

Aus dem Klinikum der Universität Heidelberg
(Leitender Ärztlicher Direktor: Prof. Dr. med. Ingo B. Autenrieth)
Abteilung für Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung
(Ärztlicher Direktor: Prof. Dr. med. Joachim Szecsenyi)

Implementierung einer
Persönlichen einrichtungsübergreifenden elektronischen Patientenakte
(PEPA)
in Deutschland

Eine qualitative Analyse der Rahmenbedingungen aus der Perspektive ausgewählter
Leistungserbringer und weiterer Stakeholder

Inauguraldissertation
zur Erlangung des Doctor scientiarum humanarum (Dr. sc. hum.)
an der
Medizinischen Fakultät Heidelberg
der
Ruprecht-Karls-Universität

vorgelegt von
Sabrina Pohlmann

aus
Darmstadt

2021

Dekan: Prof. Dr. Hans-Georg Kräusslich

Doktorvater: Herr Prof. Dr. med. Joachim Szecsenyi

INHALTSVERZEICHNIS

INHALTSVERZEICHNIS

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS	I
ABBILDUNGSVERZEICHNIS	III
TABELLENVERZEICHNIS	IV
1 Einleitung	1
1.1 Sektorenübergreifende Versorgung und interprofessionelle Zusammenarbeit	2
1.2 Digitalisierung im deutschen Gesundheitswesen: Stand und Herausforderungen	4
1.3 Die Relevanz von persönlichen elektronischen Patientenakten.....	5
1.4 Projekthintergrund und Beschreibung: Das INFOPAT-Projekt.....	9
1.5 Zielsetzung und Fragestellung der Arbeit.....	12
2 Material und Methode	13
2.1 Studiendesign	13
2.2 Auswahl und Rekrutierung der Interviewteilnehmer	15
2.2.1 E-Health Experten (EHE).....	15
2.2.2 Leistungserbringer (LE)	17
2.3 Datenerhebung	19
2.4 Transkription	24
2.5 Datenanalyse	24
3 Ergebnisse	27
3.1 Stichprobencharakteristik	27
3.2 Allgemeine Einschätzung der PEPA.....	28
3.3 Zentrale Anforderungen an eine Implementierung.....	31
3.3.1 Patientenbeteiligung	32
3.2.1.2 Profession.....	32
3.2.1.1 Arzt-Patienten Beziehung.....	37
3.3.2 Einrichtungsübergreifende Versorgung.....	43
3.2.2.1 Interprofessionelle Zusammenarbeit	43
3.2.2.2 Medizinische Dokumentation	47
3.3.3 Digitale Infrastruktur	51
3.3.3.1 Technische Interoperabilität	51
3.3.3.2 Datenschutz.....	54
3.3.4 Gesellschaftlicher Rahmen.....	58
3.3.4.1 Politische Inhalte.....	58
3.3.4.2 Politische Strukturen und Prozesse.....	62

INHALTSVERZEICHNIS

4 Diskussion.....	68
4.1 Beantwortung der Fragestellung	68
4.2 Diskussion der methodischen Vorgehensweise	78
4.3 Einordnung der Ergebnisse.....	81
4.3.1 Allgemeine Einschätzung und Potenziale der PEPA.....	81
4.3.2 Zentrale Hemmnisse und Anforderungen	82
4.3.2.1 Patientenbeteiligung.....	83
4.3.2.2 Einrichtungsübergreifende Versorgung	90
4.3.2.3 Digitale Infrastruktur	95
4.3.2.4 Gesellschaftlicher Rahmen	98
4.4 Schlussfolgerungen	102
5 Zusammenfassung	106
6 Literaturverzeichnis	108
7 Eigenanteil an Datenerhebung und -auswertung und eigene Veröffentlichungen	124
8 Anhang.....	127
8.1 Ethikvotum.....	127
8.2 Hintergrundinformation und Einverständniserklärung EHE und LE (exemplarisch) ...	129
8.3 Kurzbeschreibung der PEPA-Portale und Fragenkatalog für die EHE	136
8.4 Usability-Test und SUS-Fragebogen.....	139
8.5 Interviewleitfaden und Soziodemografie EHE und LE (exemplarisch)	147
8.6 Transkriptionsregeln	156
8.7 Definition der Kategorien.....	158
8.8 Ankerzitate.....	163
9 Danksagung.....	168
10 Eidesstattliche Versicherung	169

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

PEPA	Persönliche einrichtungsübergreifende elektronische Patientenakte
INFOPAT	Informationstechnologie für eine Patientenorientierte Gesundheitsversorgung in der Metropolregion Rhein-Neckar
IKT	Informations- und Kommunikationstechnologien
IT	Informationstechnologien
KRK	kolorektales Karzinom
KRK-Patienten	Patienten mit kolorektalem Karzinom
LE	Leistungserbringer
EHE	E-Health-Experten
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
RKI	Robert-Koch-Institut
PHR	personal health record
PEHR	personal electronic health record
EGA	elektronische Gesundheitsakte
EK	Elektronische Gesundheitskarte
Gematik	Gesellschaft für Telematikanwendungen der Gesundheitskarte
EH	E-Health
GMG	Gesetz zur Modernisierung der Gesetzlichen Krankenversicherung
DVG	Gesetz für eine bessere Versorgung durch Digitalisierung und Innovation (Digitale-Versorgung-Gesetz)
DHI	Digital Health Index
DHS	Digital Health System
DH	Digital Health
MRN	Metropolregion Rhein-Neckar
SD	Sozialdienst
EB	Erährungsberatung
MFA	Medizinische Fachangestellte
ICW	InterComponentWare AG
KBV	Kassenärztliche Bundesvereinigung
NCT	Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen in Heidelberg
SUS	System Usability Scale
AMV	Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung der Universitätsklinik Heidelberg

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

PEF	Partizipative Entscheidungsfindung
SDM	Shared Decision Making
DIMDI	Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information
APR	Allgemeines Persönlichkeitsrecht
GG	Grundgesetz
PDSG	Gesetz zum Schutz elektronischer Patientendaten in der Telematikinfrastruktur (Patientendaten-Schutzgesetz)
TSVG	Gesetz für schnellere Termine und bessere Versorgung (Terminservice und Versorgungsgesetz)
hih	Health Innovation Hub

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1: Darstellung des PEPA-Teilprojekts P3	10
Abbildung 2: Allgemeine Funktionsweise der PEPA	10
Abbildung 3: Zentrale Kerneigenschaften der PEPA	11
Abbildung 4: Studienaufbau PEPA-Projekt	14
Abbildung 5: Versorgungssetting	18
Abbildung 6: Einschätzungen zur Implementierung der PEPA durch die EHE	31
Abbildung 7: Kategorien und Aspekte zur Oberkategorie Patientenbeteiligung	32
Abbildung 8: Kategorien und Aspekte zur Oberkategorie Einrichtungsübergreifende	43
Abbildung 9: Kategorien und Aspekte zur Oberkategorie Digitale Infrastruktur	51
Abbildung 10: Kategorien und Aspekte zur Oberkategorie Gesellschaftlicher Rahmen	58

TABELLENVERZEICHNIS

TABELLENVERZEICHNIS

Tabelle 1: Ziele des Projekts.....	11
Tabelle 2: Beschreibung der Einschlusskriterien Studienkollektiv E-health Experten (EHE)	16
Tabelle 3: Beschreibung der Einschlusskriterien Studienkollektiv Leistungserbringer (LE) ..	19
Tabelle 4: Erhebungsschritte der Pre-Implementierungsstudie	19
Tabelle 5: Operationalisierung – erste Kategorienbildung (schematisch).....	22
Tabelle 6: Exemplarische Darstellung der Leitfragen der Interviews	23
Tabelle 7: Beschreibung der Stichprobe	28
Tabelle 8: Abschließende Kategorienbildung - Kategoriensystem (schematisch).....	67

In dieser Arbeit wird aus Gründen der besseren Lesbarkeit das generische Maskulinum verwendet. Entsprechende Begriffe gelten im Sinn der Gleichberichtigung für beide Geschlechter.

1 Einleitung

Moderne Gesundheitssysteme, wie das in Deutschland, sehen sich derzeit mit verschiedenen gesellschaftlichen Herausforderungen konfrontiert, welche Einfluss auf deren Funktionsfähigkeit nehmen (Fischer und Krämer 2016; Hoepfer et al. 2012). Eine zentrale Herausforderung in diesem Zusammenhang stellt die steigende Anzahl chronisch kranker und multimorbider Patienten im Kontext der demografischen Entwicklung in Deutschland dar (Amelung und Wolf 2011; Amelung und Wolf 2012; Hoepfer et al. 2012; Robert-Koch-Institut 2015; Schröder et al. 2019). Die unterschiedlichen Versorgungseinrichtungen (Krankenhäuser, Arztpraxen etc.), wie auch die Patienten sind dabei mit komplexen und vielschichtigen Versorgungssituationen konfrontiert, welche sich über die unterschiedlichen Leistungs- und Fachbereiche hinweg erstrecken. Der aus dieser Situation resultierende Koordinations- und Organisationsaufwand ist für alle Beteiligten hoch und nicht immer gut zu bewältigen (Amelung und Wolf 2011; Amelung und Wolf 2012; Hoepfer et al. 2012; Robert-Koch-Institut 2015). Daraus ergeben sich bestimmte Herausforderungen für alle an der Versorgung beteiligten Personen und Organisationen, die nur schwer über die vorhandenen Versorgungsstrukturen zu lösen sind. In diesem Zusammenhang gewinnen innovative Versorgungskonzepte an Relevanz, welche zielgerichtet die vorhandenen Strukturen und Prozesse an den Anforderungen einer patientenorientierten, koordinierten Versorgung ausrichten können (Amelung und Wolf 2012; Jünger und Nagel 2019). Die Digitalisierung von Teilen der Versorgung spielt hierbei international wie auch in Deutschland eine zunehmend wichtige Rolle (Fischer und Krämer 2016; Gadatsch 2020; Kassel 2020; Nohl-Deryk et al. 2018; Sachverständigenrat für Verbraucherfragen 2016, S. 2f).

