Supportangeboten, relevant für eine gelingende Einführung einer PEPA. Teilnehmer der Machbarkeitsstudie betonen, dass insbesondere die Zugriffsrechtevergabe komplex sein kann und daher Unterstützung für die PEPA-Anwender von Nöten sein kann.

*„(..) Was ich ein bisschen komplexer finde – und da gab es ja auch noch ein paar Fragen – wirklich dieses Rechte-Thema. Also da war es ganz gut, da nochmal einen Termin zu haben, und wir hatten ja dann auch gemeinsam diese Berechtigungen dann angelegt. Das war schon hilfreich, dass wir das gemeinsam dann gemacht haben.“ (FEA\_Pat\_12)*

Neben diesen allgemein auftretenden Schulungs- und Supportbedarfen formulieren einige Befragte zielgruppenabhängige Bedürfnisse, die bei der Konzeptionierung einer

flächendeckenden PEPA-Implementierung zu berücksichtigen sind. Bei den möglichen Zielgruppen wird hauptsächlich zwischen alten und jungen Anwendern unterschieden.

*„Das ist für die jungen Leute überhaupt kein Problem – es ist ein Problem für die Alten. Bis das soweit wäre, da setzen die jungen Leute sich hin und machen das ohne eine Schulung, ohne eine Einführung oder mit, ja, also ich glaube das ist nicht so ein Problem.“*  
(FEA\_Pat\_30)

In diesem Kontext wird auch das technische Vorwissen der potenziellen Nutzer thematisiert. Viele der befragten Personen gehen davon aus, dass das relevante Knowhow bei jüngeren Nutzern vorhanden sein wird, während dies bei älteren nicht automatisch vorausgesetzt werden kann. Es wird auch die These in den Raum gestellt, dass Kenntnisse in gängigen PC-Anwendungen als Basis für eine intuitive Nutzung der PEPA ausreichen und dass man sich alles weitere auf dieser Grundlage selbst beibringen kann.

*„Also wenn halt jemand nie am Computer was macht, klar, dann ist das für Ihn genauso schwierig wie jetzt in Windows sich irgendwie zurecht zu finden, sage ich mal. Aber nicht schwerer. (...) Also da wäre es sicherlich sinnvoll und da gibt es sicherlich – gerade bei den Krebspatienten sind ja viele, die dann schon in einer Zeit groß geworden sind, wo es gar keine Computer gab. [...] Da wäre es, denke ich, schon sinnvoll, denen so eine Schulung anzubieten.“* (PRE\_Pat\_16)

Ein weiterer Punkt, der für den Nutzen eines Schulungs- und Supportkonzeptes spricht, ist laut Meinung der Teilnehmer, dass unter Umständen die Routine für die Anwendung der PEPA fehlen könnte, wenn man sie nicht sehr regelmäßig – z.B. wöchentlich – nutzt. Dies kann gerade dann eintreten, wenn man die Akte als Angehöriger stellvertretend für einen Patienten und damit nicht regelmäßig führt oder wenn man sich als Patient nur selten mit den Inhalten in der Akte beschäftigt.

*„Ja, das ist halt oft so, also das ist aus eigener Erfahrung: Wenn sie da nicht gleich mit arbeiten - nach zwei Tagen ist es dann zu spät, dann können sie sich an nichts mehr erinnern, ne?! (...) Und das könnte dann so sein, wenn Sie (...) eine Eingangsschulung haben und der Patient ist dann nicht sofort dran und arbeitet intensiv mit und eigentlich arbeiten sie nur dann, wenn sie es halt auch brauchen, ne?! (...) dann stellen sich die Fragen, die eigentlich vor einem Vierteljahr geklärt wurden, eigentlich, stellen sich halt beim Doing sofort wieder und dann (...) brauchen sie da irgendwann, ich denke mal so eine Art Hotline oder so was.“* (PRE\_Pat\_13)

*„Nein, ich denke an dem Tag, wenn ich es gleich zuhause gemacht hätte, hätte ich es auch hinbekommen. Aber dann waren halt doch ein paar Tage dazwischen und dann habe ich schon das Handbuch gebraucht.“* (FEA\_Pat\_10)

Aus diesen beiden voranstehenden Zitaten ergeben sich bereits zwei mögliche Situationen, die über eine Eingangsschulung hinausgehende Unterstützungsangebote für PEPA-Nutzer – beispielsweise in Form einer Telefonhotline oder eines Handbuchs – erforderlich machen können. Im nächsten Unterkapitel werden daher zunächst mögliche Vorbedingungen und Varianten eines PEPA-Schulungskonzepts vorgestellt. Daran anknüpfend folgt eine Darstellung von den Interviewteilnehmern genannter Instrumente und Anwendungsfälle für Unterstützungsmaßnahmen für die PEPA-Nutzung.

### **Patientenschulung: Notwendigkeit und Varianten**

Die Befragten äußerten unterschiedliche Meinungen in Bezug auf die Notwendigkeit einer Einführungsschulung zur Nutzung der PEPA. Die mit allen Teilnehmern der Machbarkeitsstudie durchgeführte Schulung wird prinzipiell durchweg positiv bewertet, dennoch gibt es auch verschiedene Personen, die sagen, dass sie an einer solchen Schulung unter realen Bedingungen nicht teilnehmen würden, da sie die Akte auch ohne diese gut anwenden könnten. Eine Schulung bietet aus Sicht eines befragten Patienten der Prä-Implementierungsstudie jedoch den Vorteil, dass den Anwendern sämtliche Funktionen der PEPA erläutert werden könnten. Während man sich beim Selbstlernen evtl. nur auf offensichtliche Kernfunktionalitäten beschränken und damit gegebenenfalls nicht das gesamte Potential der technischen Lösung ausschöpfen würde.

*„Hm, also ich bräuchte keine [Schulung], würde ich jetzt mal so behaupten. Ah, ich würd' jetzt auch mal behaupten, dass andere keine brauchen. Denn die Menschen, die einen Computer haben, die kennen zumindest die Grundbegriffe und Grundregelungen. Und die werden vielleicht länger suchen, die werden vielleicht auch länger dran sitzen, um was einzugeben, um eine Freischaltung zu machen oder sonstwas. Die werden auch vielleicht mal das ein oder andere Dokument an den falschen Arzt schicken oder wie auch immer. Aber ich glaube nicht, dass der wirklich Unterstützung braucht. Wenn der ein Handout hat, glaube ich, ist es vollkommen ausreichend. (...) Mhm, das [eine Schulung] finde ich jetzt für am Anfang vielleicht auch ganz sinnig, aber auf Dauer ist es unrealistisch. Aus meiner Sicht. Weil, wie wollen Sie denn des machen?“ (PRE\_Ang\_17)*

*„Nein, das war schon gut, dass sie einen da an die Hand genommen hat, um die ersten Schritte zusammen zu machen. Das war super, das war von Vorteil. Auf jeden Fall. (...) Aber die Schulung, also ich denke nicht, dass sie verzichtbar ist. Gut, ich habe halt jetzt nur den Weg gekannt. Mein Mann hat zum Beispiel jetzt ja nur mit dem Handbuch gearbeitet. Müsste man ihn mal fragen, wie er damit klargekommen ist, habe ich ihn jetzt gar nicht gefragt. Ich weiß es gar nicht, wie er es gemacht hat. Aber die Schulung bei der Frau [Name] war schon (...) also für mich finde ich es sinnvoll.“ (FEA\_Pat\_27)*

Neben der Notwendigkeit einer Einführungsschulung, die von einigen Interviewten in Frage gestellt wird, thematisieren einige auch die Frage, inwieweit so etwas längerfristig überhaupt finanzier- und durchführbar wäre. Damit verbunden ist auch der Aspekt der durchführenden Institution. Einige Teilnehmer nannten mögliche Organisationen, die aus ihrer Sicht mit der Umsetzung von PEPA-Schulungsmaßnahmen betraut werden könnten, darunter fallen Hausarztpraxen, Volkshochschulen sowie Krankenkassen. Eine Teilnehmerin der Machbarkeitsstudie schlägt vor, die Teilnahme an einer Schulung zur Nutzung der PEPA in Bonusprogramme gesetzlicher Krankenversicherungen mit aufzunehmen. Eine andere Befragte sieht die Verantwortung für die Durchführung von Einführungsschulungen bei den Hausärzten bzw. beim Hauptbehandler eines Patienten.

*„Nein, also ich finde, das könnte man allgemein als Schulung anbieten, und ich denke, also, also ich stelle mir vor, dass das auch die Zukunft sein könnte, dass die jungen Menschen, die jetzt sportlich und alles aktiv - die Krankenkassen, bieten ja auch unheimlich viel an, ja - dass die sich da eigentlich mehr selbst verwalten und dass sie dann eigentlich da kriegen sie wieder da ein paar Bonuspunkte gutgeschrieben wenn sie (...) die Schulung machen und entlasten damit vielleicht wieder den Hausarzt oder so, nicht? Also das könnte ich mir für die Zukunft vorstellen.“ (FEA\_Pat\_13)*

*„(...) aber ich finde, dass wenn es deutschlandweit kommt, dann sind die Hausärzte auch mit eingegliedert und ich finde, dass die Hausärzte da in der Pflicht stehen und einfach da vielleicht eine Schulung, eine kurze Schulung so wie es die Frau [Name] mit mir gemacht hat. Ich meine, wir haben da zwar noch viel geredet und gemacht, aber wenn man jetzt nur die Schulung gesehen hätte, wären wir da in zwanzig Minuten (...) locker durchgegangen. (...) Und ich finde, sowas könnte auch ein Hausarzt - oder bei dem Arzt, wo man halt öfter ist - der könnte einem das zeigen. (...)“ (FEA\_Pat\_27)*

Nicht nur mögliche Institutionen zur Schulungsdurchführung werden von den Befragten benannt, sondern auch verschiedene Durchführungsvarianten. Die Spannbreite denkbarer Formate reicht von der Eins-zu-Eins-Schulung, wie die Teilnehmer der Machbarkeitsstudie sie im Studienkontext erfahren haben, bis hin zu groß angelegten Gruppenschulungsterminen – gegebenenfalls unter Einsatz privater Tablets und auf freiwilliger Basis. Ein großer Vorteil, der von einigen Befragten thematisiert wird, ist, dass Schulungsformate ein ‚Learning by Doing‘ ermöglichen. Auf diese Weise verfestigte sich der Umgang mit den PEPA-Funktionalitäten schneller und einfacher.

*„Gut, Unterstützung bevor man das Ganze einführt bei sich zuhause. Dann setzt man sich mal irgendwann eine Stunde mit jemanden zusammen, das kann ja auch eine Gruppe sein, wo dann sagt, wir wollen PEPA nutzen, dann sitzen zehn Leute drin und dann, wenn man*

*es auch am Bildschirm, an der Wand erklärt, ihr müsst das und das, man macht sich Notizen, (...) kann man das auch auf dem Tablet machen oder so [...] Weil einmal selber gemacht ist besser wie dreimal erklärt." (PRE\_Pat\_5)*

*„(...) Ich meine, wenn wir so Gruppengespräche dann machen oder dann Schulungen, wo man die Leute einlädt, wo dann mehrere Leute dann wie in der Schule direkt, (...) dass man sagt 'okay wer hat Interesse, wir bieten das an'. Fünfzig, sechzig Personen auf einmal, dann auf riesengroßer Leinwand oder so und dann hat jeder sein Computer vor sich stehen und dann so in die Richtung oder dann zu sagen, dass es freigestellt ist. Derjenige der in die Schulung will, kann in die Schulung." (FEA\_Pat\_05)*

Einige Nutzer sehen bei Gruppenschulungen das Problem, dass die Teilnehmer mit zu unterschiedlichen Wissensständen in einer Großgruppe zusammenkommen. Dies könnte einerseits dazu führen, dass Personen mit einem bereits recht ausgeprägtem IT-Sachverstand wenig neues lernen, da das vermittelte Wissen an dem Kenntnisstand der weniger versierten Teilnehmer ausgerichtet wird. Umgekehrt könnten bei einer Gruppenschulung diejenigen Nachteile haben, die keine Vorkenntnisse haben und daher nicht mit dem allgemeinen Lerntempo mithalten können.

*„Da ist das Problem, würde ich behaupten - weil jeder einen anderen Wissensstand hat, vom PC bedienen und da ist der einer wahrscheinlich unterfordert der sagt das brauche ich nicht zu wissen, sage ich mal, und der andere sagt, ich brauche da noch einen Schub mehr (...) oder zwei. (...) Einzelgespräch ist da schon von Vorteil (...) aber ich finde, ein Einzelgespräch ist dann immer besser. Und mehrere ist dann schon das Problem, (...) dass es nicht zusammen passt." (FEA\_Pat\_11)*

Ein Interviewteilnehmer sprach zudem die Notwendigkeit an, dass sich auch professionelle PEPA-Anwender, also beispielsweise Ärzte, im Umgang mit dieser neuen technischen Lösung schulen lassen müssen.

*„Nur wenn man das schnell in den Markt reinbringen will, dann müssen nicht nur auf Patienten geachtet werden, dann muss natürlich auch auf die Ärzte halt irgendwie eingewirkt werden. Also dass die sich da auch nochmal schulen lassen... da sind sicherlich manche auch ganz vorne mit dabei. Wird aber auch diejenigen geben, die sagen, 'Also, die nächsten fünf Jahre kriege ich das auch noch ohne hin'." (PRE\_Pat\_4)*

Ein Teilnehmer der Machbarkeitsstudie zieht den Schluss, dass bei einer flächendeckenden PEPA-Implementierung nicht die Möglichkeit bestünde, jedem Nutzer eine Schulungsmaßnahme zukommen zu lassen. Als Alternative zu den Schulungen sieht er die Bereitstellung einer Informationsbroschüre bzw. eines Handbuchs, in dem der Anwender bei Problemen

nachschlagen kann. Wenn dies auch noch mit einem Supportservice gekoppelt wäre, würde eine Anwenderschulung obsolet.

*„Das ist wirklich eine Frage der Ökonomie, sage ich mal, also ich denke man wird nicht mit jedem Einzelnen – jetzt wie bei mir – das wird nicht möglich sein. (Da ist das) viel zu personalintensiv. Aber Gruppen, bzw. Infobroschüren. Also wenn jemand mit einer Infobroschüre, muss er sich nicht irgendwo in einer Schulung reinbegeben und wenn Support eingerichtet ist, ja denke ich, ist das auch kein Thema.“ (FEA\_Pat\_21)*

Die im letztgenannten Zitat genannten Supportmöglichkeiten – beispielsweise das Handbuch – wurden in vielen Interviews thematisiert und werden im kommenden Absatz in ihrer konkreten Ausgestaltung und Anwendung näher beleuchtet.

### **Unterstützung: Instrumente und Anwendungsfälle**

Als eine wichtige Säule des PEPA-Supportkonzepts wird ein Handbuch diskutiert, wie es den Teilnehmern der Machbarkeitsstudie bereits ausgehändigt wurde. Obwohl verschiedentlich eine Abneigung gegenüber ‚Bedienungsanleitungen‘ geäußert wird, sehen viele Interviewteilnehmer das Aushändigen eines begleitenden Nachschlagewerks zu den wichtigsten Funktionen der PEPA als sinnvoll an. Dieses sollte möglichst Schritt-für-Schritt durch das System führen, damit man sich auf dieser Grundlage selbstständig behelfen kann, wenn Nutzungsprobleme auftreten. Es wird auch die Möglichkeit in den Raum gestellt, das Handbuch anhand von Beispielfällen aufzubauen und dann mit Screenshots die einzelnen Teilschritte – beispielsweise zum Hochladen oder zur Freigabe eines Dokuments – durchzuexerzieren.

*„Ja, aber so Anleitung - und bei der Anleitung nicht sparen mit was weiß ich, nicht Kurzanleitung, superkurz. Sondern diese Schritte gehen und wenn gar nichts mehr geht, dann geh' den Schritt und fange nochmal von vorne an, so auf die Art, ich denke da wieder an meine Altersgruppe und Älteren.“ (PRE\_Pat\_5)*

Ein typischer Anwendungsfall für das Nutzerhandbuch stellt die Situation dar, dass ein PEPA-Nutzer sich schon seit längerem nicht mehr in die Akte eingelogged hat und daher zunächst noch einmal kurz nachschlagen möchte, wie der Login funktioniert. Dieses Szenario wurde von einigen Teilnehmern der Machbarkeitsstudie geschildert, die allesamt auch eine Einführungsschulung erhalten haben und dennoch teilweise für den Login noch einmal nachschlagen mussten.

*„Ja, das Handbuch habe ich eigentlich nicht genutzt. Nur nochmal das erste Mal, als ich mich angemeldet habe, habe ich nochmal geguckt, wie das geht. Aber sonst habe ich da nicht reingeguckt. (...) Ich habe zweimal vielleicht, also beim Anmelden und ich wollte nochmal irgendwas machen mit dem Freischalten – habe ich glaube ich auch nochmal*

*reingeguckt. Aber ansonsten ist es ziemlich selbsterklärend, wenn man es einmal weiß. Dann muss [man] da wirklich nicht mehr reingucken (...)." (FEA\_Pat\_02)*

Ein weiteres Szenario, in dem ein Handbuch aus Sicht der Interviewten von Vorteil sein kann, ist, wenn ein Angehöriger die PEPA an Stelle des Patienten verwalten oder Inhalte daraus für einen Arzt freigeben möchte.

*„Was man halt bräuchte, wäre das kleine Handbuch, dass man mal nachschlagen kann, wie muss ich jetzt weiter machen. Ja, und dass man dann auch den Hausarzt oder im Urlaubsort, im Krankenhaus, entsprechend die Hinweise geben kann." (PRE\_Ang\_17)*

Als Alternative zum Handbuch – beziehungsweise als Ergänzung dazu – wünschen sich einige Interviewteilnehmer Hilfsfunktionen, die in die PEPA integriert sind. Dies kann zum einen durch anklickbare ‚Hilfe‘-Felder realisiert werden oder durch kurze Erklärungen, die angezeigt werden, wenn man mit dem Mousezeiger über Menüpunkte und Auswahlfelder fährt.

*„(...) Gut, man kann ja jetzt mittlerweile wirklich auch, sage ich mal, animierte Hilfsfunktion mit einbinden. (...) So ein Hilfebutton hat, wo man dann halt (...) aus bestimmten Themen- gruppen was auswählt und man das dann halt zeigt, wie es praktisch im Schirm aussieht, wenn man das macht. (...) Fahre mit deiner Mouse, von hier nach da und dann passiert dies und jenes. (...) Ne?! Das, denke ich mal, wird gut angenommen und wird halt gut verstanden, ne?!" (PRE\_Pat\_13)*

Darüber hinaus werden Online-Tutorials thematisiert, die beispielweise beim ersten Login optional aufgerufen werden können.

*„Was - was man sich sicher gut vorstellen könnte, also beim ersten Login, so ein Tutorial oder so etwas. Das gibt es ja bei vielen Programmen auch, was man dann sich angucken oder überspringen kann, dass man so Online-Hints auch oder Hinweise dann bekommt, ja." (FEA\_Pat\_12)*

Ein anderer Patient ist jedoch der Meinung, dass derartige animierten Hilfsfunktionen weniger sinnvoll sind.

*„(...) Aber ich glaube, für die meisten Sachen ist (...) eher, was dann, was man vor sich sieht, ohne Bewegung, doch besser." (PRE\_Pat\_15)*

Die obigen Ausführungen zu den systemintegrierten Hilfsfunktionen machen deutlich, dass die Meinungen der Teilnehmer dazu teilweise stark divergieren. Es herrscht jedoch eine recht einhellige Meinung darüber, dass ein Telefon- und/ oder E-Mail-Support, wie er im kommenden Absatz thematisiert wird, eine wichtige Nutzungsvoraussetzung darstellen kann.

Telefon- und E-Mail-Support

Insbesondere Teilnehmer der Machbarkeitsstudie betonten, dass eine Telefonhotline, an die man sich bei auftretenden Fragen oder Nutzungsproblemen wenden kann, vorteilhaft wäre. Ein Aspekt, der dazu führte, dass einige Interviewteilnehmer einen telefonischen gegenüber dem E-Mail-Support bevorzugen, ist der persönliche Kontakt zu den Verantwortlichen am Telefon. Außerdem geht eine befragte Person davon aus, dass sie auf diese Weise schneller eine Rückmeldung erhalte als per E-Mail und auf diese Weise auch schneller mit ihren Tätigkeiten an der PEPA fortfahren könne.

*„Ich hätte angerufen. (...) weil wenn ich es schreibe, dann ist es vielleicht doch – es wird vielleicht nicht ganz richtig verstanden. Ich denke mir immer, im Gespräch kann man sagen 'ich habe jetzt den Bildschirm vor mir, das und das Problem'. (...) Und dann kann ich das gleich ausprobieren. Also ich hätte angerufen. (...) Und hätte es gleich ausprobiert, die Lösung.“ (FEA\_Pat\_10)*

Ein Interviewteilnehmer hielt auch die Verknüpfung des Telefonsupports mit einem Remote Zugriff auf den Patientenrechner für eine denkbare Variante. Auf diese Weise kann sich der Hotline-Mitarbeiter sehr rasch ein Bild über das vorliegende Problem verschaffen und schnell und unkompliziert eine Lösung herbeiführen. Dies ist aus Sicht des Interviewten aber mit der Bedingung verknüpft, dass die Person, die Zugriff auf den Rechner erhält, eine Verschwiegenheitserklärung unterzeichnet, um sicherzustellen, dass keine intimen Daten des Patienten weitergegeben werden.

*„Also sicherlich wäre es gut, wenn Sie eine 0800-Nummer haben, die man irgendwie anrufen kann, ne? Wenn jemand anrufen sollte: 'ich stecke da und da', wäre sicherlich geschickt, wenn man damit auch ihnen den Remote Service irgendwie anbieten könnte, wo man mit auf den Screen gucken kann, (...) was derjenige denn da gerade verbricht. (...) Damit müsste einhergehen, irgendwelche Verschwiegenheitserklärungen, dass derjenige halt irgendwie dann nicht losrennt und sagt [...] der [Name] ist kränker als er tut oder anders herum.“ (PRE\_Pat\_4)*

Als Alternative oder in Ergänzung zum Telefonsupport wird verschiedentlich die Möglichkeit des Supports per E-Mail angesprochen. Dies hätte einigen Befragten zufolge den Vorteil, dass man eindeutiger beschreiben könne, welches Problem vorliegt und man ggf. auch einen Screenshot des Fehlers mitschicken könnte. Auf diese Weise kann derjenige, der Support leistet, sich besser mit dem Sachverhalt vertraut machen und zielgerichtet Hilfestellungen anbieten. Wie das untenstehende Zitat zeigt, ist eine Befragte zudem der Meinung, dass es nur logisch wäre, wenn die PEPA als webbasierte Lösung sich auch beim Support auf Onlinekanäle stützt.

*„(...) weil, also ich hatte dann, später habe ich ja nochmal irgendwas geschickt und dann hatte ich, ach genau das ist nicht richtig hochgeladen ist da habe ich einen Screenshot gemacht. Das war ja viel besser zu erklären, als wenn ich da anrufe, und – das ist ja schwierig, also nee – ich finde, wenn man, ich meine, das ist ja online, das Programm, und dann kann ich ja auch online so weiterverfahren.“ (FEA\_Pat\_02)*



## 4 Diskussion

In diesem Kapitel werden zunächst die dieser Arbeit zugrundeliegenden Fragestellungen beantwortet. Anschließend erfolgt eine kritische Auseinandersetzung mit den Stärken und Limitationen der methodischen Herangehensweise, auf deren Grundlage die Ergebnisse dieser Arbeit generiert wurden. Daraufhin werden die gewonnenen Ergebnisse in den wissenschaftlichen Kontext eingebettet und diskutiert und abschließend die Schlussfolgerungen abgeleitet.

### 4.1 Beantwortung der Fragestellungen

Im Folgenden werden die in dieser Dissertationsschrift behandelten Forschungsfragen auf Basis der in den vorherigen Kapiteln ausführlich dargestellten Ergebnisse der Reihe nach beantwortet:

#### **(ad 1) Erfüllt der Prototyp des Patientenportals die Anforderungen von Patienten und Angehörigen im Hinblick auf Design, Funktionalität und Nutzbarkeit?**

Zur Beantwortung dieser Fragestellung wird auf die Messung der PEPA-Usability mithilfe des System Usability Scores zurückgegriffen. Insgesamt lag der SUS über alle drei Befragtengruppen hinweg hoch, wobei sich im Gruppenvergleich zeigte, dass die Teilnehmer der Machbarkeitsstudie im Durchschnitt eine bessere Wertung vergaben als die der Prä-Implementierungsstudie. Betrachtet man die Wertung der einzelnen Items, so lässt sich schließen, dass die Anforderungen von Patienten und Angehörigen im Hinblick auf ein schnelles Erlernen der Handhabung und damit auch auf den Schulungsbedarf zum Umgang mit der PEPA nicht erfüllt zu sein scheinen.

Vergleicht man die beiden befragten Patientengruppen der zwei Studienphasen hinsichtlich ihrer durchschnittlichen Wertungen des Items 9, so wird deutlich, dass sich eine längerfristige Nutzung sowie eine Einführungsschulung positiv auf das eigene Sicherheitsgefühl im Umgang mit der Akte auszuwirken scheinen. Es lässt sich ableiten, dass das Patientenportal die Anforderungen der Patienten erfüllt, sofern bestimmte Voraussetzungen (z.B. Einarbeitungszeit, Einführungsschulung, Support sowie ggf. ein Handbuch) erfüllt sind.

#### **(ad 1a) Welche Faktoren beeinflussen die Bewertung der PEPA-Usability?**

Entgegen der häufigen Annahme, dass ein Patientenportal für Personen mit höherem Alter eher komplizierter zu nutzen sei, bestätigte sich dieser Zusammenhang in der vorliegenden Erhebung nicht. Die Wertung des SUS war im Durchschnitt bei den älteren Befragten nicht negativer als bei den jüngeren. Ebenso zeigte sich kein Zusammenhang zwischen der SUS-Wertung von Frauen und Männern.

Positiven Einfluss auf die SUS-Wertung hat dieser Studie zufolge jedoch die Häufigkeit, mit der die Befragten im Alltag am PC arbeiten. Die Befragten, die täglich etwas am Computer oder Laptop zu tun haben, bewerteten die PEPA-Usability durchschnittlich positiver als diejenigen, die etwas seltener entsprechende Geräte nutzen. Demgegenüber hatte allerdings die Anzahl der Logins während des Studienzeitraums bei den Teilnehmern der Machbarkeitsstudie keinen messbaren Einfluss auf die Bewertung des SUS.

Auch die technischen Faktoren, die als „Bedenken zum PEPA-Konzept“ codiert wurden, geben Aufschluss über Faktoren, die Einfluss auf die Bewertung des Prototyps gehabt haben können. Dazu zählten die Zeiten, bis Laborbefunde oder andere Dokumente im Patientenportal aufrufbar waren. Derartige Verzögerungen führten zum Teil dazu, dass Patienten den analogen Weg gegenüber der PEPA-Nutzung präferierten. Auch das als umständlich empfundene Vorgehen beim eigenständigen Hochladen von Dokumenten in das Patientenportal oder die Verwendung der papierbasierten TAN-Liste wurden von einigen Befragten als kritisch eingeordnet.

**(ad 2) Welche spezifischen Herausforderungen zeigen sich hinsichtlich des PEPA-Konzepts im Rahmen der Prototypentestung?**

Die Interviewten nannten verschiedene Herausforderungen, die sich aus ihrer Sicht im Hinblick auf das PEPA-Konzept ergaben. Dabei wurden neben den bereits erwähnten technischen Faktoren auch konzeptionelle und organisatorische Faktoren angeführt. Bezogen auf das generelle Konzept wurde klar betont, dass bei jeder Implementierungsbemühung im Hinblick auf die PEPA der Mehrwert, der sich durch das System ergibt, und auch das verlässliche Funktionieren der technischen Anwendung im Fokus stehen muss. Dabei ist auch zu eruieren, wann der geeignete Zeitpunkt für den Einstieg in die Nutzung eines Patientenportals ist – also ob erst mit Vorliegen einer bestimmten Grunderkrankung wie beispielweise Krebs oder bereits weitaus früher, im Extremfall von Geburt an. Dabei muss auch berücksichtigt werden, dass nicht unbedingt jeder Patient/ Bürger über alle Details seines Gesundheitszustandes oder des Versorgungsprozesses im Bilde sein möchte. Auch für Menschen, die diese Verantwortung lieber in andere Hände geben möchten, müsse es entsprechende Angebote im Rahmen des PEPA-Konzepts geben. Darüber hinaus spielt auch das Alter der Nutzer aus Sicht der Befragten unter Umständen eine relevante Rolle, da ältere Patienten oftmals größere Probleme im Umgang mit innovativer Technik hätten. Ebenfalls konzeptionell ist die generelle Gestaltung der PEPA zu überdenken und immer wieder nachzubessern. Dabei besteht aus Sicht einiger Befragter die Gefahr, sie durch zu viele Funktionen zu überladen und dadurch die Nutzer zu überfordern. Eine weitere Quelle möglicher Überforderung können auch in der medizinischen Fachsprache liegen, die in den in der PEPA gespeicherten Dokumenten verwendet wird. Die Zugriffsrechtevergabe, die eine der Kernelemente des PEPA-Konzepts darstellt, ist gleichzeitig eine Herausforderung, die sich an verschiedenen Stellen der Prototypentestung zeigte. Die

Umsetzung dieser Funktion stellte bereits im PEPA-Entwicklungsprozess eine der zentralen Diskussionspunkte dar und war auch im Rahmen der Prototypentestung ein Fokus. Aus Sicht der Befragten ist die Steuerung der Zugriffe auf die eigene Akte ein unter Umständen sehr komplexer Vorgang, der teilweise auch mit Angst davor behaftet ist, Informationen an die falschen Akteure – beispielsweise Versicherer – freizugeben und dadurch persönliche Nachteile zu erfahren. Nicht zuletzt betonten viele der Interviewten die Wichtigkeit der Rolle der Ärzte für eine gelingende Umsetzung des PEPA-Konzepts. Diese ließen sich jedoch nur unter bestimmten Bedingungen zu einer Mitwirkung bewegen, zum Beispiel indem ein entsprechendes Engagement zu einem finanziellen Vorteil seitens der Ärzte und Gesundheitseinrichtungen führt.

Auch im Hinblick auf die organisatorischen Faktoren wurde die Situation seitens der Ärzte und Gesundheitseinrichtungen von den Patienten und Angehörigen diskutiert. Es wurde gemutmaßt, dass insbesondere in den Hausarztpraxen nicht viel Zeit für die Nutzung und Pflege der elektronischen Patientenakte verfügbar sein werde. Ferner gehe es darum, wie sie von den Behandlern optimal in die bestehenden Versorgungsabläufe integriert werden könne ohne dabei das persönliche Patientengespräch zu ersetzen. Diesbezüglich sei es von besonderer Bedeutung, dass die PEPA keine Zusatzbelastung für die Versorger darstellt. Im besten Falle würde die Implementierung einer PEPA auch mit einer Umstrukturierung der bisherigen Organisationsprozesse vonstattengehen, sodass zum Beispiel eine frühzeitigere Vorbereitung von Patientengesprächen auf Grundlage der in der PEPA enthaltenen Informationen in die Abläufe integriert werde.

Neben diesen eher ärztlich orientierten organisatorischen Faktoren kommt auch der Kontinuität der PEPA-Nutzung seitens der Patienten bzw. Bürger eine hohe Bedeutung zu. Durch eine nur punktuelle Nutzung des Systems bestehe die Gefahr, dass es mehr und mehr zum Stillstand komme. Um Herausforderungen wie dieser zu begegnen, sei es umso bedeutsamer, die künftigen Nutzer in die (Weiter-)Entwicklung eng mit einzubinden, um ihre Wünsche und Einstellungen in der tatsächlichen Ausgestaltung der PEPA zu realisieren. Nicht zuletzt wird auch die Wichtigkeit einer treibenden Kraft für die Umsetzung, Implementierung und Finanzierung der PEPA hervorgehoben.

### **(ad 3) Welche Maßnahmen können dazu beitragen, die Nutzbarkeit der PEPA im realen Versorgungsalltag zu befördern?**

In dieser Arbeit wurden insbesondere Maßnahmen beleuchtet, die dazu beitragen können, die Nutzbarkeit der PEPA im realen Versorgungsalltag zu befördern. Dabei wurden die zwei Themenfelder „Die Rolle von Angehörigen“ sowie „Schulung und Unterstützung bei der PEPA-

Nutzung“ fokussiert. Die Erkenntnisse zu diesen beiden Themenbereichen werden nachfolgend zusammengefasst dargestellt.

**(ad 3a) Welche Rolle können Angehörige von Patienten bei der Nutzung einer PEPA im Versorgungsalltag einnehmen?**

Zur Frage der Rolle von Angehörigen bei der Verwendung einer PEPA gaben die Studienteilnehmer an, dass die Einbeziehung nahestehender Personen in ein PEPA-Szenario ein wichtiger Schritt ist, um krankheitsbezogene Informationen verstehen und Maßnahmen ableiten zu können. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass es mehrere Möglichkeiten gibt, Angehörige einzubinden, da der Grad der Einbeziehung und das Spektrum der Aufgaben von Angehörigen von Fall zu Fall unterschiedlich ist. Die Teilnehmer vertraten beispielsweise unterschiedliche Meinungen bezüglich der Frage, ob ein Vertreter in der Lage sein sollte, jedes einzelne Detail des PEPA eines Patienten oder nur die vom Patienten autorisierten Inhalte zu sehen. Für die Umsetzung eines Stellvertreterzugangs zur PEPA eines Patienten ist es daher wichtig, die technische Lösung an die Bedürfnisse und Präferenzen von Patienten und Angehörigen anzupassen und so zu gestalten, dass sie jeweils dem individuellen Kontext entsprechend adaptiert werden kann.

**(ad 3b) Welche Anforderungen ergeben sich hinsichtlich eines PEPA-spezifischen Support- und Schulungskonzeptes?**

In beiden Studienphasen äußerte ein Großteil der Befragten, dass Hilfestellungen, z.B. in Form von Schulungs- und/ oder Supportangeboten, dazu beitragen, die Nutzbarkeit der PEPA im realen Versorgungsalltag zu befördern und damit relevant für eine gelingende Einführung einer PEPA sind. Insbesondere für die oftmals als komplex empfundene Zugriffsrechtevergabe wäre eine Unterstützung der PEPA-Nutzer relevant. Obwohl die Schulung, die die Teilnehmer der Machbarkeitsstudie allesamt erhielten, als positiv bewertet wurde, gibt es auch Stimmen, die eine solche Maßnahme unter realen Bedingungen als eher überflüssig empfinden. Dies macht deutlich, dass auch im Hinblick auf die Themen ‚Schulung‘ und ‚Support‘ zielgruppenabhängige Bedürfnisse bestehen, die bei der Konzeptionierung einer flächendeckenden PEPA-Implementierung zu berücksichtigen sind. Aus Sicht einiger Befragter biete eine Anwenderschulung den Mehrwert, dass sie ein ‚Learning by Doing‘ im geschützten Rahmen ermöglicht. Auf diese Weise verfestige sich der Umgang mit den PEPA-Funktionalitäten schneller und ohne Sorge davor, etwas falsch zu machen. Auch Ärzte und sonstige professionelle PEPA-Anwender, wie z.B. medizinisches Fachpersonal, hätte vermutlich Bedarf, sich im Umgang mit dieser neuen technischen Lösung schulen zu lassen. In verschiedenen Interviews klangen jedoch Bedenken darüber an, inwieweit eine solch breite Schulungsmaßnahme überhaupt finanzierbar und durchführbar wäre. Alternativ zu einer Schulung bzw. in Ergänzung dazu sehen viele

Interviewteilnehmer das Aushändigen eines begleitenden Nachschlagewerks zu den wichtigsten Funktionen der PEPA, z.B. in Form eines Handbuchs, als sinnvoll an. Alternativ zum Handbuch werden auch in die PEPA integrierte Hilfsfunktionen sowie Online-Tutorials diskutiert. Neben solchen passiven Supportfunktionen wünschen sich einige Personen auch die Möglichkeit, direkt Kontakt aufnehmen zu können, falls Nutzungsprobleme oder Rückfragen auftreten. Dies könne entweder klassisch per Telefonsupport – ggf. mit Remotezugriff im Bedarfsfall – oder aber per E-Mail-Support realisiert werden. Eine Telefonhotline böte aus Sicht der Befragten den Vorteil einer persönlichen Ansprechperson und einer möglicherweise schnelleren Hilfestellung. Demgegenüber sind Fürsprecher des E-Mail-Supports davon überzeugt, dass dieses Medium es ermögliche, den Supportbedarf genauer zu erläutern, z.B. anhand von mitgeschickten Screenshots, und somit zielgerichtete Hilfestellungen zu erhalten.

**(ad 4) Auf welche Weise können Nutzeranforderungen an die PEPA besser in den Entwicklungsprozess integriert werden?**

Für den Übergang von der ersten zur zweiten Projektphase wurde ein neues methodisches Vorgehen entwickelt, um die von den Benutzern genannten Anforderungen besser in den agilen Software-Entwicklungsprozess auf der Basis von Scrum integrieren können. Dieser Action-Sheet-basierte Ansatz trägt dazu bei, eine neue Basis für die Zusammenarbeit bei der Prototypentwicklung zu schaffen, indem bisherige Kommunikations- und Abstimmungsverfahren überwunden werden. Darüber hinaus schafft er durch die systematische Reorganisation des Wissens über Anforderungen und technische Machbarkeit noch zutreffenderes Bild der Nutzeranforderungen. Allgemein gesprochen ist der Action-Sheets-Ansatz ein Instrument, das die Verschmelzung von agilen Arbeitsmethoden und UCD unterstützen kann.

## 4.2 Diskussion des methodischen Vorgehens

Aufgrund der verschiedenen methodischen Herangehensweisen, die dieser Arbeit zugrunde liegen, gliedert sich dieses Unterkapitel wie folgt: Zunächst wird das methodische Vorgehen im Rahmen der Prototyp-Entwicklung und des Requirements Engineering diskutiert. Daran anschließend erfolgt eine Darstellung der generellen Stärken und Schwächen der empirischen Methoden, die bei der Datenerhebung angewandt wurden, auf der das Ergebniskapitel 3 dieser Ausarbeitung basiert.

### 4.2.1 Kritische Reflexion der Prototypentwicklung und des Requirements Engineering

Aufgrund der Vielfalt an beteiligten Akteuren in der Gesundheitsversorgung sind bei der Entwicklung digitaler Lösungen unterschiedliche Vorstellungen vom Endprodukt unumgänglich. Diese müssen unter Berücksichtigung technischer Aspekte zusammengeführt und konsolidiert werden. Daher ist es unabdingbar, die Anforderungen der Anwender von Anfang an zu

berücksichtigen und sie mit IT-Know-how und dem Wissen von Kontextfaktoren des Gesundheitssystems zusammenzuführen. Action Sheets scheinen ein wirksames Instrument zu sein, um den Software-Entwicklungsprozess greifbarer und umsetzbarer zu machen. Die Arbeitsmethode unterstützte den interprofessionellen Ideenaustausch und half, Bereiche des Konzepts oder des Prototyps aufzudecken, die einer weiteren Diskussion darüber bedürfen, wie die Vorstellung der potenziellen Anwender vom zukünftigen Produkt realisiert werden kann. In Anbetracht der wachsenden Bedeutung der IKT im Gesundheitswesen kann davon ausgegangen werden, dass auch solche Instrumente an Bedeutung gewinnen.

Dennoch birgt die neu entwickelte Herangehensweise auch Hindernisse. Die geteilte Rolle des Produkteigentümers (Project Owner) kann zu Situationen führen, in denen nicht klar ist, wer die letztendliche Entscheidungsbefugnis darüber hat, welche Entwicklungsschritte wie umzusetzen sind. Diese Schwachstelle des Konzepts kann jedoch durch eine allgemein akzeptierte Lösung für Dissenz-Fälle überwunden werden, z.B. durch die Einbeziehung des Lenkungsausschusses des Gesamtprojekts. Darüber hinaus ist darauf hinzuweisen, dass die Entwicklung von Action Sheets, mit einem hohen administrativen Aufwand verbunden war (Weinberger et al. 2021). Dieser Aufwand entspricht nicht dem Scrum-immanenten Anspruch an eine geringe Dokumentation (Schatten et al. 2010, S. 62). Wären die Action Sheets jedoch früher im Projektverlauf in den Entwicklungsprozess integriert worden, wäre dieser doppelte Aufwand nicht nötig gewesen. Für zukünftige Projekte kann also die Empfehlung abgeleitet werden, Action Sheets von Beginn an in den Entwicklungsprozess einzubetten.

#### 4.2.2 Allgemeine Stärken und Limitationen

Die Verwendung eines qualitativen Ansatzes zur Ermittlung der Sichtweisen von Patienten mit gastrointestinalen Tumoren und von Angehörigen hinsichtlich der Entwicklung und Nutzung einer PEPA trägt dazu bei, ein vielschichtiges und detailliertes Verständnis ihrer Bedürfnisse zu erhalten. Gepaart mit der quantitativen Ermittlung des SUS-Scores und damit in Zusammenhang stehender Parameter ermöglicht diese Arbeit einen Blick auf die Herausforderungen, die mit der Implementierung der PEPA im realen Versorgungsgeschehen verbunden sind und zeigt Maßnahmen auf, wie diesen begegnet werden kann.

