

## Zusammenfassung

Marie Aline Weis  
Dr. sc. hum.

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

Fach/ Einrichtung: Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung  
Doktorvater: Prof. Dr. med. Joachim Szecsenyi

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 niedrighschwellige 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.