Das Projekt Informationstechnologie für eine patientenorientierte Gesundheitsversorgung in der Metropolregion Rhein-Neckar (INFOPAT), auf welchem diese Arbeit basiert, war vor diesem Hintergrund darauf ausgelegt, die sektorenübergreifende und patientenorientierte Versorgung chronisch kranker Menschen mit Hilfe von Informations- und Kommunikationstechnologien (IKT) zu verbessern (Baudendistel et al. 2015b; Baudendistel et al. 2015a). Ein zentrales Ziel dieses Projekts war es, am Beispiel der Versorgung von Patienten mit kolorektalem Karzinom (im Folgenden KRK-Patienten) eine patientengesteuerte sektorenübergreifende elektronische Patientenakte (PEPA) zu entwickeln und implementieren. Dabei wurden die zentralen technischen und inhaltlichen Anforderungen an die PEPA-Entwicklung nutzerzentriert analysiert und darüber hinaus die strukturellen Hürden und Anforderungen für eine potenzielle PEPA-Implementierung identifiziert (Ose et al. 2017b). So sollten neben der inhaltlich-technischen Tauglichkeit der PEPA auch relevante Kontextbedingungen, die sich auf das individuelle Umfeld der Patienten und Angehörigen sowie auf das organisationale und institutionelle Umfeld für die Anwendung der Leistungserbringer (im Folgenden LE) beziehen, herausgearbeitet werden (Ose et al. 2017b). Diese Herangehensweise basiert auf den Ergebnissen aktueller Forschung, die gezeigt hat, dass die Entwicklung innovativer Technologien und Konzepte für deren erfolgreiche Implementierung an den Bedürfnissen und Anforderungen der potenziellen Nutzergruppen orientiert sein müssen (vgl. z.B. Guo et al. 2017). Darüber hinaus wird die Relevanz des Anwendungskontexts betont, so dass auch die konkreten Bedingungen der Nutzung in die Analyse einbezogen werden (Flottorp et al. 2013; Granja et al. 2018; Greenhalgh et al. 2014; Shull 2019; Wells et al. 2015). Greenhalgh formuliert es in einer Untersuchung von 2014 so: "Given that medicine's professional norms are built on shared and deeply held assumptions and values, (...) nationally mandated ICTs (IKT) were always likely to encounter problems if their design did not (at the very least) acknowledge what could be lost if these technologies were widely implemented." (Greenhalgh et al. 2014, S. 28f) Er spielt dabei auf die Rolle professioneller Normen und der „sozialen Struktur der internen Güter“ der Medizin an, die bei der Implementierung von IKT immer mitberücksichtigt werden sollten, um nicht an dem „Widerstand“ der LE, bzw. des medizinischen Systems selbst zu scheitern (Greenhalgh et al. 2014, S. 68).

Die Perspektive der Organisationen und Institutionen bleiben bei den Analysen für die Erfolgsfaktoren einer Implementierung der PEPA jedoch in der Regel weitestgehend unberücksichtigt (Hägglund und Scandurra 2017; Wells et al. 2015), werden aber gerade aus der Perspektive der Implementierungsforschung als relevant für eine erfolgreiche Implementierung von Gesundheitsinnovationen angesehen (Chaudoir et al. 2013; Damschroder et al. 2009; Greenhalgh et al. 2004). Stakeholder-Analysen in denen unterschiedliche Interessengruppen wie beispielsweise politische Organisationen, Verbände, Klinikmanagement und damit die sozialen Kontexte der Versorgung einbezogen werden, sind mithin national wie international rar (Gagnon et al. 2016; Hägglund und Scandurra 2017; Nazi 2013; Nohl-Deryk et al. 2018). Gerade in Bezug auf die wissenschaftliche Auseinandersetzung in Deutschland liegen bislang nur vereinzelt Ergebnisse vor (Nohl-Deryk et al. 2018). Ausgehend von diesen Erkenntnissen und unter Berücksichtigung der dargelegten Herangehensweise ist das Ziel dieser Arbeit die Analyse von Voraussetzungen und Herausforderungen für die Implementierung einer PEPA auf 1) der Ebene der unterschiedlichen Versorgungseinheiten (professionelle Organisationen) und 2) der Ebene des deutschen Gesundheitssystems (Institutionen). Dabei sollen relevante Strukturen und Prozesse, Verfahren und Regeln in die Analyse einbezogen werden, die Aufschluss darüber geben, welche typischen Herausforderungen eine PEPA-Implementierung in Deutschland mit sich bringt. Die Untersuchung basiert auf qualitativen Interviews mit ausgewählten LE in der Versorgung von KRK-Patienten, sowie zentralen Akteuren des Gesundheitssystems und Fachexperten aus den Bereichen IT, Telematik und E-Health oder Krankenhausmanagement (im Folgenden E-Health-Experten, EHE), die im Zuge einer Anforderungsanalyse umgesetzt wurden.

In der vorliegenden Arbeit wird in Kapitel 1¹ einleitend auf Herausforderungen der sektorenübergreifenden Versorgung und interprofessionellen Arbeit in komplexen Versorgungszusammenhängen mit Bezug auf das Beispiel kolorektales Karzinom (KRK) eingegangen (Kap. 1.1), der Stand und die Herausforderungen der Digitalisierung im Gesundheitswesen aufgezeigt (Kap. 1.2) sowie persönliche elektronische Patientenakten in ihrer Relevanz dargestellt (Kap.1.3). Im Anschluss daran wird der Projekthintergrund des INFOPAT-Projektes, in welches diese Arbeit eingebunden war (Kap. 1.4) sowie die Fragestellung und Zielsetzung dieser Arbeit erläutert (Kap. 1.5), um ferner in Kapitel 2 die methodische Vorgehensweise vorzustellen. Darauf folgend werden die Ergebnisse der Datenanalyse (Kap. 3) entlang der entwickelten Oberkategorien 1) Patientenbeteiligung 2) Einrichtungsübergreifende Versorgung, 3) Digitale Infrastruktur und 4) Gesellschaftlicher Rahmen dargelegt, sowie im anschließenden Diskussionsteil (Kap. 4) auf dieser Basis und in Bezug auf die übergeordnete Fragestellung zusammengefasst (Kap. 4.1) und ebenso wie die Methodenwahl und -umsetzung kritisch reflektiert (Kap. 4.2 und 4.3). Die Schlussfolgerungen gehen abschließend resümierend auf die dargestellten und diskutierten Ergebnisse ein. Darüber hinaus werden in diesem Unterkapitel gegenwärtige sowie zukünftige Anforderungen und Potenziale skizziert (Kap. 4.4).

1.1 Sektorenübergreifende Versorgung und interprofessionelle Zusammenarbeit

Die Gesundheitsversorgungsstrukturen in Deutschland sind fragmentiert und zeichnen sich durch eine starke sektorale Trennung zwischen dem ambulanten und dem stationären Sektor aus. Gleichermäßen besteht eine „doppelte Facharztstruktur“, die eine fachärztliche Versorgung sowohl ambulant wie auch stationär ermöglicht (Zentralinstitut für die kassenärztliche

¹ Die Einleitung - insbesondere die Unterkapitel 1.3 und 1.4 - ist Bestandteil der Publikation: "Digitalizing Health Services by Implementing a Personal Electronic Health Record in Germany: Qualitative Analysis of Fundamental Prerequisites From the Perspective of Selected Experts". Pohlmann S, Kunz A, Ose D, Winkler EC, Brandner A, Poss-Doering R, Szecsenyi J, Wensing M. J Med Internet Res. 2020 Jan 29;22(1) :e15102. doi: 10.2196/15102. PMID: 32012060

Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland 2017). Ausgehend davon sind vor allem chronisch kranke und multimorbide Menschen mit einer Versorgungssituation konfrontiert, die eine hohe Behandlungskomplexität aufweist und sich über verschiedene Leistungs- und Fachbereiche erstreckt (Hoeper et al. 2012; Villalobos et al. 2019). Gerade in Bezug auf komplexe Versorgungssituationen werden vielerorts Versorgungskonzepte diskutiert und untersucht, die unterschiedliche Sektoren sowie Berufsfelder und Professionen stärker miteinander verbinden und aufeinander beziehen. Neben der sektorenübergreifenden Versorgung (Szecsenyi et al. 2012), spielen auch integrierte Versorgungsmodelle politisch wie auch in der wissenschaftlichen Auseinandersetzung eine wichtige Rolle (Amelung und Wolf 2012; Busse et al. 2013, S. 106f,111; Czypionka T, Kraus M, Berger M, Foessleitner S. 2017; Graf von Stillfried 2019; Mayer 2019; Ohlbrecht 2019; Schaeffer 2006; SGB V). Dabei werden Versorgungsstrukturen, -prozesse und Handlungsabläufe angesprochen, die sich auf zentrale Schnittstellen der Versorgung beziehen.