Wie Tieu et al. (2017) in ihrer Arbeit festhielten, bietet die Nutzung des SUS ein gut etabliertes und recht einfaches Instrument zur Abfrage der Zufriedenheit mit der Usability eines Systems. Allerdings deckten sich unsere Erfahrungen mit denen der genannten Autoren dahingehend, dass eine ausschließliche Betrachtung des Scores dazu führen kann, die Fähigkeiten der Teilnehmer zu einer sinnvollen Anwendung eines Systems zu überschätzen - dies gilt insbesondere für Personen mit einer geringeren Vorerfahrung im Umgang mit Computern (Tieu et al. 2017). Aus diesem Grunde sollte das Instrument nur in Kombination mit anderen Verfahren

zur Ermittlung der Benutzerfreundlichkeit angewendet werden. Im Fall dieser Arbeit zeigte sich diese Diskrepanz zwischen mittels SUS gemessener, guter Benutzerfreundlichkeit der PEPA mit den in den Interviews berichteten Schwierigkeiten, z.B. bei der zentralen PEPA-Komponente der Zugriffsrechtevergabe.

Trotz der nutzerorientierten Planung des Entwicklungsprozesses, ging die Teilnahmebereitschaft der angefragten Patientinnen und Patienten recht weit auseinander. Während einige sofort einwilligten, waren andere eher skeptisch oder sahen sich gesundheitlich nicht dazu im Stande sich aktiv einzubringen. Aufgrund der Erfahrungen in der ersten Studienphase, dass die Rekrutierung von Patienten mit kolorektalem Karzinom sich teilweise schwierig gestaltete, wurde daher die Studienpopulation für die in dieser Arbeit behandelte Studienphase auf gastrointestinale Tumore insgesamt ausgeweitet. Da jedoch die Behandlungskonditionen im NCT für KRK-Patienten und solche mit gastrointestinalen Tumorerkrankungen vergleichbar ist, wird davon ausgegangen, dass die Verwendung der Auswertungsmatrix aus der ersten Studienphase dennoch plausibel ist.

Insbesondere aufgrund der Tatsache, dass tendenziell eher Patienten teilnahmen, die sich als versiert im Umgang mit Computern ansahen, ist von einer gewissen Verzerrung der Ergebnisse auszugehen. Es kann davon ausgegangen werden, dass der innovative und technische Charakter dieser Studie frühe Anwender von IKT angezogen hat (Gaylin et al. 2011; Goldzweig et al. 2013), weshalb die Ergebnisse möglicherweise nicht auf die gesamte regionale Patientenpopulation mit gastrointestinalen Tumorerkrankungen verallgemeinert werden können. Allerdings ist die Stichprobe der Studie hinsichtlich des Bildungsniveaus heterogen, was diese Einschränkung abmildern könnte.

Für beide Studienteile wurde ein Convenience Sample ausgewählt, das sich jeweils auf den aktuellen Gesundheitszustand, den Therapieprozess und die grundsätzliche Bereitschaft zur Teilnahme konzentriert. Da es sich bei den potenziellen Teilnehmern um schwerkranke Personen und deren Angehörigen handelte, war es nicht möglich, eine zielgerichtete Stichprobenstrategie im Hinblick auf die Vielfalt von Alter, Geschlecht oder Ausbildung zu verfolgen, und es wurde daher keine formale Stichprobengröße berechnet. Dennoch konnte eine gemischte Stichprobe befragt und Sättigung der Daten erreicht werden. Obwohl im NCT Patienten aus ganz Deutschland und dem Ausland behandelt werden, wurden für diese Studie zudem nur in der Region lebende Personen ausgewählt. Aussagen zur Übertragbarkeit auf ein größeres Gebiet können daher nur bedingt getroffen werden. Die kleine Stichprobengröße erlaubt zwar eine vertiefte qualitative Untersuchung, verlangt aber gleichzeitig eine vorsichtige Interpretation der Ergebnisse.

Um einen umfassenden Überblick über die Daten zu gewährleisten, unterstützte ein Team erfahrener Wissenschaftlerinnen aus verschiedenen Disziplinen (Sozialwissenschaften, Pharmakologie, Gesundheitswissenschaften) bei der Datenanalyse und -interpretation (Shenton 2004). Ferner wurden Strategien angewandt, um die Vertrauenswürdigkeit der gewählten Methoden und der anschließenden Ergebnisse zu gewährleisten. Sie zielten darauf ab, eine reichhaltige Beschreibung der Ergebnisse mit ausreichenden Details zu erstellen, um die Bewertung der möglichen Übertragbarkeit zu eruieren. Zu den Strategien gehörten die Triangulation von Datenquellen und die Nachbesprechung mit Fachkollegen, um Methodik, Datenanalyse und Interpretationen innerhalb des Forschungsteams sowie mit erfahrenen qualitativen Forschern, die nicht direkt am Forschungsprojekt beteiligt waren, kritisch zu diskutieren (Hadi und José Closs 2016).

### **Spezifika der Prä-Implementierungsstudie**

Zunächst ist zu erwähnen, dass der Einbezug von Angehörigen im Rahmen der Prä-Implementierungsstudie eine generelle Stärke im Vergleich zu vielen anderen Studien im Bereich elektronischer Patientenakten und Patientenportale darstellt. Allzu oft bleibt diese wichtige Zielgruppe bei der Erhebung der Nutzerbedürfnisse unberücksichtigt (Alpert et al. 2017; Latalipe et al. 2018).

Eine Limitation der methodischen Herangehensweise ergibt sich möglicherweise aus der Tatsache, dass auf Wunsch der Teilnehmer beim Usability-Test und dem anschließenden Interview Angehörige anwesend sein konnten. Dies betraf in erster Linie Termine mit Patienten, bei denen Angehörige anwesend waren. Durch die Krankheitslast der Patienten und die häufige Koppelung der Usability Test-Termine an Chemotherapie-Gaben im NCT diente dieses Entgegenkommen jedoch dem Wohlbefinden der Patienten bei den Tests. Es lässt sich jedoch nicht ausschließen, dass die Antworten der Befragten durch die Anwesenheit der ihnen nahestehenden Personen beeinflusst wurden.

### **Spezifika der Machbarkeitsstudie**

Im Rahmen der Machbarkeitsstudie wurde die PEPA für Patienten mit gastrointestinalen Tumoren und ihre behandelnden (Haus-)Ärzte für drei Monate testweise implementiert. Die Stichprobe ergab sich aus der klinischen Praxis des NCT und unterlag möglicherweise einem Selektionsbias. Es gab keine Kontrollgruppe, die für Vergleiche herangezogen werden konnte. Da die Stichprobengröße sich ausschließlich an der Durchführbarkeit orientierte, führte dies dazu, dass die Anzahl der Patienten, die die Einschlusskriterien erfüllten, zu klein war, um eine Kontrollgruppe zu bilden. Teilnehmer, die während der Durchführung der Studie ausschieden (z.B. aufgrund einer Verschlechterung der Krankheitssituation oder durch Versterben), konnten nicht ersetzt werden. Eine höhere Anzahl von Teilnehmern hätte möglicherweise

vielfältigere Ergebnisse liefern können. Trotz der Heterogenität der Stichprobe in Bezug auf Alter und Geschlecht führen die geringe Anzahl an Teilnehmern sowie die kurze Durchführungszeit dazu, dass sämtliche Ergebnisse mit gebotener Vorsicht zu interpretieren sind.

Durch die geringe Teilnahmequote der Hausärzte der Patienten ließ sich der Anspruch der Untersuchung, das reale Versorgungsgeschehen möglichst realitätsnah abbilden zu können, nur in begrenztem Maße realisieren. Die Übertragbarkeit der Ergebnisse auf die Regelversorgung ist aus diesem Grunde nur begrenzt möglich (Poß-Doering et al. 2019).

Leider konnte der PEPA-Stellvertreterzugriff nicht bis zum Start der Studie realisiert werden, weshalb Angehörige nicht als Studienteilnehmer in die Machbarkeitsstudie einbezogen wurden. Daher konnten die befragten Patienten – wie auch in der Prä-Implementierungsstudie – die Rolle ihrer Angehörigen in einem PEPA-Nutzungsszenario nur hypothetisch berücksichtigen.

Die Einführungsschulung sowie der Support für die Studienteilnehmer erfolgte während der gesamten Studiendurchführung durch maximal drei Hauptansprechpartnerinnen. Dies hatte zum einen zur Folge, dass die Patienten eine feste Ansprechperson hatten und sich bei Problemen oder Fragen wochentags an diese wenden konnten. Auch die Abschlussinterviews wurden durch diese Personen durchgeführt, was zur Folge haben könnte, dass bei den Befragten Effekte sozialer Erwünschtheit im Rahmen der Abschlussinterviews und der Fragebogenbefragung zum Tragen gekommen sind.

### 4.3 Einordnung der Ergebnisse

In diesem Unterkapitel werden die in dieser Arbeit gewonnenen Ergebnisse in den Kontext des aktuellen wissenschaftlichen Forschungsstandes gesetzt und kritisch beleuchtet. Zunächst erfolgt in Unterkapitel 4.3.1 eine Auseinandersetzung mit relevanten Faktoren für die Umsetzung des PEPA-Konzepts. Im Anschluss daran werden in Unterkapitel 4.3.2 ausgewählte Maßnahmen zur Erhöhung der Nutzerakzeptanz diskutiert.

#### 4.3.1 Relevante Faktoren für die Umsetzung des PEPA-Konzepts

##### **Einbindung von Patienten bzw. Bürgern in Entwicklungsprozessen**

Obwohl mittlerweile ein großer Konsens darüber herrscht, dass die Einbeziehung von Nutzern als Co-Wissenschaftlern oder in Form von anwendergeleiteter Forschung ein wichtiger Ausgangspunkt für erfolgreiche Technologieentwicklungsprozesse ist, findet sie nach wie vor keine flächendeckende Umsetzung (Joss et al. 2016; Kildea et al. 2019; Thilo et al. 2016). O'Connor et al. (2016) erarbeiteten ein Digital Health Engagement Model (DIEGO), das unter anderem darauf abzielt, Patienten bzw. die Öffentlichkeit für das Mitwirken bei der Entwicklung von digitalen Technologien zu gewinnen. Sie betonen, dass es eine Reihe von Gründen dafür

gibt, sich bei digitalen Gesundheitsinterventionen stärker auf die Patienten- und Verbraucherperspektive zu konzentrieren (O'Connor et al. 2016). Bislang durchgeführte Studien böten oft wenig Informationen darüber, welche Probleme tatsächlich auftreten, wenn entsprechende Technologien von künftigen Nutzern angewendet werden (Goel et al. 2011; Lakerveld et al. 2008; O'Connor et al. 2015). Die Kenntnis dessen ist jedoch von großer Bedeutung, um digitale Versorgungsangebote in der realen Gesundheitsversorgung zu evaluieren und zu etablieren (O'Connor et al. 2016).

Allerdings gibt es verschiedenste Gründe, die die Einbindung von Patienten erschweren. Einige Autoren fanden heraus, dass neben Zeitmangel auch die Sorge, nicht mit der neuen Technologie umgehen zu können, oder eine generelle Abneigung gegen digitale Anwendungen das Engagement von Patienten verhindern können (Gorst et al. 2014; O'Connor et al. 2016; Sanders et al. 2012).

Ein wichtiger Aspekt ist auch die Frage, wie die zukünftigen Nutzer kontinuierlicher in den Entwicklungsprozess von Softwarelösungen einbezogen werden können. Im Falle der hier vorgestellten Studie konnten insbesondere die Patienten aufgrund der hohen Krankheitslast nur punktuell in den über Jahre andauernden Prozess eingebunden werden. Zudem lebten viele der Patienten, die an den initialen Fokusgruppen beteiligt waren, zum Beginn der zweiten Studienphase – also knapp zwei Jahre später – nicht mehr. Dieses traurige Beispiel zeigt, dass entweder von vorneherein mit einem wechselnden Teilnehmerkreis geplant werden muss oder aber eine Studienpopulation zu wählen ist, die nicht derart schwer erkrankt ist. Ein festes Kernteam hat den Vorteil, dass die eingebundenen Nutzer die Entwicklung von einer ersten Skizze bis hin zum finalen Prototyp mitbegleiten und eventuelle Veränderungen der Ursprungsidee mitverfolgen und somit nachvollziehen können. Durch den wechselnden Kreis von Teilnehmenden erlangt man zwar vielfältigere Meinungsbilder, läuft aber gleichzeitig Gefahr, immer wieder zu der Ursprungsidee zurückgeleitet zu werden – auch wenn diese technisch nicht realisierbar oder aus bestimmten Gründen nicht zielführend ist. Dies ist bei einem wechselnden Kreis von Teilnehmenden immer wieder aufs Neue zu erläutern und zu diskutieren.

Verschiedene Faktoren, wie z.B. die persönliche Motivation, die Gesundheit zu verbessern und neue Wege zum Umgang mit Krankheiten zu erlernen, können dazu beitragen, Patienten und/ oder die Öffentlichkeit dafür zu gewinnen, sich mit elektronischen Plattformen auseinanderzusetzen (Miyamoto et al. 2013). Dies wiederum kann dazu beitragen, auch weitere Personen für eine Beteiligung an einem entsprechenden Projekt zu gewinnen. Dies ist darauf zurückzuführen, dass die konsequente Einbindung potenzieller Nutzer mitunter stark auf den Bekanntheitsgrad eines Projektes bzw. der daraus entstehenden Entwicklung wirkt. Im hier dargestellten Fall sprechen wir vom Bekanntheitsgrad von INFOPAT bzw. der PEPA als resultierendes Endprodukt. Diese Wirkung kann bei zufriedenstellender Performance des

Produktes dazu führen, dass die Akzeptanz seitens künftiger Nutzerinnen und Nutzer befördert wird und sich die positiven Erfahrungen per Mund-zu-Mund-Propaganda weiterverbreiten. Im Gegensatz dazu besteht die Gefahr, zukünftige Anwenderinnen und Anwender zu verprellen. Beispielsweise dann, wenn ein Softwareprodukt im realen Versorgungssetting getestet wird und daraus Probleme im Ablauf der Patientenversorgung entstehen (Weitzman et al. 2009).

Ein neu entwickeltes Produkt möglichst bald in eine Praxisanwendung zu bringen und es auf diese Weise von einer möglichst großen Zahl von Anwendern testen zu lassen, ermöglicht eine realitätsnahe Evaluation der Funktions- und Wirkungsweise. Unabdingbar ist dabei – insbesondere im sensiblen Kontext der Gesundheitsversorgung – jedoch ein gut durchdachtes Fehlermanagement. Fehler können auftreten, die Fehlerlösung muss jedoch schnell und unbürokratisch gelingen, um der Entstehung einer negativen Einstellung gegenüber dem Produkt entgegenzusteuern. Klare Verantwortlichkeiten und schnelles Eingreifen bei unerwarteten Schwierigkeiten sind hierbei zentral. Im hier dargestellten INFOPAT-Teilprojekt wurde den Teilnehmern mehrfach die Relevanz ihrer Rolle verdeutlicht und darauf hingewiesen, wie wichtig ihr Mitwirken in Form der Fehleridentifikation und -meldung ist. Auf diese Weise wurden die an der Machbarkeitsstudie teilnehmenden Patienten stark sensibilisiert und meldeten auftretende Fehlfunktionen sehr schnell. Darüber hinaus bestand großes Verständnis gegenüber möglichen Schwierigkeiten, da den Studienteilnehmern der Prototyp-Status der PEPA bekannt war. Das Engagement und die Rückmeldungen der Patienten im Rahmen der Interviews zeigen, dass die meisten ihre Beteiligung an dem Entwicklungsprozess als wertschätzend empfanden, da ihre Meinung und Erfahrung gefragt waren. Im Gegensatz z.B. zu Großbritannien, wo die Einbindung von Patienten und Öffentlichkeit in Wissenschaft und Forschung heute durch das Konzept des „Patient and Public Involvements“ bereits eine sehr hohe Bedeutung beigemessen wird (Di Lorito et al. 2020), steht dieses Konzept in der deutschen Forschungslandschaft derzeit noch eher an Anfang (Schilling et al. 2020). Dies erschwert den Kontakt mit und die Rekrutierung von Personen, die bereit ist, sich an Forschungs- und Entwicklungsprojekten zu beteiligen.

### **Management der Nutzeranforderungen<sup>3</sup>**

In Anbetracht der wachsenden Bedeutung von Informations- und Kommunikationstechnologien im Gesundheitswesen ist es sehr wichtig, unterschiedliche Vorstellungen darüber zusammenzuführen, wie die Endprodukte gestaltet werden sollten. Daher ist es unerlässlich, die Bedürfnisse der Benutzer von Anfang an zu berücksichtigen und diese Aspekte mit technologischem Know-how sowie dem realen Versorgungsgeschehen zu kombinieren (Werner et al. 2017). In diesem Zusammenhang erwiesen sich Action Sheets – trotz des initialen Aufwands – als hilfreiches Instrument, um die Anforderungen der Anwender unmittelbarer in den Entwicklungsprozess zu integrieren (Kunz et al. 2016). Die im Projektverlauf neu entwickelte Methode fand daher auch bereits in weiteren Projekten Anwendung (Weinberger et al. 2019; Weinberger et al. 2021). Action Sheets dienen als Kommunikationsbrücke zwischen verschiedenen methodischen Ansätzen, ermöglichen eine bessere Standardisierung des interprofessionellen Vorgehens und wurden als allgemein akzeptierte Arbeitsgrundlage in diesem und auch weiteren Projekten implementiert (Kunz et al. 2016; Weinberger et al. 2019; Weinberger et al. 2021).

Bossen et al. verwiesen in einem ähnlichen Zusammenhang auf sogenannte ‚boundary objects‘ oder zu Deutsch ‚Grenzobjekte‘ (Bossen et al. 2014). Sie stellten fest, dass für die Entwicklung und Implementierung von Gesundheits-IT-Lösungen Personen ohne medizinische Fachkenntnisse in die Gestaltungsprozesse einbezogen werden sollten. In ihrem Beispiel wurde die Rolle von Arzhelferinnen in einem Krankenhaus für die erfolgreiche Implementierung einer elektronischen Gesundheitsakte gezeigt (Bossen et al. 2014). Angelehnt an Star und Griesemers (1989) Konzept der Grenzobjekte (Star 2010; Star und Griesemer 1989) sagen Bossen et al., dass "Koordinationsmechanismen zu Grenzobjekten werden können, die die Kooperation zwischen verschiedenen sozialen Welten erleichtern und stabilisieren, deren Akteure in unterschiedlichen Beziehungen zu diesen stehen können, aber über diese kooperieren" (Bossen et al. 2014). Vereinfacht ausgedrückt kann man also sagen, dass Grenzobjekte einen strukturierten Aufbau haben, von verschiedenen Gruppen jedoch unterschiedlich interpretiert werden. Nichtsdestotrotz beinhalten sie einen fixen Informationskern, der unabhängig von der Interpretation durch die jeweilige Gruppe, unveränderlich bestehen bleibt. Action Sheets als Vehikel zur Verbindung der sozialwissenschaftlichen und der medizinisch-technischen Perspektive könnten daher im vorliegenden Fall auch als eine Art dieser Grenzobjekte angesehen werden, was im folgenden Absatz „Zusammenarbeit im Projektteam“ noch weiter ausgeführt wird.

---

<sup>3</sup> Die in diesem sowie dem folgenden Textabschnitt „Zusammenarbeit im Projektteam“ diskutierte Anwendung von Action Sheets wurde in einem Artikel veröffentlicht: Kunz, A., Pohlmann, S., Heinze, O., Brandner, A., Reiss, C., Kamradt, M., Szecsenyi, J. und Ose, D. (2016). Strengthening Interprofessional Requirements Engineering Through Action Sheets. A Pilot Study. JMIR Hum Factors 3, e25, doi: 10.2196/humanfactors.5364.

Die Notwendigkeit, Abhängigkeiten zwischen verschiedenen Funktionen einer Software möglichst früh im Entwicklungsprozess aufzudecken, ist bereits aus anderen Studien bekannt (Martakis und Daneva 2013). Der Grund dafür ist, dass nur auf der Basis eines klaren Bildes der Nutzeranforderungen eine Priorisierung der Entwicklungsaufgaben in Form von Softwarefunktionen vorgenommen werden kann. Es ist aber auch bekannt, dass diese Abhängigkeiten von Funktionalitäten und allgemeinen Benutzeranforderungen auf unterschiedliche methodische Weise angegangen werden können – UCD oder agile Entwicklungskonzepte sind Beispiele dafür. In der Praxis kollidieren diese Methoden oft, wenn sie gleichzeitig von verschiedenen Organisationen desselben Entwicklungskontextes verwendet werden (Silva da Silva et al. 2011). In dem dieser Arbeit zugrundeliegenden Fall arbeiteten das Entwicklungsprojekt nach agilen Methoden, während das Anwendungsprojekt eine UCD-Methode verfolgte. Die Erfahrung zeigt jedoch, dass eine Kombination von UCD und agiler Entwicklung innerhalb desselben Projekts auch Vorteile für das Endprodukt mit sich bringt, sofern unterschiedliche Voraussetzungen erfüllt sind (Inayat et al. 2015). Inayat et al. nennen die Nutzereinbindung, die Teamstruktur und die Kommunikationskultur als wichtige Vorbedingungen für eine erfolgreiche Kombination beider Arbeitsmethoden (Inayat et al. 2015). Nachdem der erste Punkt der Nutzereinbindung im vorangehenden Absatz bereits thematisiert wurde, werden in der folgenden Passage die beiden weiteren Vorbedingungen im Kontext des Teilprojekts zur PEPA-Entwicklung vertiefend dargestellt.

### **Zusammenarbeit im Projektteam**

Ein weiterer wesentlicher Erfolgsfaktor in Entwicklungsprozessen ist ein effizientes Wissensmanagement. Wenn verschiedene Akteure, die oft nicht den gleichen beruflichen Hintergrund haben, Teil eines Entwicklungsprozesses sind, kann es zu Missverständnissen und Unsicherheiten kommen. Diese beeinflussen tendenziell die Qualität der Entwicklung und damit die Qualität des entstehenden Produkts selbst (Komi-Sirviö und Tihinen 2005). Chen et al. (2013) stellen einen Ansatz vor, der den gesamten Produktentwicklungsprozess vom Management der Benutzeranforderungen bis hin zum Testen eines Endprodukts umfasst und damit dabei helfen soll, die Schwierigkeiten in multiprofessionellen Entwicklerteams zu überwinden (Chen et al. 2013). Von diesem Ansatz grenzt sich die hier beschriebene Verwendung von Action Sheets jedoch insoweit ab, dass sie nicht so viele Aspekte umfassen. Sie könnten vielmehr dazu dienen, die Arbeit an dem ersten (Anforderungsanalyse und Projektplanung) und vielleicht dem zweiten Meilenstein (Lösungsexploration und Systementwurf), die von den Autoren erwähnt werden, zu unterstützen.

Ein weiteres Kernelement zur Bewältigung der Integration von Nutzeranforderungen insbesondere in agile Methoden ist die kontinuierliche Validierung von Kollaborationsmustern (Inayat und Salim 2015; Segal 2009). Um eine gute Leistung zu erzielen, ist es unerlässlich, über die

Ideen und Handlungsweisen der anderen Teammitglieder zu kommunizieren. Aus diesem Grund kann es manchmal vorteilhaft sein, die Teamarbeit neu zu organisieren, um z.B. das Aufbrechen etablierter Kommunikationswege oder einheitlicher Denkmuster bewusst herbeizuführen (Baker et al. 2006; O'Daniell und Rosenstein 2008). Im vorliegenden Fall geschah dies durch die in Unterkapitel ‚2.1.2 Action Sheets‘ beschriebene Neuorganisation der Scrum-Verantwortlichkeiten und der Integration der Mitglieder des Anwendungsprojekts in die Meetings im Rahmen der agilen Arbeitsweise des Entwicklungsteams.

### **Usability und technische Ausgestaltung**

Neben der Einbindung künftiger Nutzer und ihrer Anforderungen in den Entwicklungsprozess liegt ein weiterer zentraler Faktor für die Umsetzung des PEPA-Konzepts in der generellen technischen Gebrauchstauglichkeit des Patientenportals. Um die Nutzereinschätzung in diesem Bereich über alle Studienphasen hinweg auch quantitativ erfassen zu können, wurde auf den bereits seit längerem etablierten SUS-Score zurückgegriffen (Brooke 1996). Die generelle Wertung anhand des SUS fiel über beide Studienphasen hinweg positiv aus. Auch in der quantitativen Erhebung, die von Hoogenbosch et al. (2018) durchgeführt wurde, war die Mehrheit der teilnehmenden Patienten zufrieden mit dem zu evaluierenden Patientenportal und seinen Funktionalitäten (Hoogenbosch et al. 2018). Im Vergleich mit den Nichtnutzern zeigte sich jedoch, dass insbesondere Patienten mit ein oder mehreren chronischen Erkrankungen und einer hohen Gesundheitskompetenz Gebrauch von dem Portal machten. Dies belegt, dass ein genauerer Blick auf die individuellen Nutzereigenschaften hilfreich ist, um die Nutzung oder die Nicht-Inanspruchnahme einer neuen Gesundheitstechnologie für die Gesundheitsversorgung zu verstehen. Allerdings – und dies zeigt auch eine Untersuchung von Turvey et al. (2014) – stellt insbesondere die Benutzerfreundlichkeit eine Hürde bei der Nutzung dar. Die Autoren untersuchten die Inanspruchnahme der sogenannten ‚Blue Button‘-Funktionalität, die es Verbrauchern ermöglicht, einfachen Zugang zu ihren persönlichen Gesundheitsdaten zu haben, indem sie eine einzelne elektronische Datei herunterladen kann, die alle verfügbaren Daten enthält. Das US-Ministerium für Veterans Affairs entwickelte die Blue Button-Funktion unter anderem in Zusammenarbeit mit den Centers for Medicare and Medicaid Services (CMS). Turvey et al. (2014) stellten fest, dass auch Patienten, die mit einem Patientenportal im Prinzip umgehen konnten oder sogar über gute Kenntnisse im Umgang mit Computern verfügten, die Blue Button-Funktion nicht nutzten, weil sie nicht wussten, wie dies funktioniert oder wo diese zu finden ist (Turvey et al. 2014).

Bei einem genaueren Blick auf die einzelnen SUS-Items bei den hier zugrundeliegenden Usability Tests zeigen sich ebenfalls verschiedene Aspekte der Benutzerfreundlichkeit, die bei einer Umsetzung des PEPA-Konzepts besonderes Augenmerk erhalten sollten (vgl. Abbildung 6 ‚Einzelwertungen der System Usability Scale Items sortiert nach Teilnehmergruppen‘).

Auffällig war zum einen, dass Patienten der Prä-Implementierungsstudie eher Unterstützungsbedarf äußerten als Teilnehmer der übrigen Gruppen (Item 4). Hierbei ist jedoch zu berücksichtigen, dass diese verglichen mit den Teilnehmern der Machbarkeitsstudie weniger Zeit hatten, um sich mit der PEPA vertraut zu machen, da sie keine Schulung erhielten, sondern die Akte im Rahmen des Usability Tests selbstständig anhand der Testszenarien kennenlernten. Darüber hinaus wurde in dieser Phase ein noch weniger ausgereifter Prototyp der PEPA verwendet. Dies deckt sich mit der These von Turvey et al., die feststellten, dass fast die Hälfte der Nicht-Benutzer des Blue Buttons über ein System zur Organisation ihrer Gesundheitsinformationen verfügt und die Vermutung anstellen, dass diese Gruppe möglicherweise motivierter ist als diejenigen, die kein System haben, die Funktion in Zukunft zu verwenden (Turvey et al. 2014). Voraussetzung dafür ist laut Aussage der Autoren jedoch, dass der Vorteil des Blue Button gegenüber dem derzeit genutzten System klar aufgezeigt wird (Turvey et al. 2014). Auch Alpert et al. (2017) betonen, dass ein solches Portal nur dann akzeptiert wird, wenn es den Patienten relevante und hilfreiche Informationen liefert (Alpert et al. 2017). Dies deckt sich ebenfalls mit Aussagen von Interviewteilnehmern, die im Rahmen der hier vorliegenden Arbeit befragt wurden.

Weiterhin fiel auf, dass Angehörige sich eher skeptisch zeigten, dass der Umgang mit der PEPA für die meisten Personen leicht zu erlernen ist (Item 7). Diesbezüglich stellt sich die Frage, ob diese Wertung darauf zurückzuführen sein kann, dass die Patienten sich entweder zu einem gewissen Maße selbst überschätzen oder aber, ob ein geringes Zutrauen in die Patienten durch die Angehörigen zu verzeichnen ist. Denkbar ist auch, dass diese Einschätzung daher rührt, dass die Angehörigen ihre eigene Rolle im PEPA-Kontext als unterstützende Instanz untermauern wollen. Hoogenbosch et al. (2018) stellten in Ihrer Untersuchung zur Prävalenz der Nutzung von Patientenportalen zu Merkmalen von Patienten, die ein Patientenportal nutzen oder nicht nutzen, fest, dass die Wahrscheinlichkeit für eine Nutzung steigt, wenn ein Patient das Portal als vorteilhaft und einfach zu bedienen empfindet. Darüber hinaus begünstigen auch die allgemeinen Ressourcen des Patienten sowie eine Schulung im Umgang mit dem Portal die Inanspruchnahme (Hoogenbosch et al. 2018). In einem Review aus dem Jahr 2020 wird unter anderem herausgearbeitet, dass der Einfluss von Angehörigen auf die Nutzung von persönlichen Patientenakten bereits durch verschiedene Studien belegt werden konnte (Niazkhani et al. 2020). In diesem Kontext arbeiteten die Verfasser heraus, dass Alleinleben und Unverheiratet-Sein mit Ablehnung bzw. geringerer Inanspruchnahme von einer Patientenakte einhergingen (Niazkhani et al. 2020).

Auch Lyles et al. (2017), die sich mit rechtlichen, praktischen und ethischen Erwägungen befassen, um Patientenportale für jedermann zugänglich zu machen, betonen die Relevanz, ein aktiveres Engagement von Familienmitgliedern und anderen Betreuern und Bevollmächtigten

bei der Nutzung von Portalen zu fördern (Lyles et al. 2017). Dies könnte auch dazu beitragen, Unsicherheiten auf Patientenseite abzubauen. Diese wurden beispielsweise von Patienten der Prä-Implementierungsstudie beim Umgang mit der PEPA geäußert. Durch die Teilnahme an der Machbarkeitsstudie schien sich dies jedoch zu legen, da die Patienten der zweiten Studienphase ihrer Einschätzung zufolge gut mit der PEPA umgehen konnten. Dieses Bild, das sich bei Item 9 am stärksten zeigte, lässt darauf schließen, dass die Weiterentwicklung des Prototyps in Kombination mit der Eingangsschulung und der dreimonatigen Nutzungszeit dazu geführt haben, dass die Handhabbarkeit der PEPA sich für die Patienten verbesserte. Die Relevanz der Schulungsmaßnahme wird im Unterkapitel ‚4.3.2 Ausgewählte Maßnahmen zur Erhöhung der Nutzerakzeptanz‘ im Absatz ‚Wissensvermittlung und Hilfestellung bei Nutzungsproblemen‘ näher erörtert.

### **Technische Umsetzung von Funktionalitäten**

Bezüglich der technischen Ausgestaltung von PEPA-Funktionalitäten traten im Rahmen der Interviews verschiedene Aspekte zu Tage, von denen hier nur einige herausgegriffen und diskutiert werden sollen.

Eine der wichtigsten Fragen ist die, wie die Informationen in die Akte eines Patienten gelangen können. Im PEPA-Szenario bestanden drei Optionen, um Daten einzuspeisen: Für die Machbarkeitsstudie wurde den teilnehmenden Patienten angeboten, Dokumente, die ihre Krankheitsgeschichte abbilden zu Beginn der Studienteilnahme durch Vertreter der Studienzentrale in die PEPA einstellen zu lassen. Dabei wurden die papierbasierten Dokumente gescannt und im PDF-Format in die jeweilige PEPA hochgeladen. Darüber hinaus hatten auch die Patienten selbst die Möglichkeit, Dokumente in ihre PEPA hochzuladen. Dies wurde jedoch von verschiedenen Teilnehmern der Studie als zu umständlich und zeitaufwändig beschrieben. Nicht zuletzt konnten die an der Machbarkeitsstudie teilnehmenden Hausärzte sowie eine Ärztin des NCT Dokumente in die PEPA hochladen bzw. direkt aus dem Krankenhausinformationssystem (KIS) für die PEPA eines Patienten freigeben. Bei letzterer Variante, dem automatisierten Hochladen aus dem KIS, wurde ein Zeitverzug zwischen ärztlicher Freigabe der Dokumente und Aufrufbarkeit über die PEPA technisch umgesetzt. Dieser sogenannte Moderationsvorbehalt sollte sicherstellen, dass Patienten keine Informationen über die PEPA aufrufen können, die nicht vorher mit dem behandelnden Arzt besprochen wurden. In der Praxis erwies sich der Zeitraum bis zur Abrufbarkeit der Dokumente (z.B. Arztbriefe oder Radiologiebefunde) in der PEPA aber oftmals als zu lang. Auch Wildenbos et al. (2018) stellten im Rahmen der von ihnen durchgeführten Studie fest, dass Patienten keinen Zeitverzug in der Übermittlung ihrer Gesundheitsinformationen wünschen (Wildenbos et al. 2018). Die quantitative Befragung von Hoogenbosch et al. (2018), die in den Niederlanden durchgeführt wurde, brachte zu Tage, dass es wichtig sei, Patienten über die Inhalte des Patientenportals zu informieren und auf die

Gefahr hinzuweisen, dass ein Echtzeitzugriff auf Laborergebnisse oder Arztbriefe Ängste schüren kann. Sie regen an, das Portal vorübergehend zu schließen oder den Patienten zu raten, sich nicht einzuloggen, wenn Diagnosen noch nicht mit einem Arzt besprochen wurden (Hoogenbosch et al. 2018). Alternativ könnte perspektivisch auch ein ähnliches Vorgehen wie bei „Open Notes“ gewählt werden. An Open Notes teilnehmende Patienten wurden nach einem Arztbesuch per E-Mail in Kenntnis gesetzt, wenn ihr Arzt die medizinische Dokumentation des Termins aus seinem Praxisinformationssystem freigeschaltet hat (Esch et al. 2016). Dieses Vorgehen könnte auch den Effekt zur Folge haben, dass die Patienten ihren Arzt aktiv darauf aufmerksam machen, wenn eine entsprechende Freigabe noch nicht erfolgt ist. Dies wiederum entspricht dem Gedanken der aktiven Patientenrolle und einer transparenten Arzt-Patienten-Kommunikation (Baudendistel et al. 2015a).

Um die Datensicherheit zu erhöhen, benötigten die Teilnehmer der Machbarkeitsstudie neben ihrem Benutzernamen und einem individuell festgelegten Passwort auch noch eine TAN-Nummer, um sich in ihr Patientenportal einzuloggen. Auch bei dieser sogenannten Zweifaktorauthentifizierung, die bei der PEPA durch den Einsatz einer TAN-Liste realisiert wurde, zeigte sich eine Möglichkeit, die Akte weiter zu optimieren. Ähnlich wie beim Online-Banking sollte aus Sicht der Befragten zukünftig von einer papierbasierten Liste abgesehen und stattdessen beispielsweise eine digitale Variante bevorzugt werden. Auf diese Weise würde die Akte an Nutzerfreundlichkeit hinzugewinnen, da z.B. auch unterwegs TANs generiert werden können. Auch Wildenbos et al. (2018) stellten fest, dass vor allem die älteren Befragten es präferierten, sich nur mit Benutzernamen und Passwort in ihr Patientenportal einzuloggen. Sie zogen dies der sichereren Zweifaktorauthentifizierung vor (Wildenbos et al. 2018). Die Autoren merken an, dass die Methode zwar als sicher gilt, jedoch komplex in der Anwendung ist und daher gerade bei älteren Patienten oft zu Usability-Problemen führe. Sie rufen daher dazu auf, die Login-Möglichkeiten in Patientenportalen zu überdenken, um sowohl sichere als auch benutzerfreundliche Login-Möglichkeiten zu schaffen (Wildenbos et al. 2018).

### **Konzeptionelle und organisatorische Ausgestaltung**

Wichtig für die erfolgreiche Umsetzung des PEPA-Konzepts ist allem voran dessen konzeptionelle und organisatorische Ausgestaltung. Die aktive Rolle, die der Patient im Rahmen eines PEPA-Szenarios einnehmen kann bzw. soll, kann Einfluss auf das Arzt-Patienten-Verhältnis haben und dazu führen, dass Patienten sich überfordert fühlen (Baudendistel et al. 2015a). Im Rahmen der hier durchgeführten Befragungen trat daher vor allem die Notwendigkeit zu Tage, die Vorteile und den Mehrwert der PEPA für Patienten und Leistungserbringer klar zu kommunizieren, um eine Akzeptanz für den PEPA-Ansatz zu ermöglichen.

In diesem Kontext sind auch die aktuellen politischen Entwicklungen zu berücksichtigen. Durch das Inkrafttreten des Gesetzes Gesetz für sichere digitale Kommunikation und Anwendungen im Gesundheitswesen (E-Health-Gesetz), das am 21. Mai 2015 erlassen wurde, war unter anderem die Einführung einer elektronischen Patientenakte (ePA) für alle gesetzlich Versicherten in Deutschland vorgesehen. Diese Einführung wurde dann durch das am 11. Mai 2019 in Kraft getretene Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG) konkretisiert: Ab 2021 sollen alle GKV-Versicherten eine elektronische Patientenakte von ihrer Krankenkasse erhalten (gematik GmbH 2020a). Diese ist kann über eine App für das Smartphone oder Tablet verwaltet werden und beinhaltet Kopien der Gesundheitsinformationen eines Patienten. Wie bei der PEPA kann der Versicherte die Zugriffe von Ärzten oder Apothekern auf die ePA steuern, indem er Zugriffsberechtigungen vergibt. Jeder gesetzlich Versicherte kann sich frei entscheiden, ob er die von seiner Krankenkasse angebotene ePA nutzen möchte oder nicht. Für Personen, die die ePA nicht per Smartphone oder Tablet nutzen möchten, besteht zudem die Möglichkeit, verschiedene Informationen in Arztpraxen über die elektronische Gesundheitskarte und eine individuelle PIN in die ePA speichern zu lassen (gematik GmbH 2020a). Bringt man diese politische Entwicklung nun in Zusammenhang mit den Erkenntnissen, die dieser Arbeit zugrunde liegen, so ist zum einen auf die bereits erwähnte Kommunikation der Chancen und Risiken einer solchen digitalen Lösung für Versicherte zu achten. Wenn die Patienten eine steuernde Funktion bei der Patientenakte einnehmen sollen, so müssen sie auch mit dem entsprechenden Wissen und Handwerkszeug ausgerüstet werden, um dieser Aufgabe nachkommen zu können. Portz et al. (2019), die eine Untersuchung der Benutzererfahrung, der Nutzungsabsicht und des Nutzungsverhaltens eines Patientenportals bei älteren Erwachsenen mit mehreren chronischen Erkrankungen durchführten, kamen zu dem Ergebnis, dass ein solches eher für kränkere bzw. alte Patienten mit komplexem Versorgungsbedarf nützlich sein würde (Portz et al. 2019). Umso wichtiger ist es, eine entsprechende digitale Lösung auch für diese Anwendergruppen zugänglich zu machen. Mögliche Maßnahmen, um die Nutzerakzeptanz zu erhöhen, werden in Unterkapitel 4.3.2 vertiefend dargestellt und diskutiert.

Ein weiteres Thema, das in den Interviews aufgegriffen wurde, war die Finanzierung der PEPA-Implementierung, welche von Befragten dieser Untersuchung als noch unklarer Punkt angeführt wird (Poss-Doering et al. 2018).<sup>4</sup> Dies wurde zwischenzeitlich durch die gesetzlichen Regelungen zumindest bis auf weiteres festgelegt: Die gesetzlichen Krankenkassen sind in der Pflicht und müssen für die Finanzierung und Umsetzung eintreten. Dabei stellt sich für einige Patienten jedoch die Frage, inwieweit ihre Daten bei den Krankenkassen sinnvoll und vor allem sicher verwahrt sind. Es bleibt abzuwarten, ob die Entscheidung, die Bereitstellung

---

<sup>4</sup> Dieses und weitere Ergebnisse hinsichtlich der Vorbedingungen für die Einführung einer PEPA wurden in einem Artikel veröffentlicht: Poss-Doering, R., Kunz, A., Pohlmann, S., Hofmann, H., Kiel, M., Winkler, E. C., Ose, D. und Szecsenyi, J. (2018). Utilizing a Prototype Patient-Controlled Electronic Health Record in Germany. Qualitative Analysis of User-Reported Perceptions and Perspectives. JMIR Form Res 2, e10411.

der elektronischen Patientenakte bei den Krankenkassen zu verorten, die Akzeptanz dieser digitalen Lösung bei manchen Versicherten aus Sorge um die eigenen Gesundheitsdaten im Keim erstickt. Mit Blick auf ähnliche Entwicklungen in den USA, die im Hinblick auf elektronische Patientenakten deutlich weiter vorangeschritten sind als in Deutschland, lässt sich vermuten, dass das Patientenportal künftig einen immer höheren Stellenwert im Geschäftsmodell der gesetzlichen Krankenversicherungen erhalten wird (Lyles et al. 2017).

Ebenfalls stellt sich die Frage, inwieweit bei der jetzigen Umsetzung der ePA die künftigen Nutzer in die Ausgestaltung der technischen Lösung eingebunden werden. Indem die Umsetzung in die Hände der GKVn gelegt wurde, erhielten diese damit gleichzeitig auch die Möglichkeit, eine Akte zu entwickeln, die zwar die gesetzlich vorgeschriebenen Funktionen (z.B. persönlicher Notfalldatensatz, elektronischer Medikationsplan, digitale Befunddokumentation) enthält, darüber hinaus ist jedoch keine Einheitlichkeit hinsichtlich der Benutzeroberfläche vorgegeben. Dies bedeutet für die Versicherten, dass sie sich bei einem Versicherungswechsel ggf. in eine neue Benutzeroberfläche einarbeiten müssen, um ihre elektronische Patientenakte weiter zu nutzen. Darüber hinaus bringt dies voraussichtlich auch Auswirkungen auf der Leistungserbringerseite mit sich, da diese mit verschiedensten Typen von elektronischen Patientenakten umgehen müssen, je nachdem wo ihre Patienten krankenversichert sind (Pohlmann et al. 2020). Dies wiederum kann dazu führen, dass die Akzeptanz und damit die Nutzung der elektronischen Lösung auf Seite der Leistungserbringer verringert wird, was sich wiederum negativ auf die Patientennutzung auswirken würde (Niazkhani et al. 2020; Wildenbos et al. 2018).

### **Die aktive Rolle der Patienten**

Wie aus der Vorarbeit von Baudendistel et al. (2015) hervorgegangen ist, zeigte sich bereits in den Fokusgruppen in der ersten Studienphase, dass die PEPA dazu beitragen könnte, dass Patienten mit kolorektalen Karzinomen eine aktivere Rolle bei der Bewältigung ihrer Erkrankung einnehmen (Baudendistel et al. 2015b; Baudendistel et al. 2015a; Baudendistel 2016). Dies entspricht den Ergebnissen von Showell (2017), der in seinem Review festhielt, dass Funktionen wie der Zugang zu persönlichen Gesundheitsdaten und allgemeinen Gesundheitsinformationen, die Kommunikation mit Leistungserbringern und Selbsthilfegruppen sowie der Erhalt persönlicher Entscheidungshilfen in positivem Zusammenhang mit dem Selbstmanagement von Patienten stehen (Showell 2017).

Allerdings wurde bereits in ersten Fokusgruppen im Rahmen von INFOPAT deutlich, dass dieser innovative patientenzentrierte Ansatz auf verschiedene Hürden treffen wird, die insbesondere durch eine strikte Ausrichtung an den Nutzerbedürfnissen angegangen werden müssen (Baudendistel et al. 2015a). Eine Kernbotschaft, die sich auf Grundlage der Interviews in

der zweiten Studienphase bestätigen lässt, ist, dass eine PEPA sich durch einen einfachen Aufbau sowie eine nutzerfreundliche Gestaltung auszeichnen muss. Dies bedeutet, dass die Akte überschaubare Inhalte und Funktionalitäten haben und nicht überfrachtet werden sollte, um auch für Anwender mit keinen oder geringen Erfahrungen im Umgang mit Computern nutzbar zu sein. Dies deckt sich auch mit Erkenntnissen aus anderen Untersuchungen (Niazkhani et al. 2020; Sakaguchi-Tang et al. 2017, 2017). Es stellt sich jedoch die Frage, wie dieser Wunsch nach Einfachheit mit der im PEPA-Konzept immanenten zentralen Rolle des Patienten bei der Zugriffsrechtevergabe vereinbar ist. Wie die Ergebnisse zeigten, sehen viele Befragte in dieser Funktion der Akte eine mögliche Hürde, da sie den Patienten bzw. ihren Angehörigen viel abverlangt. Die Vorarbeiten zur aktiven Rolle des Patienten, die unter anderem von Baudendistel et al. veröffentlicht wurden, machen deutlich, dass nicht vorausgesetzt werden kann, dass Patienten diese Rolle einnehmen wollen (Baudendistel et al. 2015a). Die in der zweiten Studienphase befragten Patienten und Angehörigen thematisierten unter anderem die Sorge, aus Unwissenheit oder (technischer) Überforderung über die Zugriffsrechtevergabe der PEPA sensible Informationen zum Gesundheitszustand an Akteure weiterzugeben, die keinen Zugriff erhalten sollten. Auf der anderen Seite sehen die Patienten durch den aktiven Zugriff und die Steuerung der Zugriffe auf ihre Gesundheitsinformationen die Chance, besser über den Versorgungsprozess informiert zu sein und auf diese Weise eher befähigt werden, Entscheidungen zu treffen, die den Umgang mit der Erkrankung betreffen.

Das Einnehmen einer solchen aktiven Rolle im Behandlungsprozess und die damit verbundene Zugriffsrechtevergabe auf PEPA-Inhalte bedarf allerdings eine generelle Befähigung der Patienten, sich kritisch mit den gesundheitsbezogenen Informationen auseinandersetzen zu können (D'Costa et al. 2020; Sakaguchi-Tang et al. 2017). Patienten und Angehörige, die im Rahmen dieser Arbeit interviewt wurden, betonten die Wichtigkeit, die Inhalte der PEPA auch verstehen zu können, um von den in der PEPA enthaltenen Informationen profitieren zu können. Vergleicht man die Ergebnisse, die dieser Ausarbeitung zugrunde liegen mit den Erkenntnissen, die in der parallel durchgeführten Befragung von Leistungserbringern und Experten erzielt wurden, so zeigt sich, dass es demnach offenbar nicht ausreicht, Interoperabilität als eine rein technische Herausforderung anzusehen und lösen zu wollen (Pohlmann et al. 2020). Vielmehr müssen die semantische und technische Interoperabilität daher Hand in Hand gehen, was bedeutet, dass auch die Dokumentationsweisen im medizinischen Bereich angeglichen werden, damit sie verständlich für Vertreter anderer Fachdisziplinen und bestenfalls auch für medizinische Laien wird. Dies macht eine tiefgreifende Reorganisation der Dokumentation und der Prozesse im Gesundheitswesen erforderlich (Kouroubali und Katehakis 2019; Pohlmann et al. 2020).

Es gibt bereits Projekte in Deutschland, die versuchen darauf hinzuwirken, dass die laienverständliche Dokumentation medizinischer Befunde befördert wird. So erhalten Patienten des

Herzzentrums am Universitätsklinikum Dresden seit August 2019 im Rahmen eines Pilotprojekts leicht verständliche Patientenbriefe, die als Ergänzung zu den regulären Arztbriefen in medizinischer Fachsprache dienen (Hillienhof 2019). Auch andere Projekte bedienen sich ähnlicher Herangehensweisen, um beispielsweise im Rahmen des Entlassprozesses aus dem Krankenhaus patientenorientierte Informationen bereitzustellen, wobei dies bislang meist noch analog z.B. in Form von papierbasierten Dokumenten geschieht (Forstner et al. 2019).

Ein weiterer Faktor, der dazu beitragen kann, Patienten zum kritischen Umgang mit Gesundheitsinformationen zu befähigen, besteht darin, dass eine PEPA auch Informationen in leichter Sprache zur Verfügung stellen kann. Ein erster Ansatz in dieser Richtung bestand beim PEPA-Prototyp darin, weitergehende Informationen durch eine Verlinkung zu den Seiten des Heidelberger Selbsthilfebüros zur Verfügung zu stellen. Der vom Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) e.V. zertifizierte Internetauftritt des Projektpartners ‚Heidelberger Selbsthilfebüro‘ sollte dazu beitragen, qualitativ hochwertige Gesundheitsinformationen zu zwei ausgewählten Krankheitsbildern – Darmkrebs und Diabetes – schnell und einfach verfügbar zu machen. Hintergrund dessen ist die große Menge an Informationen, die über das Internet auffindbar ist und viele Betroffene vor das Problem stellt, nicht beurteilen zu können, welche Inhalte vertrauenswürdig sind (Kouroubali und Katehakis 2019). Gepaart mit der oftmals nicht laiengerechten Sprache führt diese Informationsflut zu Überforderung und dem Gefühl, nicht mehr ‚Herr der Lage‘ zu sein (D’Costa et al. 2020; Irizarry et al. 2017). Das Konzept der ‚leichten Sprache‘ findet mehr und mehr Eingang in die Medienlandschaft und sollte beim Konzipieren einer elektronischen Patientenakte berücksichtigt werden. Es kann dazu beitragen, die Nutzungsbarrieren beispielsweise für Legastheniker, Menschen mit einer anderen Muttersprache oder demenziell Erkrankte abzubauen (Netzwerk Leichte Sprache e.V.).

Neben der Überbrückung von sprachlichen Barrieren sollte die Nutzung einer PEPA bei Bedarf zudem durch Ansprechpartner mit (medizinischem) Fachwissen unterstützt werden. In den dieser Arbeit zugrundeliegenden Interviews wurde beispielsweise der Sozialdienst des NCT als vertrauenswürdige Instanz erwähnt, die berät, wenn es darum geht, ob beispielsweise Versicherungen bestimmte gesundheitsbezogene Informationen einsehen können sollten. Des Weiteren spielt auch der Hausarzt oftmals eine wichtige Rolle, indem er dabei unterstützt, Informationen aus verschiedenen Quellen zusammenzuführen und laienverständlich zu erläutern. Allerdings stellten Gordon und Hornbrook (2016) in ihrer Untersuchung zur Nutzung von Patientenportalen und anderen eHealth-Technologien unter Berücksichtigung von Rasse, Ethnizität und Alter fest, dass die Senioren, die an der Studie teilnahmen, befürchten, dass ein solcher „digitaler Dolmetscher“ auch dazu führen kann, dass der Patient sich in seiner Autonomie eingeschränkt fühlt (Gordon und Hornbrook 2016). Umso mehr zeigt sich die Relevanz, die Nutzer einer PEPA über alle Chancen und Risiken aufzuklären, die eine solche Akte bieten kann. Schairer et al. (2018) beschäftigten sich im Kontext von mHealth-Anwendungen mit der

Frage, wie die Ausübung von Autonomie und Wahlfreiheit für Patienten und Probanden in diesem sich schnell und übersichtlich entwickelnden Feld gewährleistet werden kann. Sie rufen dazu auf, bessere Systeme der informierten Einwilligung („informed consent“) und der Aufsicht über persönliche Daten im Zeitalter von mHealth zu fördern und zu entwickeln (Schairer et al. 2018). Ruotsalainen et al. (2020) unterstreichen ebenfalls, dass digitale Gesundheitsdaten zwar in großen Mengen gesammelt, verarbeitet und genutzt werden, die betreffenden Personen jedoch bislang häufig – wenn überhaupt – nur begrenzte Möglichkeiten haben zu bestimmen, was mit ihren Daten passiert. Aus ihrer Sicht muss daher auf der Wissensebene daran gearbeitet werden, dass das Ökosystem der digitalen Gesundheitsdaten besser dargestellt und damit auch verstanden werden kann (Ruotsalainen und Blobel 2020). Auch die in dieser Studie befragten Patienten erachten Transparenz und offene Kommunikation in der Informationsweitergabe insbesondere durch die Ärzte als wichtig für die Kontinuität der sektorübergreifenden Versorgung. In diesem Kontext befragte Ärzte vermuten jedoch einen Mangel an Bereitschaft unter ihren Kollegen, bestimmte Daten und Informationen uneingeschränkt über eine PEPA zur Verfügung stellen zu wollen (Poss-Doering et al. 2018). Dies weist auf eine potenzielle Implementierungsbarriere hin, welche auf Rollenkonzepten zurückzuführen ist, die derzeit im Gesundheitswesen inhärent ist. Damit innovative, auf Datenaustausch zielende Konzepte wie das der PEPA ihr gesamtes Potenzial entfalten und flächendeckend integriert werden können, sind neue Rollenkonzepte und Verantwortlichkeiten erforderlich.

#### 4.3.2 Ausgewählte Maßnahmen zur Erhöhung der Nutzerakzeptanz

Trotz der gründlichen Betrachtung und Einbeziehung der Nutzeranforderungen (Baudendistel et al. 2015b; Kunz et al. 2016) und der Untersuchung der Herausforderungen für die Koordination der Krebsbehandlung (Kamradt et al. 2015) war die PEPA-Anwendung für die Teilnehmer kein uneingeschränkt selbsterklärendes Konzept. Je nach individuellen Fähigkeiten und Fertigkeiten zeigten sich Defizite im Verständnis der Technologie und der Funktionsweise der PEPA – dies trat insbesondere bei der Zugriffsrechtevergabe zu Tage. Auch wenn eine längere Nutzungszeit zu einem besseren Verständnis beitragen kann, würde eine flächendeckende PEPA-Implementierung wahrscheinlich auf ähnliche Herausforderungen stoßen, die sowohl zu Beginn als auch kontinuierlich im weiteren Implementierungsprozess angegangen werden müssen.

Datenschutzbedenken wurden von mehreren Befragten als mögliche Hürde benannt, wobei die wenigsten selbst Bedenken hatten, dass ihre persönlichen Daten einem Missbrauch zum Opfer fallen könnten. Es wurde mehrfach geäußert, dass diese Bedenken vermutlich in den Hintergrund treten, wenn Menschen mit einer schweren Erkrankung konfrontiert sind und sich auf eine optimierte Kontinuität ihrer Versorgung konzentrieren. Nichtsdestotrotz würde eine landesweite Implementierung diesen Datenschutzbedenken begegnen müssen (Pohlmann et

al. 2020; Poss-Doering et al. 2018). Im Interesse der künftigen Nutzer und einer erfolgreichen PEPA-Implementierung erscheint es daher ratsam, Bedenken und Kompetenzdefizite im Rahmen von Aufklärungs- und Schulungsmaßnahmen zukünftiger Nutzer zu adressieren.

### **Stellvertreterzugriff durch Angehörige<sup>5</sup>**

#### *Aufgaben und Verantwortlichkeiten*

In Übereinstimmung mit den vorliegenden Ergebnissen zur Rolle der Angehörigen im Kontext mit Krebserkrankungen haben frühere Studien gezeigt, dass sie ein breites Aufgabenspektrum übernehmen, um ihnen nahe stehende Patienten zu unterstützen (Goldzweig et al. 2013; Kent et al. 2016; Marcotte et al. 2019). Neben ihrer unterstützenden Rolle für den Patienten stellten Laryionava et al. (2018) fest, dass Angehörige, die einen Krebspatienten unterstützen, als "zweite Patienten" charakterisiert werden können, weil sie in vielerlei Hinsicht von der Krankheit des Patienten betroffen sind und daher (Laryionava et al. 2018) eine spezifisch zugeschnittene Unterstützung benötigen, z.B. im Hinblick auf die Bewältigung emotionaler Belastungen.

Die Ergebnisse der durchgeführten Befragungen zum Austausch von krankheitsbezogenen Informationen zwischen Patienten und Angehörigen werden auch durch andere Studien bestätigt, die sich auf die Beteiligung von Familienmitgliedern an gemeinsamen Entscheidungsprozessen konzentrieren (Dionne-Odom et al. 2019; Kane et al. 2014; Lamore et al. 2017; Shin et al. 2017; Washington et al. 2016). Gemeinsame Entscheidungsfindung kann nur dann erfolgreich sein, wenn die relevanten Informationen auch verfügbar sind (Kane et al. 2014). Dies gilt nicht nur für den Patienten selbst, sondern auch für die Angehörigen, sofern diese in den Entscheidungsprozess einbezogen werden sollen. Daher können elektronische Patientenakten als Plattform dienen, auf der Informationen für Patienten, Angehörige und Vertreter verschiedener Gesundheitsberufe zusammengeführt werden (Zulman et al. 2011).

Wie die Ergebnisse dieser Studie zeigen, sind Angehörige oft auf Informationen über den Gesundheitszustand und die Behandlung des Patienten angewiesen, um entsprechend Unterstützung geben und am Versorgungsprozess teilnehmen zu können. Angesichts des demographischen Wandels und der Tendenz, die Gesundheitsversorgung zunehmend in den häuslichen Bereich zu verlagern – wobei informelle Pflegekräfte immer mehr Verantwortung übernehmen – wird dies umso wichtiger. Wie Lund et al. (2014) feststellten, sind primäre und sehr enge Angehörige in hohem Maße in die Pflegeaufgaben eingebunden und teilen auch die damit verbundenen Sorgen und Nöte. Aber auch weiter entfernte Angehörige können in

---

<sup>5</sup> Die im Abschnitt ‚Stellvertreterzugriff durch Angehörige‘ geschilderten Diskussionspunkte hinsichtlich der Rolle von Angehörigen bei der Nutzung einer PEPA wurden in Auszügen in einem Artikel veröffentlicht: Weis, A., Pohlmann, S., Poss-Doering, R., Strauss, B., Ullrich, C., Hofmann, H., Ose, D., Winkler, E. C., Szecsenyi, J. und Wensing, M. (2020). Caregivers' role in using a personal electronic health record. A qualitative study of cancer patients and caregivers in Germany. BMC Med Inform Decis Mak 20, 158, doi: 10.1186/s12911-020-01172-4.

vergleichbarem Maße von den mit einer Krebserkrankung verbundenen Belastungen betroffen sein (Lund et al. 2014).

### *Rahmenbedingungen des Angehörigenzugriffs*

In Bezug auf die Realisierung von Vertretungsregelungen wurde in anderen Wissenschaftsdisziplinen wie der Human-Computer-Interaktion bereits beträchtliche Vorarbeit geleistet: Hinsichtlich der Verwendung eines gemeinsamen Nutzerkontos für Patienten und Angehörigen spiegeln die in dieser Arbeit beschriebenen Ergebnisse diejenigen von Matthews et al. (2016) wider. Sie stellten ebenfalls fest, dass Haushaltsmitglieder häufig gemeinsame Geräte wie Smartphones und Tablets oder gemeinsame Konten nutzen (Matthews et al. 2016). Eine weitere Studie über die Verwendung von Geräten für Einzelpersonen in Paaren zeigte, dass selbst wenn sie die Passwörter des anderen kennen (z.B. für E-Mail-Konten) sie die Privatsphäre ihres Partners respektierten und sie nicht zum Einloggen verwendeten (Jacobs et al. 2016). Diese Ergebnisse unterstützen die Idee der Angehörigen und Patienten der vorliegenden Befragung, welche die Möglichkeit haben wollten, sich in die PEPA einzuloggen, falls der Patient aufgrund einer Verschlechterung des Gesundheitszustands nicht dazu bereit oder in der Lage war.

In Übereinstimmung mit den Ergebnissen der vorliegenden Studie können Informations- und Kommunikationstechnologien wie persönliche, einrichtungsübergreifende elektronische Patientenakten dem Einzelnen helfen, sich trotz großer Entfernungen stärker miteinander verbunden zu fühlen (Jacobs et al. 2016). Daher kann die Einbeziehung von Angehörigen in ein PEPA-Szenario auch als ein Weg gesehen werden, das Gefühl der Verbundenheit und des Wohlbefindens von Patienten und Angehörigen zu verbessern. Um die Angehörigen in die Nutzung eines Patientenportals einzubeziehen, müssen sie bereits bei der Entwicklung entsprechender technischer Lösungen involviert werden, was einmal mehr dafür spricht, nutzerzentrierte Entwicklungsprozesse auf allen Ebenen zu stärken.

Generell ist es nicht selten der Fall, dass Diskussionen über die Krankheit z.B. bei von Krebs betroffenen Paaren vermieden werden (Badr 2017). Selman et al. (2015) zeigten, dass sich die Familiendynamik im Zusammenhang mit tödlichen Diagnosen wie dem kutanen T-Zell-Lymphom, einer seltenen und unheilbaren Krebsform mit relativ langer Überlebenszeit, verändern kann (Selman et al. 2015). Diese Ergebnisse stimmen mit den Daten aus den vorgestellten Interviews überein: Zum einen wurde das Thema angesprochen, welches Maß an Informationen Angehörige überhaupt verkraften können. Zum anderen wurde thematisiert, dass einige Patienten nicht viel über ihre Krankheit und Behandlung wissen wollen, um den damit verbundenen Sorgen und Ängste zu reduzieren (D'Costa et al. 2020). Wie Pfister et al. (2017) zeigten, löst die Vorstellung, sich um digitale Dokumente und Informationen einer Person zu kümmern, bei den von ihnen befragten Interviewteilnehmern häufig Stress aus. In ihrer

Studie beschäftigten sie sich mit elektronischen Datensafes, die als digitaler Aufbewahrungsort für Daten wie z. B. Passwörter und Papiere von Versicherungen oder Banken sowie persönliche Erinnerungsstücke (z. B. Videos, Fotos) dienen, und untersuchten, wer an der Verwaltung eines solchen digitalen Nachlasses beteiligt ist und was diese Verantwortung bewirken könnte. Sie fanden heraus, dass die Menschen meist nicht viel darüber nachdachten und, selbst wenn sie es für wichtig hielten, versuchten, dieses Thema zu ignorieren und zu vermeiden (Pfister 2017).

Ein wichtiges Ergebnis dieser Arbeit ist die Tatsache, dass die befragten Angehörigen zum Großteil erklären, dass sie möglichst umfassend über den Krankheitszustand des Patienten informiert sein wollen. Es gibt allerdings Fälle, in denen sie selbst eher nicht wollen würden, dass der Patient über jedes Detail ihres eigenen Gesundheitszustandes informiert ist. Diese Diskrepanz zwischen dem eigenen Anspruch auf Privatsphäre und dem des Patienten ist ein Beispiel dafür, wie komplex das Teilen von Informationen gerade zwischen sehr vertrauten Personen sein kann (Crotty et al. 2015).

#### *Abstufung von Zugriffsrechten*

Da gesundheitsbezogene Informationen hochsensibel sind, ist es verständlich, dass jemand die Gesamtheit dieser Informationen nicht teilen möchte – auch nicht mit Personen, die ihm sehr nahestehen. Dieses Teilergebnis der zugrundeliegenden Befragung wird durch frühere Forschung im Bereich der informellen Pflege im Zusammenhang mit schweren Krankheiten oder Palliativbehandlungen gestützt (Hauke et al. 2011; Krieger et al. 2017). Auch wenn Mazurek et al. (2017) herausgefunden haben, dass fast jeder Befragte, gerne die Möglichkeit haben möchte, den Zugang zu den in seinen Geräten gespeicherten, persönlichen Daten zu verwalten, bestätigten sie auch, dass es im privaten Kontext schwierig ist, den Zugang zu digitalen Konten und Geräten zu kontrollieren. Gründe dafür sind nicht nur mangelndes technisches Know-how der Nutzer, sondern auch sehr komplexe Anforderungen an die Granularität der Zugriffskontrollmechanismen (Mazurek et al. 2010). Genau diese fein einstellbare Zugriffsrechtevergabe wäre jedoch für den PEPA-Kontext notwendig, da die Menge an Informationen über den Krankheitsverlauf, die ein Patient oder Angehöriger erhalten oder anderen zuweisen möchte, von Fall zu Fall stark variiert (Selman et al. 2015). Dies stellt auch eine Herausforderung für IT-Entwickler dar, da sie sich auf unterschiedlich qualifizierte Software-Anwender konzentrieren und Patientenportale für alle Nutzergruppen komfortabel und attraktiv gestalten müssen. Wie die vorliegenden Ergebnisse zeigen, ist es nicht für alle potenziellen Nutzer – insbesondere auf Angehörigenseite – nachvollziehbar, dass ein Patient möglicherweise Familienmitglieder von einigen PEPA-Inhalten ausschließen möchte. Daher erscheint es auch notwendig, alle an einem PEPA-Szenario beteiligten Parteien über Rechte und Pflichten zu informieren – auch um das Vertrauensverhältnis zwischen ihnen zu respektieren und

zu schützen. Dies ließe sich beispielsweise im Rahmen einer gezielten Wissensvermittlung, wie sie im folgenden Absatz thematisiert wird, bewerkstelligen.

Zu beachten ist auch, dass die Belastung für Krebspatienten und damit der Bedarf an Unterstützung durch die Angehörigen besonders hoch ist. Es wäre daher interessant zu sehen, wie Personen, die von anderen Krankheitsbildern betroffen sind, sich einem Stellvertreterzugang gegenüber positionieren.

### **Wissensvermittlung und Hilfestellung bei Nutzungsproblemen**

Die in dieser Arbeit geschilderten Ergebnisse liefern erste Hinweise auf die Notwendigkeit, PEPA-Nutzern Wissen zu vermitteln und Unterstützung anzubieten, um sämtliche Funktionen der Akte sinnvoll einsetzen zu können. Ebenso gaben die Interviews Aufschluss über die mögliche Gestaltung von Schulungskonzepten. Für PEPA-Anwender der Machbarkeitsstudie wurde bereits ein dreiteiliges Support- und Schulungskonzept<sup>6</sup> – bestehend aus einer Nutzerschulung, einem Handbuch sowie (E-Mail)Support – entwickelt. Dieses zielte darauf ab, die Patienten in die Lage zu versetzen, die PEPA so autonom wie möglich zu nutzen. Es zeigte sich auch, dass die Komponenten eines Schulungs- und Supportkonzepts für PEPA-Anwender in ihrer konkreten Ausführung variieren sollten, um den spezifischen Ausgangssituationen der Nutzer gerecht zu werden.

Eine frühzeitige Auseinandersetzung mit den Schulungs- und Unterstützungsbedarfen der künftigen Nutzer kann dazu beitragen eine zielgerichtete Informationsvermittlung und Hilfestellung im Rahmen der Implementierung von IKT anzubieten (O'Connor et al. 2016). Dies wiederum erhöht die Chancen für eine erfolgreiche Implementierung von innovativen Technologien im Gesundheitswesen, da eine stärkere Nutzerakzeptanz die Folge ist (Walker et al. 2018). In den folgenden Absätzen werden zunächst Implikationen für ein PEPA-Schulungskonzept diskutiert und im Anschluss daran Anforderungen an Unterstützungsangebote für Nutzer näher beleuchtet.

#### *Schulungskonzept*

Die Ergebnisse legen nahe, dass Anwenderschulungen und Unterstützungsangebote bei der Verwendung der PEPA wichtige Maßnahmen zur Erhöhung der Nutzerakzeptanz sind. Die vorliegenden Daten zeigen, dass sich die Schulungs- und Unterstützungsbedarfe jedoch stark unterscheiden. Dies deckt sich mit den Ergebnissen anderer Untersuchungen (Elston Lafata et al. 2018; Irizarry et al. 2017; Lau et al. 2017; Otte-Trojel et al. 2016; Tieu et al. 2017). Lau et al. (2017) zeigten beispielsweise, dass orthopädische Patienten mit geringer digitaler

---

<sup>6</sup> Teile der im Folgenden geschilderten Inhalte zum PEPA-Schulungs- und Supportkonzept wurden in einem Konferenzposter vorgestellt: Developing A Support And Training Concept For Patients Using A Personal Electronic Health Record (Poster). Kunz, A., Pohlmann, S., Reiß, C., Szecsenyi, J., Ose, D. International Conference on Communication in Healthcare (EACH). September 2016.

Kompetenz bei der Installation einer App zur Unterstützung der postoperativen Rehabilitation auf das Pflegepersonal oder die Unterstützung von Angehörigen angewiesen waren (Lau et al. 2017). Neben der digitalen Kompetenz können jedoch auch weitere Faktoren Einfluss darauf nehmen, inwieweit innovative Technologien von Patienten genutzt werden (können). Tieu et al. (2017) stellten in ihren Untersuchungen zu Online-Patientenportalen für den Zugang zu elektronischen Gesundheitsakten fest, dass Teilnehmer mit geringerer Gesundheitskompetenz (Health Literacy) mehr Unterstützung und mehr Zeit benötigten, um Aufgaben mithilfe des Portals zu erledigen, und größere Schwierigkeiten hatten, die darin enthaltenen medizinischen Daten zu interpretieren (Tieu et al. 2017). Auch die medizinische Fachsprache, die in den dieser Arbeit zugrundeliegenden Interviews oftmals thematisiert wurde, stellt ein Hindernis dar, dass auch in anderen Studien beleuchtet wurde (Wang et al. 2015). Darüber hinaus befassten sich Taha et al. (2014) mit den Herausforderungen, die durch ein Patientenportal an die Rechenfähigkeit gestellt werden. Patientenportale können eine Vielzahl numerischer Informationen enthalten (z.B. Termine, Dosieranleitungen, Laborwerte, Symptome etc.). Dies kann aus Sicht der Autoren die Nutzung derartiger Technologien insbesondere durch Ältere aufgrund von Defiziten beim Umgang mit Zahlen behindern (Taha et al. 2014).

Es zeigt sich also, dass die Bedürfnisse künftiger PEPA-Nutzung äußerst heterogen sind, was die Relevanz individuell zugeschnittener Maßnahmen erforderlich macht. Der patientenseitige Schulungs- und Unterstützungsbedarf richtet sich nicht nur auf rein technische Faktoren, sondern umfasst auch die generellen in der Akte enthaltenen Daten und Informationen. Zudem lassen sich weitere Wissensbedarfe in Bereichen wie ‚Datensicherheit und Datenschutz‘ oder auch hinsichtlich der ‚Zugriffsrechtevergabe‘ identifizieren. Walker et al. (2018) setzten sich in ihrer Studie mit Benutzererfahrungen auseinander, die mit dem Patientenportal MyChart Beside (MCB) gemacht wurden, das speziell für die stationäre Versorgung entwickelt wurde und Patienten mit verschiedenen Informationen rund um den Krankenhausaufenthalt versorgt. Sie stellten fest, dass es patientenseitig immer wieder zu Verständnisproblemen kam, die wiederum Ängste und Unsicherheiten verursachten. Zudem ließ die Untersuchung Rückschlüsse darauf zu, dass die Nutzer des Portals unterschiedliche Vorstellungen davon haben, wie sie den Umgang mit MCB erlernen möchten (Walker et al. 2018). Die Autoren stellten ebenso wie andere Autoren fest, dass neben Video-Tutorials und Handouts insbesondere dem persönlichen Training eine besondere Bedeutung bei der Schulung im Umgang mit einem Patientenportal zukommt (Kruse et al. 2015; Laccetti et al. 2016; Walker et al. 2018). Dies deckt sich auch mit den Ergebnissen von De Leeuw et al. (2020), die Interviews mit Gesundheits- und Krankenpflegenden in den Niederlanden durchführten, um Faktoren zu identifizieren, die die Implementierung von IKT im Krankenhaus beeinflussen. Die Studie zeigte, dass Befragte, die wenig Vorerfahrungen im Umgang mit digitalen Technologien hatten, eine große Abneigung gegen den zunehmenden Einsatz von IKT in ihrem Arbeitsumfeld hatten. Als förderlich, um

diese Berührungsängste abzubauen, erwiesen sich jedoch insbesondere Schulungen in der Arbeitsumgebung und die Unterstützung von Kollegen, die über höhere digitale Kompetenzen verfügten (Leeuw et al. 2020). Diese Erkenntnis hinsichtlich der Lernpräferenzen lässt sich zum einen sicherlich auch auf Patienten übertragen, die mit der Nutzung einer PEPA konfrontiert werden. Darüber hinaus sind die Ergebnisse von De Leeuw et al. auch unter einem weiteren Aspekt relevant für die Betrachtung der Ergebnisse dieser Arbeit: Einige Befragte vertraten die Vorstellung, dass Ärzte oder Vertreter anderer Gesundheitsberufe bei Schwierigkeiten im Umgang mit der PEPA oder Verständnisproblemen bei Inhalten der Akte Unterstützung leisten sollen. Dies setzt voraus, dass diese Berufsgruppen entsprechend firm mit den entsprechenden Technologien sind (Hefner et al. 2017). Auch Wolcott et al. (2017) stellten in ihrer Studie zur Nutzung von sicheren Arzt-Patienten-Kommunikationsmedien fest, dass die Inanspruchnahme der Technologie durch den Arzt einen großen Einfluss auf die patientenseitige Nutzung hatte (Wolcott et al. 2017).

Ein System wie die PEPA lebt also davon, dass es sowohl von Laien mittels des Patientenportals als auch von Ärzten und Vertretern weiterer Gesundheitsberufe über das Professional Portal genutzt wird. Die in diesem Zusammenhang bei der PEPA implementierte Zugriffsrechtevergabe wurde von mehreren Befragten als komplex empfunden. Hier zeigt sich also ein besonderer Bedarf an gezielter Aufklärung und Schulung, auch um zu vermeiden, dass die Technologie Ängste und Sorgen auf Seiten der Patienten säht (Delbanco et al. 2010). Dies könnte beispielsweise der Fall sein, wenn Patienten sich unsicher sind, wem sie welche Akteninhalte zur Verfügung stellen sollten. Schnock et al. (2019) stellten fest, dass die Aufklärungsfunktionen zur Patientensicherheit, die ihrem Patientenportal eine Besonderheit darstellten, nicht in dem erwarteten Maße genutzt wurden. Sie schlossen daraus, dass die Nutzung zusätzlicher Portalfunktionen strategisch gefördert werden sollte, indem beispielsweise die jeweiligen Funktionen in Schulungen gezielt thematisiert werden (Schnock et al. 2019). Dies wurde auch im Rahmen dieser Arbeit bei den Einführungsschulungen zur Aktennutzung im Rahmen der Machbarkeitsstudie getan. Hier hatte die Zugriffsrechtevergabe als komplexes und besonders relevantes Modul der PEPA einen sehr hohen Stellenwert. Wie auch von anderen Autoren – z.B. Ali et al. (2018) – empfohlen, wurden realitätsnahe Nutzungsszenarios herangezogen, um die Schulungsinhalte möglichst verständlich zu vermitteln (Ali et al. 2018).

Fraccaro et al. (2018) befassten sich in einer Studie mit der Interpretation von Laborergebnissen, die über ein Patientenportal zur Verfügung gestellt wurden. Sie kamen zu dem Ergebnis, dass viele Patienten anhand der zur Verfügung gestellten Laborparameter nicht selbstständig Handlungsbedarfe aufgrund von Wertentgleisungen ableiten konnten. Die Autoren weisen daher darauf hin, dass dies das Potenzial von Patientenportalen zur aktiven Einbeziehung der Patienten in ihre eigene Gesundheitsversorgung einschränken könnte, da eine Gefährdung

der Patientensicherheit die Folge sein kann. Umso wichtiger ist es laut Fraccaro et al., eine gezielte Patientenaufklärung anzubieten, bevor das Portal genutzt wird (Fraccaro et al. 2018). Man kann diese Thematik auch unter einem anderen Licht betrachten und argumentieren, dass die Fragen, die durch die nun auch für den Patienten verfügbaren Informationen hervorgerufen werden, den Austausch zwischen den Behandlern und dem Patienten fördern und dazu beitragen, die Informationslage für die Patienten zu verbessern (Walker et al. 2018). Eine Verbesserung der Kommunikation durch IKT – wie z.B. Patientenportale – ist jedoch nur dann möglich, wenn das pflegerische und medizinische Personal den Einsatz der Technologie unterstützt, mitträgt und mit dem jeweiligen System umgehen kann (Hefner et al. 2017).

Auch können Patientenschulungen, die den Umgang mit IKT vermitteln, möglicherweise dazu beitragen, das generelle Verständnis für medizinische Informationen zu verbessern und somit eine sinnvolle Ergänzung zu der persönlichen Kommunikation mit den medizinischen, therapeutischen oder pflegerischen Leistungserbringern bieten (Collins et al. 2017; Walker et al. 2018). In diesem Kontext ist auch zu erwähnen, dass Autoren wie z.B. Tieu et al. (2017) vorschlagen, die Gesundheitskompetenz der Patientenpopulation zu ermitteln, da dies ein Indikator sein kann, um zu ermitteln, welche Patienten die meiste Unterstützung und Hilfe bei der Nutzung von IKT-Anwendungen benötigen (Tieu et al. 2017). Schulungsmaßnahmen könnten dann entsprechend zielgerichtet gestaltet und angeboten werden.

Im Rahmen einer Untersuchung zur Nutzerakzeptanz eines elektronischen Patientenportals im Libanon kamen die Autoren unter anderem zu dem Schluss, dass neben Schulungsmaßnahmen auch eine kontinuierliche Unterstützung der Anwender angeboten werden muss (Honein-AbouHaidar et al. 2020). Der folgende Absatz befasst sich daher mit einer kritischen Betrachtung von Maßnahmen, die zur Unterstützung bei der Nutzung einer digitalen Gesundheitsanwendung dienlich sein können.

#### *Unterstützungsangebote (Support)*

In den Interviews, die im Rahmen dieser Arbeit geführt wurden, fiel mehrfach der Begriff des „Learning by Doing“. Damit verbunden war die Einstellung der Befragten, dass sie die Handhabung der PEPA am besten erlernen würden, wenn sie sie im Alltag einsetzen. Verschiedene Untersuchungen im professionellen Kontext zeigten bereits, dass durch das Ausprobieren und selbstständige Erlernen des Umgangs mit neuen Technologien die Akzeptanz sowie die Nachhaltigkeit der Fähigkeiten und Fertigkeiten steigen (Fuchs-Frohnhofen et al. 2018; Rösler et al. 2018). Verbunden mit der im Rahmen dieser Arbeit mehrfach geäußerten Meinung, Nutzerschulungen nicht für obligatorisch für alle Anwender zu erachten, kommt der Bereitstellung von Unterstützungsangeboten eine wichtige Rolle im Anwendungsszenario einer PEPA zu. Zu ähnlichen Ergebnissen kamen auch Vaportzis et al. (2017), die in ihrer Studie feststellten, dass

Teilnehmer frustriert reagierten, wenn sie um Hilfe baten und statt eine Anleitung zu erhalten, ihnen die Aufgabe abgenommen wurde (Vaportzis et al. 2017).

Die Maßnahmen zur Unterstützung bei der Anwendung von IKT im Gesundheitswesen können sehr unterschiedlich sein. Die Patienten und Angehörigen, die für diese Arbeit befragt wurden, nannten eine Vielzahl denkbarer Angebote, die zum Teil bereits in anderen Projekten zur Anwendung kamen. Es ist zu unterscheiden zwischen Instrumenten, die bei der Navigation durch die im System enthaltenen Informationen helfen und solchen, die dazu beitragen, diese Informationen besser verstehen zu können (Irizarry et al. 2015). Zu den Navigationshilfen zählen beispielsweise eingebaute Schulungsmodule (Collins et al. 2017) sowie schriftliche Anleitungen und Erklärvideos (Irizarry et al. 2015; Sox et al. 2010; Taha et al. 2014). Zum besseren Verständnis der im System enthaltenen Informationen können verschiedene Instrumente beitragen, wie z.B. Verlinkungen von Begriffsdefinitionen bzw. nähere Ausführungen in laienverständlicher Sprache oder die Verwendung von Grafiken zur Darstellung von Werten über Zeitverläufe (Irizarry et al. 2015). Das Handbuch bzw. die Handouts, die den Teilnehmern der Machbarkeitsstudie ausgehändigt wurden, kamen mehrmals zum Einsatz, was darauf hindeutet, dass dieses analoge Medium durchaus auch im Kontext digitaler Anwendungen eine Daseinsberechtigung haben sollte – insbesondere wenn es darum geht auch ältere Nutzer zu gewinnen. Auch für Angehörige, die womöglich nur sporadisch oder im Notfall Gebrauch von ihrem Stellvertreterzugriff auf die PEPA machen, könnte eine knappe Zusammenfassung der wichtigsten Funktionen hilfreich sein.

Durch die überschaubare Teilnehmerzahl bei der Machbarkeitsstudie war es möglich, eine individuelle und niederschwellige Unterstützung durch das Team der Studienzentrale anzubieten. Die Hilfestellungen durch die Mitarbeiter beinhaltete die Schulung im Umgang mit dem System, das erste Befüllen der Akte (sofern dies gewünscht war) sowie die Erreichbarkeit per Telefon oder E-Mail, wenn Probleme bei der Nutzung auftraten. Dieser Service wurde von vielen Teilnehmenden als sehr positiv und hilfreich hervorgehoben. Auch andere Studien zeigten, dass ein persönlicher Ansprechpartner die Nutzungsbereitschaft auf Seiten der Patienten erhöhen kann (Gordon und Hornbrook 2016; Jonathan et al. 2017; Kim et al. 2009; Schnock et al. 2019). Es ist allerdings anzumerken, dass ein umfassender persönlicher Support rein personell schwer flächendeckend zu realisieren ist. Außerdem sind auch die Vorlieben der Patienten unterschiedlich, was die bevorzugte Variante der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten angeht. Ergänzend zum persönlichen Support könnten daher z.B. auch E-Mail-Support oder sogenannte Chat Bots zum Einsatz kommen (Nadarzynski et al. 2019).

## 4.4 Schlussfolgerungen

### **Entwicklungsstand und Perspektiven der PEPA**

Die Einrichtung der PEPA als persönliche und einrichtungsübergreifende elektronische Patientenakte war der zentrale Baustein des INFOPAT-Forschungsvorhabens. Aus jetziger Sicht lässt sich sagen, dass es im Rahmen des Projekts gelungen ist, eine Infrastruktur zu schaffen, über die innerhalb einer digitalen Patientenakte die Behandlungsdaten eines Patienten aus verschiedenen Quellen (z.B. NCT, Hausarztpraxis, Dokumentenhistorie des Patienten) zusammengeführt werden können. Auch die zugrundeliegende Idee, dass der Patient die Zugriffe der Leistungserbringer auf seine Daten selbstständig steuern kann, wurde technisch umgesetzt. Viele der konzeptionellen und technischen Ansätze, die im INFOPAT-Projekt entwickelt und erprobt wurden, können als Vorbild für die Lösungen angesehen werden, die nun durch die Gesetzgebung flächendeckend für ganz Deutschland umgesetzt werden sollen.