Eine Erkrankung wie das KRK (ICD-10; C18-C20) stellt in diesem Zusammenhang ein wichtiges exemplarisches Handlungsfeld dar. Bezogen auf die westlichen Industrienationen, wie auch in Deutschland ist das KRK einer der häufigsten malignen Tumoren (Bokemeyer et al. 2018; Pfeiffer 2019) Das Robert-Koch-Institut (RKI) geht davon aus, dass 2016 jede achte Krebserkrankung in Deutschland den Dick- (Kolon) bzw. Mastdarm (Rektum) betrifft (Robert-Koch-Institut und Gesellschaft Der Epidemiologischen Krebsregister In Deutschland E.V. 2019). Das KRK ist mithin mit ca. 58.800 Erkrankungen im Jahr 2016 die dritthäufigste Krebsart in Deutschland. So erkrankten etwa 32.300 Männer und 25.990 Frauen am KRK, die Sterbefälle umfassten 13.411 Männer und 11.391 Frauen. (Aqua-Institut 2011; Robert-Koch-Institut und Gesellschaft Der Epidemiologischen Krebsregister In Deutschland E.V. 2019). Gleichermaßen zeichnet sich der Versorgungsprozess von KRK-Patienten durch eine hohe Komplexität² aus, da in der Regel diverse Versorgungsangebote aus dem ambulanten wie auch aus dem stationären Bereich zum Teil parallel in den unterschiedlichen Behandlungsstadien durch die Patienten wahrgenommen werden (müssen) (Lin et al. 2019; Ludt et al. 2013; Ose et al. 2017c). Neben den hohen Anforderungen, die dadurch für die Patienten bestehen (Kamradt et al. 2015; Ose et al. 2017c), werden auch die unterschiedlichen Leistungsbereiche sowie eine Vielzahl der involvierten ärztlichen wie nicht-ärztlichen Berufsgruppen (Aqua-Institut 2011) in Hinblick auf deren Möglichkeiten bezüglich einer koordinierten und zielgerichteten Versorgung vor Herausforderungen gestellt. Koordinations- und Kommunikationsprobleme sowie mangelnde Kooperationen zwischen den Professionen und Sektoren erschweren dabei oft den Behandlungsprozess. (Lin et al. 2019; Ose et al. 2017c). Einbußen bezgl. der Behandlungseffizienz, -kontinuität und vor allem auch der Behandlungsqualität werden in diesem Zusammenhang in der Literatur als zentrale Folgen beschrieben (Kamradt et al. 2015; Kripalani et al. 2007; Lange 2019; Ommen et al. 2007; Villalobos et al. 2019). Kommunikation, Kooperation und Koordination werden mithin als zentrale Kriterien für das Erreichen von Effizienz, Kontinuität und Qualität in der Versorgung angeführt.

Politisch wurden integrierte Versorgungsmodelle mit dem Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung - GKV-Modernisierungsgesetz (GMG) im Jahr 2003 relevant. Durch den § 140a-d, und dessen Neuformulierung sollte eine sektorenübergreifende, bzw. interdisziplinär-fachübergreifende Versorgung aller Versicherten ermöglicht werden. Damit konnten Verträge direkt zwischen einzelnen Ärzten, Ärztenetzen oder Managementgesellschaften mit den Krankenkassen abgeschlossen werden. Die inhaltliche und vergütungsseitige Ausgestaltung der Verträge war weitestgehend den Vertragspartnern überlassen (Amelung und Wolf 2012). Weitere Relevanz erfuhr das Modell der Integrierten Versorgung

² Das Aqua-Institut zeigt in seinem Abschlussbericht 2011 in diesem Zusammenhang Behandlungspfade für das Kolon-, das Rektumkarzinom und metastasierende Erkrankungen auf, welche die Komplexität und die damit verbundenen möglichen Brüche der Versorgung entsprechend visualisieren (Aqua-Institut (2011).

durch das GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz von 2007 mit der Einbindung der Pflegeversicherung und dem Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz von 2011, mit dem es auch pharmazeutischen Unternehmen möglich wurde, als potenzieller Vertragspartner tätig zu werden. Trotz dieser Entwicklungen und Handlungsspielräume für LE und Krankenkassen nehmen die damit verbundenen möglichen Versorgungsformen bislang keinen nennenswerten Anteil an der Gesamtversorgung ein. (Amelung und Wolf 2012; Hoepfer et al. 2012).

Anschließend an die Thematisierung der Anforderungen an eine patientenzentrierte integrierte Versorgung chronisch kranker und multimorbider Menschen werden auch die Schwierigkeiten bezogen auf deren Umsetzung in den medizinischen Settings thematisiert (Hoepfer et al. 2012; Mayer 2019). Einige Untersuchungen in diesem Bereich zeigen, dass komplexe Interventionen in bestehende Strukturen und Prozesse eingreifen, die bei der Implementierung neuer Strukturen berücksichtigt werden sollten (Goodwin 2016). Als übergeordnete Dimensionen werden hier beispielsweise „Werte, Kulturen, Politiken und Beziehungen“ genannt, die sich auf den unterschiedlichen Analyseebenen (Mikro-, Meso-, Makroebene) identifizieren lassen und bei Nichtberücksichtigung die Implementierung verhindern können (Goodwin 2016). Als zentral für das Erreichen dieser Zielsetzung wird dabei auch die Möglichkeit und die Qualität des Informationstransfers eingeschätzt (Amelung und Wolf 2012; Hoepfer et al. 2012; Schreyögg et al. 2013).

1.2 Digitalisierung im deutschen Gesundheitswesen: Stand und Herausforderungen

Wie bereits im vorangegangenen Unterkapitel angesprochen, sind Strukturen zum Informationstransfer gerade bei der Versorgung chronisch kranker sowie auch multimorbider Menschen wichtig für das Gelingen einer vernetzten koordinierten Versorgung (Schreyögg et al. 2013). Die Digitalisierung von bestimmten Teilen der Versorgung wird vor diesem Hintergrund ebenfalls immer wichtiger (Ex und Amelung 2018; Fischer und Krämer 2016; Gadatsch 2020; Kassel 2020; Sachverständigenrat für Verbraucherfragen 2016, S. 2f). Unter Digitalisierung im Gesundheitswesen wird hier die Anwendung von IKT im Kontext der medizinischen Versorgung verstanden. Bemühungen und Entwicklungen in diesem Bereich können ganz allgemein unter dem Begriff E-Health (EH) gefasst werden. EH bezieht sich unter anderem auf die elektronische Datenerfassung, Kommunikation und Informationsverarbeitung sowohl für die Verwaltung als auch die medizinische Versorgung und Dokumentation im Gesundheitswesen. Der Einsatz von EH wird dabei, ausgehend von der jeweils eingenommenen Perspektive, an unterschiedliche Ziele gebunden (Lux und Breil 2017). Potenziale werden unter anderem in einer verbesserten intersektoralen Versorgung sowie einem verbesserten sektoren- und einrichtungsübergreifenden Informationsaustausch im Versorgungsprozess gesehen (Becker 2017). Darüber hinaus stellen eine verbesserte Qualität der Gesunderhaltung und Versorgung von Patienten (Knieps und Pfaff 2017) wie auch der wirksamere und kompetentere Einbezug von Patienten für den Erhalt ihrer Gesundheit und bei der Bewältigung von Krankheit weitere Potenziale für den Einsatz von EH dar (Haas 2016; Townsend et al. 2013). Der Begriff EH wird mithin oft synonym mit dem „älteren“ Begriff der „Gesundheitstelematik“ verwendet (Fischer und Krämer 2016). Das BMG definiert EH als Überbegriff unterschiedlicher IKT-Technologien, „(...) die zur Unterstützung der Behandlung und Betreuung von Patientinnen und Patienten die [dienen] (...). Dies betrifft beispielsweise die Kommunikation medizinischer Daten (...) aber auch Anwendungen der Telemedizin (...).“ (BMG 2021) Lux 2020 sieht in diesem Zusammenhang einen wichtigen Aspekt von E-Health „(...) neben der reinen Digitalisierung – [in der] Möglichkeit zur Vernetzung der verschiedenen Akteure, sektorenübergreifend und unter Einbeziehung des Patienten.“ (Lux 2020) Der Aufbau einer Telematikinfrastruktur zur Verbindung unterschiedlicher Anwendungen steht hierbei im Vordergrund (Lux und Breil 2017). Eysenbach 2001 konstatiert darüber hinaus, dass „(...) the term [E-Health] characterizes not only a technical development, but also a state-of-mind, a way of thinking, an attitude, and a commitment for networked, global thinking, to improve health care locally, regionally, and worldwide by

using information and communication technology.“ (Eysenbach 2001). EH-Anwendungen werden mithin nicht als ausschließlich technische Lösungen für definierte Probleme behandelt, sondern vielmehr auch bestimmte Denkweisen, Einstellungen und Überzeugungen mit dem Einsatz von IKT im Gesundheitssystem verbunden.