In der Metropolregion Rhein-Neckar wurde das PEPA-Patientenportal zwar nicht nahtlos an das Projektende in die Versorgung implementiert, allerdings wurden in einem anschließenden Projekt des Zentrums für Informations- und Medizintechnik des Universitätsklinikums Heidelberg viele der technischen Ansätze dahingehend weiterentwickelt, dass sie in eine Smartphone-Applikation überführt werden konnten, die nunmehr als Patientenportal für Patienten am Universitätsklinikum Heidelberg erprobt wird (phellow seven 2021).

### **Digitalisierung im Gesundheitswesen**

Die vorliegende Arbeit macht deutlich, dass die Zeit für die Implementierung einer elektronischen Patientenakte reif zu sein scheint und dass auch Patienten mit schwerwiegenden und chronischen Erkrankungen daran interessiert sind, mithilfe eines solchen Mediums aktiv an ihrem Versorgungsprozess mitzuwirken. Es zeigt sich jedoch auch, dass diese Mitwirkung und das Einnehmen einer aktiven Rolle bereits mit den ersten Überlegungen zur Einführung einer digitalen Lösung unterstützt und gefördert werden muss. Dies ist nicht möglich, wenn alte Organisations- und Rollenkonzepte in der medizinischen Versorgung beibehalten werden. Vielmehr ist es wichtig, die Patienten bzw. die Bürger einzubinden und ihren wertvollen Input bereits bei der Konzeption von digitalen Anwendungen für die Gesundheitsversorgung einfließen zu lassen. Dabei braucht es eine transparente und verständliche Herangehensweise, um das Vertrauen der künftigen Nutzer digitaler Technologien nicht zu verspielen. Aus diesem Grund ist die Haltung von Ärzten und anderen Leistungserbringern im Gesundheitswesen von großer Bedeutung. Wenn sie sich nicht offen gegenüber Innovationen positionieren, wird die Akzeptanz auch auf Patientenseite beeinträchtigt. Doch auch die Patienten- und Bürgerschaft steht in der Verantwortung: Ihre aktive Teilhabe an Forschungs- und Entwicklungsprojekten ist von großer Relevanz für den Fortschritt in der Gesundheitsversorgung – auch im Hinblick auf die

Implementierung digitaler Instrumente für den Daten- und Informationsaustausch. Damit ist auch die Herausforderung verbunden, mögliche Unterstützungs- und Schulungsbedarfe seitens der Anwender von digitalen Gesundheitsanwendungen frühzeitig zu identifizieren und zu adressieren. Außerdem können Instrumente wie eine PEPA nur dann einen Mehrwert für die Patienten bzw. Bürger stiften, wenn sie zum einen über die Kompetenzen zum Verständnis und zur Einordnung medizinischer Informationen verfügen und zum anderen mit dem Handling der technischen Lösung umgehen können. Der Ausbau der (digitalen) Gesundheitskompetenz sollte also als eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe gesehen werden, die bereits im Kindes- und Jugendalter ansetzt.

### **Versorgungssituation von Tumorpatienten**

Mit Blick auf die in dieser Forschungsarbeit gewählte Zielgruppe der Tumorpatienten rücken die Vorteile, die eine PEPA für die Versorgung mit sich bringen kann, klar in den Fokus: Eine solche digitale Akte kann dazu beitragen, Informationen schnell und einfach verfügbar zu machen und dadurch ein ganzheitlicheres Bild vom Patienten zu vermitteln. Dies trägt dazu bei, dass die Zeit in Arzt-Patienten-Gesprächen nutzbringender eingesetzt werden kann, anstatt die Krankheitsgeschichte immer wieder aufs Neue darlegen zu müssen. Auch kann ein Rückgang von Doppeluntersuchungen die Folge sein. Trotz all dieser positiven Aspekte sind auch die möglichen Schwierigkeiten und Probleme nicht aus dem Blick zu verlieren. Die Patienten können von einer aktiveren Rolle, wie sie durch die PEPA angestrebt wird, profitieren. Sie kann jedoch auch als Bürde empfunden werden. Gerade bei schweren Erkrankungen wie Krebs steht immer wieder auch der Wunsch des Patienten auf „Nichtwissen“ im Raum. Doch selbst wenn der Patient selbst möglicherweise gar nicht an dem detaillierten Einblick interessiert ist, den die PEPA ihm in seine Gesundheitsinformationen bieten kann, so sind es möglicherweise seine Angehörigen. Die Einbindung dieser so wichtigen Zielgruppe sollte daher bei der Entwicklung von Patientenportalen in Form von Stellvertreterlösungen mitberücksichtigt werden.

### **Nutzerorientierte Entwicklung und Implementierung digitaler Lösungen**

Die bislang eher unzufriedenstellende Bilanz hinsichtlich der Digitalisierung im deutschen Gesundheitssystem ist neben weiteren Faktoren sicherlich auch darauf zurückzuführen, dass die Einbindung künftiger Nutzer in Entwicklungs- und Implementierungsprozessen nicht ernst genug genommen wurde. Egal ob Klinikinformationssystem, Gesundheits-App oder elektronische Gesundheitskarte – es lassen sich viele Fallbeispiele aufzeigen, bei denen die Umsetzung von einem stärkeren Nutzereinbezug und einer stringenteren Betrachtung der Versorgungsrealität profitiert hätte. Gerade der Einbezug von Patienten oder Bürgern als Endnutzer sollte künftig – beispielsweise in Form von Co-Creation – ein selbstverständlicher Bestandteil beim Entwickeln und Inverkehrbringen einer digitalen Lösung werden. Insofern ist es sehr zu begrüßen, dass sich aktuell in Deutschland eine Initiative wie „Patients4digital“ formiert, die

dazu beitragen möchte, dass Patienten sich aktiv an der Gestaltung „digitaler Gesundheit“ beteiligen (Patients4digital 2021). Obwohl die kontinuierliche Nutzereinbindung in Entwicklungsprozessen keinesfalls immer leicht zu realisieren ist, weil beispielsweise bürokratische Hürden zu überwinden sind oder – im Falle von Patienten – krankheitsbedingte Hindernisse bestehen, stellt sie eine große Chance dar. Denn auf diesem Wege kann der Sprung von „one size fits all“-Ansätzen hin zu adaptierbaren, individuell zugeschnittenen Softwarelösungen gelingen und damit die Akzeptanz von digitalen Lösungen massiv gesteigert werden. Der Schwung, der nunmehr in die Digitalisierung der deutschen Gesundheitsversorgung gekommen ist, sollte daher auch dafür genutzt werden, neue Modelle zu schaffen, um eine niedrigschwellige Beteiligung von Patienten und Öffentlichkeit in Entwicklungs- und Forschungsvorhaben zu ermöglichen

Diskussion

.

## 5 Zusammenfassung

Die vorliegende Dissertation war Teil des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekts „Informationstechnologie für eine patientenorientierte Gesundheitsversorgung in der Metropolregion Rhein-Neckar“. Sie verfolgt die Zielsetzung, die Entwicklung eines Patientenportals einer persönlichen, einrichtungsübergreifenden elektronischen Patientenakte (PEPA) an den Anforderungen von Tumorpatienten und deren Angehörigen auszurichten. Darüber hinaus soll die Handhabbarkeit eines PEPA-Prototyps evaluiert und mögliche Herausforderungen für die Implementierung einer solchen technischen Lösung identifiziert werden.

Zunächst nimmt die Forschungsarbeit die Prototypenentwicklung in den Blick, die mithilfe einer neuen Methode, sogenannten ‚Action Sheets‘, umgesetzt wurde. Hierbei werden in einem ersten Schritt Herausforderungen aufgezeigt, die sich in der nutzerzentrierten Entwicklung von digitalen Lösungen für die Gesundheitsversorgung ergeben können. In einem nächsten Schritt wird dargestellt, wie man diesen durch neue Herangehensweisen des Requirements Engineerings begegnen kann. Im vorliegenden Forschungsprojekt wurden Action Sheets als „Kommunikationsbrücke“ zwischen verschiedenen methodischen Ansätzen eingesetzt und auf diese Weise das interprofessionelle Vorgehen bei der Entwicklung der persönlichen, einrichtungsübergreifenden elektronischen Patientenakte in eine strukturiertere und klarere Form gebracht.

Zur weiteren Beantwortung der Forschungsfragen wird im Rahmen dieser Studie ein Mixed-Methods-Ansatz verfolgt. In einer Prä-Implementierungsstudie wurde der Prototyp des PEPA-Patientenportals zunächst mithilfe von Krebspatienten und Patientenangehörigen in Usability Tests erprobt. Anschließend wurden die Teilnehmer in teilstandardisierten Interviews zu ihren Erfahrungen mit dem Patientenportal befragt. Darüber hinaus wurden Patienteninterviews innerhalb einer dreimonatigen Machbarkeitsstudie zur Erprobung des Patientenportals unter realen Versorgungsbedingungen durchgeführt. Auf Basis dieser Vorgehensweise konnten Erkenntnisse zu Optimierungspotentialen des PEPA-Prototyps und des zugrundeliegenden Konzepts generiert werden. Alle Interviews wurden digital aufgezeichnet, transkribiert und mittels qualitativer Inhaltsanalyse ausgewertet. Die Nutzerfreundlichkeit des Prototyps wurde mithilfe eines standardisierten Fragebogens erhoben und in Bezug auf verschiedene soziodemographische Faktoren ausgewertet.

Diese Forschungsarbeit zeigt auf, in welcher Art und Weise das PEPA-Konzept weiterentwickelt werden sollte, um eine nachhaltigere Verankerung einer solchen Akte im Versorgungsalltag zu erreichen. Obwohl die Zufriedenheit mit der Usability des PEPA-Patientenportals hoch war, konnten generelle Erkenntnisse bezüglich patientenseitig wahrgenommener Hürden

für die Implementierung einer persönlichen, einrichtungsübergreifenden elektronischen Patientenakte in der Routineversorgung generiert werden.

Eine dieser Hürden ergibt sich aus der zentralen Rolle, die der Patient im PEPA-Konzept einnimmt. Die Meinungen hinsichtlich der aktiven Patientenrolle im Versorgungsprozess, die beispielsweise durch die Vergabe von Zugriffsrechten auf Inhalte der Akte durch den Patienten angestrebt wird, variierten zwischen den verschiedenen Befragten. Ausgehend davon erscheint es bedeutsam, Patientenportale in ihrer technischen Umsetzung möglichst flexibel zu gestalten, um sie individuell an die jeweiligen Nutzer und ihre Vorstellungen anpassen zu können. Auf der anderen Seite zeigt sich gerade am Beispiel von Tumorerkrankungen, dass neben dem Patienten auch dessen engeres Umfeld in den Blick genommen werden muss. Die gezielte Einbindung von Angehörigen kann dazu beitragen, die Nutzerakzeptanz im Hinblick auf digitale Anwendungen zu erhöhen. Gleiches gilt für die Wissensvermittlung im Umgang mit innovativen Technologien in der Gesundheitsversorgung sowie eine niedrigschwellige Hilfestellung bei Anwendungsproblemen.

Gerade der Einbezug von Patienten sowie deren Angehörigen als potenzielle Endnutzer eines Patientenportals sollte künftig ein selbstverständlicher Bestandteil bei der Entwicklung und Implementierung einer digitalen Lösung für die Gesundheitsversorgung werden. Dabei ist es wichtig, ihren wertvollen Input bereits bei der Konzeption von digitalen Anwendungen, wie z.B. einer persönlichen, einrichtungsübergreifenden elektronischen Patientenakte, einfließen zu lassen. Um die Öffentlichkeit mit einzubeziehen, muss auch der Herausforderung begegnet werden, mögliche Unterstützungs- und Schulungsbedarfe seitens dieser sehr heterogenen Anwendergruppe frühzeitig zu identifizieren und entsprechend zu adressieren. Demzufolge bedarf es einer transparenten und verständlichen Herangehensweise, um das Vertrauen der künftigen Nutzer zu gewinnen und die Akzeptanz digitaler Technologien zu befördern.

Insgesamt bedarf das komplexe Versorgungsgefüge, in das eine persönliche, einrichtungsübergreifende elektronische Patientenakte einzubetten ist, innovative Herangehensweisen bei der frühzeitigen und fortlaufenden Einbindung aller beteiligten Akteure. Außerdem sind auch die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen zu berücksichtigen und entsprechend in einem umfassenden PEPA-Konzept miteinzubinden, um eine nachhaltige Nutzerakzeptanz sowie eine gewinnbringende Anwendung einer PEPA zu erreichen.

## 6 Literaturverzeichnis

Ali, S. B., Romero, J., Morrison, K., Hafeez, B. und Ancker, J. S. (2018). **Focus Section Health IT Usability. Applying a Task-Technology Fit Model to Adapt an Electronic Patient Portal for Patient Work.** *Appl Clin Inform* 9, 174-184, doi: 10.1055/s-0038-1632396.

Alpert, J. M., Krist, A. H., Aycock, R. A. und Kreps, G. L. (2017). **Designing User-Centric Patient Portals. Clinician and Patients' Uses and Gratifications.** *Telemed J E Health* 23, 248-253, doi: 10.1089/tmj.2016.0096.

Ancker, J. S., Sharko, M., Hong, M., Mitchell, H. und Wilcox, L. (2018). **Should parents see their teen's medical record? Asking about the effect on adolescent-doctor communication changes attitudes.** *J Am Med Inform Assoc* 25, 1593-1599, doi: 10.1093/jamia/ocy120.

Anderson, K., Burford, O. und Emmerton, L. (2016). **Mobile Health Apps to Facilitate Self-Care. A Qualitative Study of User Experiences.** *PLoS One* 11, e0156164, doi: 10.1371/journal.pone.0156164.

Anderson, R. M. und Funnell, M. M. (2010). **Patient empowerment. Myths and misconceptions.** *Patient Educ Couns* 79, 277-282, doi: 10.1016/j.pec.2009.07.025.

Applebaum, A. J. und Breitbart, W. (2013). **Care for the cancer caregiver. A systematic review.** *Palliative Supportive Care* 3, 231-252, doi: 10.1017/S1478951512000594.

Arbeitskreis EPA/EFA (2011). **Elektronische Akten im Gesundheitswesen. Nutzen, Ausprägungen und Datenschutz.** URL: [https://egesundheit.nrw.de/wp-content/uploads/2013/08/21092011\\_AKEPA-eFA\\_ElektronischeAktenimGesundheitswesen\\_web\\_ger.pdf](https://egesundheit.nrw.de/wp-content/uploads/2013/08/21092011_AKEPA-eFA_ElektronischeAktenimGesundheitswesen_web_ger.pdf) [Stand: 30.03.2021].

Badr, H. (2017). **New frontiers in couple-based interventions in cancer care. Refining the prescription for spousal communication.** *Acta Oncol* 56, 139-145, doi: 10.1080/0284186X.2016.1266079.

Baker, D. P., Day, R. und Salas, E. (2006). **Teamwork as an essential component of high-reliability organizations.** *Health Serv Res* 41, 1576-1598, doi: 10.1111/j.1475-6773.2006.00566.x.

Bärkås, A., Scandurra, I. und Hägglund, M. (2019). **Analysis of Voluntary User Feedback of the Swedish National PAEHR Service.** *Stud Health Technol Inform* 264, 1126-1130, doi: 10.3233/SHTI190401.

Baudendistel, I. (2016). **Persönliche einrichtungsübergreifende elektronische Patientenakte (PEPA) in der Versorgung von Patienten mit kolorektalem Karzinom: qualitative Studie zur Erfassung der Nutzerperspektive.** Dissertation. Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg.

Baudendistel, I., Winkler, E., Kamradt, M., Brophy, S., Längst, G., Eckrich, F., Heinze, O., Bergh, B., Szecsenyi, J. und Ose, D. (2015a). **The patients' active role in managing a personal electronic health record. A qualitative analysis.** *Support Care Cancer* 23, 2613-2621, doi: 10.1007/s00520-015-2620-1.

Baudendistel, I., Winkler, E., Kamradt, M., Langst, G., Eckrich, F., Heinze, O., Bergh, B., Szecsenyi, J. und Ose, D. (2015b). **Personal electronic health records. Understanding user requirements and needs in chronic cancer care.** *J Med Internet Res* 17, e121, doi: 10.2196/jmir.3884.

Baudendistel, I., Winkler, E. C., Kamradt, M., Brophy, S., Langst, G., Eckrich, F., Heinze, O., Bergh, B., Szecsenyi, J. und Ose, D. (2016). **Cross-sectoral cancer care: views from**

**patients and health care professionals regarding a personal electronic health record.** Eur J Cancer Care, doi: 10.1111/ecc.12429.

Bergh, B., Ose, D., Szecsenyi, J. und Heinze, O. (2011). **The federal award-winning “Health region of the Future” project in the Rhine-Neckar-Region.** In: The international eHealth, Telemedicine and Health ICT Forum for Educational, Networking and Business (Med-e-Tel) 2011.

Bieber, C., Gschwendtner, K., Müller, N. und Eich, W. (2016). **Partizipative Entscheidungsfindung (PEF) - Patient und Arzt als Team.** Psychother Psychosom Med Psychol 66, 195-207, doi: 10.1055/s-0042-105277.

Bieber, C., Nicolai, J., Gschwendtner, K., Müller, N., Reuter, K., Buchholz, A., Kallinowski, B., Härter, M. und Eich, W. (2018). **How Does a Shared Decision-Making (SDM) Intervention for Oncologists Affect Participation Style and Preference Matching in Patients with Breast and Colon Cancer?** J Cancer Educ 33, 708-715, doi: 10.1007/s13187-016-1146-7.

Bienert, M., Bienert, A. und Saßen, S. (2009). **Zuweisermarketing von Kliniken: ein Win-Win-Modell?** Zeitschrift für Allgemeinmedizin 09, 364-368, doi: 10.3238/zfa.2009.0364.

Blomberg, J. und Karasti, H. (2013). **Reflections on 25 Years of Ethnography in CSCW.** Comput Supported Coop Work 22, 373-423, doi: 10.1007/s10606-012-9183-1.

Boddy, D., King, G., Clark, J. S., Heaney, D. und Mair, F. (2009). **The influence of context and process when implementing e-health.** BMC Med Inform Decis Mak 9, 9, doi: 10.1186/1472-6947-9-9.

Bossen, C., Jensen, L. G. und Udsen, F. W. (2014). **Boundary-Object Trimming. On the Invisibility of Medical Secretaries’ Care of Records in Healthcare Infrastructures.** Comput Supported Coop Work 23, 75-110, doi: 10.1007/s10606-013-9195-5.

Bossert, J., Forstner, J., Villalobos, M., Siegle, A., Jung, C., Deis, N., Thomas, M., Wensing, M. und Krug, K. (2020). **What patients with lung cancer with comorbidity tell us about interprofessional collaborative care across healthcare sectors. Qualitative interview study.** BMJ Open 10, e036495, doi: 10.1136/bmjopen-2019-036495.

Brandner, A., Schreiweis, B., Aguduri, L. S., Bronsch, T., Kunz, A., Pensold, P., Stein, K. E., Weiss, N., Yuksekogul, N., Bergh, B. und Heinze, O. (2016). **The Patient Portal of the Personal Cross-Enterprise Electronic Health Record (PEHR) in the Rhine-Neckar-Region.** Stud Health Technol Inform 228, 157-161.

Bravo, P., Edwards, A., Barr, P. J., Scholl, I., Elwyn, G. und McAllister, M. (2015). **Conceptualising patient empowerment. A mixed methods study.** BMC Health Serv Res 15, 252, doi: 10.1186/s12913-015-0907-z.

Brooke, J. (1996). **SUS: a “quick and dirty” usability scale.** In: Usability evaluation in industry, Hrsg. Jordan, P. W., Taylor & Francis, London, Bristol, S. 189-194.

Brooke, J. (2013). **SUS: A Retrospective.** Journal of Usability Studies 8, 29-40.

Bundesgesetzblatt (2013). **Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten. Patientenrechtegesetz.** URL: [https://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger\\_BGBI&bk=Bundesanzeiger\\_BGBI&start=//%5B@attr\\_id=%27bgbl113s0277.pdf%27%5D#\\_\\_bgbl\\_\\_%2F%2F%5B%40attr\\_id%3D%27bgbl113s0277.pdf%27%5D\\_\\_1614177937213](https://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBI&bk=Bundesanzeiger_BGBI&start=//%5B@attr_id=%27bgbl113s0277.pdf%27%5D#__bgbl__%2F%2F%5B%40attr_id%3D%27bgbl113s0277.pdf%27%5D__1614177937213) [Stand: 24.02.2021].

Bundesgesetzblatt (2015). **Gesetz für sichere digitale Kommunikation und Anwendungen im Gesundheitswesen sowie zur Änderung weiterer Gesetze. eHealth-Gesetz.** URL:

- [https://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger\\_BGBl&start=/\\*\[@attr\\_id=%27bgbl115s2408.pdf%27\]#\\_\\_bgbl\\_\\_%2F%2F\\*%5B%40attr\\_id%3D%27bgbl115s2408.pdf%27%5D\\_\\_1606077833557](https://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBl&start=/*[@attr_id=%27bgbl115s2408.pdf%27]#__bgbl__%2F%2F*%5B%40attr_id%3D%27bgbl115s2408.pdf%27%5D__1606077833557) [Stand: 22.11.2020].
- Bundesgesetzblatt (2019a). **Gesetz für schnellere Termine und bessere Versorgung. Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG)**. URL: [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3\\_Downloads/Gesetze\\_und\\_Verordnungen/GuV/T/TSVG\\_BGBl.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Gesetze_und_Verordnungen/GuV/T/TSVG_BGBl.pdf) [Stand: 26.10.2010].
- Bundesgesetzblatt (2019b). **Gesetz für eine bessere Versorgung durch Digitalisierung und Innovation. Digitale-Versorgung-Gesetz (DVG)**. URL: [https://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger\\_BGBl&jumpTo=bgbl119s2562.pdf#\\_\\_bgbl\\_\\_%2F%2F\\*%5B%40attr\\_id%3D%27bgbl119s2562.pdf%27%5D\\_\\_1603745750938](https://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBl&jumpTo=bgbl119s2562.pdf#__bgbl__%2F%2F*%5B%40attr_id%3D%27bgbl119s2562.pdf%27%5D__1603745750938) [Stand: 26.10.2020].
- Bundesgesetzblatt (2020a). **Gesetz zum Schutz elektronischer Patientendaten in der Telematikinfrastruktur. Patientendaten-Schutz-Gesetz (PDSG)**. URL: [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3\\_Downloads/Gesetze\\_und\\_Verordnungen/GuV/P/PDSG\\_bgbl.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Gesetze_und_Verordnungen/GuV/P/PDSG_bgbl.pdf) [Stand: 26.10.2020].
- Bundesgesetzblatt (2020b). **Gesetz für ein Zukunftsprogramm Krankenhäuser. Krankenhauszukunftsgesetz (KHZG)**. URL: [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3\\_Downloads/Gesetze\\_und\\_Verordnungen/GuV/K/bgbl1\\_S.2208\\_KHZG\\_28.10.20.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Gesetze_und_Verordnungen/GuV/K/bgbl1_S.2208_KHZG_28.10.20.pdf) [Stand: 13.02.2021].
- Cabitza, F., Simone, C. und Michelis, G. de (2015). **User-driven prioritization of features for a prospective InterPersonal Health Record: perceptions from the Italian context**. *Comput Biol Med* 59, 202-210, doi: 10.1016/j.combiomed.2014.03.009.
- Charles, C., Gafni, A. und Whelan, T. (1997). **Shared decision-making in the medical encounter. What does it mean? (or it takes at least two to tango)**. *Soc Sci Med* 44, 681-692, doi: 10.1016/s0277-9536(96)00221-3.
- Charles, C., Gafni, A. und Whelan, T. (1999). **Decision-making in the physician-patient encounter. Revisiting the shared treatment decision-making model**. *Soc Sci Med* 49, 651-661, doi: 10.1016/s0277-9536(99)00145-8.
- Charles D., Gabriel M. und Searcy T. (2015). **Adoption of Electronic Health Record Systems Among U.S. Non-Federal Acute Care Hospitals 2008-2014**. URL: <https://www.healthit.gov/sites/default/files/data-brief/2014HospitalAdoptionDataBrief.pdf> [Stand: 22.02.2021].
- Chen, J.-J., Su, W.-C., Wang, P.-W. und Yen, H.-C. (2013). **A CMMI-based approach for medical software project life cycle study**. *Springerplus* 2, 266, doi: 10.1186/2193-1801-2-266.
- Collins, S. A., Rozenblum, R., Leung, W. Y., Morrison, C. R., Stadel, D. L., McNally, K., Bourie, P. Q., Massaro, A., Bokser, S., Dwyer, C., Greysen, R. S., Agarwal, P., Thornton, K. und Dalal, A. K. (2017). **Acute care patient portals. A qualitative study of stakeholder perspectives on current practices**. *J Am Med Inform Assoc* 24, e9-e17, doi: 10.1093/jamia/ocw081.
- Crico, C. und Renzi, C. (2020). **The Development of iManageCancer: The Experience of a Personalised eHealth Platform for Cancer Patients' Empowerment**. In: *P5 eHealth. An agenda for the health technologies of the future*, Hrsg. Pravettoni, G. und Triberti, S., S. 19-29.

- Crotty, B. H., Walker, J., Dierks, M., Lipsitz, L., O'Brien, J., Fischer, S., Slack, W. V. und Safran, C. (2015). **Information Sharing Preferences of Older Patients and Their Families.** *JAMA Intern Med* 175, 1492-1497, doi: 10.1001/jamainternmed.2015.2903.
- D'Costa, S. N., Kuhn, I. L. und Fritz, Z. (2020). **A systematic review of patient access to medical records in the acute setting. Practicalities, perspectives and ethical consequences.** *BMC Med Ethics* 21, 18, doi: 10.1186/s12910-020-0459-6.
- Delbanco, T., Walker, J., Bell, S. K., Darer, J. D., Elmore, J. G., Farag, N., Feldman, H. J., Mejilla, R., Ngo, L., Ralston, J. D., Ross, S. E., Trivedi, N., Vodicka, E. und Leveille, S. G. (2012). **Inviting patients to read their doctors' notes. A quasi-experimental study and a look ahead.** *Ann Intern Med* 157, 461-470, doi: 10.7326/0003-4819-157-7-201210020-00002.
- Delbanco, T., Walker, J., Darer, J. D., Elmore, J. G., Feldman, H. J., Leveille, S. G., Ralston, J. D., Ross, S. E., Vodicka, E. und Weber, V. D. (2010). **Open notes. Doctors and patients signing on.** *Ann Intern Med* 153, 121-125, doi: 10.7326/0003-4819-153-2-201007200-00008.
- Di Lorito, C., Godfrey, M., Dunlop, M., Bosco, A., Pollock, K., van der Wardt, V. und Harwood, R. H. (2020). **Adding to the knowledge on Patient and Public Involvement. Reflections from an experience of co-research with carers of people with dementia.** *Health Expect* 23, 691-706, doi: 10.1111/hex.13049.
- Dionne-Odom, J. N., Ejem, D., Wells, R., Barnato, A. E., Taylor, R. A., Rocque, G. B., Turkman, Y. E., Kenny, M., Ivankova, N. V., Bakitas, M. A. und Martin, M. Y. (2019). **How family caregivers of persons with advanced cancer assist with upstream healthcare decision-making. A qualitative study.** *PLoS One* 14, e0212967, doi: 10.1371/journal.pone.0212967.
- Eberhard-Yom, M. (2010). **Usability als Erfolgsfaktor: Grundregeln, User Centered Design, Umsetzung,** Cornelsen, Berlin.
- Eckrich, F., Baudendistel, I., Ose, D. und Winkler, E. C. (2016). **Einfluss einer elektronischen Patientenakte (EPA) auf das Arzt-Patienten-Verhältnis. Eine systematische Übersicht der medizinethischen Implikationen.** *Ethik Med* 28, 295-310, doi: 10.1007/s00481-016-0386-8.
- Edwards, A. und Elwyn, G. (2006). **Inside the black box of shared decision making. Distinguishing between the process of involvement and who makes the decision.** *Health Expect* 9, 307-320, doi: 10.1111/j.1369-7625.2006.00401.x.
- Elston Lafata, J., Miller, C. A., Shires, D. A., Dyer, K., Ratliff, S. M. und Schreiber, M. (2018). **Patients' adoption of and feature access within electronic patient portals.** *Am J Manag Care* 24, e352-e357.
- Emanuel, E. J. und Emanuel, L. L. (1992). **Four models of the physician-patient relationship.** *JAMA* 267, 2221-2226.
- Esch, T., Mejilla, R., Anselmo, M., Podtschaske, B., Delbanco, T. und Walker, J. (2016). **Engaging patients through open notes. An evaluation using mixed methods.** *BMJ Open* 6, e010034, doi: 10.1136/bmjopen-2015-010034.
- Fischer, F. und Krämer, A. (2016). **eHealth in Deutschland,** Springer, Berlin, Heidelberg.
- Fitzpatrick, G. und Ellingsen, G. (2013). **A Review of 25 Years of CSCW Research in Healthcare. Contributions, Challenges and Future Agendas.** *Comput Supported Coop Work* 22, 609-665, doi: 10.1007/s10606-012-9168-0.
- Forstner, J., Straßner, C., Kunz, A., Uhlmann, L., Freund, T., Peters-Klimm, F., Wensing, M., Kümmel, S., El-Kurd, N., Rück, R., Handlos, B. und Szecsenyi, J. (2019). **Improving continuity of patient care across sectors. Study protocol of a quasi-experimental multi-centre**

**study regarding an admission and discharge model in Germany (VESPEERA).** BMC Health Serv Res 19, 206, doi: 10.1186/s12913-019-4022-4.

Fraccaro, P., Vigo, M., Balatsoukas, P., van der Veer, S. N., Hassan, L., Williams, R., Wood, G., Sinha, S., Buchan, I. und Peek, N. (2018). **Presentation of laboratory test results in patient portals. Influence of interface design on risk interpretation and visual search behaviour.** BMC Med Inform Decis Mak 18, 11, doi: 10.1186/s12911-018-0589-7.

Fuchs-Frohnhofen, P., Blume, A., Ciesinger, K.-G., Gessenich, H., Hülsken-Giesler, M., Isfort, M., Jungtäubl, M., Kocks, A., Patz, M. und Wehrich, M. (2018). **Memorandum „Arbeit und Technik 4.0 in der professionellen Pflege“.** URL: [http://www.memorandum-pflegearbeit-und-technik.de/files/memorandum/layout/js/Memorandum\\_AuT\\_Pflege\\_4\\_0.pdf](http://www.memorandum-pflegearbeit-und-technik.de/files/memorandum/layout/js/Memorandum_AuT_Pflege_4_0.pdf) [Stand: 07.11.2020].

Gaylin, D. S., Moiduddin, A., Mohamoud, S., Lundeen, K. und Kelly, J. A. (2011). **Public attitudes about health information technology, and its relationship to health care quality, costs, and privacy.** Health Serv Res 46, 920-938, doi: 10.1111/j.1475-6773.2010.01233.x.

Geerts, P. A. F., van der Weijden, T., Loeffen, P. G. M., Janssen, L. E. F., Almekinders, C., Wienhold, T. A. und Bos, G. M. J. (2019). **Developing a patient portal for haematology patients requires involvement of all stakeholders and a customised design, tailored to the individual needs.** BMC Med Inform Decis Mak 19, 129, doi: 10.1186/s12911-019-0868-y.

gematik GmbH (2020a). **Die elektronische Patientenakte (ePA).** URL: <https://www.gematik.de/anwendungen/e-patientenakte/> [Stand: 21.11.2020].

gematik GmbH (2020b). **gematik.** URL: <https://www.gematik.de/> [Stand: 26.10.2020].

Goel, M. S., Brown, T. L., Williams, A., Cooper, A. J., Hasnain-Wynia, R. und Baker, D. W. (2011). **Patient reported barriers to enrolling in a patient portal.** J Am Med Inform Assoc 18 Suppl 1, i8-12, doi: 10.1136/amiajnl-2011-000473.

Goldberg, L., Lide, B., Lowry, S., Massett, H. A., O'Connell, T., Preece, J., Quesenbery, W. und Shneiderman, B. (2011). **Usability and accessibility in consumer health informatics current trends and future challenges.** Am J Prev Med 40, S187-97, doi: 10.1016/j.amepre.2011.01.009.

Goldzweig, C. L., Orshansky, G., Paige, N. M., Towfigh, A. A., Haggstrom, D. A., Miake-Lye, I., Beroes, J. M. und Shekelle, P. G. (2013). **Electronic patient portals. Evidence on health outcomes, satisfaction, efficiency, and attitudes: a systematic review.** Ann Intern Med 10, 677-687, doi: 10.7326/0003-4819-159-10-201311190-00006.

Goll, J. und Hommel, D. (2015). **Das agile Rahmenwerk Scrum.** In: Mit Scrum zum gewünschten System, Hrsg. Goll, J. und Hommel, D., Springer Fachmedien Wiesbaden, Wiesbaden, S. 81-115.

Gordon, N. P. und Hornbrook, M. C. (2016). **Differences in Access to and Preferences for Using Patient Portals and Other eHealth Technologies Based on Race, Ethnicity, and Age. A Database and Survey Study of Seniors in a Large Health Plan.** J Med Internet Res 18, e50, doi: 10.2196/jmir.5105.

Gorst, S. L., Armitage, C. J., Brownsell, S. und Hawley, M. S. (2014). **Home telehealth uptake and continued use among heart failure and chronic obstructive pulmonary disease patients. A systematic review.** Ann Behav Med 48, 323-336, doi: 10.1007/s12160-014-9607-x.

Haas, P. (2006). **Gesundheitstelematik. Grundlagen, Anwendungen, Potenziale,** Springer, Berlin, Heidelberg.

- Hadi, M. A. und José Closs, S. (2016). **Ensuring rigour and trustworthiness of qualitative research in clinical pharmacy.** *Int J Clin Pharm* 38, 641-646, doi: 10.1007/s11096-015-0237-6.
- Hauke, D., Reiter-Theil, S., Hoster, E., Hiddemann, W. und Winkler, E. C. (2011). **The role of relatives in decisions concerning life-prolonging treatment in patients with end-stage malignant disorders. Informants, advocates or surrogate decision-makers?** *Ann Oncol* 22, 2667-2674, doi: 10.1093/annonc/mdr019.
- Haux, R. (2010). **Medical informatics: past, present, future.** *Int J Med Inform* 79, 599-610, doi: 10.1016/j.ijmedinf.2010.06.003.
- Hefner, J. L., Sieck, C. J., Walker, D. M., Huerta, T. R. und McAlearney, A. S. (2017). **System-Wide Inpatient Portal Implementation. Survey of Health Care Team Perceptions.** *JMIR Med Inform* 5, e31, doi: 10.2196/medinform.7707.
- Heinze, O. und Bergh, B. (2009). **Establishing a Personal Electronic Health Record in the Rhine-Neckar region.** In: *Informatica Medica Slovenia* 14, S. 3-9.
- Heinze, O., Birkle, M., Köster, L. und Bergh, B. (2011). **Architecture of a consent management suite and integration into IHE-based Regional Health Information Networks.** *BMC Med Inform Decis Mak* 11, 58, doi: 10.1186/1472-6947-11-58.
- Heinze, O., Brandner, A. und Bergh, B. (2009). **Establishing a personal electronic health record in the Rhine-Neckar region.** *Stud Health Technol Inform* 150, 119.
- Hillienhof, A. (2019). **Patienten des Herzzentrums Dresden erhalten leicht verständliche Entlassbriefe.** URL: <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/105445/Patienten-des-Herzzentrums-Dresden-erhalten-leicht-verstaendliche-Entlassbriefe> [Stand: 01.07.2020].
- Honein-AbouHaidar, G. N., Antoun, J., Badr, K., Hlais, S. und Nazaretian, H. (2020). **Users' acceptance of electronic patient portals in Lebanon.** *BMC Med Inform Decis Mak* 20, 31, doi: 10.1186/s12911-020-1047-x.
- Hoogenbosch, B., Postma, J., Man-van Ginkel, J. M. de, Am Tiemessen, N., van Delden, J. J. und van Os-Medendorp, H. (2018). **Use and the Users of a Patient Portal. Cross-Sectional Study.** *J Med Internet Res* 20, e262, doi: 10.2196/jmir.9418.
- Horsky, J., Schiff, G. D., Johnston, D., Mercincavage, L., Bell, D. und Middleton, B. (2012). **Interface design principles for usable decision support: a targeted review of best practices for clinical prescribing interventions.** *J Biomed Inform* 45, 1202-1216, doi: 10.1016/j.jbi.2012.09.002.
- Inayat, I. und Salim, S. S. (2015). **A framework to study requirements-driven collaboration among agile teams. Findings from two case studies.** *Comput Human Behav* 51, 1367-1379, doi: 10.1016/j.chb.2014.10.040.
- Inayat, I., Salim, S. S., Marczak, S., Daneva, M. und Shamshirband, S. (2015). **A systematic literature review on agile requirements engineering practices and challenges.** *Comput Human Behav* 51, 915-929, doi: 10.1016/j.chb.2014.10.046.
- INFOPAT. **Informationstechnologie für eine patientenorientierte Gesundheitsversorgung in der Metropolregion Rhein-Neckar. Offizielle Projekthomepage.** URL: [www.info-pat.eu](http://www.info-pat.eu) [Stand: 27.02.2021].
- Irizarry, T., DeVito Dabbs, A. und Curran, C. R. (2015). **Patient Portals and Patient Engagement. A State of the Science Review.** *J Med Internet Res* 17, e148, doi: 10.2196/jmir.4255.
- Irizarry, T., Shoemake, J., Nilsen, M. L., Czaja, S., Beach, S. und DeVito Dabbs, A. (2017). **Patient Portals as a Tool for Health Care Engagement. A Mixed-Method Study of Older**

**Adults With Varying Levels of Health Literacy and Prior Patient Portal Use.** *J Med Internet Res* 19, e99, doi: 10.2196/jmir.7099.

Jacobs, M., Cramer, H. und Barkhuus, L. (2016). **Caring About Sharing.** In: Proceedings of the 19<sup>th</sup> International Conference on Supporting Group Work - GROUP '16, Hrsg. Lukosch, S., Sarcevic, A., Lewkowicz, M. und Muller, M., ACM Press, New York, New York, USA, S. 235-243.

Jansen, L., Castro, F. A., Gondos, A., Krilaviciute, A., Barnes, B., Eberle, A., Emrich, K., Hentschel, S., Holleczeck, B., Katalinic, A. und Brenner, H. (2015). **Recent cancer survival in Germany. An analysis of common and less common cancers.** *Int J Cancer* 136, 2649-2658, doi: 10.1002/ijc.29316.

Jaspers, M. W. M., Steen, T., van den Bos, C. und Geenen, M. (2004). **The think aloud method. A guide to user interface design.** *Int J Med Inform* 73, 781-795, doi: 10.1016/j.ijmedinf.2004.08.003.

Jensen, T. B. und Thorseng, A. A. (2017) **Building National Healthcare Infrastructure: The Case of the Danish e-Health Portal.** In: Aanestad M., Grisot M., Hanseth O., Vassilakopoulou P. (Hrsg.) Information Infrastructures within European Health Care. Health Informatics. Springer, Cham, doi: [https://doi.org/10.1007/978-3-319-51020-0\\_13](https://doi.org/10.1007/978-3-319-51020-0_13).

Jonathan, G. K., Pivaral, L. und Ben-Zeev, D. (2017). **Augmenting mHealth with human support. Notes from community care of people with serious mental illnesses.** *Psychiatr Rehabil J* 40, 336-338, doi: 10.1037/prj0000275.

Joss, N., Cooklin, A. und Oldenburg, B. (2016). **A scoping review of end user involvement in disability research.** *Disabil Health J* 9, 189-196, doi: 10.1016/j.dhjo.2015.10.001.

Jurca, G., Hellmann, T. D. und Maurer, F. (2014). **Integrating Agile and User-Centered Design: A Systematic Mapping and Review of Evaluation and Validation Studies of Agile-UX.** In: Agile Conference (AGILE), S. 24-32.

Kamradt, M., Baudendistel, I., Langst, G., Kiel, M., Eckrich, F., Winkler, E., Szecsenyi, J. und Ose, D. (2015). **Collaboration and communication in colorectal cancer care. A qualitative study of the challenges experienced by patients and health care professionals.** *Fam Pract* 32, 686-693, doi: 10.1093/fampra/cmz069.

Kane, H. L., Halpern, M. T., Squiers, L. B., Treiman, K. A. und McCormack, L. A. (2014). **Implementing and evaluating shared decision making in oncology practice.** *CA Cancer J Clin* 64, 377-388, doi: 10.3322/caac.21245.

Kent, E. E., Rowland, J. H., Northouse, L., Litzelman, K., Chou, W.-Y. S., Shelburne, N., Timura, C., O'Mara, A. und Huss, K. (2016). **Caring for caregivers and patients. Research and clinical priorities for informal cancer caregiving.** *Cancer* 122, 1987-1995, doi: 10.1002/cncr.29939.

Kildea, J., Battista, J., Cabral, B., Hendren, L., Herrera, D., Hijal, T. und Joseph, A. (2019). **Design and Development of a Person-Centered Patient Portal Using Participatory Stakeholder Co-Design.** *J Med Internet Res* 21, e11371, doi: 10.2196/11371.

Kim, E.-H., Stolyar, A., Lober, W. B., Herbaugh, A. L., Shinstrom, S. E., Zierler, B. K., Soh, C. B. und Kim, Y. (2009). **Challenges to using an electronic personal health record by a low-income elderly population.** *J Med Internet Res* 11, e44, doi: 10.2196/jmir.1256.

Kim, Y. und Schulz, R. (2008). **Family caregivers' strains. Comparative analysis of cancer caregiving with dementia, diabetes, and frail elderly caregiving.** *J Aging Health* 20, 483-503, doi: 10.1177/0898264308317533.

- Klauber, J., Geraedts, M., Friedrich, J. und Wasem, J. (2019). **Krankenhaus-Report 2019**, Springer, Berlin, Heidelberg.
- Komi-Sirviö, S. und Tihinen, M. (2005). **Lessons Learned by Participants of Distributed Software Development**. *Knowl Process Manag* 12, 108-122, doi: 10.1002/kpm.225.
- Kooij, L., Groen, W. G. und van Harten, W. H. (2018). **Barriers and Facilitators Affecting Patient Portal Implementation from an Organizational Perspective. Qualitative Study**. *J Med Internet Res* 20, e183, doi: 10.2196/jmir.8989.
- Kostera, T. und Thranberend, T. (2018). **SmartHealthSystems. Digitalisierung braucht effektive Strategie, politische Führung und eine koordinierende nationale Institution**. URL: [https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/VV\\_SG\\_SHS\\_dt.pdf](https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/VV_SG_SHS_dt.pdf) [Stand: 26.10.2020].
- Kouroubali, A. und Katehakis, D. G. (2019). **The new European interoperability framework as a facilitator of digital transformation for citizen empowerment**. *J Biomed Inform* 94, 103166, doi: 10.1016/j.jbi.2019.103166.
- Krieger, J. L., Krok-Schoen, J. L., Dailey, P. M., Palmer-Wackerly, A. L., Schoenberg, N., Paskett, E. D. und Dignan, M. (2017). **Distributed Cognition in Cancer Treatment Decision Making. An Application of the DECIDE Decision-Making Styles Typology**. *Qual Health Res* 27, 1146-1159, doi: 10.1177/1049732316645321.
- Kruse, C. S., Bolton, K. und Freriks, G. (2015). **The effect of patient portals on quality outcomes and its implications to meaningful use. A systematic review**. *J Med Internet Res* 17, e44, doi: 10.2196/jmir.3171.
- Kunz, A., Pohlmann, S., Heinze, O., Brandner, A., Reiss, C., Kamradt, M., Szecsenyi, J. und Ose, D. (2016). **Strengthening Interprofessional Requirements Engineering Through Action Sheets. A Pilot Study**. *JMIR Hum Factors* 3, e25, doi: 10.2196/humanfactors.5364.
- Laccetti, A. L., Chen, B., Cai, J., Gates, S., Xie, Y., Lee, S. J. C. und Gerber, D. E. (2016). **Increase in Cancer Center Staff Effort Related to Electronic Patient Portal Use**. *J Oncol Pract* 12, e981-e990, doi: 10.1200/JOP.2016.011817.
- Lakerveld, J., Ijzelenberg, W., van Tulder, M. W., Hellemans, I. M., Rauwerda, J. A., van Rossum, A. C. und Seidell, J. C. (2008). **Motives for (not) participating in a lifestyle intervention trial**. *BMC Med Res Methodol* 8, 17, doi: 10.1186/1471-2288-8-17.
- Lamnek, S. und Krell, C. (2016). **Qualitative Sozialforschung**. 6, Beltz Verlag, Weinheim, Basel.
- Lamore, K., Montalescot, L. und Untas, A. (2017). **Treatment decision-making in chronic diseases. What are the family members' roles, needs and attitudes? A systematic review**. *Patient Educ Couns* 12, 2172-2181, doi: 10.1016/j.pec.2017.08.003.
- Laryionava, K., Pfeil, T. A., Dietrich, M., Reiter-Theil, S., Hiddemann, W. und Winkler, E. C. (2018). **The second patient? Family members of cancer patients and their role in end-of-life decision making**. *BMC Palliat Care* 17, 29, doi: 10.1186/s12904-018-0288-2.
- Latulipe, C., Quandt, S. A., Melius, K. A., Bertoni, A., Miller, D. P., JR, Smith, D. und Arcury, T. A. (2018). **Insights Into Older Adult Patient Concerns Around the Caregiver Proxy Portal Use. Qualitative Interview Study**. *J Med Internet Res* 20, e10524, doi: 10.2196/10524.
- Lau, A. Y., Piper, K., Bokor, D., Martin, P., Lau, V. S. und Coiera, E. (2017). **Challenges During Implementation of a Patient-Facing Mobile App for Surgical Rehabilitation. Feasibility Study**. *JMIR Hum Factors* 4, e31, doi: 10.2196/humanfactors.8096.

- Leeuw, J. A. de, Woltjer, H. und Kool, R. B. (2020). **Identification of Factors Influencing the Adoption of Health Information Technology by Nurses Who Are Digitally Lagging. In-Depth Interview Study.** *J Med Internet Res* 22, e15630, doi: 10.2196/15630.
- Lloyd, S. und Simpson, A. (2005). **Project management in multi-disciplinary collaborative research.** In: *Proceedings of IEEE Professional Communication Conference 2005*, S. 602-611.
- Ludt, S., Urban, E., Eckardt, J., Wache, S., Broge, B., Kaufmann-Kolle, P., Heller, G., Miksch, A., Glassen, K., Hermann, K., Bölter, R., Ose, D., Campbell, S. M., Wensing, M. und Szecsenyi, J. (2013). **Evaluating the quality of colorectal cancer care across the interface of healthcare sectors.** *PLoS One* 8, e60947, doi: 10.1371/journal.pone.0060947.
- Lund, L., Ross, L., Petersen, M. A. und Groenvold, M. (2014). **Cancer caregiving tasks and consequences and their associations with caregiver status and the caregiver's relationship to the patient. A survey.** *BMC Cancer* 14, 541, doi: 10.1186/1471-2407-14-541.
- Lyles, C. R., Fruchterman, J., Youdelman, M. und Schillinger, D. (2017). **Legal, Practical, and Ethical Considerations for Making Online Patient Portals Accessible for All.** *Am J Public Health* 107, 1608-1611, doi: 10.2105/AJPH.2017.303933.
- Mackert, M., Mabry-Flynn, A., Champlin, S., Donovan, E. E. und Pounders, K. (2016). **Health Literacy and Health Information Technology Adoption. The Potential for a New Digital Divide.** *J Med Internet Res* 18, e264, doi: 10.2196/jmir.6349.
- Marcotte, J., Tremblay, D., Turcotte, A. und Michaud, C. (2019). **Needs-focused interventions for family caregivers of older adults with cancer. A descriptive interpretive study.** *Support Care Cancer* 27, 2771-2781, doi: 10.1007/s00520-018-4573-7.
- Martakis, A. und Daneva, M. (2013). **Handling requirements dependencies in agile projects: A focus group with agile software development practitioners.** In: *Research Challenges in Information Science (RCIS), 2013 IEEE Seventh International Conference*, S. 1-11.
- Matthews, T., Liao, K., Turner, A., Berkovich, M., Reeder, R. und Consolvo, S. (2016). **"She'll just grab any device that's closer".** In: *Proceedings of the 2016 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems - CHI '16*, Hrsg. Kaye, J., Druin, A., Lampe, C., Morris, D. und Hourcade, J. P., ACM Press, New York, New York, USA, S. 5921-5932.
- Mayring, P. (2001). **Kombination und Integration qualitativer und quantitativer Analyse.** *Forum: Qualitative Sozialforschung* 2. URL: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/issue/view/26> [Stand: 01.12.2020].
- Mazurek, M. L., Salmon, B., Shay, R., Vaniea, K., Bauer, L., Cranor, L. F., Ganger, G. R., Reiter, M. K., Arsenault, J. P., Bresee, J., Gupta, N., Ion, I., Johns, C., Lee, D., Liang, Y. und Olsen, J. (2010). **Access control for home data sharing.** In: *Proceedings of the 28<sup>th</sup> international conference on Human factors in computing systems - CHI '10*, Hrsg. Mynatt, E., Schoner, D., Fitzpatrick, G., Hudson, S., Edwards, K. und Rodden, T., ACM Press, New York, New York, USA, S. 645.
- Miriovsky, B. J., Shulman, L. N. und Abernethy, A. P. (2012). **Importance of health information technology, electronic health records, and continuously aggregating data to comparative effectiveness research and learning health care.** *J Clin Oncol* 30, 4243-4248, doi: 10.1200/JCO.2012.42.8011.
- Miyamoto, S., Henderson, S., Young, H., Ward, D. und Santillan, V. (2013). **Recruiting rural participants for a telehealth intervention on diabetes self-management.** *J Rural Health* 29, 69-77, doi: 10.1111/j.1748-0361.2012.00443.x.

- Moll, J., Rexhepi, H., Cajander, Å., Grünloh, C., Huvila, I., Hägglund, M., Myreteg, G., Scandurra, I. und Åhlfeldt, R.-M. (2018). **Patients' Experiences of Accessing Their Electronic Health Records. National Patient Survey in Sweden.** *J Med Internet Res* 20, e278, doi: 10.2196/jmir.9492.
- Müller, J., Ullrich, C. und Poss-Doering, R. (2020). **Beyond Known Barriers – Assessing Physician Perspectives and Attitudes Toward Introducing Open Health Records in Germany. Qualitative Study.** *J Particip Med* 12, e19093, doi: 10.2196/19093.
- Nadarzynski, T., Miles, O., Cowie, A. und Ridge, D. (2019). **Acceptability of artificial intelligence (AI)-led chatbot services in healthcare. A mixed-methods study.** *Digit Health* 5, 2055207619871808, doi: 10.1177/2055207619871808.
- Nazi, K. M. (2013). **The personal health record paradox: health care professionals' perspectives and the information ecology of personal health record systems in organizational and clinical settings.** *J Med Internet Res* 15, e70, doi: 10.2196/jmir.2443.
- Netzwerk Leichte Sprache e.V. **Leichte Sprache.** URL: <https://www.leichte-sprache.org/> [Stand: 06.10.2020].
- Niazkhani, Z., Toni, E., Cheshmekaboodi, M., Georgiou, A. und Pirnejad, H. (2020). **Barriers to patient, provider, and caregiver adoption and use of electronic personal health records in chronic care. A systematic review.** *BMC Med Inform Decis Mak* 20, 153, doi: 10.1186/s12911-020-01159-1.
- Norman, C. D. und Skinner, H. A. (2006). **eHealth Literacy. Essential Skills for Consumer Health in a Networked World.** *J Med Internet Res* 8, e9, doi: 10.2196/jmir.8.2.e9.
- Nuseibeh, B. und Easterbrook, S. (2000). **Requirements engineering.** In: The 17<sup>th</sup> ACM conference, Hrsg. Fussell, S., Lutters, W., Morris, M. R. und Reddy, M., S. 35-46.
- O'Connor, S., Hanlon, P., O'Donnell, C. A., Garcia, S., Glanville, J. und Mair, F. S. (2016). **Understanding factors affecting patient and public engagement and recruitment to digital health interventions. A systematic review of qualitative studies.** *BMC Med Inform Decis Mak* 16, 120, doi: 10.1186/s12911-016-0359-3.
- O'Connor, S., Mair, F. S., McGee-Lennon, M., Bouamrane, M.-M. und O'Donnell, K. (2015). **Engaging in large-scale digital health technologies and services. What factors hinder recruitment?** *Stud Health Technol Inform* 210, 306-310.
- O'Daniell, M. und Rosenstein, A. H. (2008). **Professional Communication and Team Collaboration.** In: Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses., Hrsg. Hughes, R. G., 2-271 - 2-284.
- Ose, D., Baudendistel, I., Pohlmann, S., Winkler, E. C., Kunz, A. und Szecsenyi, J. (2017a). **Persönliche Patientenakten im Internet. Ein narrativer Review zu Einstellungen, Erwartungen, Nutzung und Effekten.** *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes* 122, 9-21, doi: 10.1016/j.zefq.2017.04.006.
- Ose, D., Kunz, A., Pohlmann, S., Hofmann, H., Qreini, M., Krisam, J., Uhlmann, L., Jacke, C., Winkler, E. C., Salize, H.-J. und Szecsenyi, J. (2017b). **A Personal Electronic Health Record. Study Protocol of a Feasibility Study on Implementation in a Real-World Health Care Setting.** *JMIR Res Protoc* 6, e33, doi: 10.2196/resprot.6314.
- Ose, D., Winkler, E. C., Berger, S., Baudendistel, I., Kamradt, M., Eckrich, F. und Szecsenyi, J. (2017c). **Complexity of care and strategies of self-management in patients with colorectal cancer.** *Patient Prefer Adherence* 11, 731-742, doi: 10.2147/PPA.S127612.

- Otte-Trojel, T., Bont, A. de, Rundall, T. G. und van de Klundert, J. (2016). **What do we know about developing patient portals? A systematic literature review.** *J Am Med Inform Assoc* 23, e162-8, doi: 10.1093/jamia/ocv114.
- Parry, C., Kent, E. E., Forsythe, L. P., Alfano, C. M. und Rowland, J. H. (2013). **Can't see the forest for the care plan. A call to revisit the context of care planning.** *J Clin Oncol* 31, 2651-2653, doi: 10.1200/JCO.2012.48.4618.
- Patients4digital (2021). **Patienten für Digitale Gesundheit.** URL: <https://patients4digital.com/> [Stand: 23.02.2021].
- Perl, S., Niederl, E., Kos, C., Mrak, P., Ederer, H., Rakovac, I., Beck, P., Kraler, E., Stoff, I., Klima, G., Pieske, B. M., Pieber, T. R. und Zweiker, R. (2016). **Randomized Evaluation of the Effectiveness of a Structured Educational Program for Patients With Essential Hypertension.** *Am J Hypertens* 29, 866-872, doi: 10.1093/ajh/hpv186.
- Pfister, J. (2017). **"This will cause a lot of work."** In: Proceedings of the 2017 ACM Conference on Computer Supported Cooperative Work and Social Computing - CSCW '17, Hrsg. Lee, C. P., Poltrock, S., Barkhuus, L., Borges, M. und Kellogg, W., ACM Press, New York, New York, USA, S. 1123-1138.
- phellow seven (2021). **Your link to digital health.** URL: <https://phellowseven.com/> [Stand: 28.03.2021].
- Pohlmann, S., Kunz, A., Ose, D., Winkler, E. C., Brandner, A., Poss-Doering, R., Szecsenyi, J. und Wensing, M. (2020). **Digitalizing Health Services by Implementing a Personal Electronic Health Record in Germany. Qualitative Analysis of Fundamental Prerequisites From the Perspective of Selected Experts.** *J Med Internet Res* 22, e15102, doi: 10.2196/15102.
- Portz, J. D., Bayliss, E. A., Bull, S., Boxer, R. S., Bekelman, D. B., Gleason, K. und Czaja, S. (2019). **Using the Technology Acceptance Model to Explore User Experience, Intent to Use, and Use Behavior of a Patient Portal Among Older Adults With Multiple Chronic Conditions. Descriptive Qualitative Study.** *J Med Internet Res* 21, e11604, doi: 10.2196/11604.
- Poss-Doering, R., Kunz, A., Pohlmann, S., Hofmann, H., Kiel, M., Winkler, E. C., Ose, D. und Szecsenyi, J. (2018). **Utilizing a Prototype Patient-Controlled Electronic Health Record in Germany. Qualitative Analysis of User-Reported Perceptions and Perspectives.** *JMIR Form Res* 2, e10411, doi: 10.2196/10411.
- Poß-Doering, R., Kunz, A., Pohlmann, S. und Szecsenyi, J. (2019). **Hausarztpraxen für ein Forschungsprojekt zur Erprobung einer elektronischen Patientenakte gewinnen. Engaging Family Physicians in a Research Project to Pilot an Electronic Health Record.** *Zeitschrift für Allgemeinmedizin* 95, 515-519, doi: 10.3238/zfa.2019.0515-0519.
- Rappaport, J. (1987). **Terms of empowerment/exemplars of prevention. Toward a theory for community psychology.** *Am J Community Psychol* 15, 121-148, doi: 10.1007/BF00919275.
- Rösler, U., Schmidt, K., Merda, M. und Melzer, M. (2018). **Digitalisierung in der Pflege. Wie intelligente Technologien die Arbeit professionell Pflegenden verändern.** URL: <https://docplayer.org/74178729-Digitalisierung-in-der-pflege.html> [Stand: 28.03.2021].
- Ruotsalainen, P. und Blobel, B. (2020). **Health Information Systems in the Digital Health Ecosystem-Problems and Solutions for Ethics, Trust and Privacy.** *Int J Environ Res Public Health* 17, doi: 10.3390/ijerph17093006.

- Sakaguchi-Tang, D. K., Bosold, A. L., Choi, Y. K. und Turner, A. M. (2017). **Patient Portal Use and Experience Among Older Adults. Systematic Review.** *JMIR Med Inform* 5, e38, doi: 10.2196/medinform.8092.
- Sanders, C., Rogers, A., Bowen, R., Bower, P., Hirani, S., Cartwright, M., Fitzpatrick, R., Knapp, M., Barlow, J., Hendy, J., Chrysanthaki, T., Bardsley, M. und Newman, S. P. (2012). **Exploring barriers to participation and adoption of telehealth and telecare within the Whole System Demonstrator trial. A qualitative study.** *BMC Health Serv Res* 12, 220, doi: 10.1186/1472-6963-12-220.
- Sauro, J. (2011). **Measuring Usability with the System Usability Scale (SUS).** URL: <http://www.measuringusability.com/sus.php> [Stand: 06.03.2021].
- Sauro, J. und Lewis, J. R. (2009). **Correlations among prototypical usability metrics.** In: *Proceedings of the 27<sup>th</sup> international conference on Human factors in computing systems - CHI 09*, Hrsg. Olsen, D. R., Arthur, R. B., Hinckley, K., Morris, M. R., Hudson, S. und Greenberg, S., ACM Press, New York, New York, USA, S. 1609.
- Schairer, C. E., Rubanovich, C. K. und Bloss, C. S. (2018). **How Could Commercial Terms of Use and Privacy Policies Undermine Informed Consent in the Age of Mobile Health?** *AMA J Ethics* 20, E864-872, doi: 10.1001/amajethics.2018.864.
- Schatten, A., Demolsky, M., Winkler, D., Biffel, S., Gostischa-Franta, E. und Östreicher, T. (2010). **Best Practice Software-Engineering. Eine praxiserprobte Zusammenstellung von komponentenorientierten Konzepten, Methoden und Werkzeugen**, Spektrum, Akad. Verl., Heidelberg.
- Schera, F., Schäfer, M., Bucur, A., van Leeuwen, J., Ngantchjon, E. H., Graf, N., Kondylakis, H., Koumakis, L., Marias, K. und Kiefer, S. (2018). **iManageMyHealth and iSupportMyPatients. Mobile decision support and health management apps for cancer patients and their doctors.** *Ecancermedalscience* 12, 848, doi: 10.3332/ecancer.2018.848.
- Schilling, I., Herbon, C., Jilani, H., Rathjen, K. I. und Gerhardus, A. (2020). **Aktive Beteiligung von Patient\*innen an klinischer Forschung – Eine Einführung.** *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 155, 56-63, doi: 10.1016/j.zefq.2020.06.007.
- Schmidt-Kraepelin, M., Dehling, T. und Sunyaev, A. (2014). **Usability of patient-centered health IT: mixed-methods usability study of ePill.** *Stud Health Technol Inform* 198, 32-39.
- Schnock, K. O., Snyder, J. E., Fuller, T. E., Duckworth, M., Grant, M., Yoon, C., Lipsitz, S., Dalal, A. K., Bates, D. W. und Dykes, P. C. (2019). **Acute Care Patient Portal Intervention. Portal Use and Patient Activation.** *J Med Internet Res* 21, e13336, doi: 10.2196/13336.
- Segal, J. (2009). **Software Development Cultures and Cooperation Problems. A Field Study of the Early Stages of Development of Software for a Scientific Community.** *Comput Supported Coop Work* 18, 581-606, doi: 10.1007/s10606-009-9096-9.
- Selman, L. E., Beynon, T., Radcliffe, E., Whittaker, S., Orłowska, D., Child, F. und Harding, R. (2015). **'We're all carrying a burden that we're not sharing'. A qualitative study of the impact of cutaneous T-cell lymphoma on the family.** *Br J Dermatol* 172, 1581-1592, doi: 10.1111/bjd.13583.
- Shenton, A. K. (2004). **Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects.** *Education for Information* 22, 63-75, doi: 10.3233/EFI-2004-22201.
- Shin, D. W., Cho, J., Roter, D. L., Kim, S. Y., Yang, H. K., Park, K., Kim, H. J., Shin, H.-Y., Kwon, T. G. und Park, J. H. (2017). **Attitudes Toward Family Involvement in Cancer Treatment Decision Making. The Perspectives of Patients, Family Caregivers, and Their Oncologists.** *Psychooncology* 26, 770-778, doi: 10.1002/pon.4226.

- Showell, C. (2017). **Barriers to the use of personal health records by patients. A structured review.** *PeerJ* 5, e3268, doi: 10.7717/peerj.3268.
- Silva da Silva, T., Martin, A., Maurer, F. und Silveira, M. (2011). **User-Centered Design and Agile Methods: A Systematic Review.** In: AGILE Conference 2011, S. 77-86.
- Smith, B. und Magnani, J. W. (2019). **New technologies, new disparities. The intersection of electronic health and digital health literacy.** *Int J Cardiol* 292, 280-282, doi: 10.1016/j.ijcard.2019.05.066.
- Sørensen, K., van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z. und Brand, H. (2012). **Health literacy and public health. A systematic review and integration of definitions and models.** *BMC Public Health* 12, 80, doi: 10.1186/1471-2458-12-80.
- Sox, C. M., Gribbons, W. M., Loring, B. A., Mandl, K. D., Batista, R. und Porter, S. C. (2010). **Patient-centered design of an information management module for a personally controlled health record.** *J Med Internet Res* 12, e36, doi: 10.2196/jmir.1269.
- Spencer, D., Zimmerman, A. und Abramson, D. (2011). **Special Theme. Project Management in E-Science: Challenges and Opportunities.** *Comput Supported Coop Work* 20, 155-163, doi: 10.1007/s10606-011-9140-4.
- Star, S. L. (2010). **This is Not a Boundary Object: Reflections on the Origin of a Concept.** *Science, Technology, & Human Values* 35, 601-617, doi: 10.1177/0162243910377624.
- Star, S. L. und Griesemer, J. R. (1989). **Institutional Ecology, 'Translations' and Boundary Objects: Amateurs and Professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907-39.** *Social Studies of Science* 19, 387-420. URL: <http://innovation.ucdavis.edu/people/publications/Star%20Griesemer%201989%20SSS-19.3-387-420.pdf> [Stand: 16.06.2016].
- Steele Gray, C., Barnsley, J., Gagnon, D., Belzile, L., Kenealy, T., Shaw, J., Sheridan, N., Wankah Nji, P. und Wodchis, W. P. (2018). **Using information communication technology in models of integrated community-based primary health care. Learning from the iCOACH case studies.** *Implement Sci* 13, 87, doi: 10.1186/s13012-018-0780-3.
- Stoffers, J. (2018). **The promise of eHealth for primary care. Opportunities for service delivery, patient-doctor communication, self-management, shared decision making and research.** *Eur J Gen Pract* 24, 146-148, doi: 10.1080/13814788.2018.1449779.
- Taha, J., Sharit, J. und Czaja, S. J. (2014). **The impact of numeracy ability and technology skills on older adults' performance of health management tasks using a patient portal.** *J Appl Gerontol* 33, 416-436, doi: 10.1177/0733464812447283.
- Thilo, F. J. S., Hürlimann, B., Hahn, S., Bilger, S., Schols, J. M. G. A. und Halfens, R. J. G. (2016). **Involvement of older people in the development of fall detection systems. A scoping review.** *BMC Geriatr* 16, 42, doi: 10.1186/s12877-016-0216-3.
- Tieu, L., Schillinger, D., Sarkar, U., Hoskote, M., Hahn, K. J., Ratanawongsa, N., Ralston, J. D. und Lyles, C. R. (2017). **Online patient websites for electronic health record access among vulnerable populations. Portals to nowhere?** *J Am Med Inform Assoc* 24, e47-e54, doi: 10.1093/jamia/ocw098.
- Tiik, M. (2010). **Rules and access rights of the Estonian integrated e-Health system.** *Stud Health Technol Inform* 156, 245-256.
- Tong, A., Sainsbury, P. und Craig, J. (2007). **Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ). A 32-item checklist for interviews and focus groups.** *Int J Qual Health Care* 19, 349-357, doi: 10.1093/intqhc/mzm042.

- Turvey, C., Klein, D., Fix, G., Hogan, T. P., Woods, S., Simon, S. R., Charlton, M., Vaughan-Sarrazin, M., Zulman, D. M., Dindo, L., Wakefield, B., Graham, G. und Nazi, K. (2014). **Blue Button use by patients to access and share health record information using the Department of Veterans Affairs' online patient portal.** *J Am Med Inform Assoc* 21, 657-663, doi: 10.1136/amiajnl-2014-002723.
- Vaportzis, E., Clausen, M. G. und Gow, A. J. (2017). **Older Adults Perceptions of Technology and Barriers to Interacting with Tablet Computers. A Focus Group Study.** *Front Psychol* 8, 1687, doi: 10.3389/fpsyg.2017.01687.
- Walker, D. M., Menser, T., Yen, P.-Y. und McAlearney, A. S. (2018). **Optimizing the User Experience. Identifying Opportunities to Improve Use of an Inpatient Portal.** *Appl Clin Inform* 9, 105-113, doi: 10.1055/s-0037-1621732.
- Wang, D. S., Jani, A. B., Sesay, M., Tai, C. G., Lee, D. K., Echt, K. V., Goodman, M. G., Kilbridge, K. E. und Master, V. A. (2015). **Video-based educational tool improves patient comprehension of common prostate health terminology.** *Cancer* 121, 733-740, doi: 10.1002/cncr.29101.
- Washington, K. T., Oliver, D. P., Gage, L. A., Albright, D. L. und Demiris, G. (2016). **A multi-method analysis of shared decision-making in hospice interdisciplinary team meetings including family caregivers.** *Palliat Med* 30, 270-278, doi: 10.1177/0269216315601545.
- Weinberger, N., Weis, A., Pohlmann, S., Brändle, C., Zentek, T., Ose, D. und Szecsenyi, J. (2021). **A New Method for Structured Integration of User Needs in Two Health Technology Development Projects. Action Sheets.** *Informatics for Health and Social Care* 216084, 1-13, doi: 10.1080/17538157.2020.1865968.
- Weinberger, N., Winkelmann, M., Müller, K., Ritterbusch, S. und Stiefelhagen, R. (2019). **Public Participation in the Development Process of a Mobility Assistance System for Visually Impaired Pedestrians.** *Societies* 9, 32, doi: 10.3390/soc9020032.
- Weis, A., Pohlmann, S., Poss-Doering, R., Strauss, B., Ullrich, C., Hofmann, H., Ose, D., Winkler, E. C., Szecsenyi, J. und Wensing, M. (2020). **Caregivers' role in using a personal electronic health record. A qualitative study of cancer patients and caregivers in Germany.** *BMC Med Inform Decis Mak* 20, 158, doi: 10.1186/s12911-020-01172-4.
- Weitzman, E. R., Kaci, L. und Mandl, K. D. (2009). **Acceptability of a personally controlled health record in a community-based setting. Implications for policy and design.** *J Med Internet Res* 11, e14, doi: 10.2196/jmir.1187.
- Wensing, M., Paech, B., Roth, C. und Schwill, S. (2019). **Learning, understanding and the use of information technology. A survey study among primary care physician trainees.** *BMC Health Serv Res* 19, 728, doi: 10.1186/s12913-019-4615-y.
- Werner, N. E., Stanislawski, B., Marx, K. A., Watkins, D. C., Kobayashi, M., Kales, H. und Gitlin, L. N. (2017). **Getting what they need when they need it. Identifying barriers to information needs of family caregivers to manage dementia-related behavioral symptoms.** *Appl Clin Inform* 8, 191-205, doi: 10.4338/ACI-2016-07-RA-0122.
- Wildenbos, G. A., Horenberg, F., Jaspers, M., Peute, L. und Sent, D. (2018). **How do patients value and prioritize patient portal functionalities and usage factors? A conjoint analysis study with chronically ill patients.** *BMC Med Inform Decis Mak* 18, 108, doi: 10.1186/s12911-018-0708-5.
- Wiljer, D., Urowitz, S., Apatu, E., DeLenardo, C., Eysenbach, G., Harth, T., Pai, H. und Leonard, K. J. (2008). **Patient accessible electronic health records. Exploring**

**recommendations for successful implementation strategies.** J Med Internet Res 10, e34, doi: 10.2196/jmir.1061.

Wolcott, V., Agarwal, R. und Nelson, D. A. (2017). **Is Provider Secure Messaging Associated With Patient Messaging Behavior? Evidence From the US Army.** J Med Internet Res 19, e103, doi: 10.2196/jmir.6804.

Yu, C. H., Stacey, D., Sale, J., Hall, S., Kaplan, D. M., Ivers, N., Rezmovitz, J., Leung, F.-H., Shah, B. R. und Straus, S. E. (2014). **Designing and evaluating an interprofessional shared decision-making and goal-setting decision aid for patients with diabetes in clinical care - systematic decision aid development and study protocol.** Implement Sci 9, 16, doi: 10.1186/1748-5908-9-16.

Zhong, X., Park, J., Liang, M., Shi, F., Budd, P. R., Sprague, J. L. und Dewar, M. A. (2020). **Characteristics of Patients Using Different Patient Portal Functions and the Impact on Primary Care Service Utilization and Appointment Adherence. Retrospective Observational Study.** J Med Internet Res 22, e14410, doi: 10.2196/14410.

Zulman, D. M., Nazi, K. M., Turvey, C. L., Wagner, T. H., Woods, S. S. und An, L. C. (2011). **Patient interest in sharing personal health record information. A web-based survey.** Ann Intern Med 155, 805-810, doi: 10.7326/0003-4819-155-12-201112200-00002.

## 7 Eigenanteil an Datenerhebung und -auswertung und eigene Veröffentlichungen

Diese Arbeit wurde im Rahmen des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Projekts INFOPAT durchgeführt (Förderkennzeichen 01KQ1003B). Die Durchführung des dieser Arbeit zugrundeliegenden zweiten Studienteils erfolgte gemeinsam mit meiner Co-Doktorandin Frau Sabrina Pohlmann. Während Frau Pohlmann für die Erhebung und Analyse der Daten von professionellen PEPA-Anwendern (Ärzten, Gesundheitsberuflern) sowie Experten zuständig war, erfolgte die Erhebung und Auswertung der Patienten- und Angehörigendaten durch mich. Weiterhin wurde eine Masterarbeit von Frau Regina Poß-Doering im Rahmen der Machbarkeitsstudie verfasst, bei der die Interviewdaten von Patienten und Ärzten zugrunde lagen.

Die eigenständige Leistung der Doktorandin im Rahmen des Projekts als wissenschaftliche Mitarbeiterin der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung bestand in Folgendem:

- Projektdurchführung unter Projektleitung von PD Dr. Dominik Ose bis Ende 2015
- Projektkoordination in Kooperation mit Sabrina Pohlmann ab Anfang 2016
- Erstellen des Ethikantrags im Team
- Erstellen der Hintergrundinformationen und Einverständniserklärungen für Patienten und Angehörige
- Entwickeln der Forschungsfragen und Interviewleitfäden für Patienten und Angehörige
- Rekrutierung der Studienteilnehmer (Patienten, Angehörige, Hausärzte von Teilnehmern der Machbarkeitsstudie)
- Verwaltung der Studienunterlagen im Team
- Organisation und Durchführung der Usability Tests und Interviews in Kooperation mit Sabrina Pohlmann (Vor- und Nachbereitung, Moderation, Komoderation)
- Auswertung der Gesamtdaten von Patienten und Angehörigen
- Analyse der soziodemographischen Daten der Patienten und Angehörigen (inkl. SUS)
- Entwickeln und Erstellen des Action Sheets-Katalogs basierend auf der Anforderungsanalyse aus dem ersten Studienteil im Team
- Entwickeln und Erstellen des PEPA-Schulungshandbuchs für Patienten im Team
- Betreuung der Masterarbeit von Regina Poß-Doering (Titel: Utilizing a prototype patient-controlled electronic health record in Germany: A qualitative analysis of user-reported perceptions and perspectives; Abgabe: 09.10.2017; Studienabschluss: Master of Science im Studiengang Versorgungsforschung und Implementierungswissenschaft im Gesundheitswesen, Universität Heidelberg)

- Publikation ausgewählter Studienergebnisse mit Unterstützung des Teams
- Erstellen des Abschlussberichts nach Ende des Förderzeitraums in Kooperation mit Sabrina Pohlmann

Veröffentlichungen zu Teilergebnissen der vorliegenden Dissertation in Erst- und Zweitautorenschaft:

1. Weinberger, N., Weis, A., Pohlmann, S., Brändle, C., Zentek, T., Ose, D. und Szecsenyi, J. (2021). **A New Method for Structured Integration of User Needs in Two Health Technology Development Projects. Action Sheets.** *Informatics for Health and Social Care* 216084, 1-13, doi: 10.1080/17538157.2020.1865968. (Impact Factor 2019: 1.982)
2. Weis, A., Pohlmann, S., Poss-Doering, R., Strauss, B., Ullrich, C., Hofmann, H., Ose, D., Winkler, E. C., Szecsenyi, J. und Wensing, M. (2020). **Caregivers' role in using a personal electronic health record. A qualitative study of cancer patients and caregivers in Germany.** *BMC Med Inform Decis Mak* 20, 158, doi: 10.1186/s12911-020-01172-4. (Impact Factor 2018: 2.067)
3. Poss-Doering, R., Kunz, A., Pohlmann, S., Hofmann, H., Kiel, M., Winkler, E. C., Ose, D. und Szecsenyi, J. (2018). **Utilizing a Prototype Patient-Controlled Electronic Health Record in Germany. Qualitative Analysis of User-Reported Perceptions and Perspectives.** *JMIR Form Res* 2, e10411, doi: 10.2196/10411.
4. Ose, D., Kunz, A., Pohlmann, S., Hofmann, H., Qreini, M., Krisam, J., Uhlmann, L., Jacke, C., Winkler, E. C., Salize, H.-J. und Szecsenyi, J. (2017). **A Personal Electronic Health Record. Study Protocol of a Feasibility Study on Implementation in a Real-World Health Care Setting.** *JMIR Res Protoc* 6, e33, doi: 10.2196/resprot.6314.
5. Kunz, A., Pohlmann, S., Heinze, O., Brandner, A., Reiss, C., Kamradt, M., Szecsenyi, J. und Ose, D. (2016). **Strengthening Interprofessional Requirements Engineering Through Action Sheets. A Pilot Study.** *JMIR Hum Factors* 3, e25, doi: 10.2196/humanfactors.5364.

**Publikation 1** entstand in Kooperation mit dem Institut für Technikfolgenabschätzung und Systemanalyse (ITAS) des Karlsruher Instituts für Technologie (KIT), das die Action Sheets-Methode gemäß Publikation 5 für eines seiner Projekte adaptierte. Der Artikel stellt die Nutzung von Action Sheets in den beiden Projekten gegenüber und resultiert in der Darstellung von ‚Lessons learned‘ für die Organisation der interdisziplinären Kooperation. Ausgewählte Inhalte dieser Publikation sind in den Kapiteln 4.2.1 ‚Kritische Reflexion der Prototypentwicklung und

des Requirements Engineerings' sowie 4.3.1 ‚Relevante Faktoren für die Umsetzung des PEPA-Konzepts' dargestellt. Der Eigenanteil an dieser Publikation umfasst die Konzipierung (50%), die Abstimmung mit den Kooperationspartnern (40%) sowie die Erstellung und Revision des Manuskriptes (45%).

Bei **Publikation 2** handelt es sich um eine qualitative Studie zur Rolle von Angehörigen bei der Nutzung einer PEPA. Die Inhalte dieser Publikation werden v.a. in den Kapiteln 1.2, 3.4.1 sowie 4.3.2 aufgegriffen. Die eigene Leistung im Rahmen dieser Publikation bestand neben der Konzeption des Studiendesigns (40%) in der Rekrutierung der Teilnehmer (90%), Datenerhebung (95%) sowie der Datenanalyse (75%). Darüber hinaus lagen das Verfassen (90%) sowie die kritische Überarbeitung des Manuskriptes (95%) im Verantwortungsbereich der Doktorandin.

**Publikation 3** entstand im Rahmen der Masterarbeit von Frau Regina Poß-Doering, die sich mit der Auswertung der qualitativen Daten aus der Machbarkeitsstudie befasste. Der Schwerpunkt der Arbeit lag auf der Analyse der von Patienten und Ärzten berichteten Wahrnehmungen und Perspektiven hinsichtlich einer künftigen flächendeckenden PEPA-Implementierung. Auszüge aus dieser Publikation werden in der Diskussion dieser Arbeit (Kapitel 4.3.1) aufgegriffen. In meiner Rolle als Erstbetreuerin der Masterarbeit wirkte ich neben der Datenerhebung (75%) auch an der Datenanalyse (10%) sowie am Verfassen und an der Revision des Manuskriptes (5%) mit.

Bei **Publikation 4** handelt es sich um die Veröffentlichung des Studienprotokolls zum zweiten Studienteil. Auszüge aus dieser Veröffentlichung finden sich im Methodenteil dieser Arbeit wieder (ab Unterkapitel ‚2.2 Studiendesign' bis einschließlich ‚2.6 Ethische und rechtliche Aspekte'). Der Eigenanteil an dieser Publikation besteht in der Ausarbeitung des zugrundeliegenden Studienprotokolls zur Vorlage bei der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Universität Heidelberg (40%). Darüber hinaus lag die kritische Überarbeitung des Manuskriptes im Verantwortungsbereich der Doktorandin (40%).

**Publikation 5** bezieht sich auf die Darstellung von Action Sheets als neue Methode, um Nutzerbedarfe in interprofessionelle Entwicklungsprojekte für Softwareprodukte im Gesundheitsbereich einspeisen zu können. Die entsprechenden Inhalte der Veröffentlichung finden sich in dieser Arbeit in den Kapiteln 1.3, 2.1, 4.1, 4.2.1 sowie 4.3.1 wieder. Der Eigenanteil an dieser Publikation umfasst neben der Erstellung des Manuskriptes (90%) die Konzipierung (40%) sowie die Ausarbeitung des Action Sheets-Katalogs (30%), der als Grundlage für die Kommunikation der Nutzerbedarfe an das Entwicklungsprojekt diente.

Weitere Publikationen in Ko-Autorenschaft:

1. Pohlmann, S., Kunz, A., Ose, D., Winkler, E. C., Brandner, A., Poss-Doering, R., Szecsenyi, J. und Wensing, M. (2020). **Digitalizing Health Services by Implementing a Personal Electronic Health Record in Germany. Qualitative Analysis of Fundamental Prerequisites From the Perspective of Selected Experts.** J Med Internet Res 22, e15102, doi: 10.2196/15102.
2. Poß-Doering, R., Kunz, A., Pohlmann, S. und Szecsenyi, J. (2019). **Hausarztpraxen für ein Forschungsprojekt zur Erprobung einer elektronischen Patientenakte gewinnen. Engaging Family Physicians in a Research Project to Pilot an Electronic Health Record.** Zeitschrift für Allgemeinmedizin 95, 515-519.
3. Brandner, A., Schreiweis, B., Aguduri, L. S., Bronsch, T., Kunz, A., Pensold, P., Stein, K. E., Weiss, N., Yuksekogul, N., Bergh, B. und Heinze, O. (2016). **The Patient Portal of the Personal Cross-Enterprise Electronic Health Record (PEHR) in the Rhine-Neckar-Region.** Stud Health Technol Inform 228, 157-161
4. Ose, D., Baudendistel, I., Pohlmann, S., Winkler, E. C., Kunz, A. und Szecsenyi, J. (2017a). **Personal health records on the Internet. A narrative review of attitudes, expectations, utilization and effects on health outcomes.** Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes 122, 9-21, doi: 10.1016/j.zefq.2017.04.006.

Folgende Kongressbeiträge entstanden im Rahmen dieser Dissertation:

1. „Was meinen die denn mit ‚GUI‘?!“ – Interprofessionelle Zusammenarbeit bei der Entwicklung nutzerorientierter Software-Lösungen. Kunz, A., Pohlmann, S., Kamradt, M., Brandner, A., Reiß, C., Heinze, O., Szecsenyi, J., Ose, D. ENI 2015. 8. Wissenschaftlicher Kongress für Informationstechnologie im Gesundheits-, Pflege- und Sozialbereich. September 2015.
2. Usability von elektronischen Patientenakten: Kein Weg führt am Nutzer vorbei. (Poster). Kunz, A., Pohlmann, S., Kamradt, M., Brandner, A., Heinze, O., Szecsenyi, J., Ose, D. 14. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung. Oktober 2015.
3. Die persönliche einrichtungsübergreifende elektronische Patientenakte – Patient-Empowerment und das eHealth-Gesetz. Ein Widerspruch? Kunz, A./ Heinze, O. conhIT 2016, Öffentliches Statusmeeting „INFOPAT“. April 2016.
4. Developing A Support And Training Concept For Patients Using A Personal Electronic Health Record (Poster). Kunz, A., Pohlmann, S., Reiß, C., Szecsenyi, J., Ose, D.

International Conference on Communication in Healthcare (EACH 2016). September 2016.