Dass die Digitalisierung im Gesundheitswesen auch politisch seit Beginn der 2000er Jahre an Relevanz gewonnen hat, zeigt eine entsprechende Gesetzgebung. Beginnend mit dem 2003 verabschiedeten *GKV-Modernisierungsgesetz* (GMG) wurde auch die Einführung der elektronischen Gesundheitskarte (EK) gesetzlich fixiert. Ein damit verbundenes Ziel war es, die Vernetzung des gesamten Gesundheitssystems voranzutreiben³ (Ex und Amelung 2018). Das Gesetz zur Organisationsstruktur der Telematik im Gesundheitswesen folgte 2005. Durch den darin formulierten Auftrag an die Selbstverwaltung, eine Telematikinfrastuktur aufzubauen (unter anderem für die Anwendung einer elektronischen Patientenakte) sollte vor allem die Rolle der Selbstverwaltung gestärkt werden. Zudem wurde die Gematik⁴ (Gesellschaft für Telematikanwendungen der Gesundheitskarte) als „Betriebsorgan“ der Selbstverwaltung gegründet (Ex und Amelung 2018). Mit dem *Gesetz für sichere digitale Kommunikation und Anwendungen im Gesundheitswesen* (E-Health-Gesetz) 2015 wurde auch die Einführung einer elektronischen Patientenakte als ein wichtiges Ziel in die propagierte Digitalisierungsstrategie mit aufgenommen. Seit 2017 soll die im E-Health-Gesetz angestrebte Telematikinfrastuktur sukzessive im gesamten Gesundheitswesen eingeführt werden (Ex und Amelung 2018). Neben der seit 2011 stufenweisen Einführung der EK durch die Gematik, sowie deren Anwendung als exklusiver Berechtigungsnachweis für den Einsatz ärztlicher Leistungen seit 2015, konnten bis heute keine der zentral angestrebten Vorhaben, wie der Aufbau einer Telematikinfrastuktur sowie entsprechende Telematikanwendungen realisiert werden (Bertram N, Püschner F, Gonçalves ASO, Binder S, Amelung VE 2019).

Ausgehend von diesen Policy-Aktivitäten und der damit implizierten politischen Strategie, Digitalisierung im deutschen Gesundheitssystem voranzutreiben, zeigt auch der Vergleich mit anderen strukturähnlichen Ländern, dass in Deutschland noch Handlungsbedarf in diesem Bereich besteht. So weist eine Untersuchung der Bertelsmann Stiftung, in der es darum ging, den „digital health Index“ (DHI)⁵ in Deutschland und 17 weiteren OECD-Ländern zu bestimmen, auf, dass das „Digital Health System“ (DHS) in Deutschland mit dem 16. Rang in diesem Vergleich die vorletzte Position einnimmt (Thiel et al. 2018). Der Praxisbarometer 2019 der KBV konkretisiert diese Ergebnisse für Deutschland in Bezug auf den Stand der Digitalisierung in der vertragsärztlichen und psychotherapeutischen Versorgung (Kassenärztliche Bundesvereinigung 2019). In beiden Untersuchungen kommt man zu dem Ergebnis, dass bisherige Bemühungen, Digital Health (DH) auf politischer Ebene voranzutreiben, in der Praxis noch nicht zu weitreichenden Veränderungen geführt haben (Ex und Amelung 2018; Thiel et al. 2018).

1.3 Die Relevanz von persönlichen elektronischen Patientenakten

Die Entwicklung und Umsetzung von elektronischen Patientenakten ist Teil des Diskurses über die Digitalisierung des Gesundheitswesens. Insbesondere dann, wenn es um die mit der An-

³ Neben der elektronischen Gesundheitskarte wurde für das Erreichen dieses Ziels auch eine Finanzierung für Verträge einer integrierten Versorgung ermöglicht (vgl. hierzu auch Kap. 1.1).

⁴ Die Gematik ist zu diesem Zeitpunkt ein Zusammenschluss der Spitzenorganisationen des deutschen Gesundheitswesens. Die Hälfte der Geschäftsanteile entfällt dabei auf die Krankenkassen, die andere Hälfte auf den Rest der Gesellschafter. (vgl. hierzu Ex und Amelung (2018).)

⁵ Der DHI wird auf der Basis von insgesamt 34 Indikatoren bezogen auf folgende 3 Dimensionen erstellt: 1) Policy-Aktivität und politische Strategie 2) Technische Implementierung und „Readiness“ sowie 3) Tatsächliche Nutzung von Daten. Jede der drei Dimensionen wird durch einen Subindex abgebildet. Der Gesamtindex wird entsprechend aus der Summe der Subindizes gebildet (vgl. hierzu Thiel et al. (2018)).

wendung digitaler IKT verbundenen Potenziale geht, wie 1) die Versorgung von Patienten stärker zu koordinieren und zu vernetzen, sowie 2) die Versorgung stärker am Patienten zu orientieren, werden auch elektronische Patientenakten als bedeutsam in den Diskurs aufgenommen (vgl. hierzu (Ammenwerth et al. 2012; Delbanco et al. 2012; Hoeper et al. 2012; Reti et al. 2010; Wen et al. 2010). Dabei werden sehr unterschiedliche Varianten und Konzepte allgemein unter dem Begriff der „elektronischen Patientenakte“ zusammengefasst, ohne eine klare begriffliche Abgrenzung vorzunehmen (Arbeitskreis EPA/EFA 2011; Bertram N, Püschner F, Gonçalves ASO, Binder S, Amelung VE 2019; Haas 2016, 2016; Häyrinen et al. 2008; Ose et al. 2017b). Über die Umsetzung rein arztgeführter Varianten elektronischer Patientenaktensysteme⁶ hinaus, bei denen es vornehmlich um einen verbesserten interprofessionellen Austausch von patientenbezogenen medizinischen Informationen geht, werden vor allem international, aber auch national Bestrebungen deutlich, dem Patienten eine aktivere Rolle im Umgang mit den eigenen Gesundheitsinformationen zu ermöglichen. Eine Variante stellt in diesem Zusammenhang die persönliche elektronische Patientenakte dar, die international in der Regel als „personal health record“ PHR oder „personal electronic health record“ PEHR bezeichnet und in Deutschland dem Begriff „elektronische Gesundheitsakte“ EGA zugeordnet wird (Arbeitskreis EPA/EFA 2011; Baudendistel et al. 2015b; Baudendistel 2016; Ose et al. 2017a; Sittig 2002; Warda 2005, 2006, S. 374).

Eine einheitliche Terminologie und Konzeption einer persönlichen elektronischen Patientenakte fehlt bislang, so dass die in diesem Zusammenhang thematisierten Aktentypen grundsätzlich drei idealtypischen Varianten zugeordnet werden können. Tang et al. 2006 bezeichnet diese Idealtypen persönlicher elektronischer Patientenakten als „Stand-Alone-Systeme“, „anbindende Systeme“ und „vernetzte Systeme“ (Baudendistel 2016; Ose et al. 2017a; Tang et al. 2006) Die dargestellten Idealtypen unterscheiden sich dabei in der Art und Weise und im Ausmaß des Einbezuges der Patienten und stellen mithin auch unterschiedliche Ebenen der technologischen Entwicklung dar (Tang et al. 2006). Zwei zentrale und konzeptübergreifende Ausgangspunkte (persönlicher) elektronischer Patientenakten sind trotz aller konzeptioneller Unterschiede: 1) die Stärkung des interprofessionellen Informationsaustauschs (Amelung und Wolf 2012; Hoeper et al. 2012; Schreyögg et al. 2013), sowie 2) die Stärkung der aktiven Rolle des Patienten im eigenen Versorgungsprozess durch die Anwendung einer persönlichen elektronischen Patientenakte (Ose et al. 2017a; Tang et al. 2006). Persönliche elektronische Patientenakten werden ausgehend von diesen Darstellungen in der Literatur unterschiedlich definiert. Für die hier angestrebte Begriffsbestimmung können, bezogen auf den internationalen Kontext, die Definition der Markle Foundation (2002) sowie national die von Warda (2005) herangezogen werden. Persönliche elektronische Patientenakten werden von der Markle Foundation als „an electronic application through which individuals can access, manage and share their health information, and that of others for whom they are authorized, in a private, secure, and confidential environment“. Eine elektronische Patientenakte wird mithin als „an Internet-based set of tools that allows people to access and coordinate their lifelong health information and make appropriate parts of it available to those who need it“ beschrieben (Markle Foundation: Connecting for Health Personal Health Working Group 2003). Warda (2005) definiert persönliche elektronische Patientenakten auf der Basis des Begriffes der elektronischen Gesundheitsakte (EGA) als eine „Akte“, welche „medizinische Daten in der Verantwortung des Patienten elektronisch verfügbar macht. Eine EGA soll dabei „verteilt bei Leistungserbringern und Patienten anfallende klinische und gesundheitsbezogene Daten eines Menschen zusammenfassen und diese omnipräsent, lebenslang, unabhängig von Ort und Zeit

⁶ Diese Varianten von Patientenakten können sowohl innerhalb einer Einrichtung als auch einrichtungsübergreifend eingesetzt werden. Bei deren Umsetzung erhält der Patient weder Einblick in die Dokumentation und hat in der Regel auch sonst keine Möglichkeit, auf die in der elektronischen Akte vorliegenden Informationen Einfluss zu nehmen (vgl. hierzu auch Arbeitskreis EPA/EFA (2011).

allen am Behandlungsprozess Beteiligten (inkl. der Patienten!) bedarfsgerecht präsentieren.“ (Warda 2005, 2006, S. 374). Zum besseren Nachvollzug der folgenden Darstellungen werden auf dieser Definitionsbasis persönliche elektronische Patientenakten als PEPA bezeichnet.

Sofern die Relevanz, welche die PEPA für eine koordinierte patientenzentrierte Gesundheitsversorgung einnimmt, thematisiert wird, (Archer et al. 2011; Goldzweig et al. 2013; Kaelber et al. 2008; Wen et al. 2010) ist damit auch wesentlich das Thema der Förderung und Umsetzung der Patientenbeteiligung angesprochen (Carman et al. 2013; Kvæl et al. 2018). Carman 2012 definiert Patientenbeteiligung als „(...) patients, families, their representatives, and health professionals working in active partnership at various levels across the health care system - direct care, organizational design and governance, and policy making - to improve health and health care.“ (Carman et al. 2013) Mit seinem multidimensionalen „Framework“ zur Patientenbeteiligung schließt er neben den Patienten und deren Versorgung auch Bürger allgemein und deren Gesunderhaltung in das Konzept mit ein. Patientenbeteiligung wird als ein Kontinuum verschiedener Formen/Stadien von Beteiligung (von „Consultation“, über „Involvement“, bis hin zu „Partnership and shared Leadership“) beschrieben, die auf verschiedenen Ebenen des Gesundheitssystems (direkte Versorgung, Organisationsgestaltung und -steuerung, Politikgestaltung) umgesetzt werden können. Elektronische Patientenakten lassen sich je nach Konzeption und Umsetzung jeweils verschiedenen Stadien innerhalb des Kontinuums zuordnen und eröffnen damit unterschiedliche Chancen und Herangehensweisen, Patientenbeteiligung zu ermöglichen. Dabei können neben patientenbezogenen Faktoren, wie eine bestimmte Einstellung zur Patientenrolle, „health literacy“ oder der Bildungsstand, auch Faktoren auf der Organisationsebene, wie die Organisationskultur, Richtlinien und Praktiken sowie Faktoren auf der gesellschaftlichen Ebene, wie soziale Normen, Vorschriften und politische Inhalte, Einfluss auf die Umsetzung der Intervention nehmen (Carman et al. 2013). Patientenbeteiligung beschreibt mithin eine Strategie, um eine patientenzentrierte Versorgung realisieren zu können, mit dem Ziel, Patient-Empowerment zu fördern. (Castro et al. 2016).

PEPA's werden in diesem Zusammenhang auch in ihrem Potenzial für die Stärkung des „Patient-Empowerment“ dargestellt. (Ammenwerth et al. 2011; Ammenwerth et al. 2019; Chen und Decary 2019; McNamara et al. 2017; Risling et al. 2017; Warda 2006). Castro 2016 definiert Patient-Empowerment auf der Basis der zwei dem Begriff inhärenten Komponenten: Individuelles und kollektives Patient-Empowerment. Das *individuelle Patient-Empowerment* beschreibt dabei einen Prozess, der Patienten befähigt, mehr Einfluss auf ihre individuelle Gesundheit auszuüben, indem sie ihre Fähigkeiten verbessern, mehr Kontrolle über Themen zu erlangen, die sie selbst als wichtig definieren. Das *kollektive Patient-Empowerment* bezieht sich auf den Prozess, der Gruppen die Macht verleiht, ihre Bedürfnisse zu äußern und entsprechende Maßnahmen zu ergreifen, die ihre Lebensqualität verbessern (Castro et al. 2016).

Inwiefern die genannten Potenziale durch eine PEPA-Nutzung erreicht werden, liegen bislang nur eingeschränkt evidenzbasierte Ergebnisse vor (Ammenwerth et al. 2012; Antonio et al. 2020; Canadian Agency for Drugs and Technologies 2016; Dendere et al. 2019; Goldzweig et al. 2013; Mills 2019; Townsend et al. 2013). So gibt es einige Studien, die Hinweise dafür liefern, dass patientenorientierte outcomes wie die Unterstützung von Kommunikation und gemeinsamen Entscheidungsfindungsprozessen sowie die Veränderung von Machtverhältnissen zwischen LE und Patienten durch die Nutzung einer PEPA erreicht werden können. Das gleiche gilt für die bessere Vorbereitung von Arztbesuchen und damit die Möglichkeit für den Patienten, eigene Ideen und Anliegen besser formulieren zu können (Kruse et al. 2015a; Kruse et al. 2015b; Lusignan et al. 2014). Demgegenüber stellen andere Studien heraus, dass durch die Inanspruchnahme einer persönlichen elektronischen Patientenakte kein Effekt in Bezug auf das „patient empowerment“ oder die Selbstwirksamkeit der Patienten nachzuweisen ist (Ammenwerth et al. 2012; Goldzweig et al. 2013).

Bezüglich der Behandlungseffizienz und Patientensicherheit gibt es einige Studien, die einen positiven Effekt durch die Nutzung einer PEPA einräumen, vor allem dann, wenn durch den Patienten Fehler und hier insbesondere Medikationsfehler vermieden werden können (Kelly et al. 2018; Kruse et al. 2015b; Lusignan et al. 2014; Mold et al. 2018). Was die klinischen outcomes angeht, wird eine geringfügige Verbesserung der HbA1c-Werte, sowie der LDLc, HDLc, Cholesterin oder Lipiden bei Patienten mit Diabetes in einigen Studien festgestellt (Ammenwerth et al. 2012; Bush et al. 2016; Goldzweig et al. 2013; Kruse et al. 2015b).

Die Implementierung einer PEPA stellt außerhalb der wissenschaftlichen Auseinandersetzung auch ein propagiertes Ziel der Digitalisierungspolitik im deutschen Gesundheitswesen dar. Mit dem 2003 verabschiedeten *GKV-Modernisierungsgesetz* (GMG) wurden die Begriffe „Patienten-“, bzw. „Gesundheitsakte“ in der Gesetzgebung etabliert. Der entsprechende § 68 ermöglicht den Krankenkassen, EGA's zu finanzieren. In einer EGA können dabei unabhängig der bestehenden Dokumentationspflichten der LE Kopien wichtiger medizinischer Daten von Patienten gespeichert werden. Mithin besteht durch eine EGA laut Gesetz für Versicherte die Möglichkeit, den LE sektorenübergreifend diese Informationen zur Verfügung zu stellen. Die damit verbundenen Ziele sind eine verbesserte Informations- und Kommunikationslage sowie eine höhere Behandlungssicherheit, -qualität und -effizienz. Mit diesen Zielsetzungen werden gleichermaßen die der integrierten Versorgung §§140 a ff. sowie jene, die mit der Verzahnung der Hausarzt-/Facharztkommunikation (§ 73 Abs. 1b) verbunden sind, angesprochen (Ex und Amelung 2018; Jähn et al. 2005). Politische Relevanz bekam die PEPA, wie bereits in dem vorangegangenen Unterkapitel erwähnt, insbesondere mit dem 2015 verabschiedeten E-Health-Gesetz (Klauber 2019, S. 4). Die allgemeine Zielsetzung des Gesetzes ist es, die Digitalisierung im deutschen Gesundheitswesen voranzutreiben. Die EGA stellt in diesem Zusammenhang ein Puzzleteil des Digitalisierungsvorhabens dar und sollte als freiwillige Anwendung allen Versicherten ab 2019 zur Verfügung gestellt werden (Martenstein und Wienke 2015). Weiterhin war der Aufbau einer Telematikinfrastruktur durch die Gematik, sowie die flächendeckende Anbindung aller Krankenhäuser und Arztpraxen bis Mitte 2018 Teil der angestrebten Maßnahmen (Martenstein und Wienke 2015).

Die PEPA gilt bezüglich der Digitalisierung des deutschen Gesundheitswesens von Beginn an als "Königsdziplin" (Krüger-Brand H. 2017), nicht zuletzt deswegen, weil sich eine weitreichende Anwendung der dargestellten Gesetze bislang nicht verwirklichen ließ (Behm und Klenk 2019; Ex und Amelung 2018). Schaut man sich Deutschland im Vergleich mit anderen Ländern an, so werden die Folgen fortwährender Umsetzungsschwierigkeiten deutlich (Klauber 2019, S. 4). Eine Studie der Stiftung Münch zeigt in diesem Zusammenhang auf, welche Länder bei der Einführung einer elektronischen Gesundheitsakte⁷ in der Umsetzung einer PEPA führend sind. Im Jahr 2016 und in einem Follow-up im Jahr 2018 wurde in 20 ausgewählten europäischen Ländern der Stand der „Einführung“ (persönlicher) elektronischer Gesundheitsakten untersucht. Auf Basis der Messung mittels einer "European Scorecard" lag Deutschland 2016 im unteren Mittelfeld. Im Jahr 2018 rutschte Deutschland dann fast in das letzte Drittel der untersuchten Länder ab. Die skandinavischen Länder waren in beiden Studien die Spitzenreiter (Stiftung Münch 2018). Zwar wird auch in der internationalen Auseinandersetzung deutlich, dass trotz der beschriebenen Potenziale für eine patientenzentrierte Versorgung die Nutzung von PEPA-Systemen noch eingeschränkt ist (Assadi und Hassanein 2017; Nazi 2013; Wynia und Dunn 2010), dennoch scheinen gerade in Deutschland anhaltende Herausforderungen die Implementierung nachhaltig zu erschweren.

⁷ Mit dem Begriff *elektronische Gesundheitsakte* werden unterschiedliche Aktensysteme angesprochen, unter anderem auch eine PEPA.