5. Persönliche, elektronische Patientenakte – Nutzen schaffen mit System(en). Pohlmann, S./ Kunz, A., Brandner, A., Hofmann, H., Szecsenyi, J., Ose, D. 15. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung. Oktober 2016.
6. Die Rolle von Angehörigen bei der Nutzung einer persönlichen, einrichtungsübergreifenden elektronischen Patientenakte (PEPA): Eine qualitative Studie aus Sicht von Patienten und Angehörigen. Kunz, A., Pohlmann, S., Hofmann, H., Winkler, E., Wensing, M., Ose, D., Szecsenyi, J. DEGAM 2018. September 2018.

Eigenanteil an Datenerhebung und -auswertung und eigene Veröffentlichungen

## 8 Anhang

- 8.1 Ethikvotum
- 8.2 Hintergrundinformation zur Prä-Implementierungsstudie (exemplarisch)
- 8.3 Teilnahme- und Einverständniserklärung zur Prä-Implementierungsstudie (exempl.)
- 8.4 Hintergrundinformation zur Machbarkeitsstudie
- 8.5 Teilnahme- und Einverständniserklärung zur Machbarkeitsstudie
- 8.6 Übersicht Aufgaben Testung PEPA-Prototyp
- 8.7 Benutzeroberfläche des PEPA-Patientenportals
- 8.8 Transkriptionsregeln
- 8.9 Kategorien und Ankerzitate (Rolle von Angehörigen/ Schulung und Unterstützung)

## 8.1 Ethikvotum



## Medizinische Fakultät Heidelberg

Ethikkommission der Med. Fak. HD | Alte-Geckengießerei 11/1 | D-69115 Heidelberg

Herrn PD Dr. Dominik Ose  
Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung  
Universitätsklinikum Heidelberg  
Voßstraße 2  
69115 Heidelberg

28.10.2015  
kh-cd

## Berufsrechtliche Beratung

**Unser Zeichen:** S-462/2015 (Bitte stets angeben)

**Titel:** A personal electronic health record (PEPA) - Feasibility study on Implementation in real health care setting

**Eingereichte Unterlagen:** Anschreiben vom 25.08.2015  
Zusammenfassung

Checkliste Sonstige Studien

Formular für Erstantrag vom 25.08.2015

Hintergrundinformation für Hausärzte und Medizinische Fachangestellte zur Studie *Test der Benutzerfreundlichkeit eines Prototypen für eine „Persönliche Einrichtungübergreifende Elektronische Patientenakte (PEPA)“* Version 1 vom 24.08.2015

Hintergrundinformation für Ärztinnen und Ärzte / Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus Gesundheitsberufen zur Studie *Test der Benutzerfreundlichkeit eines Prototypen für eine „Persönliche Einrichtungübergreifende Elektronische Patientenakte (PEPA)“* Version 1 vom 24.08.2015

Hintergrundinformation für Patientinnen und Patienten zur Studie *Test der Benutzerfreundlichkeit eines Prototypen für eine „Persönliche Einrichtungübergreifende Elektronische Patientenakte (PEPA)“* Version 1 vom 24.08.2015

Hintergrundinformation für Hausärzte und Medizinische Fachangestellte zur Studie *Pilotstudie zur Einführung einer „Persönlichen einrichtungübergreifenden elektronischen Patientenakte (PEPA)“* Version 1 vom 24.08.2015

Hintergrundinformation für Ärztinnen und Ärzte / Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus Gesundheitsberufen zur Studie *Pilotstudie zur Einführung einer „Persönlichen einrichtungübergreifenden elektronischen Patientenakte (PEPA)“* Version 1 vom 24.08.2015

Hintergrundinformation für Patientinnen und Patienten zur Studie *Pilotstudie zur Einführung einer „Persönlichen einrichtungübergreifenden elektronischen Patientenakte (PEPA)“* Version 1 vom 24.08.2015

Hintergrundinformation für Studienteilnehmer zur Studie *Analyse relevanter Voraussetzungen für die Implementierung einer „Persönlichen Einrichtungübergreifenden Elektronischen Patientenakte (PEPA)“* Version 1 vom 24.08.2015

Teilnahme- und Einverständniserklärung für Ärztinnen und Ärzte zur Studie *Pilotstudie zur Einführung der „Persönlichen einrichtungübergreifenden elektronischen Patientenakte (PEPA)“* Version 1 vom 12.08.2012



Alte Geckengießerei 11/1  
D-69115 Heidelberg

☎ +49 6221 33822 0 (Empfang)  
☎ +49 6221 3382222  
✉ ethikkommission@med.uni-heidelberg.de

www.medizinische-fakultaet-hd.uni-heidelberg.de/  
ethikkommission

**Vorsitz:**  
Prof. Dr. med. Thomas Strowitzki

**Stellv. Vorsitz:**  
Prof. Dr. med. Johannes Schröder  
Prof. Dr. med. Klaus Herfarth

**Geschäftsleitung:**  
Dr. med. Verena Pfeilschifter

**Sonstige Studien:**  
Gero Blim, LL.M.  
☎ +49 6221 3382218  
☎ +49 6221 3382222  
✉ Gero.Blim@med.uni-heidelberg.de

Christian Deisenroth, M.A.  
☎ +49 6221 3382215  
☎ +49 6221 3382222  
✉ Christian.Deisenroth@med.uni-heidelberg.de

Dr. rer. nat. Sabine Vogel  
☎ +49 6221 3382219  
☎ +49 6221 3382222  
✉ Sabine.Vogel@med.uni-heidelberg.de



**Bankverbindung:**  
Baden-Württembergische Bank Stuttgart  
Konto-Nr.: 7421 500 429  
BLZ: 600 501 01  
SWIFT/BIC Code: SOLADEST  
IBAN-Nr.: DE 64600501017421500429



Teilnahme- und Einverständniserklärung für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus Gesundheitsberufen zur Studie *Pilotstudie zur Einführung der „Persönlichen einrichtungübergreifenden elektronischen Patientenakte (PEPA)“* Version 1 vom 12.08.2012

Teilnahme- und Einverständniserklärung für Hausärzte und Medizinische Fachangestellte zur Studie *Pilotstudie zur Einführung der „Persönlichen einrichtungübergreifenden elektronischen Patientenakte (PEPA)“* Version 1 vom 12.08.2012

Teilnahme- und Einverständniserklärung für Patientinnen und Patienten zur Studie *Pilotstudie zur Einführung der „Persönlichen einrichtungübergreifenden elektronischen Patientenakte (PEPA)“* Version 1 vom 12.08.2012

Teilnahme- und Einverständniserklärung für Ärztinnen und Ärzte zur Studie *Test der Benutzerfreundlichkeit eines Prototypen für eine „Persönliche Einrichtungsüberreifende Elektronische Patientenakte (PEPA)“* Version 1 vom 12.08.2015

Teilnahme- und Einverständniserklärung für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus Gesundheitsberufen zur Studie *Test der Benutzerfreundlichkeit eines Prototypen für eine „Persönliche Einrichtungsüberreifende Elektronische Patientenakte (PEPA)“* Version 1 vom 12.08.2015

Teilnahme- und Einverständniserklärung für Hausärzte und Medizinische Fachangestellte zur Studie *Test der Benutzerfreundlichkeit eines Prototypen für eine „Persönliche Einrichtungsüberreifende Elektronische Patientenakte (PEPA)“* Version 1 vom 12.08.2015

Teilnahme- und Einverständniserklärung für Patientinnen und Patienten zur Studie *Test der Benutzerfreundlichkeit eines Prototypen für eine „Persönliche Einrichtungsüberreifende Elektronische Patientenakte (PEPA)“* Version 1 vom 12.08.2015

Teilnahme- und Einverständniserklärung zur Studie *„Persönliche einrichtungübergreifende elektronische Patientenakte (PEPA) – eine Machbarkeitsstudie für die Implementierung im realen Versorgungsprozess von Patienten mit kolorektalem Karzinom“* Study Protocol Version 1.0 vom 25.08.2015

CV PD Dr. Dominik Ose vom 25.08.2015

Formelle Nachreichung vom 16.09.2015:

Hintergrundinformation für Hausärzte und Medizinische Fachangestellte zum Studienteil 1: *Test der Benutzerfreundlichkeit eines PEPA-Prototypen* Version 1 vom 14.09.2015

Hintergrundinformation für Ärztinnen und Ärzte / Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus Gesundheitsberufen zum Studienteil 1: *Test der Benutzerfreundlichkeit eines PEPA-Prototypen* Version 1 vom 14.09.2015

Hintergrundinformation für Patientinnen und Patienten zum Studienteil 1: *Test der Benutzerfreundlichkeit eines PEPA-Prototypen* Version 1 vom 14.09.2015

Hintergrundinformation für Hausärzte und Medizinische Fachangestellte zum Studienteil 2: *Pilotstudie zur Einführung des PEPA* Version 1 vom 14.09.2015

Hintergrundinformation für Ärztinnen und Ärzte / Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus Gesundheitsberufen zum Studienteil 2: *Pilotstudie zur Einführung des PEPA* Version 1 vom 14.09.2015

## Ethikvotum



Seite 3/5

Hintergrundinformation für Patientinnen und Patienten zum Studienteil 2: *Pilotstudie zur Einführung des PEPA* Version 1 vom 14.09.2015  
 Hintergrundinformation für Teilnehmer im Rahmen der Studie (zur Teilnahme an einem Experteninterview) Version 1 vom 14.09.2015  
 Teilnahme- und Einverständniserklärung für Ärztinnen und Ärzte zum Studienteil 1: *Test der Benutzerfreundlichkeit eines PEPA-Prototypen* Version 1 vom 14.09.2015  
 Teilnahme- und Einverständniserklärung für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus Gesundheitsberufen zum Studienteil 1: *Test der Benutzerfreundlichkeit eines PEPA-Prototypen* Version 1 vom 14.09.2015  
 Teilnahme- und Einverständniserklärung für Hausärzte und Medizinische Fachangestellte zum Studienteil 1: *Test der Benutzerfreundlichkeit eines PEPA-Prototypen* Version 1 vom 14.09.2015  
 Teilnahme- und Einverständniserklärung für Patientinnen und Patienten zum Studienteil 1: *Test der Benutzerfreundlichkeit eines PEPA-Prototypen* Version 1 vom 14.09.2015  
 Teilnahme- und Einverständniserklärung für Ärztinnen und Ärzte zum Studienteil 2: *Pilotstudie zur Einführung des PEPA* Version 1 vom 14.09.2015  
 Teilnahme- und Einverständniserklärung für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus Gesundheitsberufen zum Studienteil 2: *Pilotstudie zur Einführung des PEPA* Version 1 vom 14.09.2015  
 Teilnahme- und Einverständniserklärung für Hausärzte und Medizinische Fachangestellte zum Studienteil 2: *Pilotstudie zur Einführung des PEPA* Version 1 vom 14.09.2015  
 Teilnahme- und Einverständniserklärung für Patientinnen und Patienten zum Studienteil 2: *Pilotstudie zur Einführung des PEPA* Version 1 vom 14.09.2015  
 Teilnahme- und Einverständniserklärung zur Teilnahme an einem Experteninterview Version 1 vom 14.09.2015

Sehr geehrter Herr Dr. Ose,

die Ethikkommission hat Ihr Forschungsvorhaben in der Sitzung am 12.10.2015 beraten und hat **keine Bedenken gegen die Durchführung der Studie.**

Sie gibt jedoch folgende Empfehlungen bzw. Hinweise:

**Allgemeins:**

1. Es wird darauf hingewiesen, dass sich im Rahmen der Studiendurchführung an anderen Kliniken und/oder Arztpraxen beteiligte Ärzte jeweils zusätzlich auch von der für sie zuständigen Ethikkommission berufsrechtlich beraten lassen müssen (vgl. § 15 Abs. 1 BOÄ BW).
2. Sofern die an der Studie beteiligten Ärzte anderen Ärzten, die nicht zu ihrer jeweiligen Abteilung/Arztpraxis gehören, oder weiteren Dritten studienbedingt Auskunft über die eigenen Patienten und ihre jeweilige Behandlung geben sollen, müssen sie diesbezüglich ausdrücklich von der Schweigepflicht entbunden werden. Die Patienten sind ferner in den Informationsschriften über dieses Erfordernis aufzuklären.
3. Die Datenaufbewahrungszeiten sollten einheitlich angegeben werden (-> Es sind tlw. 10 Jahre nach und tlw. sofortige Löschung nach Beendigung der Studie als

3-46/2015

## Ethikvotum



Seite 4/5

- Aufbewahrungsdauer angegeben). Die Angabe ist auch in allen Informationsschriften und Einwilligungserklärungen einheitlich anzugeben.
4. In den betreffenden Informationsschriften ist zu ergänzen, wer die Patientendaten bearbeitet und elektronisch einpflegt, wo der Server steht, auf dem die Daten gespeichert werden, und wie und nach welchen Sicherheitsstandards die Datenübertragung erfolgt.
  5. Das Studienende ist zu ergänzen. (-> Ebenso in den Informationsschriften)

**Study Protocol:**

6. Es sind Zeitangaben für die studienbedingten Maßnahmen für alle Teilnehmergruppen in beiden Studienteilen (Pre-implementation study und Implementation study) einheitlich zu den Angaben in den Informationsschriften zu ergänzen.
7. Unter „Ethics and legal aspects“ ist zu ergänzen, dass bei Rücktritt von der Studie bereits gewonnenes Daten-Material vernichtet oder beim Studienteilnehmer angefragt wird, ob er mit der Auswertung des Materials einverstanden ist.
8. Der guten Ordnung halber weisen wir darauf hin, dass seit Oktober 2013 eine neue Version der Deklaration von Helsinki verabschiedet ist (64th WMA General Assembly, Fortaleza, Brazil, October 2013). Im Studienprotokoll wird auf die Version von 2008 verwiesen.

**Alle Hintergrundinformationen zu Studienteil 1:**

9. Die Angaben zur Verwendung der Videoaufnahmen sind widersprüchlich. In den Informationsschriften steht, dass die Aufnahmen und jeder Praxisbezug nach Beendigung der Studie unwiderruflich gelöscht werden. In den Einwilligungserklärungen steht tlw., dass sie in pseudonymisierter Form ausgewertet und veröffentlicht werden. Der Widerspruch ist aufzulösen.
10. Der guten Ordnung halber weist die Kommission darauf hin, dass Aufnahmen allenfalls dann als anonymisiert bzw. pseudonymisiert gelten, wenn nur Ausschnitte (Wunde etc.) oder das Innere des Körpers gezeigt werden. Anders sieht es aus, wenn es sich um eine sehr seltene Erkrankung/Deformation eines Organs oder um Aufnahmen von Gesicht, Ganzkörper (-haltung), besonderen Narben, Tätowierungen, ungewöhnlichen Verletzungen, sonstigen individuellen Merkmalen etc. handelt. Dabei ist die Zuordenbarkeit der Bilder zur Person in der Regel möglich. Dann liegen keine anonymisierten bzw. pseudonymisierten Bilder vor. Auch der oft verwendete „schwarze Balken“ über den Augen, bzw. Pixelung des Gesichts reicht nicht aus. Die Zulässigkeit der Verwendung und Nutzung der Aufnahmen richtet sich nach dem Inhalt der Einwilligung des Abgebildeten (§ 22 Abs. 1 Kunsturhebergesetz - KUG).
11. Die Patienten sind darüber zu informieren, ob bzw. welchen persönlichen Nutzen sie von der Studienteilnahme haben; auch wenn kein persönlicher Nutzen besteht, ist die explizit zu erwähnen (-> Dasselbe gilt für die Informationsschriften zu Studienteil 2)

**Alle Hintergrundinformationen zu Studienteil 2:**

12. Es sollte klar angegeben werden, mit welchem Zeitaufwand die PEPA-Einführung und Schulung bzw. ihre studienbedingte Nutzung verbunden ist.
13. Die Teilnehmer sind deutlicher darüber aufzuklären, dass das Gruppengespräch aufgenommen werden wird und wie diese Aufnahmen gehandhabt werden. (-> beachte Hinweis zu Studienteil 1).
14. Hintergrundinformation für Patientinnen und Patienten – Studienteil 2: Die Sinnhaftigkeit des Satzes auf Seite 3 „Sie haben das Recht, über die von Ihnen stammenden personenbezogenen Daten Auskunft zu verlangen“ ist zu überprüfen und ggfs. umzuformulieren, vor allem wenn der Patient selbst Zugang zu den eigenen Daten hat.

S-448/2015

## Ethikvotum



Seite 5/5

**Alle Teilnahme- und Einverständniserklärungen:**

15. Die Einwilligung in die Erhebung, Verarbeitung und Nutzung personenbezogener Daten ist gemäß §4 Landesdatenschutzgesetz von Baden-Württemberg (LDSG BW) bzw. §4a Bundesdatenschutzgesetz (BDSG) gegenüber dem übrigen Text abzuheben (z.B. durch Umrahmung).
16. Die Patienten sollten bestätigen, dass sie zusätzlich mündlich über die Studie aufgeklärt wurden und Fragen gestellt werden konnten.

Wir wünschen Ihnen bei der Durchführung der Studie viel Erfolg.

Bitte leiten Sie das Ergebnis der berufsrechtlichen Beratung und die studienrelevante Korrespondenz allen teilnehmenden Ärzten in unserem Zuständigkeitsbereich weiter.

Mit freundlichen Grüßen

Ch.-Dr. Herfarth, Klaus  
Ch.-TeleGec PWS SigG CA 28-PW  
DU-DE

Mittwoch, 28. Oktober 2015 15:22 Uhr MEZ

Prof. Dr. med. Klaus Herfarth  
Stellv. Vorsitzender

**Allgemeine Hinweise:**

- Änderungen in Organisation und Ablauf der Studie sind der Kommission, zusammen mit einer Bewertung der Nutzen-Risiko-Relation, umgehend mitzuteilen. Sowohl die **Antragsnummer** als auch die **geänderten Passagen** sollten in den betreffenden Unterlagen **deutlich gekennzeichnet** sein, da anderenfalls keine zügige Bearbeitung möglich ist.
- Die Ethikkommission der Medizinischen Fakultät Heidelberg arbeitet gemäß den nationalen gesetzlichen Bestimmungen und den ICH-GCP-Richtlinien. Ihren Beratungen liegt die Deklaration des Weltärztebundes von Helsinki in der jeweils aktuellen Fassung zugrunde.
- Unabhängig vom Beratungsergebnis macht die Ethikkommission Sie darauf aufmerksam, dass die ethische und rechtliche Verantwortung für die Durchführung einer Studie beim Leiter der Studie und bei allen teilnehmenden Ärzten liegt.

S-464/2015

## 8.2 Hintergrundinformation zur Prä-Implementierungsstudie (exemplarisch)

Pre-Implementation Study  
PRE\_PAT\_INFO

UniversitätsKlinikum Heidelberg

## Hintergrundinformation für Patientinnen und Patienten

zur Teilnahme an der Studie

### „Eine Persönliche Einrichtungsübergreifende Elektronische Patientenakte (PEPA) – Machbarkeitsstudie zur Implementierung in der Gesundheitsversorgung“

#### Teil 1: Test der Benutzerfreundlichkeit eines PEPA-Prototypen

Liebe Patientin, lieber Patient,

am Universitätsklinikum Heidelberg wird, im Rahmen eines vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekts, an Lösungen gearbeitet wie Patienten stärker in die Gesundheitsversorgung einbezogen werden können. Ein wichtiges Vorhaben in diesem Zusammenhang ist die Entwicklung einer persönlichen elektronischen Patientenakte (PEPA). Dies bedeutet, dass Patienten Informationen zu ihrer Erkrankung und ihrem Behandlungsverlauf perspektivisch selbst über eine Website im Internet verwalten können.

In einer ersten Studienphase wurden in diesem Zusammenhang Anforderungen an die Entwicklung der PEPA aus Sicht von Patienten und den an der Patientenversorgung beteiligten Leistungserbringern in mehreren Gruppengesprächen herausgearbeitet, die in die anschließende Entwicklung eines PEPA-Prototypen eingegangen sind. Diesen Prototypen möchten wir nun durch ausgewählte Patienten in Bezug auf seine benutzerorientierte Bedienbarkeit testen lassen. Dazu möchten wir Sie einladen den Prototypen an einem PC zu nutzen und uns in einem anschließenden Interview einen Eindruck zu Ihren Erfahrungen zu vermitteln. Der Test des PEPA-Prototyps inkl. Interview findet entweder im NCT oder in den Räumen der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung (69198 Heidelberg, Voßstr.2) statt und dauert **max. 120 Minuten**. Für Ihre Teilnahme erhalten Sie eine **Aufwandsentschädigung von 50 €**.

Wenn Sie an dem *Test der Benutzerfreundlichkeit des PEPA-Prototyps (Usability Test) inkl. Interview* teilnehmen möchten, lesen Sie bitte die beiliegende Einverständniserklärung aufmerksam durch und vereinbaren Sie mit uns einen Termin für den Test des PEPA-Prototyps. Bitte unterzeichnen Sie die Einverständniserklärung erst unmittelbar vor dem Test und gemeinsam mit der aufklärenden Person, wenn all Ihre Fragen durch die Studienmitarbeiter beantwortet wurden.

**Bitte beachten Sie auch die Hinweise zum Datenschutz und zu Ihrem Rücktrittsrecht (Rückseite).** Wenn Sie auch persönlich keinen direkten Nutzen aus Ihrer Teilnahme an diesem Projekt ziehen können,

## Hintergrundinformation zur Prä-Implementierungsstudie (exemplarisch)

Pre-Implementation Study  
PRE\_PAT\_INFO

würden wir uns dennoch freuen, wenn Sie auf diese Weise helfen, die Qualität der Gesundheitsversorgung weiter zu verbessern.

Falls Sie weitere Fragen haben sollten, stehen wir Ihnen gerne unter der Telefonnummer **06221-56-8206** oder per E-mail **aline.kunz@med.uni-heidelberg.de** zur Verfügung.

Herzliche Grüße,



Priv.-Doz. Dr. Dominik Ose, MPH

### **Hinweise zu Vor- und Nachteilen der Studienteilnahme**

Sie leisten durch die Teilnahme an der Studie einen wesentlichen Beitrag zur Qualitätssicherung im Gesundheitswesen. Nachteile sind hierbei keine zu erwarten. Falls Sie dennoch das Gefühl haben, dass unerwünschte Wirkungen eintreten, wenden Sie sich bitte an Ihren Arzt oder die Studienleitung.

### **Informationen zum Datenschutz und Rücktrittsrecht**

#### **Datenschutz:**

**Da es nicht möglich ist, alles Gesagte mitzuschreiben, wird der Usability-Test durch den Einsatz eines Diktier- und Videogerätes unterstützt und aufgezeichnet, um es anschließend inhaltlich auswerten zu können.**

Für die Auswertung werden die Daten (z.B. Namen und andere personenbezogene Angaben) pseudonymisiert, das heißt unkenntlich gemacht\*. Die Namen der Gruppenteilnehmer und die Ton- und Video-Aufnahmen werden nicht an andere Personen, außerhalb der Forschergruppe, weitergegeben. Dritte Personen erhalten keinen Einblick in die Originalunterlagen. Die erhobenen Daten werden für maximal zwei Jahre nach Studienende aufbewahrt und daraufhin unwiederbringlich gelöscht. Das Studienende ist dann erreicht, wenn die Intervention stattgefunden hat und die Datenauswertung abgeschlossen wurde. Die ärztliche Schweigepflicht und die Bestimmungen des Bundesdatenschutzgesetzes werden eingehalten.

*[\*Pseudonymisierung bedeutet Verschlüsselung von Daten. Die Daten von Personen werden ohne Namensnennung nur mit Nummern codiert. Die Zuordnung der Daten zu einer Person ist nur möglich, wenn hierfür der Schlüssel eingesetzt wird, mit dem die Daten pseudonymisiert wurden.]*

#### **Rücktrittsrecht:**

**Ihre Teilnahme an der Studie ist freiwillig und Sie haben das Recht, Ihr Einverständnis jederzeit, ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für Ihre weitere medizinische Versorgung, zurückzuziehen.**

Bei Rücktritt von der Studie kann auf Wunsch bereits gewonnenes Datenmaterial vernichtet werden. Sie können sich beim Ausscheiden aus der Studie entscheiden, ob Sie mit der Auswertung Ihrer Studiendaten einverstanden sind, oder nicht. Sollten Sie zu einem späteren Zeitpunkt Ihre Entscheidung ändern wollen, setzen Sie sich bitte mit der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung in Verbindung.

### 8.3 Teilnahme- und Einverständniserklärung zur Prä-Implementierungsstudie (exemplarisch)



Universitätsklinikum Heidelberg

#### Teilnahme- und Einverständniserklärung für Patientinnen und Patienten

für die Teilnahme an der Studie

#### „Eine Persönliche Einrichtungsübergreifende Elektronische Patientenakte (PEPA) – Machbarkeitsstudie zur Implementierung in der Gesundheitsversorgung“

##### Teil 1: Test der Benutzerfreundlichkeit eines PEPA-Prototypen

Name, Vorname	
Straße, PLZ, Ort	
Geburtsdatum, Geburtsort	
Behandelnder Arzt am NCT Heidelberg	
Telefonnummer	
E-Mail	
Geeigneter Zeitpunkt für Rückruf	

- Ich nehme **freiwillig** an der obengenannten Studie (Usability-Test inkl. Interview) teil.
- Hiermit bestätige ich, dass ich die **Informationsschrift für Patienten erhalten** habe und zusätzlich mündlich über die Studie aufgeklärt wurde. Ich hatte die Möglichkeit, alle meine Fragen zu stellen und sie wurden zufriedenstellend beantwortet.

• Ich wurde darüber aufgeklärt und stimme zu, dass meine in der Studie erhobenen Daten nur pseudonymisiert\* ausgewertet und ggf. auch nur in pseudonymisierter Form weitergegeben werden. Dritte erhalten keinen Einblick in Originalunterlagen. Bei der Veröffentlichung von Ergebnissen der Studie wird mein Name ebenfalls nicht genannt.  
 [\*Pseudonymisierung bedeutet Verschlüsselung von Daten ohne Namensnennung nur mit Nummern. Die Zuordnung der Daten zu einer Person ist nur möglich, wenn hierfür der Schlüssel eingesetzt wird, mit dem die Daten pseudonymisiert wurden.]

- Ich bin damit einverstanden, dass der Usability Test und das Interview durch einen Protokollanten handschriftlich dokumentiert, digital mit **Video- und Diktiergerät aufgezeichnet** und anschließend wortwörtlich verschriftlicht wird. Die pseudonymisierten Abschriften werden von der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung des Universitätsklinikums Heidelberg ausgewertet und die Ergebnisse für wissenschaftliche Veröffentlichungen genutzt.
- Die erhobenen Daten werden für maximal zwei Jahre nach Studienende aufbewahrt und daraufhin unwiederbringlich gelöscht. Das Studienende ist dann erreicht, wenn die Intervention stattgefunden hat und die Datenauswertung abgeschlossen wurde.
- Ich kann diese **Teilnahme- und Einverständniserklärung** gegenüber der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung **jederzeit, ohne Angabe von Gründen zurückziehen**. Bei Rücktritt von der Studie kann bis zum Abschluss der Auswertung auf Wunsch das bereits gewonnene Datenmaterial vernichtet werden. Sollte ich zu einem späteren Zeitpunkt meine Entscheidung ändern wollen, setze ich mich mit der Studienleitung in Verbindung.

Ort / Datum <small>(vom Patienten persönlich einzutragen)</small>	Vorname, Name Patientin/Patient	Unterschrift Patientin/Patient
Ort / Datum <small>(vom Arzt/Prüfer persönlich einzutragen)</small>	Vorname, Name aufklärender Arzt/Prüfer	Unterschrift aufklärender Arzt/Prüfer

## 8.4 Hintergrundinformation zur Machbarkeitsstudie

Implementation Study  
IMP\_PAT\_INFO



Universitätsklinikum Heidelberg

### Hintergrundinformation für Patientinnen und Patienten

zur Studienteilnahme an der Studie

#### „Eine Persönliche Einrichtungsübergreifende Elektronische Patientenakte (PEPA) – Machbarkeitsstudie zur Implementierung in der Gesundheitsversorgung“

##### Tell 2: Pilotstudie zur Einführung der PEPA

Liebe Patientin, lieber Patient,

am Universitätsklinikum Heidelberg wird im Rahmen eines vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekts an Lösungen gearbeitet, wie Patienten stärker in die Gesundheitsversorgung einbezogen werden können. Ein wichtiges Vorhaben in diesem Zusammenhang ist die Entwicklung einer persönlichen elektronischen Patientenakte. Dies bedeutet, dass Patienten Informationen zu ihrem Behandlungsverlauf selbst über eine Website im Internet verwalten können.

Dabei ist der Grundgedanke der PEPA, dass krankheits- und behandlungsrelevante Informationen in einer „Akte“ zusammengeführt und vom Patienten „verwaltet“ werden. Das beinhaltet auch die Freigabe der Informationen für Ärzte und andere Gesundheitsberufe. Im Rahmen des INFOPAT-Projekts wird die PEPA gemeinsam mit dem NCT-Heidelberg in einer Pilotstudie für Patienten mit einer Krebserkrankung evaluiert.



Abbildung 1: Schematische Darstellung des PEPA-Konzepts

In einer ersten Studienphase dieses Projekts, wurde auf Grundlage der Anforderungen von Patienten, Ärzten und anderen Gesundheitsberufen (etwa Pflegende, Sozialarbeiter) eine erste Version der PEPA entwickelt. Diese möchten wir nun mit ausgewählten Patienten in ihrem täglichen Versorgungsalltag in die Anwendung bringen. Dabei steht die Frage im Vordergrund, welche Erfahrungen Patienten im Umgang mit der persönlichen einrichtungsübergreifenden elektronischen Patientenakte (PEPA) in ihrem Versorgungsalltag machen und welche Rückschlüsse sich daraus für die Implementierung ergeben.

#### Genereller Ablauf

Insgesamt wird die persönliche einrichtungsübergreifende elektronische Patientenakte bei etwa 30 Patienten in die Anwendung gebracht, um deren Versorgungsalltag zusätzlich zu unterstützen.

Bei **allen Studienteilnehmern** wird zu zwei Zeitpunkten der Studienlaufzeit (zu Beginn der **3-monatigen Umsetzungsphase** und am Ende) ein Fragebogen eingesetzt. Die Beantwortung der Fragebögen dauert

## Hintergrundinformation zur Machbarkeitsstudie

Implementation Study  
IMP\_PAT\_INFO

jeweils **ca. 45 Minuten**. Nach der Nutzungsdauer von 12 Wochen werden zudem mit den Studienteilnehmern **Gruppengespräche oder Interviews** durchgeführt. An einem Gruppengespräch nehmen **sechs bis acht** Patienten teil, es dauert ebenso wie das Interview **ca. 90 Minuten** und findet in der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung (69198 Heidelberg, Im Neuenheimer Feld 130.3) statt. Wir werden uns dann telefonisch mit den Patienten in Verbindung setzen, um einen Termin für das Gruppengespräch bzw. ein Interview zu vereinbaren.

Zeit	Maßnahme	Insgesamt
Zu Beginn und am Ende der 3-monatigen Studienlaufzeit	Fragebogen	2x
Nach 12 Wochen	Gruppengespräch/Interview	1x

Die Studienteilnehmer werden am Anfang der eigentlichen PEPA-Nutzung eine ausführliche Einführung und Schulung erhalten, um zielführend und sicher mit der PEPA umgehen zu können. Dieser Einführungstermin wird etwa 2,5 Stunden dauern. Zudem werden alle Patienten während der Intervention (3 Monate) durch das Selbsthilfebüro Heidelberg/den Gesundheitstreffpunkt Mannheim und Wissenschaftler der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung bei der Nutzung der PEPA unterstützt.

Die Zugriffe und die Nutzung der PEPA werden mit Beginn und für die Dauer der Studie elektronisch mitgespeichert, um im Rahmen der Studie ausgewertet zu werden. Technische und inhaltliche Fragen können Sie gerne jederzeit an eine speziell zu diesem Zweck eingerichtete E-Mail-Adresse richten – es wird sich dann zeitnah ein Studienmitarbeiter bei Ihnen melden. Auch diese Anfragen werden systematisch erfasst, um Rückschlüsse auf häufig auftretende Probleme bei der Aktennutzung zu ziehen.

Der Zeitaufwand für die Nutzung der PEPA hängt grundsätzlich davon ab, wie intensiv Sie sie für die Vor- und Nachbereitung von Arztbesuchen bzw. -gesprächen nutzen. Generell ist aber davon auszugehen, dass nach einer ersten Gewöhnung an den Umgang mit dem Webportal kein höherer Zeitaufwand entsteht als er auch für eine papierbasierte Gesprächsplanung anfallen würde. Für Ihre Teilnahme an der Studie als „PEPA-Gruppe“ erhalten Sie eine **Aufwandsentschädigung** von insgesamt **150 €** (50€ pro Befragungseinheit). Leider ist eine Nutzung der PEPA über die 3-monatige Studiendauer hinaus nicht möglich. Die gespeicherten Daten werden daher nach dem Ende der Studie aus der PEPA gelöscht – auf Wunsch werden Ihnen jedoch Kopien der Dokumente, die initial in Ihre elektronische Akte eingestellt wurden, im PDF-Format auf einem USB-Stick zur Verfügung gestellt.

Wenn Sie an der Studie teilnehmen möchten, füllen Sie bitte die Einverständniserklärung vollständig aus und senden uns diese mit dem beigefügten Freiumschlag zurück.

Bitte beachten Sie auch die Hinweise zum Datenschutz und zu Ihrem Rücktrittsrecht. Wenn Sie auch persönlich keinen direkten Nutzen aus Ihrer Teilnahme an diesem Projekt ziehen können, würden wir uns dennoch freuen, wenn Sie auf diese Weise helfen, die Qualität der Gesundheitsversorgung weiter zu verbessern. Falls Sie weitere Fragen haben sollten, stehen wir Ihnen gerne unter der Telefonnummer **06221-56-8206** oder per E-mail **aline.kunz@med.uni-heidelberg.de** zur Verfügung.

Mit herzlichen Grüßen



Priv.-Doz. Dr. Dominik Ose, MPH

## Hintergrundinformation zur Machbarkeitsstudie

Implementation Study  
IMP\_PAT\_INFO**Hinweise zu Vor- und Nachteilen der Studienteilnahme**

Sie leisten durch die Teilnahme an der Studie einen wesentlichen Beitrag zur Qualitätssicherung im Gesundheitswesen. Nachteile sind für Sie keine zu erwarten. Sollten Sie dennoch das Gefühl haben, dass durch eine Studienteilnahme für Sie Nachteile entstehen, wenden Sie sich bitte an Ihren Arzt oder die Studienleitung.

**Informationen zum Datenschutz und Rücktrittsrecht****Datenschutz:**

Die Untersuchung wird in Übereinstimmung mit der Deklaration von Helsinki (2013) und der Berufsordnung für Ärztinnen und Ärzte der Landesärztekammer Baden-Württemberg in den jeweils aktuellen Fassungen durchgeführt. Die ärztliche Schweigepflicht und die Bestimmungen des Bundesdatenschutzgesetzes werden eingehalten. Für wissenschaftliche Zwecke werden aus dem Datenbestand Angaben nur pseudonymisiert erhoben, weitergegeben oder ausgewertet. Gleiches gilt für die Veröffentlichung der Studienergebnisse, d.h. ein Rückschluss auf Ihre Person ist nicht möglich.

*[\*Pseudonymisierung bedeutet Verschlüsselung von Daten. Die Daten von Personen werden ohne Namensnennung nur mit Nummern codiert. Die Zuordnung der Daten zu einer Person ist nur möglich, wenn hierfür der Schlüssel eingesetzt wird, mit dem die Daten pseudonymisiert wurden.]*

Bei der Eingabe der ärztlichen Untersuchungsbefunde in die PEPA zu Beginn der Nutzungsphase lässt es sich nicht vermeiden, dass speziell damit beauftragte Mitarbeiterinnen (Aline Kunz und Sabrina Pohlmann) der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung Einblick in Ihre persönlichen Daten haben werden. Dabei handelt es sich um alle Daten und Informationen, die sich bis dahin im Verlauf Ihrer Krankengeschichte angesammelt haben und die Sie zum Einstellen in die PEPA zur Verfügung stellen möchten. Ausgeschlossen davon sind die Angaben aus den Fragebögen, die Sie selbst ausfüllen.

Diese(r) Mitarbeiter(in) hat eine speziell für diese Studie angefertigte Verschwiegenheitserklärung unterzeichnet, d.h. er/sie unterliegt ebenso der Schweigepflicht, wie die an Ihrer Versorgung beteiligten Mitarbeiter der Gesundheitsberufe. Dritte erhalten keinerlei Einblick in die Daten.

Die Daten, die in der PEPA eingestellt werden, liegen auf Servern des Universitätsklinikums Heidelberg. Diese Server stehen im Rechenzentrum des Universitätsklinikums und sind dort über ein mehrstufiges Firewall-Konzept gesichert. Die Datenübertragung erfolgt gemäß den aktuellen Empfehlungen des Bundesamts für Sicherheit in der Informationstechnik (BIS) und mindestens SSL-verschlüsselt.

**Da es nicht möglich ist, all das, was im Rahmen der Gruppengespräche/Interviews gesagt wird, mitzuschreiben, werden diese Gespräche durch den Einsatz eines Diktier- und Videogerätes aufgezeichnet, um sie anschließend inhaltlich auswerten zu können.**

Für die Auswertung werden die Daten (z.B. Namen und andere personenbezogene Angaben) pseudonymisiert. Die Namen der Gruppen-/Interviewteilnehmer und die Ton- und Video-Aufnahmen werden nicht an andere Personen außerhalb der Forschergruppe weitergegeben. Dritte Personen erhalten keinen Einblick in die Originalunterlagen. Die erhobenen Daten werden für maximal zwei Jahre nach Studienende aufbewahrt und daraufhin unwiederbringlich gelöscht. Das Studienende ist dann erreicht, wenn die Intervention stattgefunden hat und die Datenauswertung abgeschlossen wurde.

**Rücktrittsrecht:**

**Ihre Teilnahme an der Studie ist freiwillig und Sie haben das Recht, Ihr Einverständnis jederzeit, ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für Ihre weitere medizinische Versorgung, zurückzuziehen.**

Bei Rücktritt von der Studie kann auf Wunsch bereits gewonnenes Datenmaterial vernichtet werden. Sie können sich beim Ausscheiden aus der Studie entscheiden, ob Sie mit der Auswertung Ihrer Studiendaten einverstanden sind, oder nicht. Sollten Sie zu einem späteren Zeitpunkt Ihre Entscheidung ändern wollen, setzen Sie sich bitte mit der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung in Verbindung.

## 8.5 Teilnahme- und Einverständniserklärung zur Machbarkeitsstudie



Universitätsklinikum Heidelberg

### Teilnahme- und Einverständniserklärung für Patientinnen und Patienten

für die Teilnahme an der Studie

#### „Eine Persönliche Einrichtungsübergreifende Elektronische Patientenakte (PEPA) – Machbarkeitsstudie zur Implementierung in der Gesundheitsversorgung“

##### Teil 2: Pilotstudie zur Einführung der PEPA

Name, Vorname	
Straße, PLZ, Ort	
Geburtsdatum, Geburtsort	
Behandelnder Arzt	
Telefonnummer	
E-Mail	
Geeigneter Zeitpunkt für Rückruf	

- Ich nehme **freiwillig** an der obengenannten Studie (Einführung der PEPA und Gruppengespräch) teil.
  - Hiermit bestätige ich, dass ich die **Informationsschrift für Patienten erhalten** habe und zusätzlich mündlich über die Studie aufgeklärt wurde. Ich hatte die Möglichkeit, alle meine Fragen zu stellen und sie wurden zufriedenstellend beantwortet.
- Ich wurde darüber aufgeklärt und stimme zu, dass meine in der Studie erhobenen Daten nur pseudonymisiert\* ausgewertet und ggf. auch nur in pseudonymisierter Form weitergegeben werden. Dritte erhalten keinen Einblick in Originalunterlagen. Bei der Veröffentlichung von Ergebnissen der Studie wird mein Name ebenfalls nicht genannt.  
[\*Pseudonymisierung bedeutet Verschlüsselung von Daten ohne Namensnennung nur mit Nummern. Die Zuordnung der Daten zu einer Person ist nur möglich, wenn hierfür der Schlüssel eingesetzt wird, mit dem die Daten pseudonymisiert wurden.]
- Ich bin damit einverstanden, dass das Gruppengespräch durch einen Protokollanten handschriftlich dokumentiert, digital mit **Video- und Diktiergerät aufgezeichnet** und anschließend wortwörtlich verschriftlicht wird. Die pseudonymisierten Abschriften werden von der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung des Universitätsklinikums Heidelberg ausgewertet und die Ergebnisse für wissenschaftliche Veröffentlichungen genutzt.
  - Nach Beendigung der Studie werden die **digitalen Aufzeichnungen unwiederbringlich gelöscht**.
  - Ich kann diese **Teilnahme- und Einverständniserklärung** gegenüber der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung **jederzeit, ohne Angabe von Gründen zurückziehen**. Bei Rücktritt von der Studie kann bis zum Abschluss der Auswertung auf Wunsch das bereits gewonnene Datenmaterial vernichtet werden. Sollte ich zu einem späteren Zeitpunkt meine Entscheidung ändern wollen, setze ich mich mit der Studienleitung in Verbindung.
  - Ich bitte um einen Rückruf, für weitere Terminabsprachen.