1.4 Projekthintergrund und Beschreibung: Das INFOPAT-Projekt

Die Dissertation ist Teil eines vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (2012-2017) geförderten Projekts "Informationstechnologie für eine patientenorientierte Gesundheitsversorgung in der Rhein-Neckar-Region" (INFOPAT), das sich mit den strukturellen Voraussetzungen für eine integrierte und sektorenübergreifende Versorgung chronisch kranker Menschen und deren Verbesserung beschäftigte. An dem Projekt waren insgesamt 27 Partner aus der Metropolregion Rhein-Neckar (MRN) beteiligt. Zentraler Bestandteil des INFOPAT-Projekts (Förderkennzeichen: BMBF01KQ1003B) war die Entwicklung, Implementierung und Evaluation einer persönlichen elektronischen einrichtungsübergreifenden Patientenakte (PEPA) für den Einsatz bei Patienten mit KRK in Kooperation mit dem Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen in Heidelberg (NCT) (Baudendistel et al. 2015b; Baudendistel et al. 2015a; Ose et al. 2017b). Ziel des Vorhabens war es, die sektorenübergreifende Versorgung der KRK-Patienten hinsichtlich deren Koordination und Organisation zu verbessern und Patienten stärker in den Versorgungsprozess einzubeziehen.

Das PEPA-Teilprojekt P3

Das PEPA-Projekt ist in zwei Studienteile untergliedert, die zeitlich wie inhaltlich aufeinander aufbauen. Ziel des ersten Teils war eine Anforderungsanalyse der relevanten Nutzerbedarfe, die als Ergebnis und als Ausgangspunkt für die technische Entwicklung in einem Anforderungskatalog bzw. daraus abgeleiteten „action sheets“, festgehalten wurden (Baudendistel et al. 2015b; Baudendistel et al. 2015a; Kunz et al. 2016; Ose et al. 2017b; Weinberger et al. 2021). Der zweite Teil beschreibt eine Usability- und Anforderungsanalyse um die speziellen technischen und strukturellen Bedingungen ausgehend von einem ersten „PEPA“-Prototyp für eine Implementierung zu evaluieren. Diese Arbeit ist in der ersten Studienphase des 2. Studienteils des PEPA-Projektes (P3) zu verorten (vgl. Abb.1).

Zwei wesentliche Merkmale der PEPA sind, dass die PEPA webbasiert und patientenverwaltet ist. Patientenverwaltung bedeutet, dass die Patienten zum einen die volle Einsicht in ihre Gesundheitsinformationen haben und entscheiden, wer außer ihnen selbst entsprechende Informationen in die PEPA einfügen darf. Darüber hinaus entscheiden sie auch, wer auf welche Teile der Informationen Zugriff hat (Baudendistel et al. 2015a; Heinze und Bergh B. 2017). Webbasiert beschreibt die technische Konzeption der PEPA über eine „Cloud“, in welcher Kopien der Gesundheitsinformationen abgespeichert werden. Gleichzeitig bedeutet dies, dass die Originalinformationen weiterhin in den Primärsystemen der LE vorliegen. Technisch wurden dafür die zu diesem Zeitpunkt üblichen aktuellen (internationalen) Standards verwendet (Brandner A, Schreiweis B, Aguduri LS, Bronsch T, Kunz A, Pensold P, Stein KE, Weiss N, Yüksekogul N, Bergh B, Heinze O. 2016; Heinze und Bergh B. 2017). Dabei gibt es zwei Nutzerprofile mit unterschiedlichen Ansichten und Inhalten. Das *Patientenportal* kann ausschließlich vom Patienten über einen „login“ erreicht werden. Gleiches gilt für das *Professional Portal*⁸ der Nutzergruppe der LE.

⁸ Das Professional Portal wurde innerhalb des Projektes nicht wie das Patientenportal neu entwickelt, sondern das Portal bestand bereits und wurde von einem unserer Kooperationspartner, der InterComponentWare AG (ICW Deutschland) entwickelt und dem Projekt zur Verfügung gestellt. Die Usability-Analysen, die auf Basis des Professional Portals durchgeführt werden konnten, sowie die daraus erhobenen Ergebnisse wurden, genau wie im Fall des Patientenportals, an die ICW zur möglichen Weiterentwicklung des Portals weitergegeben.

1 Einleitung

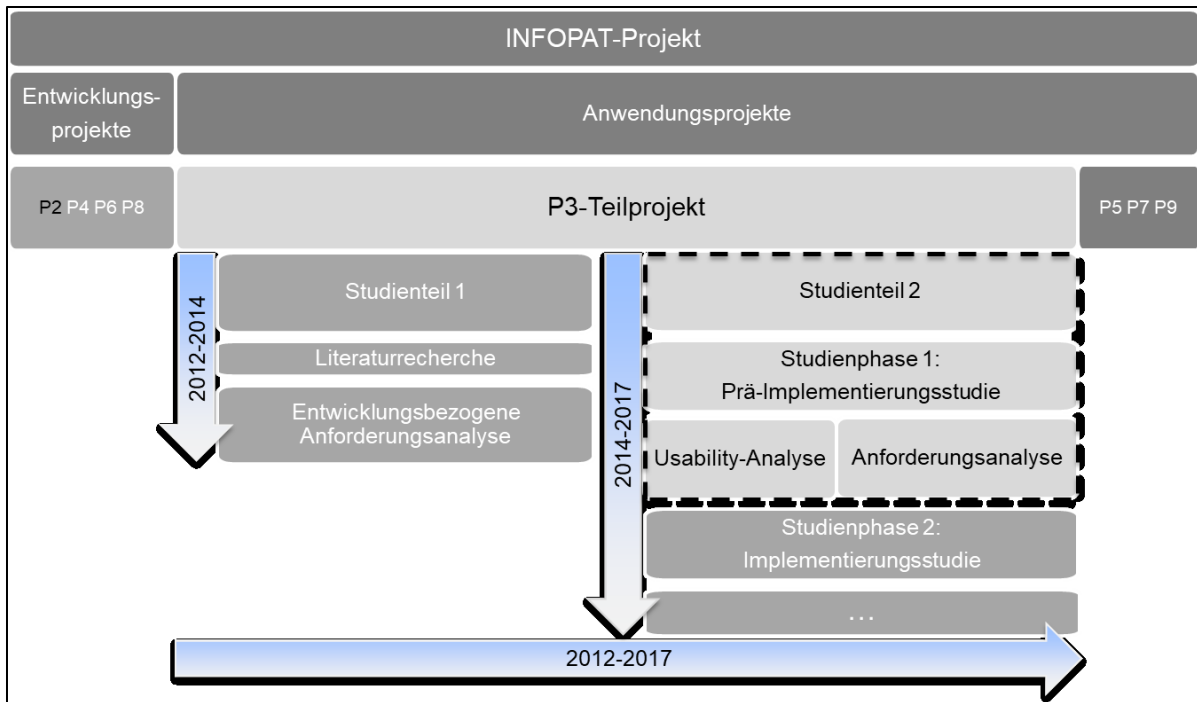


Abbildung 1: Darstellung des PEPA-Teilprojekts P3

Die LE können nach Autorisierung durch den Patienten Kopien der Behandlungsinformationen in das „PEPA-Core“ hochladen und diese sowohl dem Patienten als auch den von dem Patienten ausgewählten und ebenfalls autorisierten LE zur Einsicht zur Verfügung stellen (vgl. Abb. 2). Der Patient kann theoretisch beliebig viele LE für das Einsehen und/oder das Hochladen bestimmter Informationen in die PEPA freischalten oder im umgekehrten Fall, die Einsicht/das Hochladen von allen oder einzelnen Informationen verweigern (Ose et al. 2017b). Ziel des Projektes war es, diese Portale und die damit intendierten Verfahrensweisen nutzerorientiert zu evaluieren und (weiter) zu entwickeln.

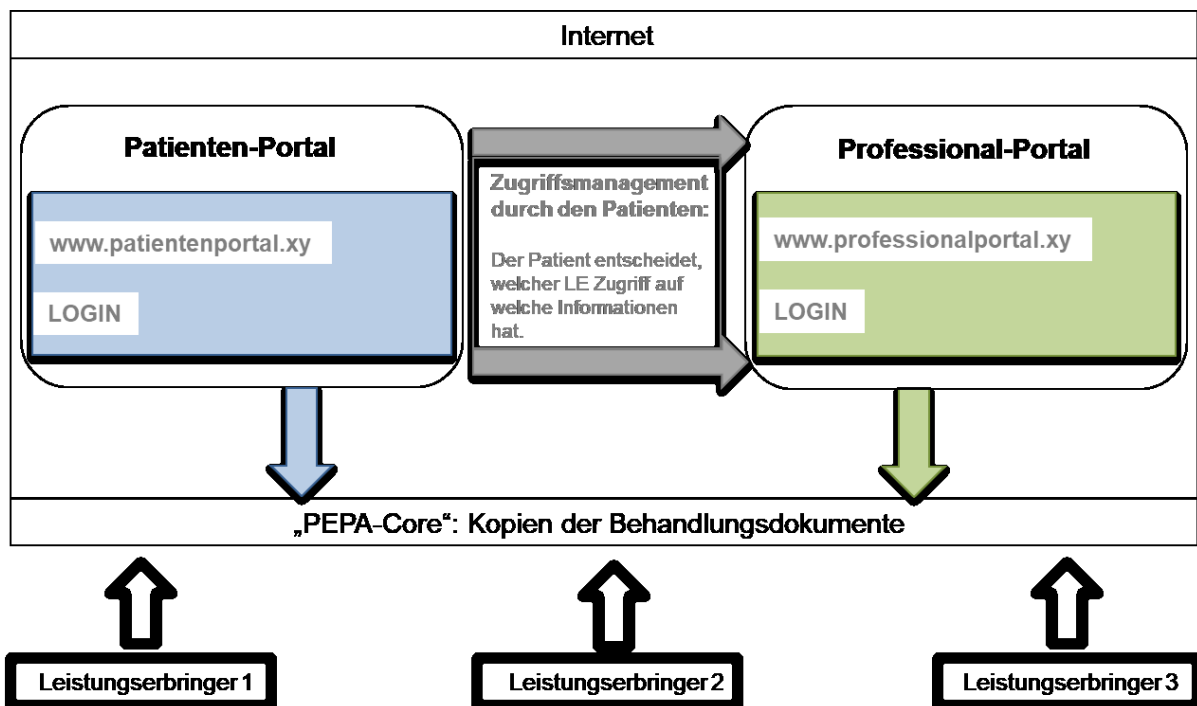


Abbildung 2: Allgemeine Funktionsweise der PEPA (Ose et al. 2017b, S. 3)

1 Einleitung

Der Fokus lag auf den zwei zentralen Nutzergruppen 1) Patienten und 2) ausgewählte LE. Mit dieser Herangehensweise und Konzeption sind drei zentrale Ziele des Konzeptes verbunden: 1) die Gesundheitsinformationen werden für den Patienten verfügbar und können über ihn ausgetauscht werden, 2) die Patientenautonomie und -partizipation wird gestärkt, da der Patient die Inhalte und Zugriffe bestimmt und kontrolliert, 3) die interprofessionelle und sektorenübergreifende Zusammenarbeit wird unterstützt, da der Patient die Gesundheitsinformationen mit den relevanten, am Behandlungsprozess beteiligten Leistungserbringern teilt und damit den Informationsfluss positiv beeinflusst (vgl. Abb. 3).

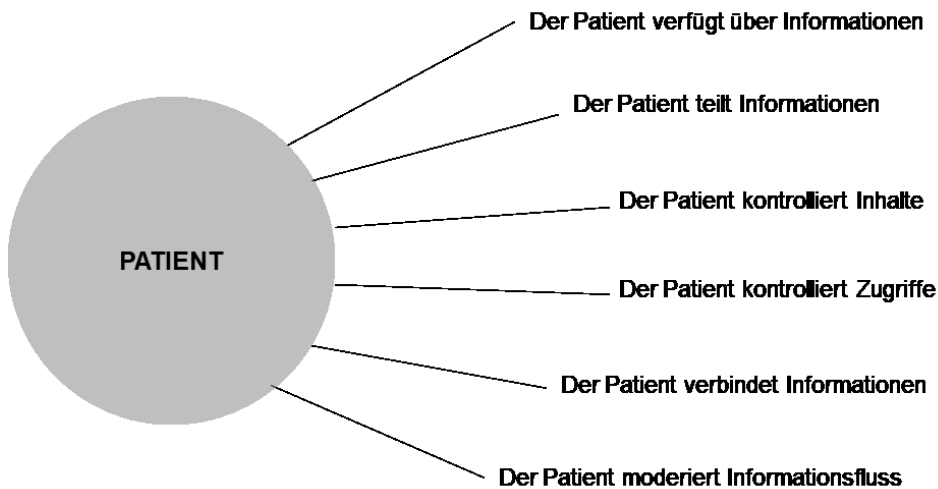


Abbildung 3: Zentrale Kerneigenschaften der PEPA

Die starke Fokussierung auf die Bedürfnisse, Präferenzen und Nutzenbewertung der Endnutzer hatte einen zentralen Stellenwert für die Entwicklung und Umsetzung der PEPA (Irizarry et al. 2015; Ketikidis et al. 2012; Kunz et al. 2016; Ose et al. 2017b). Einerseits war es, basierend auf Ergebnissen aus der Implementierungsforschung (Flottorp et al. 2013; Granja et al. 2018), ein Hauptziel des Projektes, eine starke Nutzerzentrierung zu realisieren und damit die spezifischen Bedürfnisse und Anforderungen der relevanten PEPA-Nutzergruppen in einem iterativen Prozess zu berücksichtigen. Darüber hinaus wurden sowohl die Handlungs- und Arbeitskontexte der Nutzergruppen als auch relevante strukturelle Voraussetzungen des Gesundheitssystems in die Analyse einbezogen (vgl. Tab. 1). Mit dieser erweiterten Perspektive wird eine weitere Gruppe neben den Patienten und ihren Angehörigen sowie LE für die Evaluation relevant. Es handelt sich hierbei um die Gruppe der EHE.

Tabelle 1: Ziele des Projekts

Inhaltliche Ziele	Prozessziele
Patienten stärker aktiv in den Versorgungsprozess einbeziehen	Nutzerzentrierung von Anfang an und im gesamten Prozess
Sektorenübergreifende Zusammenarbeit stärken	Verknüpfung von Anwenderperspektive und techn. Machbarkeit
	Einbezug des Anwenderumfeldes

Das Gesamtprojekt stellt sich damit der Herausforderung, ob und unter welchen Bedingungen eine PEPA den dargelegten Herausforderungen einer komplexen Versorgung als eine innovative digitale Strategie begegnen kann und inwiefern sich ein solches Konzept in die täglichen

Routinen und Versorgungsstrukturen der Leistungserbringer, der Patienten mit KRK und deren Angehörigen gewinnbringend integrieren lässt.

1.5 Zielsetzung und Fragestellung der Arbeit

In dieser Arbeit werden die Rahmenbedingungen für die Implementierung einer PEPA auf zwei verschiedenen Analyseebenen untersucht: 1) die Ebene professioneller Organisationen, und 2) die übergeordnete institutionelle Ebene des deutschen Gesundheitssystems. Die Untersuchung setzt damit den Fokus auf ausgewählte LE-Gruppen, sowie weitere, in diesem Zusammenhang wichtige Akteure des deutschen Gesundheitssystems (E-Health Experten, EHE).

1) Aus der *Perspektive der LE* steht die Untersuchung der Organisationsebene im Vordergrund. Konkret bezieht sich das auf die Identifikation relevanter Strukturen und Prozesse von den an der Versorgung (von KRK-Patienten) beteiligten Versorgungseinheiten (Klinik, Hausärzte, andere Gesundheitsberufe), welche die Arbeit und den Arbeitskontext der beteiligten LE und damit die Implementierung der PEPA beeinflussen.

2) Aus der *Perspektive zentraler Akteure des Gesundheitssystems* (EHE) in Deutschland, die bei einer Implementierung der PEPA potenziell involviert oder davon betroffen sind, geht es um die Untersuchung des (institutionellen) Umfeldes der professionellen Versorgungseinheiten. Das heißt, die Identifikation von Strukturen, Politiken und Praktiken, welche die Implementierung der PEPA beeinflussen.

Dabei zielt diese Arbeit darauf ab, das hier regional festgelegte Versorgungssetting in seinen Zusammenhängen und Abhängigkeiten zur allgemeinen Versorgungslandschaft in Deutschland zu untersuchen. Hintergrund ist, dass auch regional gewählte Settings in einem übergeordneten Zusammenhang von Regeln, Verfahren und Gesetzen stehen, die auf die Entwicklung und vor allem die Implementierung einen Einfluss nehmen.

Folgende Fragestellungen werden bearbeitet:

- Welcher Rahmenbedingungen bedarf es aus der Sicht der LE, um die Implementierung der PEPA in der Versorgung von KRK-Patienten bzw. in der deutschen Versorgungslandschaft allgemein zu ermöglichen? Welche Strukturen und Prozesse professioneller Organisationen werden dabei als konstitutiv gesehen? Welche Herausforderungen bestehen in diesem Zusammenhang?
- Welcher Rahmenbedingungen bedarf es aus Sicht ausgewählter EHE, um eine Implementierung der PEPA im deutschen Gesundheitssystem zu ermöglichen? Welche „Spielregeln“ und Verfahrensweisen werden dabei als konstitutiv gesehen? Welche Herausforderungen bestehen in diesem Zusammenhang?

2 Material und Methode

Im folgenden Methodenteil⁹ wird in einem ersten Schritt in Unterkapitel 2.1 das Studiendesign der Arbeit vorgestellt. Darauf folgt die Beschreibung der Auswahl und Rekrutierung der Studienteilnehmer der Zielgruppe der EHE und der LE für die angestrebten problemzentrierten Experteninterviews (Unterkapitel 2.2). In Unterkapitel 2.3 wird die Methode der Datenerhebung dargestellt sowie in Unterkapitel 2.4 die Transkription der Daten expliziert. Die Methode und das Vorgehen für die Datenanalyse wird in Unterkapitel 2.5 erläutert. Bei der methodischen Bearbeitung dieser Arbeit werden die Anforderungen der checklist of consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) berücksichtigt (Tong et al. 2007).

2.1 Studiendesign

Ausgangspunkt für das gewählte Studiendesign ist die nutzerorientierte Herangehensweise im PEPA-Projekt. Dabei wurde das Ziel verfolgt, eine hohe Akzeptanz und einen breiten Nutzungsgrad der PEPA erreichen zu können (Kunz et al. 2016; Ose et al. 2017b). Der Evaluations- und Entwicklungsprozess waren iterativ und partizipativ gestaltet (Kunz et al. 2016). Der frühestmögliche Einbezug potenzieller Nutzergruppen sowie die Zusammenarbeit zwischen Entwicklungsprojekt (P2) und Anwendungsprojekt (P3) waren zentrale Anforderungen. So wurden die im Anwendungsprojekt evaluierten Ergebnisse bezüglich der Nutzererwartungen und -anforderungen regelmäßig in Zyklen an das Entwicklerteam gespiegelt und flossen so in die (Weiter)Entwicklung des jeweiligen PEPA-Prototypen ein (vgl. Abb. 4).