---

Ort / Datum    Vorname, Name Patientin/Patient    Unterschrift Patientin/Patient  
(vom Patienten persönlich einzutragen)

---

Ort / Datum    Vorname, Name aufklärender Arzt/Prüfer    Unterschrift aufklärender Arzt/Prüfer  
(vom Arzt persönlich einzutragen)

## 8.6 Übersicht Aufgaben Testung PEPA-Prototyp

<b>Patienten</b>
<p><b>Übung 1: Anmeldevorgang</b> Rufen Sie bitte die Startseite der PEPA auf und melden Sie sich an. Geben Sie dazu die folgende Adresse in das Browserfenster ein (z.B. Google Chrome, Internet Explorer, Firefox):</p> <p style="text-align: center;"><a href="https://patient-test.infopat.eu">https://patient-test.infopat.eu</a></p> <p>Nun melden Sie sich im System an. Nutzen Sie dazu bitte die folgenden Informationen: E-Mail-Adresse: anton.mustermann@infopat.eu Kennwort: amvtest1</p>
<p><b>Übung 2: Startseite und weitere Informationen zur Erkrankung und zu Beratungs- und Unterstützungsangeboten</b> Nachdem Sie sich erfolgreich angemeldet haben, erscheint die vorläufige Startseite der PEPA. Die PEPA richtet sich im Rahmen der ersten Testphase in erster Linie an Menschen, die an Darmkrebs erkrankt sind. Betroffene haben unter anderem die Möglichkeit, auf spezielle Informationspakete zuzugreifen, die Links zu geprüften Informationsangeboten im Internet zum Thema „Darmkrebs“ beinhalten.</p> <p>a) Prüfen Sie, wie Sie auf die zusätzlichen Informationen zugreifen können und klicken Sie das entsprechende Feld an. Nun sollte sich ein neues Fenster im Internetbrowser öffnen. b) Verschaffen Sie sich einen Überblick über die neu geöffnete Seite und das dort hinterlegte Informationsangebot. c) Bitte wechseln Sie anschließend wieder zurück auf die Startseite Ihrer PEPA.</p>
<p><b>Übung 3: Umgang mit Dokumenten</b> Für einen Arzttermin möchten Sie sich einen Überblick über die in der PEPA enthaltenen Dokumente machen.</p> <p>a) Rufen Sie dazu zunächst den Bereich Ihrer Akte auf, in dem die Dokumente abgelegt sind und öffnen Sie einige der enthaltenen Dateien. b) Ihnen fällt auf, dass ein aktueller Arztbrief noch nicht in Ihrer PEPA enthalten ist. In Vorbereitung auf den bevorstehenden Termin möchten Sie das Dokument daher händisch in Ihre PEPA einstellen. Das entsprechende Dokument „Arztbrief_Dr. Müller_20.07.2015“ liegt bereits als PDF auf dem Desktop Ihres Rechners. Es handelt sich um einen Arztbrief, der von Ihrem Hausarzt (<u>Innere Medizin</u>), Herr Dr. Müller, am 20.07.2015 erstellt (<u>nicht</u> Einstellungsdatum) wurde. Fügen Sie den Arztbrief zu Ihrer Dokumentensammlung hinzu. c) Nachdem das neue Dokument hinzugefügt wurde, möchten Sie sich nun ausschließlich die Dokumente vom Typ „Arztbrief“ anzeigen lassen, die in Ihrer PEPA enthalten sind. d) Sie wurden darüber informiert, dass der Brief des Autors Dr. Schmidt aus dem NCT, der am 03.11.2015 erstellt wurde, fehlerhaft ist. Rufen Sie das Dokument auf und entfernen Sie es aus Ihrer PEPA. e) Nun möchten Sie wieder die gesamte Dokumentensammlung anzeigen lassen. Setzen Sie die Einstellung zurück, die nur den Typ „Arztbrief“ anzeigen lässt.</p>
<p><b>Übung 4: Teilnahme an Patientenbefragungen</b> Eine Patientenbefragung mit einem Fragebogen stellt eine wichtige Form der Rückmeldung zu einer medizinischen Behandlung dar. Diese Rückmeldung aus Patientensicht kann Aufschluss geben über das Ergebnis einer medizinischen Behandlung (z.B. Befragungen zur Lebensqualität). Die Teilnahme an Patientenbefragungen bietet Ihnen aber auch die Möglichkeit, Ihre persönlichen Behandlungserfahrungen zu berichten (z.B. Befragung zu Behandlungserfahrungen). Die Ergebnisse der Patientenbefragungen werden für alle Patienten anonym zusammengefasst und geben wichtige Hinweise zur Verbesserung der Versorgungsqualität.</p> <p>Sie haben die Möglichkeit, durch die PEPA an Patientenbefragungen teilzunehmen.</p> <p>a) Rufen Sie zur Teilnahme an der Patientenbefragung den Bereich Umfragen auf, in dem die Patientenbefragungen abgelegt sind und öffnen Sie die dort hinterlegten Fragebögen, um sich einen Überblick zu verschaffen b) Rufen Sie den Fragebogen zur Lebensqualität bei Krebspatienten mit der Bezeichnung „PEACS“ auf und füllen diesen aus. c) Drücken Sie abschließend auf das Feld „Absenden“ damit Ihre Angaben gespeichert werden. d) Rufen Sie den Fragebogen zur Lebensqualität bei Krebspatienten mit der Bezeichnung „QLQ-C30 präoperativ“ auf und beantworten Sie <u>nur</u> die Fragen mit der Nummer 29 und 30. Bitte wechseln Sie anschließend wieder auf die Umfragen-Startseite.</p>

### **Übung 5: Pflege der Zugriffsberechtigungen**

Vor dem Termin werden Sie darüber informiert, dass Ihr Hausarzt Herr Dr. Müller leider erkrankt ist und daher durch die Praxis Claus – Grün – Maier (CGM) vertreten wird.

- a) Bitte schauen Sie zunächst nach, welche (Zugriffs-)Berechtigungen bisher zum Behandlungsanlass „Darmkrebs“ zugeordnet wurden, also auf welche Dokumente von wem zugegriffen werden kann.
- b) Prüfen Sie, ob die Praxis CGM die Berechtigung hat, auf die Dokumente, die zum Thema „Darmkrebs“ zugeordnet wurden, zuzugreifen.
- c) Ermöglichen Sie der Praxis CGM ebenfalls den Zugriff auf die Unterlagen, die dem Behandlungsanlass „Darmkrebs“ zugeordnet sind.
- d) Sie möchten den Leistungserbringern keinen schreibenden, sondern nur einen lesenden Zugriff auf die Dokumente geben, die bislang zum Behandlungsanlass „Darmkrebs“ vorhanden sind. Passen Sie die Einstellung entsprechend an.
- e) Für den bevorstehenden Termin möchten Sie auch den Dokumententyp „Arztbrief“ zum Behandlungsanlass „Darmkrebs“ hinzufügen. Der Zugriff soll wieder nur lesend erfolgen dürfen.
- f) Sie haben nun alle wichtigen Vorbereitungen für den Termin getroffen und möchten die Arbeit an der PEPA zunächst beenden. Sichern Sie alle vorgenommenen Änderungen und beenden Sie die aktuelle Sitzung.

## **Angehörige**

### **Übung 1: Anmeldevorgang & PEPA-Hauptmenu**

Auf dem Bildschirm sehen Sie die Startseite der PEPA, über die Sie sich im System anmelden können.

- a) Nutzen Sie für den Anmeldevorgang bitte die folgenden Informationen:

E-Mail-Adresse: anton.mustermann@infopat.eu

Kennwort: amvtest1

- b) Verschaffen Sie sich einen Überblick über die neu geöffnete Seite und das dort hinterlegte Informationsangebot sowie über das Hauptmenu der PEPA.
- c) Falls Sie die Startseite verlassen haben, wechseln Sie anschließend bitte wieder zurück auf die Startseite der PEPA.

### **Übung 2: Umgang mit Dokumenten**

Für einen Arzttermin möchten Sie sich einen Überblick über die Dokumente verschaffen, die in der PEPA Ihres Angehörigen hinterlegt wurden.

- a) Rufen Sie dazu zunächst den Bereich der Akte auf, in dem die Dokumente abgelegt sind und öffnen Sie einige der enthaltenen Dateien.
- b) Ihr Angehöriger hat Sie gebeten, in seiner PEPA den aktuellsten Laborbefund herauszusuchen und auszudrucken. Wie gehen Sie vor?
- c) In den vergangenen Wochen hat Ihr Angehöriger ein Blutzuckertagebuch geführt, das Sie nun in der PEPA einstellen sollen. Das gescannte Dokument liegt bereits auf dem Desktop des Computers ab und Sie möchten es nun in die Dokumentenliste der PEPA hochladen.
- d) Bitte überprüfen Sie, ob das neue Dokument in der Liste enthalten ist und ob es angezeigt werden kann.

### **Übung 3: Pflege der Zugriffsberechtigungen**

Sie sind mit Ihrem Angehörigen im Urlaub, als dieser mit plötzlichen Beschwerden ins Krankenhaus eingeliefert werden muss.

- a) Sie werden gebeten, den Ärzten der zuständigen Abteilung „Innere Medizin“ am Klinikum Musterstadt Zugriff auf den letzten Arztbrief sowie den letzten Laborbefund zu geben.
- b) Sie möchten den Leistungserbringern keinen schreibenden, sondern nur einen lesenden Zugriff auf die Dokumente geben. Passen Sie die Einstellung bitte entsprechend an.
- c) Sichern Sie bitte alle vorgenommenen Änderungen.

### **Übung 4: Notfallansprechpartner verwalten**

In der PEPA Ihres Angehörigen wurde Maria Mustermann als Notfallansprechpartnerin hinterlegt.

- a) Sie möchten dort auch die Telefonnummer eintragen, unter der Maria Mustermann an Ihrem Arbeitsplatz erreichbar ist. Die Nummer lautet 06221-12345. Bitte ergänzen Sie die Kontaktdaten entsprechend.
- b) Anschließend möchten Sie die Arbeit an der PEPA zunächst beenden. Bitte melden Sie sich vom System ab.

## 8.7 Benutzeroberfläche des PEPA-Patientenportals

Start
Dokumente
Berechtigungen
Medikamente
Umfragen

1 ○ Bert Mustermann ▾

Neue Dokumente 0

Keine neuen Dokumente seit Ihrer letzten Anmeldung.  
[Alle Dokumente anzeigen](#)

Medikation

[Aktueller Medikationsplan \(14.11.2015\)](#)

[Medikationsplattform](#)

Herzlich Willkommen in Ihrer PEPA!

Wir freuen uns, dass Sie sich für die Nutzung der PEPA, der elektronischen Patientenakte von INFOPAT\*, interessieren!

Die Entwicklung der PEPA ist Teil eines groß angelegten Forschungsprojekts. Derzeit läuft die Akte als Betaversion. Das bedeutet, dass zwar ein Großteil der wesentlichen Funktionen bereits vorhanden ist, aber noch keine vollumfängliche Testung aller Funktionalitäten stattgefunden hat. Aus diesem Grunde kann es vorkommen, dass bei der Arbeit mit der PEPA Fehler auftreten. Da wir ständig an der Weiterentwicklung der PEPA arbeiten, ist uns Ihre Rückmeldung bei auftretenden Fehlern oder Ungereimtheiten sehr wichtig! Bitte zögern Sie daher nicht uns zu kontaktieren, wenn Probleme bei der Nutzung der Akte auftreten:  
[patientenportal@infopat.eu](mailto:patientenportal@infopat.eu)

Wir werden versuchen Ihnen schnellstmöglich weiterzuhelfen und arbeiten daran, die PEPA stetig zu verbessern.

Weitere Informationen zu INFOPAT\* finden Sie auch auf unserem Internetauftritt: [www.infopat.eu](http://www.infopat.eu).

Wir wünschen Ihnen viel Erfolg beim Erkunden der PEPA-Funktionen und hoffen, dass die PEPA einen Mehrwert für Sie darstellt.

\* Informationstechnologie für eine patientenorientierte Gesundheitsversorgung

Informationsangebote

Über die verlinkten Seiten erhalten Sie weitere Informationen zu Erkrankungen und zu Beratungs- und Unterstützungsangeboten.

- [Informationspaket der Selbsthilfe Heidelberg / Mannheim](#)

Sprache: Deutsch
English
Türkçe [Beta]

Gemeinsam Gesundheit gestalten.
Kontakt
Fragen
Impressum

Benutzeroberfläche des PEPA-Patientenportals (Dokumentenübersicht)

Start
Dokumente
Berechtigungen
Medikamente
Umfragen

1
Bert Mustermann

Q Filter
 

Dokumente
  Hinzufügen

Aktualisieren

Hinzugefügt am	Titel	Autor
26.11.2015	Medikationsplan	Bert Mustermann
26.11.2015	Medikationsplan	Bert Mustermann
14.11.2015	Medikationsplan	Bert Mustermann
13.11.2015	Medikationsplan	Bert Mustermann
13.11.2015	Medikationsplan	Bert Mustermann
10.11.2015	Laborbefund	Labor_NCT
10.11.2015	Arztbrief_NCT	Dr. Schmidt
13.11.2015	Abdomen-CT	Dr. Hounsfield
10.11.2015	Arztbrief_NCT	Dr. Schmidt
10.11.2015	Laborbefund	Labor_NCT
10.11.2015	Arztbrief_NCT	Dr. Schmidt
10.11.2015	Laborbefund	Labor_NCT
13.11.2015	Abdomen-CT	Dr. Hounsfield

Q Filter
 

Dokumente
  Hinzufügen

Aktualisieren

Erstellt am	Bis
<input type="text"/>	<input type="text"/>

Hinzugefügt am	Bis
<input type="text"/>	<input type="text"/>

Dokumententyp
<input type="checkbox"/> Administrative Dokumente
<input type="checkbox"/> Befunde / Konsile
<input type="checkbox"/> Bilddaten
<input type="checkbox"/> Briefe / Berichte
<input type="checkbox"/> Forschung

Fachgebiet
<input type="checkbox"/> Anästhesiologie
<input type="checkbox"/> Augenheilkunde
<input type="checkbox"/> Chirurgie

Benutzeroberfläche des PEPA-Patientenportals (Vergabe von Zugriffsrechten)

Start
Dokumente
Berechtigungen
Medikamente
Umfragen

1

Bert Mustermann ▾

Benutzerdefiniert(Empfohlen)

Leistungserbringer
Dokumente

Suchen...

**Krankenhäuser**

- Universitätsklinikum Heidelberg

+
Nationales Centrum für Tumorerkrankungen

+
KopfKlinik

**Arztpraxen**

- #

Arztpraxis CGM
- #

Arztpraxis Haus
- #

Arztpraxis Müller

Darmkrebs

+

Zurück

Speichern

## Hilfe

- 🔍
Lesender Zugriff
- 📄
Schreibender Zugriff

1. Legen Sie ein persönliches HealthCare Team an, indem Sie auf das grüne Plus klicken. Ein HealthCare Team ist eine Gruppe von unterschiedlichen Leistungserbringern mit den gleichen Rechten
2. Ziehen Sie einen Leistungserbringer Ihrer Wahl in eines Ihrer persönlichen HealthCare Teams. Achtung: Ein Leistungserbringer kann zeitgleich nur in einem Team sein.
3. Wechseln Sie in die Dokumentenauswahl, indem Sie das Tab 'Dokumente' auswählen.
4. Sie können nun auswählen, ob die Dokumente einen lesenden oder schreibenden Zugriff haben sollen. Klicken Sie dazu einfach die entsprechenden Symbole an. Danach können Sie die Dokumente in Ihr persönliches HealthCare Team ziehen.

## 8.8 Transkriptionsregeln

Standard Transkriptionsregeln für qualitative Inhaltsanalysen (Version 1.3 – Ansprechperson: Stefan Nöst)  
Abt. Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung, Universitätsklinikum Heidelberg

### Transkriptionsregeln (Inhaltsanalyse)

#### **Sprecherwechsel**

Sprecherwechsel werden durch projektspezifisch formulierte Sprecherkürzel angezeigt.

z.B.	I1	Interviewerin 1
	I2	Interviewer 2
	HA	Hausarzt
	HÄ-S	Hausärztin mit einer städtischen Praxis
	PDL	Pflegedienstleiterin
	P-DMII	Patient mit einem Diabetes Mellitus zweiten Grades

#### **Absatz**

Jeder Sprechbeitrag wird als eigener Absatz transkribiert: Bei Sprecherwechsel wird eine Leerzeile eingefügt

z.B.	I1:	Was sagen Sie zu diesem Vorschlag?
	PDL:	Also ich habe damit unterschiedliche Erfahrungen gemacht.
	I1:	Und was ist Ihrer Meinung nach dabei gut gelaufen?

#### **Zellen-/Absatznummerierung**

Auf Zeilennummerierung wird verzichtet, da ATLAS.ti eine Absatznummerierung durchführt. Eine automatische Zeilennummerierung (Word) wird nur dann eingefügt, wenn ATLAS.ti nicht zur Datenauswertung verwendet wird.

#### **Satzstellung**

Die Satzstellung wird in der Regel wie gesprochen transkribiert; auf die Transkription von Stottern, zustimmenden „mh“ (zur Aufrechterhaltung des Redeverlaufs) oder „äh“, etc. wird jedoch verzichtet. Ein „mh (zustimmend)“ oder „hm (ablehnend)“ wird dann transkribiert, wenn dadurch ausdrücklich eine Frage beantwortet wird.

Die Transkription orientiert sich am hochdeutschen Wort. Mundart wird dann übernommen, wenn es keinen hochdeutschen Ausdruck dafür gibt, oder wenn es im Kontext sinnvoll erscheint.

#### **Anonymisierung/Pseudonymisierung**

Angaben, die einen Rückschluss auf Personen oder Organisationen erlauben, werden anonymisiert oder pseudonymisiert (projektspezifisch):

[Text] anonymisierter Text (falls projektspezifisch erforderlich ggf. pseudonymisierter Text)

z.B.	HA4: mein Name ist [HA4]. Ich habe eine Praxis in [Ort].
------	--

#### **Sprechpausen**

- bis 2 Sekunden
- 2 bis 4 Sekunden
- 7- 7 Sekunden (Nummer entspricht der Pausenlänge in Sekunden)

## Transkriptionsregeln

Standard Transkriptionsregeln für qualitative Inhaltsanalysen (Version 1.3 – Ansprechperson: Stefan Nöst)  
Abt. Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung, Universitätsklinikum Heidelberg

### **Intonation**

Text Unterstreichung bei sehr auffälliger Betonung

Satzzeichen zur Verdeutlichung der Intonation werden bei allen rhythmischen und syntaktischen Einschnitten des Redeverlaufs gesetzt, um Sinneinheiten beizubehalten; d. h. unabhängig von grammatikalischen Zeichensetzungsregeln:

- ? stark steigende Intonation (Fragen und steigend endende Stimmführung)
- . stark sinkende Intonation (Abgeschlossener Gedanke)
- schwach steigende Intonation (kurzes Zögern, Gedanke wird aber fortgesetzt)
- schwach sinkende Intonation (abgebrochener Gedanke, gefolgt von einem anderen)
- : stark sinkende Intonation (Ankündigung einer ausführlichen Darstellung)

### **Unverständliche Äußerungen**

(Text) Vermuteter Wortlaut bei schlecht verständlichen Äußerungen

(s) Die Nummer entspricht der Dauer der unverständlichen Äußerung in Sekunden

### **Außersprachliche Handlungen/Ereignisse**

› Text ◀ Kommentare oder Anmerkungen zu parasprachlichen, nicht-verbalen oder gesprächsexternen Ereignissen/Störungen.

z.B.

I1: Was sagen Sie zu diesem Vorschlag?

HA3: Also ich sehe das genauso wie die anderen. >allgemeine Zustimmung<

I1: Und was ist Ihrer Meinung nach dabei gut gelaufen?

HA3: >lacht<. Das mit den Angeboten zu... >HA4 füllt ins Wort<

HA4: den neuen Funktionen der Karte >allgemeines Gelächter<

>HA1 verlässt den Raum<

>allgemeines Durcheinander<

I1: Machen wir mal kurz Pause.

>10 Minuten Pause<

Die vorliegenden Transkriptionsregeln wurden als Abteilungsstandard für Transkriptionen zur qualitativen Inhaltsanalyse entworfen. Die Transkriptionsregeln orientieren sich an Vorschlägen, die in folgenden Quellen angeführt werden und durch Erfahrungen der Abteilungsmitarbeiterinnen und -mitarbeiter ergänzt wurden.

### **Quellen**

Kuckartz, Udo (2012): *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. Weinheim/Basel: Beltz Juventa

Dresing, Thorsten; Pehl, Thorsten (2010): *Transkription*. In: Mey, Günter; Mruck, Katja (Hg.) *Handbuch qualitative Forschung in der Psychologie*. Wiesbaden: VS Verlag

## 8.9 Kategorien und Ankerzitate

### Die Rolle von Angehörigen

<b>Kategorie: Aufgaben und Verantwortlichkeiten</b>	
<p><b>Definition:</b> Diese Kategorie beschreibt Aufgaben, die Angehörige übernehmen (können), um einen Patienten im Umgang mit der (Krebs-)Erkrankung zu unterstützen. Ebenso umfasst die Kategorie auch Verantwortlichkeiten, die Angehörige im Rahmen der Patientenversorgung bzw. der Versorgungskoordination übernehmen. Auch mögliche Aufgaben und Verantwortlichkeiten von Angehörigen hinsichtlich des PEPA-Konzepts werden in dieser Kategorie gesammelt.</p>	
<b>Unterkategorien</b>	<b>Ankerzitate</b>
Information und Kommunikation	<p>(...) weil man einfach als Angehöriger woanders sitzt und dann, ich kenne meine Mutter, sie ruft öfters an (...) "Ja, was ist denn der Wert jetzt? Und, hier guck dir das mal an!" (...) (PRE_ANG_16)</p> <p>(...) bloß bei meiner Mutter, die hat halt eben die Lebermetastasen, und die haben sie halt im Krankenhaus auf maximal Dosis Paracetamol gesetzt und das war nicht so gut. (...) Und dann habe ich auch gesagt, "Wie du hast Bauchweh vom Kopfwehmittel? Was kriegst denn du?" "Ja, weiß ich nicht, die haben mir das gegeben und" [lacht]. (...) Ja da habe ich nur gemeint, "Frag mal bitte, ob das so sinnvoll ist. Ich würde es nicht nehmen" [lacht] (PRE_ANG_16)</p> <p>Gut, ich habe eine Tochter, die hat eine Zeit lang Medizin studiert. Nur wenn da was ist, erhält man schon eine Übersetzung, sage ich mal. (FEA_PAT_21)</p> <p>Aber ich könnte ihr viel mehr erklären. Ich könnte ihr sagen: "Guck! Da ist dein Arztbrief (...)", das mache ich ja auch mit dem Ordner, ne?! (...) Ich ordne alles ein und sage: "Guck! Das ist das, das". Das interessiert sie aber nicht sehr. (PRE_ANG_1)</p> <p>Bei meiner Tochter bin ich auch immer dabei. Erstrecht, wenn es um Gespräche geht. Mein Mann ist zum Beispiel nie dabei, außer wenn es in den Gesprächen ist. Aber das ist, ich glaub, das kann man allgemein nicht sagen. Ich glaub, das muss jeder in dem Einzelfall selbst entscheiden. (PRE_ANG_17)</p> <p>Gut, ich kann ihnen [den Ärzten] sagen: "Oh, könnt ihr nicht da und da mal gucken?" Ne?! Was sie [die Patientin] ja nicht machen würde, ne?! (...) Oder könnte man (...) mit dem Doktor [Name] dann mal kurz telefonieren, ob er das nicht mitmachen kann. (...) Und das sieht man ja dann auch, "oh die haben ja nur das und das gemacht!". (PRE_ANG_1)</p> <p>Das ist so, sie müssen sich vorstellen, meine Mutter liest nicht einmal die Arztbriefe. (...) Ne?! Sie möchte eigentlich nicht alles wissen (...) und ich möcht schon alles wissen. (...) Ich habe ja auch den Betreuer schein, also wenn irgendwas sein sollte, habe ich auch überall Zugriff. Also das geht nicht, (...) irgendjemand muss es wissen. (PRE_ANG_1)</p>
Versorgungskoordination	<p>Mit Verwaltungstätigkeiten von solchen Dingen, das machen wir genau so, ich verwalte ihm auch seine ganzen Termine, seine Medikamente, seine, also er kümmert sich nicht da nicht darum und er möchte das nicht und ich gucke da auch immer darauf das alles passt, mit den Terminen etc. und ich mache das auch gerne. (PRE_ANG_4)</p> <p>(...) habe ich jetzt alle Arztbriefe? Oder, ich habe es so gemacht: Wir haben so einen Ordner, der ist so dick, da haben sie [die Ärzte] alles drin. (...) Den schleifen wir dann als mit und so wird alles hinterlegt, ne? (...) Aber es muss gepflegt werden, dass ist der nächste Punkt, ne?! (PRE_PAT_14, Angehöriger)</p> <p>Dann müsste ich nicht immer alles fotokopieren, mitnehmen. (PRE_ANG_1)</p> <p>Es sind ja viele solche Dinge. Die einfach auch (...) weil er sich keine Gedanken darüber macht, wo ich dann eben einfach sage: "Wir müssen schauen! Dann brauchen wir das, die Krankmeldung geht von da bis da.", ne?! Ich notiere mir das und dann habe ich das eigentlich im Blick. (PRE_PAT_13, Angehörige)</p>
PEPA-Management	<p>(...) ich halt ganz wenig mit Computer mache. Ich gehe mal ins Internet rein, (...) das ist [es] aber auch schon. Also ich bräuchte schon die Unterstützung von meinen Söhnen dann wahrscheinlich, die mir da weiterhelfen würden. Also, auf jeden Fall. (PRE_PAT_2, Angehörige)</p>

	<p>Also Angehörige, mein Mann jetzt direkt, der da ja auch voll mit drin ist und mich da sehr unterstützt, jetzt mit Schreibkram und so was alles, (...) steht da voll dahinter. Meine Eltern, ja die sind jetzt um die 70, die haben zwar auch einen Computer und versuchen sich da so ein bisschen reinzudenken. Aber die hätten jetzt auch nicht das Problem sich da bisschen mit zu befassen, sage ich jetzt mal. (PRE_PAT_6)</p> <p>Ich sage jetzt mal, ein Patient ist damit beschäftigt gesund zu werden. Dadurch bleibt da nicht viel Zeit oder nicht viel Geduld für so ein Portal. Ich sage jetzt mal, ich als Ehemann habe dann die Rolle eingenommen, dass ich die komplette Dokumentenverwaltung im Großen und Ganzen übernommen habe. Das wäre so eine klassische Rolle, sich dann auch sinnvoll Gedanken als Angehöriger zu machen, "Ja was ist denn eigentlich mein Job, wenn mein Lebenspartner als Patient dann vielleicht auch nicht mehr ansprechbar ist? Was brauche ich dann?" Dann einfach da eine sinnvolle Struktur reinzukriegen. Das sind so die Hauptaufgaben. (PRE_ANG_22)</p> <p>Also wenn ich nicht kann oder nicht will...also (...) gehen wir mal (...) von dem 'ich kann nicht' [aus], so, was könnte denn mein Sohn für mich jetzt machen? Er könnte -- &lt;denkt nach&gt; hm, ich glaube das braucht man nicht. (...) Also (...) vielleicht nur Leseberechtigung. (...) Aber in meine Akte soll eigentlich kein anderer was machen wie die Leute die berechtigt sind, also die Ärzte die hochladen, ich. Ja, vielleicht nur Leseberechtigung [für den Sohn]. (FEA_PAT_30)</p>
<p><b>Kategorie: Rahmenbedingungen des Angehörigenzugriffs</b></p>	
<p><b>Definition:</b> Diese Kategorie beinhaltet Aussagen zu den Rahmenbedingungen für einen Angehörigenzugriff im Rahmen des PEPA-Konzepts. Es werden Personen, für die ein solcher Zugriff relevant sein könnte, mögliche Vorteile sowie Voraussetzungen und Vorbilder für einen Angehörigenzugriff in dieser Kategorie zusammengefasst.</p>	
<p><b>Unterkategorien</b></p>	<p><b>Ankerzitate</b></p>
<p>Mögliche Zugriffsberechtigte</p>	<p>(...) Also ich denke, kommt immer darauf an wie nah man demjenigen ist. Also wir haben quasi unser 3/4 Leben bisher miteinander verbracht und von dem her gesehen (...) sind da auch sehr offen. (...) mit allem, sage ich da mal. Da gibt es keine Geheimnisse vor einander. Und aber es gibt ja sicher auch Leute, die dann sagen, oder sagen wir mal, wenn es gerade der Freundeskreis ist oder auch die Kinder. Die sind vielleicht auch an einem anderen Ort. (...) ich brauch dann da zwei Zugänge, ganz klar, jaja. Auf jeden Fall sinnvoll also für uns persönlich [als Ehepaar] nicht erforderlich aber, ich denke, auch wenn jetzt meine Kinder das machen würden, dann hätten die auch einen eigenen Zugang. Weil die ja auch wieder, die sind dann unterwegs (...) oder man sitzt beim Arzt und sagt dann, könntest du mir das mal ganz schnell schicken und ich selbst nicht kann und dann können die, was weiß ich, vom Geschäft oder Schule (...) aus sagen:" Ich muss da mal kurz einen Arztbericht schicken!" oder "das und das, die und die Ergebnisse von dem und dem" und dann denke ich, ist es auf jeden Fall sinnvoll. (PRE_ANG_4)</p>
<p>Nutzen des Angehörigenzugriffs</p>	<p>Um zu sagen: " Hör zu, ich kann jetzt mit dem und dem oder ich kann das frei schalten für den und den Arzt oder sonst irgendwas." Also finde ich eigentlich schon wichtig. (PRE_PAT_13, Angehörige)</p> <p>Also es sieht sehr übersichtlich aus und man nicht so viele unnötige Daten auf dem Bildschirm das man sich eben leicht durchfindet, wenn man was sucht das finde ich gut und ich finde es auch gut das man immer darauf zugreifen kann (...) einfach, weil man einfach als Angehöriger woanders sitzt und dann ich kenne meine Mutter sie ruft öfters an oder so "ja was ist denn der Wert jetzt und hier guck dir das mal an" und ja (...) das ist eigentlich ganz praktisch dann wenn man darauf zugreifen kann. (PRE_ANG_16)</p> <p>(...) also ich denke der Vorteil bei mir wäre auf jeden Fall auch wenn ich halt eine andere Person freischalten könnte, weil ich schon oft die Situation hatte, dass ich mal irgendwelche Unterlagen gebraucht habe und dann habe ich gesagt, "ja, Mama fahr mal schnell nach Hause. Ordner steht da und da, dritte Seite rechts." Ja, und so kann ich sie einfach freischalten und sie könnte dann reinschauen, das wäre für mich ein erheblicher Vorteil. (FEA_PAT_02)</p> <p>Deshalb ist [es] schon wichtig, dass es (...) Fremdzugriffsmöglichkeiten gibt. Dass man dann nicht allein den Zugriff hat und wenn man dann eben im Bett liegt, dann ist man da abgeschnitten von der Welt. (...) So darf es nicht sein. (FEA_PAT_12)</p>

Voraussetzungen für gemeinsame Nutzung	<p>Das könnte das könnte (...) zu Problemen führen, wenn man nicht genau überlegt was man da hoch lädt, nicht. (...) Jeden Scheißdreck muss da nicht rein laden, nicht. (PRE_ANG_5)</p> <p>(...) ich könnte mir gut vorstellen am Anfang gibt es Probleme - bis man so das System also, von meiner Sicht aus, ich hätte da mit Sicherheit einige Probleme, weil ich - ja, Labor okay - Laborbefund, Laborbefund, das ist soweit gut aber jetzt Blutzuckerwerte, Blutfettwerte - Blutbild und so, da müsste man - ich denke, da wird auch jeder sein eigenes System finden wie er was verwaltet und ablegt (...). (PRE_ANG_15)</p> <p>Ich habe es meiner Tochter ja angeboten und [gefragt], "wie siehts aus?" Und die ist aber jetzt voll im Stress. Sie hat nächstes Jahr Abitur, also da geht im Moment gar nichts. (FEA_PAT_05)</p>
Vergleich Patientenverfügung/ Vorsorgevollmacht	<p>Genau, so wie eine Vorsorgevollmacht im Grunde auch, dass man sagt, die Leute die darauf sind. Das sind wir gegenseitig und unsere Kinder, äh, das man einfach sagt, dass ist der Personenkreis, wo ich einfach, ich brauch da auch jemand noch. (...) Ich kann immer noch ausfallen und dann brauche ich jemanden, der das versorgen kann oder auch mal was schieben kann irgendwohin, ne?! (PRE_PAT_13, Angehörige)</p> <p>Ne?! Ich habe ja auch den Betreuerschein, also wenn irgendwas sein sollte, habe ich auch überall Zugriff. Also das geht nicht. Das muss, irgendjemand muss es wissen. (PRE_ANG_01)</p> <p>Deshalb ist auch diese Patientenverfügung für mich eine ganz gute, ein ganz gutes Beispiel, weil da äh, setzte ich ja jemanden ein, der unter Umständen über mein Leben äh entscheidet. Was ja noch viel mehr ist, als wie jetzt Dokumente weiterzureichen, ja? (...) Und deshalb denke ich, wenn man da jemanden einsetzt, dann ist das die richtige Person, die man da [als PEPA-Stellvertreter] auch äh einträgt. (PRE_ANG_17)</p>
<b>Kategorie: Abstufung von Zugriffsrechten für Angehörige</b>	
<b>Definition:</b> In dieser Kategorie wird die Ausgestaltung von Angehörigenzugängen zum PEPA-Patientenportal näher definiert. Sie umfasst die geäußerten Ansichten der Befragten im Hinblick auf Privatsphäre, Vertrauen und Datenweitergabe im Notfall sowie Einstellungen zu einem möglichen vollumfänglichen Zugriff auf alle in der PEPA enthaltenen Informationen für Angehörige (Vollzugriff).	
Privatsphäre	<p>Also auch, wenn immer wieder irgendwelche Fragen auftauchen und dass man dann doch sagt, man googelt das still und leise und man muss auch mit niemanden darüber zu besprechen, sage ich jetzt mal. Und auch, um meinen Mann nicht zu belästigen oder zu belasten, sage ich jetzt mal. Weil, äh, sollte, also bei uns zu Hause ist es kein allgegenwertiges Thema, die Krankheit. (...) Sondern das heißt für uns, neue Normalität, es gehört zum Alltag dazu aber es soll uns nicht den Alltag bestimmen und das ist eigentlich eine schöne stille, leise Art sich damit zu beschäftigen, wenn einen was beschäftigt. (...) (PRE_ANG_4)</p> <p>(...) vielleicht wenn der Partner selber krank ist, und er das dann verheimlich will oder so irgendwas. (...) und [um ihn] nicht unnötig aufzuregen oder so irgendwas. (...) Das würde ich zum Beispiel machen. [Interviewer: Also Sie würden Ihrem Mann nicht unbedingt alles mitteilen?] In der jetzigen Situation nicht, wenn jetzt irgendwas mit mir, also mir hat es jetzt gereicht: Ich war im Mai eine Woche in [Klinik], ich habe also Blut gehustet und habe zweimal in drei Tagen eine Bronchioskopie gemacht gekriegt und die haben nicht gefunden wo es her kommt, und dann war die Sprache [von] 'unklarer Tumor' (...) und wenn da jetzt in [Klinik] bei mir was negatives rausgekommen wäre, hätte ich es mit Sicherheit meinem Mann in der jetzigen Situation nicht gesagt. (...) Sonst ja, wenn er jetzt gesund wäre, ja, aber in der jetzigen Situation nicht. (...) wir haben wie gesagt in der Beziehung keine Geheimnisse voneinander, was seine Krankheit jetzt angeht. (PRE_ANG_14)</p> <p>Aber in diesen Falle, ich kann mir schon vorstellen, wenn es so ein Ehepaar gibt, das doch (...) sagt: "Ne, das soll er jetzt nicht unbedingt wissen!", oder so. (...) Ja, das kann ich mir schon vorstellen (...) Jetzt für meinen Mann, wäre das jetzt auch kein Problem, also das gibt es bei uns auch nicht. Aber da vielleicht gibt es solche. Warum auch nicht?! (PRE_ANG_1)</p> <p>Also ich kann es jetzt nur für meinen Mann sagen, und da liegt das halt im Speziellen durch seine Behinderung, [überlegt] - das er ich könnte mir vorstellen dass er sagt "mach du", ja, ich wiederum bin aber nicht so ein Typ, (...) der "ah ja jetzt</p>

	<p>kann mal da genau hinein gucken" oder so, ich würde dann, hinein gucken in die Akte, (...) wann waren die und die Untersuchungen oder so. Ich finde halt, man sollte auch in der Familie, in der Partnerschaft, den Privatbereich respektieren. Ja, es gibt mit Sicherheit einige Dinge von meinem Mann, die ich heute noch nicht weiß und wir sind jetzt 40 Jahre verheiratet, also ich, so gibt es bei mir genauso Sachen, die vielleicht er nicht weiß, aber nicht weil ich es geheim halten muss sondern weil (...) ich mein, muss ich mein Inneres nach außen kehren in der Partnerschaft? Also, ich finde, jeder Mensch hat ein Recht auf seine Privatsphäre, auch in der Familie, und das sollte man respektieren und das heißt - ja - wenn er [sucht nach Worten] (...) sagt "du hast da damit nichts zu tun" dann würde ich das respektieren. Dann muss er es aber auch machen - mit allen Konsequenzen - und nicht kommen uns sagen "Ja, das will ich, das mache ich selber - aber jetzt habe ich da ein Problem, jetzt musst du kommen" dann musst du auch selber durch (...) (PRE_ANG_15)</p> <p>Ja na klar, ist mein Mann. Also das verstehe ich wirklich nicht, dass da wirklich manche sagen 'mein Mann darf nicht in meine persönliche Akte reinkucken'. (FEA_PAT_27)</p>
Vertrauen	<p>Ja, wobei, ich denke, das ist so, das ist ja meistens, in der Regel ein Angehöriger. Es ist nur bei denen, die keinen Angehörigen haben, die halt dann irgendjemanden aber auch bestimmt haben, denke ich mal, in so einer Situation, jetzt gerade in einer Krankheit, die jetzt das Haus hier betrifft, äh, ist es ja meistens so, dass man irgendjemanden sich sucht, sei es jetzt ein Partner oder von den Eltern, ein Kind oder der jetzt keinen Partner hat, einen nahe stehenden Freund. Das sind ja hier viele Leute, die dann auch begleitet werden von einem Freund, Freundin, Kindern etc. und so jemand ist im Prinzip auch mit der Lage durchaus vertraut und der ist dann ja dann auch für so etwas zuständig, der [hat] (...) ja wahrscheinlich auch (...) Vorsorgevollmacht oder so was. Prinzipiell bevollmächtigt, solche Dinge zu tun und es liegt dann natürlich im Rahmen des Patienten zu sagen, er macht es rechtzeitig und sorgt da vor. (PRE_ANG_04)</p> <p>Weil wir haben keine Geheimnisse voreinander. Wir sind verheiratet, also von daher. (PRE_ANG_14)</p> <p>(...) Ja natürlich, von Fall zu Fall. Man sucht sich ja eine Vertrauensperson danach aus, nach jemandem dem man vertraut, ob das jetzt der Ehepartner ist oder nicht, wäre schön wenn ja, aber ansonsten sucht man sich halt die besten Freunde oder die beste Freundin aus, oder sonstiges, Eltern, Kinder, sonstiges, ja. (PRE_ANG_22)</p> <p>Weil brauche ich denn jemand, wenn ich dem nicht vertraue und dem die gleichen Berechtigungen gebe? Das sollte ja der Mensch sein, dem ich wirklich viel - am meisten - vertraue. Der da auch wirklich Einblick hat. (PRE_ANG_17)</p>
Vollzugriff	<p>Alles! Weil ich sage, der der da in die Akte gucken darf, der ist eine Vertrauensperson. Meines Erachtens, das ist eine Vertrauensperson und die darf überall rein schauen (...) Also so würde ich das machen, ich würde da nicht sagen: "Ja, ne! Der Bereich ist gesperrt und der Bereich ist gesperrt!" Sondern entweder habe ich zu jemanden vertrauen, und er kann in die Akte schauen, oder ich hab kein Vertrauen, und er kann (...) nicht in die Akte schauen. (PRE_ANG_04)</p> <p>Ja eben, was gilt als Vertrauensverhältnis? Habe ich mit meinen Eltern ein gutes Vertrauensverhältnis, mit meinen Kindern? Wohin geht es, bin ich offen zu denen oder sage, "oh, ich habe da eine leichte Krankheit und muss halt mal eine Akte führen". Ja, mit Sicherheit gibt es auch die Fälle. Ja, Vertrauensperson steckt schon im Begriff. Vertrauen, wem vertraue ich was an? Und wenn ich eine Vertrauensperson auswähle, dann habe ich auch das Vertrauen, dass sie eine Vollfunktion verträgt. (PRE_ANG_22)</p> <p>(...) also man kann über die gleichen Dinge reden, selbst wenn man nicht zusammen sitzt. Also von daher würde ich es nicht als sinnvoll ansehen, wenn ich andere Berechtigungen habe. (PRE_ANG_17)</p> <p>Ich glaube, dass es stark abhängig ist vom Patienten. Also ich habe jetzt volles Vertrauen zu meinen Eltern. Ich würde ihnen meine Daten geben, würde sagen, "kannst dir alles angucken". Ich könnte mir auch vorstellen, dass es auch andere Patienten gibt, die halt da dann eine Rechtevergebung wollen und sagen: "Ja, meine Eltern dürften im Bedarfsfall hier und dort hinein gucken, aber meine - was</p>

	weiß ich - gynäkologischen Befunden gehen sie nichts an. Könnte [ich] mir schon vorstellen, dass da Bedarf besteht. (PRE_ANG_17, Patientin)
Datenweitergabe im Notfall	<p>Es kann ja sein dass es mal nötig wird, ja?! Wenn man mal im Krankenhaus, selber liegt und nicht kann oder so, dann wäre es wahrscheinlich wichtig, dass das jemand macht. [Interviewer: Ja, sollte der dann die gleichen Rechte haben wie sie?] Das sollte man dann auch separat freigeben, denke ich. Nicht alles sondern wiederum die Auswahl. (PRE_PAT_15)</p> <p>Und dann sind wir wieder beim gleichen Punkt wie eben: Dann muss derjenige, der da als Notfall[ansprech]partner oder als Berechtigter drin ist, auch die Berechtigungen haben (...) das weiterzugeben. Weil, sonst macht das in meinen Augen keinen Sinn. (PRE_ANG_17)</p> <p>Das ist schwierig. Ich glaube, das müsste nämlich der Patient immer vorher freigeben, die Dokumente. Und wenn er dann eben mal doch was braucht und nicht mehr in der Lage ist, das freizugeben, ist man dann in einem Problem gefangen. Also, ich glaube, da ist es dann einfacher, wenn es eben diese Unterscheidung [bezüglich der Patientensicht auf PEPA-Inhalte] nicht gibt, ja. (PRE_ANG_16)</p> <p>Ja, ansonsten, (...) das einzige, das man eigentlich immer dabei hat, ist das Krankenkärtchen oder eine Vertrauensperson, die dann eben sagen kann, "bevor sie hundert Fragen stellen, einmal PEPA los geht's". (PRE_ANG_22)</p>

## Schulung und Unterstützung

<b>Kategorie:</b> Der Nutzen eines Schulungs- und Unterstützungskonzeptes	
<b>Definition:</b> Diese Kategorie umfasst Äußerungen der Befragten zum Nutzen eines Schulungs- und Unterstützungskonzeptes, um die PEPA-Nutzung zu befördern und eine erfolgreiche Implementierung zu unterstützen. Darüber hinaus werden auch von den Patienten und Angehörigen genannte Voraussetzungen für die Realisierung gezielter Schulungs- und Unterstützungsangebote in dieser Kategorie zusammengefasst.	
<b>Unterkategorien</b>	<b>Ankerzitate</b>
Intuitive Bedienung	<p>[Interviewer:] "Wenn Sie jetzt vielleicht an Ihre Mutter denken glauben Sie sie bräuchte da vielleicht noch eine größere Hilfestellung?" [Angehörige:] "Außer das vielleicht das 'Hilfe' in fett darüber steht [lachen] glaube ich nicht. [...] Dass sie auch wirklich mit der Nase darauf gestoßen wird, wenn sie was nicht weiß." (PRE_Ang-Interview_16; 00:32:23)</p> <p>"Letztendlich glaube ich, dass das... also das Ding muss relativ intuitiv verständlich sein, ja. Und wenn es das nicht ist, dann werden es also die älteren Mitbürger schon gar nicht nutzen. Und ja, wenn man da erst einmal sich mehrere Tage, Stunden, Wochen mit beschäftigen muss, bevor... das werden insbesondere Patienten, denen es A nicht so gut geht und deren Aussichten da vielleicht irgendwie nicht so gut sind, werden das wahrscheinlich jetzt weniger in Anspruch nehmen als ich sage mal reguläre Patienten, die vielleicht irgendwie eine chronische Krankheit haben, aber ansonsten halt ganz gut da herumspringen, ja." (FEA_Pat_06; 00:22:13)</p>
Darstellung von Vorteilen der PEPA	"Was wäre mir noch wichtig? [...] Ja, halt auch Vorab-Infos, so viele wie möglich. Also da geht's, Sie haben ja gesagt, sie haben da so ein Flyer für mich und, dass man sich da schon mal reinlesen kann. Auch irgendwie den Patienten daraufhin vorbereiten, 'He, da kommt was Gutes für dich' [...]." (PRE_Pat_5; 01:02:16)
Reduktion von Nutzungsproblemen	<p>"Ja, noch eine Frage. Kann ich nur selbst kann da was reinstellen?" (PRE_Pat_5; 00:46:40)</p> <p>"Also ich sage mal, diese Freigabeverfahren wie ich da die Ärzte einteile und so, das ist vielleicht irgendwie was. Dann ist die Frage, ob man, wenn man da anfängt, auch genau weiß, was für Arten von Dokumenten... die müssen ja noch einmal klassifiziert werden [...] um dann diese Begriffe letztendlich dann halt irgendwie freizugeben. Und da wäre es geschickt, wenn man da entweder die Masse an Dokumenten eindampft oder so eine Vorauslieferung halt irgendwie schon macht. Dass man sagt: Ja, hier haben wir schon das und das und das vorgedacht. (So nun) gucken sie mal, dieses Dokument schließt eigentlich da hinein und dieses Dokument da, oder diese Dokumente gibt es, weil wenn da jemand anfängt, der weiß ja überhaupt gar nicht, wie viele Dokumente oder was für Arten von Dokumenten er demnächst da kriegt. Und dann kann er natürlich auch schlecht sagen, wem er sie irgendwie freigibt, ja. Und jedes einzelne Dokument freizugeben geht ja auch nicht [...]." (FEA_Pat_06; 00:24:33)</p> <p>"Also für Dokumentverwaltung nicht was ich ein bisschen komplexer finde und da gab es ja auch noch ein paar Fragen wirklich dieses Rechte-Thema also da war es ganz gut da nochmal einen Termin zu haben und wir hatten ja dann auch gemeinsam diese Berechtigungen dann angelegt. Das war schon hilfreich dass wir das gemeinsam dann gemacht haben." (FEA_Pat_12; 00:15:02)</p>
Integration von Ärzten	<p>"Würde aber auch voraussetzen dass jeder Arzt mehr oder minder einen Internet-Anschluss hat und darin halt dann auch in der Regel geschult wird. [...] Das ist ja schön und gut, wenn ich das da eintrage, aber die Ärztin momentan sagt, ich habe noch nicht mal eine Email-Adresse dann, [...] wird es schwierig, ne? [...] Aber manche müssten dann natürlich auch aufrüsten und gegebenenfalls fällt da auch Schulungsbedarf dann bei den Ärzten halt irgendwie an." (PRE_Pat_4; 00:56:33)</p> <p>"Nur wenn man das schnell in den Markt rein bringen will dann müssen nicht nur auf Patienten geachtet werden, dann muss natürlich auch auf die Ärzte halt irgendwie eingewirkt werden, also dass die sich da auch nochmal schulen lassen... da sind sicherlich manche auch ganz vorne mit dabei, wird aber auch diejenigen geben, die sagen, 'Also, die nächsten fünf Jahre kriege ich das auch noch ohne hin'." (PRE_Pat_4; 01:12:10)</p>
Festlegung von Zielgruppen	"[...] also das Ding muss relativ intuitiv verständlich sein, ja. Und wenn es das nicht ist, dann werden es also die älteren Mitbürger schon gar nicht nutzen. Und ja, wenn man da erst einmal sich mehrere Tage, Stunden, Wochen mit beschäftigen muss, bevor... das werden insbesondere Patienten, denen es A nicht so gut geht und deren Aussichten da vielleicht irgendwie nicht so gut sind, werden das wahrscheinlich jetzt weniger in Anspruch nehmen als ich sage mal reguläre Patienten, die vielleicht irgendwie eine chronische Krankheit haben, aber ansonsten halt ganz gut da herumspringen, ja. [...] Insofern ist es die Frage, ob man das dann vielleicht bei, ja, bei Krebspatienten dann halt

	<p>irgendwie ausprobiert oder ob man dann irgendwie was nimmt, was, weiß nicht, Herzschwäche, die permanent da halt irgendwie kontrolliert werden müssen, oder Zucker, oder weiß der Geier, was es da halt irgendwie gibt an chronischen Krankheiten, die halt häufig zum Arzt gehen und mehrere Ärzte aufsuchen müssen, um das Ganze halt irgendwie einigermaßen im Griff zu halten, ja. (FEA_Pat_06; 00:22:13)</p> <p>"[...] Ich kann mir vorstellen, wenn jemand, wenn meine Frau jetzt in der Situation wäre [...], die müsste [...] zuerst mal mit Fingerübungen gucken, wo ist welcher Buchstabe. So geht es bestimmt vielen Leuten auch - also älteren Leuten, wenn heute eine 80-jährige Frau kommt, die noch nie einen PC gesehen hat, da habt ihr Schwierigkeiten." (FEA_Pat_15; 00:24:18)</p> <p>"[...] und ich denke mal, dass es viele Leute gibt, die das ja nicht anwenden können. Gerade wenn ich jetzt (wo) mir [Name] gleich gesagt hat, wie viele Leute kein Internet zuhause haben - da geht es ja schon gar nicht." (FEA_Pat_27; 00:29:33)</p> <p>"Das ist für die jungen Leute überhaupt kein Problem - es ist ein Problem für die Alten. Bis das soweit wäre, da setzen die jungen Leute sich hin und machen das ohne eine Schulung, ohne eine Einführung oder mit, ja, also ich glaube das ist nicht so ein Problem." (FEA_Pat_30; 00:28:36)</p>
Berücksichtigung von Vorwissen	<p>"Also wenn [man] so die ganz normalen Fähigkeiten am Computer besitzt, ich meine, da muss man jetzt nicht, glaube ich, unbedingt hoch geschult sein, also ich habe mir das ja auch [...] alles, was ich am PC mache, selbst beigebracht mehr oder weniger. Und wenn ich mal nicht klar komme, rufe ich meinen Sohn [lachen], denn der kommt mit allem klar [...]." (PRE_Ang_14 00:35:24)</p> <p>"[...] Angenommen, man wird mit dieser Sache groß, dann glaube ich schon, [...] dass das leicht geht." (PRE_Pat_9; 01:05:18)</p> <p>"Also wenn halt jemand nie am Computer was macht, klar, dann ist das für Ihn genauso schwierig wie jetzt in Windows sich irgendwie zurecht zu finden sage ich mal. Aber nicht schwerer. [...] Also da wäre es sicherlich sinnvoll und da gibt es sicherlich, grade bei den Krebspatienten sind ja viele die dann schon in einer Zeit groß geworden sind wo es gar keine Computer gab. [...] Da wäre es, denke ich, schon sinnvoll, denen so eine Schulung anzubieten." (PRE_Pat_16; 00:52:52)</p> <p>"Also ich glaub, das ist für jemanden, der mit Computern immer zu tun hat, der auch mit verschiedenen Programmen arbeitet, jetzt auch nicht schwierig, weil der testet einfach. Er kann ja nichts verkehrt machen." (PRE_Ang_17; 00:11:28)</p>
Routineanwendung befördern	<p>"Nein, aber so käme ich jetzt schon zurecht, sage ich und das ist auch für den Anfang zum Einsteigen genug Info [...] und wenn man das dann beherrscht nach einem viertel / halben Jahr [...]." (PRE_Pat_5; 00:58:35)</p> <p>"Ja, das ist halt oft so, also das ist aus eigener Erfahrung: Wenn sie da nicht gleich mit arbeiten - nach zwei Tagen ist es dann zu spät, dann können sie sich an nichts mehr erinnern, ne?! [...] Und das könnte dann so sein, wenn sie das eine Eingangsschulung haben und der Patient ist dann nicht sofort dran und arbeitet intensiv mit und eigentlich arbeiten sie nur dann, wenn sie es halt auch brauchen, ne?! [...] Und die Funktion wird immer nur, also Learning bei doing und wenn sie halt relativ wenig mit machen, dann stellen sich die Fragen, die eigentlich vor einem viertel Jahr geklärt wurden, eigentlich, stellen sich halt beim doing sofort wieder und dann pff, irgendwie brauchen sie da irgendwann, ich denke mal so eine Art Hotline oder so was." (PRE_Pat_13; 00:58:35)</p> <p>[Interviewer] "Was denken sei denn, wie lange sie bräuchten bis sie, ähm, damit einfach routinemäßig umgehen könnten?" [Angehöriger] "Zwei Tage [...]." [Interviewer] "Und schätzen sie, sie würden häufig da rein schauen? Wie ist es aktuell?" [Angehöriger] "Ja, ja, denke ich schon. Gerade wenn die Arztbriefe dann so. Denn damit beschaffe ich mich dann schon öfters, gell?! Ja, doch!" [Interviewer] "Was, was würden sie so sagen? Gucken sie jeden Tag rein, einmal die Woche?" [Angehöriger] "Ne, ich schau schon zwei, drei mal die Woche." (PRE_Ang_1; 00:30:05)</p> <p>[Angehöriger] "[...] Nur, ich habe das ja jetzt zum ersten Mal gemacht. Wenn ich es zweimal mache oder dreimal, weiß ich es vielleicht auch, aber wenn ich es jetzt vier Wochen nicht brauche und ich muss schnell was gucken, dann (bitte) jetzt auch irgendwas da mal machen, Kurzanleitung oder irgendwas." [Interviewer] Wie wäre es denn am Anfang, bräuchten sie da eine Einführung? Also eine Schulung oder (...)" (Angehöriger fällt ins Wort) [Angehöriger] "Eigentlich (nicht). Was auch möglich wäre, sie haben jetzt da verschiedene Masken mir da vorgestellt, dass man das vielleicht [...] ein Foto macht und</p>

	<p>dann (hinschreibt), so und so kann man das machen. Also da kleine Texte zu, dann würde man schon klar kommen. Brauche ich keine Einführung mehr." (PRE_Ang_17; 00:50:42-2)</p> <p>"Nein, ich denke an dem Tag, wenn ich es gleich zuhause gemacht hätte, hätte ich es auch hinbekommen. Aber dann waren halt doch ein paar Tage dazwischen und dann habe ich schon das Handbuch gebraucht." (FEA_Pat_10; 00:21:02)</p>
<b>Kategorie:</b> Patientenschulung – Notwendigkeit und Varianten	
<b>Definition:</b> In dieser Kategorie werden die Äußerungen zu Nutzerschulungen für den Umgang mit der PEPA gesammelt. In diesem Zusammenhang wird auch die mögliche Ausgestaltung und die Relevanz derartiger Schulungsmaßnahmen thematisiert.	
<b>Unterkategorien</b>	<b>Ankerzitate</b>
Relevanz von Schulungen	<p>"Ich bräuchte keine Unterstützung ne. [...] Ich würde es selber ausprobieren. [...] Also wenn halt jemand nie am Computer was macht, klar, dann ist das für Ihn genauso schwierig wie jetzt in Windows sich irgendwie zurecht zu finden sage ich mal. Aber nicht schwerer. [...] Also da wäre es sicherlich sinnvoll und da gibt es sicherlich - gerade bei den Krebspatienten sind ja viele, die dann schon in einer Zeit groß geworden sind wo es gar keine Computer gab - da wäre es, denke ich, schon sinnvoll, denen so eine Schulung anzubieten. [...] Also ich selber für mich bräuchte keine. Also ich würde da auch nicht hin gehen, weil es würde mir jetzt nichts bringen, also." (PRE_Pat_16; 00:52:38)</p> <p>"Hm, also ich bräuchte keine, würde ich jetzt mal so behaupten. Ah, ich würd jetzt auch mal behaupten, dass andere keine brauchen. Denn die Menschen, die einen Computer haben, die kennen zumindest die Grundbegriffe und Grundregelungen. Und die werden vielleicht länger suchen, die werden vielleicht auch länger dran sitzen, um was einzugeben, um eine Freischaltung zu machen oder sonstwas. Die werden auch vielleicht mal das ein oder andere Dokument an den falschen Arzt schicken oder wie auch immer. Aber ich glaube nicht, dass der wirklich Unterstützung braucht. Wenn der ein Handout hat, glaube ich, ist es vollkommen ausreichend. [...] Mhm, das [eine Schulung] finde ich jetzt für am Anfang vielleicht auch ganz sinnig, aber auf Dauer ist es unrealistisch. Aus meiner Sicht. Weil, wie wollen Sie denn des machen?" (PRE_Ang_17; 00:43:33)</p> <p>[Interviewer] "Fanden sie denn die Schulungen noch nötig, die sie dann nochmal separat bekommen haben oder hätten sie die in dem Sinne auch nicht unbedingt gebraucht?" [Patient] "Also für Dokumentverwaltung nicht. Was ich ein bisschen komplexer finde - und da gab es ja auch noch ein paar Fragen - wirklich dieses Rechte-Thema. Also da war es ganz gut, da nochmal einen Termin zu haben und wir hatten ja dann auch gemeinsam diese Berechtigungen dann angelegt. Das war schon hilfreich dass wir das gemeinsam dann gemacht haben." (FEA_Pat_12; 00:14:55)</p> <p>"Ja, also es gibt sicher Menschen die Schulungen die eine Schulung da brauchen. Es gibt aber sicher auch andere wie ich oder welche die jetzt sich mit Online-Banking et cetera gut auskennen die könnten auch ohne Schulung klar kommen. Also ich - könnte mir das gut vorstellen, dass man das auch ohne Schulung bedient." (FEA_Pat_12; 00:34:26)</p> <p>"Also einmal haben Sie uns ja begleitet diese Freigaben für die, und - - aber also wenn man alles jetzt einmal gemacht hat und so dann hat man die Schritte, verstanden also, ja also ich fand es gut." (FEA_Pat_13; 00:20:28)</p> <p>Das ist wirklich eine Frage der Ökonomie, sage ich mal, also ich denke, man wird nicht mit jedem Einzelnen - jetzt wie bei mir - das wird nicht möglich sein. Da ist das viel zu personalintensiv. Aber Gruppen, bzw. Infobroschüren, also wenn jemand mit einer Infobroschüre, muss er sich nicht irgendwo in einer Schulung reinbegeben und wenn Support eingerichtet ist, ja, denke ich ist das auch kein Thema." (FEA_PAT_21; 00:33:45)</p> <p>"Nein, das war schon gut, dass sie einen da an die Hand genommen hat, um die ersten Schritte zusammen zu machen. Das war super, das war von Vorteil. Auf jeden Fall. [...] Aber die Schulung, also ich denke nicht, dass sie verzichtbar ist. Gut, ich habe halt jetzt nur den Weg gekannt. Mein Mann hat zum Beispiel jetzt ja nur mit dem Handbuch gearbeitet. Müsste man ihn mal fragen wie er damit klargekommen ist, habe ich ihn jetzt gar nicht gefragt. Ich weiß es gar nicht, wie er es gemacht hat. Aber die Schulung bei der Frau [Name] war schon... [...] also für mich finde ich es sinnvoll." (FEA_Pat_27; 00:12:25)</p>
Mediennutzung	<p>"Gut, Unterstützung bevor man das Ganze einführt bei sich zuhause. Dann setzt man sich mal irgendwann eine Stunde mit jemanden zusammen, das kann ja auch eine Gruppe sein, wo dann sagt, wir wollen PEPA nutzen, dann sitzen zehn Leute drin und dann, wenn man es auch am Bildschirm, an der Wand erklärt, ihr müsst das und das, man macht sich Notizen, [...] kann man das auch auf dem Tablet machen oder so, viele</p>

	haben ja ein Tablet? [...] Da hab ich jetzt schon ältere Leute gesehen mit einem Tablet, die machen dann zwar nur Spiele aber das man das dann da draufspielen kann, dass die das nutzen können und dass die dann ruhig ihr Teil mitbringen sollen [...]. Weil einmal selber gemacht ist besser wie dreimal erklärt." (PRE_Pat_5; 00:59:19)
Einzel- vs. Gruppenschulungen	<p>"[...] das kann ja auch eine Gruppe sein, wo [man] dann sagt, 'wir wollen [die] PEPA nutzen'. Dann sitzen zehn Leute drin und dann, wenn man es auch am Bildschirm, an der Wand erklärt, 'ihr müsst das und das', man macht sich Notizen, [...]" (PRE_Pat_5; 00:59:19)</p> <p>"[...] oder, ich sage jetzt einmal ein Seminar, wo man sich in kleinen Gruppen mal treffen kann. Aber was, oh das wäre gefährlich, denn wir sind ja - wieviele Einwohner hat Heidelberg? - mehrere, also bis man das alles durch hätte [...]" (PRE_Ang_15; 01:10:30)</p> <p>"[...] Ich meine, wenn wir so Gruppengespräche dann machen oder dann Schulungen, wo man die Leute einlädt, wo dann mehrere Leute dann wie in der Schule direkt, es muss ja auch jeder in die Schule, dass man sagt 'okay wer hat Interesse, wir bieten das an', fünfzig sechzig Personen auf einmal, dann auf riesengroßer Leinwand oder so und dann hat jeder sein Computer vor sich stehen und dann so in die Richtung oder dann zu sagen dass es freigestellt ist. Derjenige der in die Schulung will, kann in die Schulung." (FEA_Pat_05; 00:26:45)</p> <p>"Da ist das Problem würde ich behaupten - weil jeder einen anderen Wissensstand hat, vom PC bedienen und da ist der einer wahrscheinlich unterfordert der sagt das brauche ich nicht zu wissen, sage ich mal, und der andere sagt, ich brauche da noch einen Schub mehr [...] oder zwei. [...] Einzelgespräch ist da schon von Vorteil [...] aber ich finde ein Einzelgespräch ist dann immer besser. Und mehrere ist dann schon das Problem dass es dass es nicht zusammen passt." (FEA_Pat_11; 00:26:17)</p> <p>"Also ich würde [...] es auch schon in Gruppen befürworten. Aber ... [...] Ja man muss halt (schon) den einzelnen fragen ob er (so weit) fit ist dass in der Gruppe auch, dass er es rüberkriegt, ansonsten, wenn es Leute sind, die PC erfahren sind, kann man es in der Gruppe machen bei anderen muss man versuchen einzeln oder in kleinen Gruppen. [...] Ja, meinetwegen eine Dreier-Einheit und jeder hat seinen PC dazu vor sich stehen und in der Art dass dann der, der Lehrende eben hinterherschaut." (FEA_Pat_15; 00:39:04)</p> <p>"Das ist wirklich eine Frage der Ökonomie, sage ich mal, also ich denke man wird nicht mit jedem Einzelnen jetzt wie bei mir, das wird nicht möglich sein. (Da ist das) viel zu personalintensiv. Aber Gruppen, bzw. Infobroschüren also wenn jemand mit einer Infobroschüre muss er sich nicht irgendwo in einer Schulung reinbegeben und wenn Support eingerichtet ist, ja denke ich ist das auch kein Thema." (FEA_Pat_21; 00:33:45)</p>
Learning by Doing	<p>"Weil einmal selber gemacht ist besser wie dreimal erklärt." (PRE_Pat_5; 01:00:54)</p> <p>[Interviewer] "Und denken Sie, man bräuchte für den ersten Einstieg auch eine Schulung, wenn sie so was machen wollen [...]? [Patient] "Das wäre halt mal etwas, wo man sehen kann was alles geht, wahrscheinlich mal, wirklich alles, sonst würde man nur das mit den Akten machen und den Rest vllt. sich selber gar nicht genau so anschauen, was noch möglich ist, das könnte ich mir denken." (PRE_Pat_15; 00:43:16)</p> <p>"Also nur mit dem Handbuch wäre ich wahrscheinlich...ja, wenn ich mich richtig eingelese hätte und so, klar, auch mit der der Zeit. Aber es war schon besser, diese Schulung. [...] Ja, auf jeden Fall. Das learning-by-doing ist immer besser als &lt;bricht ab&gt;, also ich bin sowieso ein praktischer Mensch und kein theoretischer. Bis ich das 1000 mal durchlese und dann &lt;bricht ab&gt;." (FEA_Pat_05; 00:10:55)</p>

Durchführende Institutionen	<p>"Also ich bin der Typ, ich bräuchte eine Schulung, das wäre für mich besser. [...] Oder dass man auch sagt 'okay Sie kriegen vorab mal das Handbuch und wenn Sie es mit dem Handbuch, wenn Sie nicht so (Streich) kommen gibt es noch die Gelegenheit von einer Schulung'. Von mir aus mit einem Kostenaufwand oder so, aber dass man einfach sagt 'okay, da kannst du das so...', es gibt ja auch Volkshochschulen, was weiß ich was alles. [...] So würde ich das nicht schlecht finden." (FEA_Pat_05; 00:27:49)</p> <p>"Nein, also ich finde das könnte man allgemein, als Schulung anbieten, und ich denke also, also ich stelle mir vor, dass das auch die Zukunft sein könnte, dass die jungen Menschen, die jetzt sportlich und alles aktiv - die Krankenkassen, bieten ja auch unheimlich viel an ja - dass die sich da eigentlich mehr selbst verwalten und dass sie dann eigentlich da kriegen sie wieder da ein paar Bonuspunkte gutgeschrieben wenn sie [...] die Schulung machen und entlasten damit vielleicht wieder den Hausarzt oder so, nicht? Also das könnte ich mir für die Zukunft vorstellen." (FEA_Pat_13; 00:17:09)</p> <p>"Finde ich schon, aber ich finde dass wenn es deutschlandweit kommt, dann sind die Hausärzte auch mit eingegliedert und ich finde dass die Hausärzte da in der Pflicht stehen und einfach da vielleicht eine Schulung, eine kurze Schulung so wie es die Frau [Name] mit mir gemacht hat. Ich meine, wir haben da zwar noch viel geredet und gemacht, aber wenn man jetzt nur die Schulung gesehen hätte, wären wir da in zwanzig Minuten [...] locker durchgegangen. [...] Wir haben halt noch so ein bisschen - und ach was kann man da machen und so. Aber wenn es nur um die reine Schulung geht, hätten wir das in zwanzig Minuten geschafft. Und ich finde, sowas könnte auch ein Hausarzt - oder bei dem Arzt, wo man halt öfter ist - der könnte einem das zeigen. Auch mit dem Handbuch natürlich arbeiten. [...]" (FEA_Pat_27; 00:29:12)</p>
<b>Kategorie:</b> Unterstützung – Instrumente und Anwendungsfälle	
<b>Definition:</b> Diese Kategorie beschreibt Instrumente und Anwendungsfälle, die die Befragten im Hinblick auf Unterstützungsmaßnahmen bei der PEPA-Nutzung äußern. Es werden verschiedene Formen für die Umsetzung von Support- bzw. Unterstützungsangeboten, die die Interviewteilnehmer sich für sich den PEPA-Kontext vorstellen können, in dieser Kategorie zusammengefasst.	
<b>Unterkategorien</b>	<b>Ankerzitate</b>
Handbuch	<p>"Ja, aber so Anleitung - und bei der Anleitung nicht sparen mit was weiß ich, nicht Kurzanleitung, superkurz. Sondern diese Schritte gehen und wenn gar nichts mehr geht, dann geh' den Schritt und fange nochmal von vorne an, so auf die Art, ich denke da wieder an meine Altersgruppe und Älteren." (PRE_Pat_5; 00:59:51)</p> <p>"Also prinzipiell finde ich es gut bedienbar. Also wenn man sich ein bisschen eingearbeitet hat, dann hat er... und man eine kleine Beschreibung vllt hat oder so. Weil sonst muss man wahrscheinlich ewig suchen." (PRE_Pat_15; 00:33:46)</p> <p>[Interviewer] "Wie wäre es denn mit einem Handbuch? Würden in sowas nachgucken?"  [Patient] "Also ich habe sehr negative Erfahrungen mit Handbüchern." [kichern] [...] [Patient] "Ich finde, für sowas kriegt man dann so ein Handbuch und dann weiß man nicht einmal, was war jetzt was! Ein einfaches, ein vereinfachtes Handbuch [...] [schlägt auf Tisch]Das, das, das, das, so, so, ganz einfach. [...] Ich finde sowas ganz einfaches wäre nicht schlecht." [Interviewer] "Wenn jetzt z.B. diese Testaufgaben erklärt werden, schritt für Schritt oder?" [Patient] "Ja, das ist nicht schlecht. Genau, das ist nicht viel." (PRE_Ang_5; 00:44:57)</p> <p>"Also, das System ist schon positiv, also, das habe ich schon gesagt, dass man an die Daten herankommt und ich fand es eigentlich ganz einfach. Was man halt bräuchte, wäre das kleine Handbuch, dass man mal nachschlagen kann, wie muss ich jetzt weiter machen. Ja, und dass man dann auch den Hausarzt oder im Urlaubsort, im Krankenhaus, entsprechend die Hinweise geben kann." (PRE_Ang_17; 00:38:45)</p> <p>"Ja, das Handbuch habe ich eigentlich nicht genutzt. Nur nochmal das erste Mal, als ich mich angemeldet habe, habe ich nochmal geguckt, wie das geht. Aber sonst habe ich da nicht reingeguckt. [...] Ich habe zweimal vielleicht, also beim Anmelden und ich wollte nochmal irgendwas machen mit dem Freischalten, habe ich glaube ich auch nochmal reingeguckt aber ansonsten ist es ziemlich selbsterklärend, wenn man es einmal weiß. Dann muss da wirklich nicht mehr reingucken [...]" (FEA_Pat_02; 00:14:20)</p> <p>"Also nur mit dem Handbuch wäre ich wahrscheinlich...ja, wenn ich mich richtig eingeleesen hätte und so, klar, auch mit der der Zeit, aber es war schon besser, diese Schulung." (FEA_Pat_05; 00:10:55)</p>

	<p>"Brauche ich das Handbuch? Sicherlich wenn man auf Probleme stößt. Letztendlich glaube ich, dass das... also das Ding [die PEPA] muss relativ intuitiv verständlich sein, ja." (FEA_Pat_6; 00:22:13)</p> <p>"Bei der Handhabung, ganz ehrlich, also das erste mal, ich habe zwar dieses Handbuch gehabt, da war aber mein Sohn gerade da und er geht - die Jungen gehen halt ganz anders damit um. Er hat gesagt 'brauche ich nicht', (und hat gesagt) 'komm setze dich mal dazu', er war da gleich drin. (FEA_Pat_10; 00:01:38)</p> <p>"Ich habe es dann nicht mehr gebraucht, nur ein, zweimal ganz am Anfang, das war es dann schon." (FEA_PAT_15; 00:24:51)</p> <p>"Ach ich habe die Informationsschrift dann gar nicht mehr gebraucht nach Ihrer Einführung und Handhabung. Ich habe nur nochmal als ich dann beim ersten Mal noch mal wieder [...] reingegangen bin, wo ein bisschen Zeit für, wo man dann kurz, 'ah, wie war das? Welches Passwort habe ich genutzt, ah ja und ...' Und dann war es als man drinne war, habe ich auch nicht mehr dran gedacht, dass ja die, dass die Codenummer [TAN] vorgegeben ist und dann bin ich erstmal davon ausgegangen [...], dass man das in der Reihenfolge nutzt - kein Zugang. Und hat es bei mir [...] 'Bling' gemacht, da habe ich gar nicht draufgeguckt ach da, 'du musstest doch, ja...' und dann habe ich gesehen hier, Nummer 29 oder 63, aber das ist, ja." (FEA_PAT_21; 00:15:08)</p>
Systemintegrierte Hilfsfunktionen	<p>"Ja. Gut man kann ja jetzt mittlerweile wirklich auch, sage ich mal, animierte Hilfsfunktion mit einbinden. Indem man praktisch, äh, zumindest mal die Grundfunktionen erklärt, wenn man was hinzufügen möchte, das man das praktisch, so ein bisschen irgendwo in einer exponierten Stelle, praktisch, ja?! So ein Hilfebutton hat, wo man dann halt, sage ich mal, aus bestimmten Themengruppen was auswählt und man das dann halt zeigt, wie es praktisch im Schirm aussieht, wenn man das macht. [...] Fahre mit deiner Maus, von hier nach da und dann passiert dies und jenes. [...] Ne?! Das, denke ich mal, wird gut angenommen und wird halt gut verstanden, ne?!" (PRE_Pat_13; 00:59:39)</p> <p>I #00:48:39-5# [Interviewer] "Und für die... für den ersten Umgang, also gäbe es da irgendwie eine Schulung oder ein Handbuch, womit würden sie am besten klarkommen?" [Patient] "Also am besten mit solchen Hilfetipps, die direkt auf dem Bildschirm erscheinen, denke ich." [Interviewer] "Haben sie die jetzt wahrgenommen?" [Patient] "Ich habe die jetzt wahrgenommen, aber nicht gelesen." (PRE_Pat_17; 00:48:39)</p> <p>"Was - was man sich sicher gut vorstellen könnte, also beim ersten Login, so ein Tutorial oder so etwas. Das gibt es ja bei vielen Programmen auch, was man dann sich angucken oder überspringen kann, dass man so Online-Hints auch oder Hinweise dann bekommt, ja." (FEA_Pat_12; 00:34:26)</p> <p>"[...] ja in gewissen Seiten könnte es was bringen. Aber ich glaube, für die meisten Sachen ist - glaub ich - eher, was dann, was man vor sich sieht, ohne Bewegung, doch besser." (PRE_Pat_15; 00:42:54)</p> <p>"Ja das ist es, man schaut einfach nicht rein [in das Handbuch]. Ich glaube, das Einzige wäre [...], das gibt es ja bei vielen Sachen auch, dass es so eine Art, dass man einfach mal so [...] 'klicken Sie dahin, klicken Sie dahin, klicken Sie dahin', dass man sich so eine Art Video angucken kann vorne dran. Aber ich glaube, das würde mehr angeguckt werden als ein Nutzerhandbuch, also jetzt nicht zwingend Video aber halt so Strichmännchen klicken, wenn ich das möchte muss ich hier klicken, da klicken und da klicken, fertig." (PRE_Ang_16; 00:34:27)</p> <p>"Also sicherlich wäre es gut, wenn Sie eine 0800-Nummer haben, die man irgendwie anrufen kann, ne? Wenn jemand anrufen sollte: 'ich stecke da und da', wäre sicherlich geschickt, wenn man damit auch ihnen den Remote Service irgendwie anbieten könnte, wo man mit auf den Screen gucken kann, [...] was derjenige denn da gerade verbricht. [...] Damit müsste einhergehen irgendwelche Verschwiegenheitserklärungen, dass derjenige halt irgendwie dann nicht los rennt und saget [...] der [Name] ist kränker als er tut oder anders herum." (PRE_Pat_4; 01:11:15)</p>
Telefon- und E-Mailsupport	<p>"[...] das wäre natürlich gut, wenn Sie so eine Notfallnummer haben oder so eine Servicenummer, wo man dann nachfragen kann. Wirklich oft ist es ja nur ein Klick, ja." (PRE_Pat_16 00:53:35)</p> <p>"Ich hätte angerufen. [...] weil wenn ich es schreibe, dann ist es vielleicht doch - es wird vielleicht nicht ganz richtig verstanden. Ich denke mir immer, im Gespräch kann man sagen 'ich habe jetzt den Bildschirm vor mir, das und das Problem'. [...] Und dann kann</p>

	<p>ich das gleich ausprobieren. Also ich hätte angerufen. [...]Und hätte es gleich ausprobiert, die Lösung." (FEA_Pat_10; 00:27:43)</p> <p>[Interviewer] "Würden Sie denn, haben Sie eine Präferenz? Also finden Sie, dass eins von beidem vielleicht sinnvoller ist - also Telefon oder E-Mail?" [Patient] "Also ich würde beides - kombiniert bevorzugen also, dass man ein bisschen persönlichen Kontakt hat. Also ich bin halt noch von der alten [lachen] Sorte, ja also fand ich angenehm, dass man sich persönlich auch so ein bisschen kennt und dann ist man auch ungehemmt, also wenn man Fragen hat, würde ich sagen. Nicht?" (FEA_Pat_13; 00:23:17)</p> <p>"Ich hätte wahrscheinlich, also wenn ich nicht weiterkomme dann - hätte ich wahrscheinlich angerufen. [...] Mag ich eigentlich nicht so, weil man kommt dann nach zehn zwölf Stunden von der Arbeit und dann tut man nur noch Emails beantworten. Also ich mag schon eher das persönliche, ja, oder telefonische, ja. [...] Ja (okay) (ist ja, also ist ja) geduldig bis ich dann Antwort krieg und sitze vielleicht schon ein paar Tage." (FEA_Pat_30; 00:17:45)</p> <p>"Genau so was, Email Support, das wäre das Einfachste - auch für Sie, weil Sie können ja nicht extra jemanden abstellen der da nur den ganzen Tag am Telefon sitzt. [...] Aber [Telefonhotline] ist ja im Grunde zu teuer. Also im Prinzip... [...] Email ist da einfacher." (PRE_Pat_16; 00:54:01)</p> <p>"Also ich würde beides - kombiniert bevorzugen, also dass man ein bisschen persönlichen Kontakt hat. Also ich bin halt noch von der alten [lachen] Sorte, ja also fand ich angenehm, dass man sich persönlich auch so ein bisschen kennt und dann ist man auch ungehemmt also wenn man Fragen hat, würde ich sagen. Nicht?" (FEA_Pat_13; 00:23:28)</p> <p>"Per Email. [...] Finde ich immer besser, da kann man es auch nochmal aufschreiben und derjenige, der den Fehler beheben soll, kann das auch nochmal nachlesen. [...] Weil am Telefon 'äh, was war das wieder?' und - ich mache die Sache am Liebsten per Email." (FEA_Pat_27; 00:16:41)</p> <p>"[...] weil, also ich hatte dann, später habe ich ja nochmal irgendwas geschickt und dann hatte ich, ach genau das ist nicht richtig hochgeladen ist da habe ich einen Screenshot gemacht. Das war ja viel besser zu erklären, als wenn ich da anrufe, und das ist ja schwierig, also nee, ich finde wenn man, ich meine, das ist ja online, das Programm, und dann kann ich ja auch online so weiterverfahren." (FEA Pat_02; 00:18:47)</p>
--	--

## Tabellarischer Lebenslauf

Der tabellarische Lebenslauf steht in der Bibliotheks-Fassung aus Datenschutzgründen nicht zur Verfügung.



## Danksagung

Ich bedanke mich herzlich bei allen Beteiligten, die zum Gelingen meiner Doktorarbeit beigetragen haben. Vor allem gilt mein Dank all den Personen, die uns als Teilnehmer am Forschungsprojekt an Ihren Erfahrungen und Perspektiven teilhaben ließen und uns auf diese Weise einen Einblick in den Versorgungsalltag ermöglichten.

Herrn Prof. Dr. med. Szecsenyi danke ich für die Überlassung des Themas dieser Arbeit und die Betreuung im Rahmen der Dissertation, aber auch für die Förderung und das mir entgegengebrachte Vertrauen über dieses Forschungsprojekt hinaus. Ebenso danke ich Herrn Prof. Dr. Wensing für die Unterstützung in den vergangenen Jahren sowie die Durchsicht meiner Arbeit und die vielen Hinweise, die zur Vollendung derselben hilfreich waren. Besonderen Dank schulde ich auch Herrn PD Dr. Dominik Ose für die Unterstützung und die Beiträge bei der Erstellung dieser Dissertation sowie der dazugehörigen Publikationen. Mein Dank gilt auch dem gesamten INFOPAT-Projektteam, insbesondere den Projektpartnern aus NCT, ZIM sowie dem Heidelberger Selbsthilfebüro und dem Gesundheitstreffpunkt Mannheim sowie den (ehemaligen) Kolleginnen und Kollegen in der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung, welche an der Durchführung des Forschungsprojekts mitgewirkt haben. Allen voran möchte ich hier Sabrina Pohlmann meinen Dank aussprechen, die mir als großartige und stets zuverlässige Kollegin ans Herz gewachsen und zu meiner Freundin geworden ist. Es ist so schön, dass wir „unser Projekt“ gemeinsam begonnen haben und wir es nun auch gemeinsam zu Ende bringen werden.

Meinen Eltern und Schwiegereltern, Brüdern und Freunden danke ich für ihren Zuspruch, ihre Unterstützung und motivierenden Worte. Hier gilt mein Dank vor allem auch meiner Mutter, meinem Bruder Sebastian und meinem Mann Christian dafür, dass sie als Erstleser ‚in die Bresche gesprungen‘ sind.

Meinen Kindern und „Co-Autoren“, Linus und Pia, danke ich dafür, dass sie dafür sorgen, dass sich meine Gedanken immer wieder auf das Wesentliche richten und ich auch mal alles um uns herum vergessen kann.

Und zu guter Letzt gilt mein Dank meinem Mann Christian. Danke, dass du auch bei diesem Abenteuer fest an meiner Seite standest, dass ich mich immer auf dich verlassen kann und dass du es immer wieder auf's Neue schaffst mich zum Lachen zu bringen (auch in den Momenten, in denen mir eigentlich zum Heulen zumute wäre).



## Eidesstattliche Versicherung

1. Bei der eingereichten Dissertation zu dem Thema „Entwicklung und Nutzung einer persönlichen, einrichtungsübergreifenden elektronischen Patientenakte (PEPA) aus Sicht von Tumorpatienten und deren Angehörigen – Eine Mixed-Methods-Studie“ handelt es sich um meine eigenständig erbrachte Leistung.

2. Ich habe nur die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt und mich keiner unzulässigen Hilfe Dritter bedient. Insbesondere habe ich wörtlich oder sinngemäß aus anderen Werken übernommene Inhalte als solche kenntlich gemacht.

3. Die Arbeit oder Teile davon habe ich bislang nicht an einer Hochschule des In- oder Auslands als Bestandteil einer Prüfungs- oder Qualifikationsleistung vorgelegt.

4. Die Richtigkeit der vorstehenden Erklärungen bestätige ich.

5. Die Bedeutung der eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer unrichtigen oder unvollständigen eidesstattlichen Versicherung sind mir bekannt. Ich versichere an Eides statt, dass ich nach bestem Wissen die reine Wahrheit erklärt und nichts verschwiegen habe.

Ort und Datum

Unterschrift