Das PEPA-Projekt war in zwei Studienteile unterteilt. Der zweite Studienteil gliederte sich wiederum in zwei Studienphasen: 1) eine Pre-Implementierungsstudie und 2) eine Machbarkeitsstudie. Ausgehend von einer im ersten Studienteil durchgeführten Bedarfsanalyse, die sich aus einer Literaturrecherche und einer qualitativen Erhebung (insgesamt zehn Fokusgruppen mit 47 Teilnehmern) zusammensetzte (Baudendistel et al. 2015b; Baudendistel 2016; Kamradt et al. 2015; Ose et al. 2017a), wurde ein erster PEPA-Prototyp entwickelt. Dieser Prototyp war Ausgangspunkt für die Evaluationen der 1. Studienphase des 2. Studienteils, in welchen diese Arbeit eingebettet ist. Ziel dieser Studienphase war es, neben den technischen Voraussetzungen im Zuge einer Pre-Implementierungsstudie auch die Bedingungen der Anwendung bezogen auf das Anwendungsumfeld zu evaluieren¹⁰. Sowohl die technische als auch die konzeptionelle Weiterentwicklung der PEPA standen in dieser Studienphase im Fokus.

In dieser Arbeit werden die Voraussetzungen sowie bestehende Herausforderungen für eine Implementierung der PEPA in Deutschland auf den Analyseebenen professioneller Versorgungseinheiten sowie zentraler Institutionen des deutschen Gesundheitssystems evaluiert.

⁹ Die in diesem Kapitel vorgestellte Methode ist im Kern der Darstellungen Bestandteil der Publikation: Digitalizing Health Services by Implementing a Personal Electronic Health Record in Germany: Qualitative Analysis of Fundamental Prerequisites From the Perspective of Selected Experts. Pohlmann S, Kunz A, Ose D, Winkler EC, Brandner A, Poss-Doering R, Szecsenyi J, Wensing M. J Med Internet Res. 2020 Jan 29;22(1):e15102. doi: 10.2196/15102. PMID: 32012060.

¹⁰ Die Ergebnisse aus der Usability-Testung wurden auch für die konkrete Ausgestaltung eines Support- und Schulungskonzeptes herangezogen, das ein zentrales Element für die anschließende Implementierungsstudie darstellen sollte. Das Support- und Schulungskonzept wird in dieser Arbeit nicht ausgeführt und soll an dieser Stelle nur erwähnt werden. Die Ergebnisse zur technischen Weiterentwicklung der PEPA, die auf Basis der Usability-Testung zustande kamen, wurden in unterschiedlichen Kongressbeiträgen dargestellt: „Persönliche, elektronische Patientenakte – Nutzen schaffen mit System(en)“. Pohlmann/Kunz, Brandner, Hofmann, Szecsenyi, Ose. 15. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung. Oktober 2016, bzw.: "Eine persönliche sektorenübergreifende elektronische Patientenakte: Professionalität mit System nutzen. Pohlmann, Kunz, Hofmann, Szecsenyi, Ose. 15. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung. Oktober 2016.

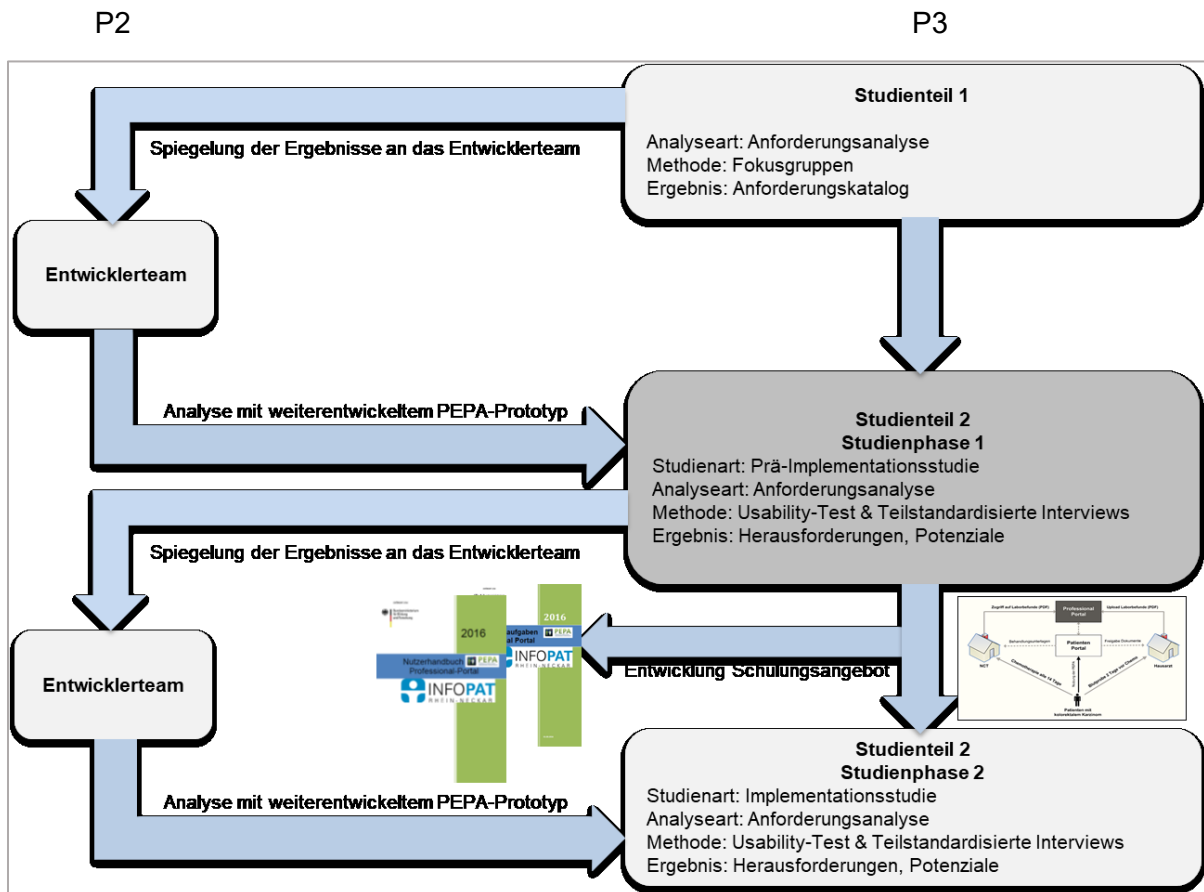


Abbildung 4: Studienaufbau PEPA-Projekt

Unter Implementierung wird dabei nicht ausschließlich die technische Umsetzung einer digitalen Anwendung (PEPA) verstanden. Vielmehr wird hier das Anwendungsumfeld für die Inanspruchnahme der PEPA durch die Nutzergruppe der LE in ihrem klinischen bzw. Praxisalltag in die Untersuchung einbezogen. Gleichmaßen stehen weitere zentrale Akteure des deutschen Gesundheitssystems aus den Bereichen Politik, E-Health, Industrie und Krankenhausmanagement (EHE) im Fokus für die Analyse institutioneller Rahmenbedingungen. Für die Analyse ist dabei das Erfahrungs- und Sonderwissen der Befragten relevant (Ohlbrecht 2019, S. 95). Das im Projekt regional bestimmte Versorgungssetting ist mithin in dessen Verbindung und Abhängigkeit zur allgemeinen Versorgungslandschaft in Deutschland zu untersuchen. Um dieser Zielsetzung mit dem Fokus auf die Gruppen der LE und EHE gerecht werden zu können, wird auf Basis problemzentrierter Experteninterviews eine qualitative Inhaltsanalyse angestrebt.

Methodologisch ist die Herangehensweise dem qualitativen Paradigma zuzuordnen. Die qualitative Herangehensweise ergibt sich zum einen aus dem explorativen Charakter der Analyse und zum anderen aus dem relativ hohen Innovationsgrad des Untersuchungsgegenstandes, der somit einen offenen Zugang erforderlich macht (Cieslik, S., Klein, P., Compagna, D. und Shire, K. 2012). Das problemzentrierte Experteninterview als Erhebungsinstrument ermöglicht es die bereits im Projektverlauf erzielten Erkenntnisse in die Analyse mit einfließen zu lassen sowie gleichermaßen auf diesen weiter aufzubauen. Gleiches gilt für die inhaltsanalytische Auswertungsmethode, wobei über die Bildung, Verifizierung und Falsifizierung von Kategorien Erkenntnisse zur Fragestellung getroffen werden und mithin die Vorannahmen sowohl bestätigt als auch angepasst oder verworfen werden können (Lamnek und Krell 2010, S. 333; Mayring 2010). Ziel dieser Herangehensweise sind generalisierbare Aussagen durch die Iden-

tifikation typischer, verallgemeinerbarer Strukturen, Prozesse und Praktiken, welche die Implementierung und Inanspruchnahme einer PEPA beeinflussen (Lamnek und Krell 2010, S.465, 480, 678).

2.2 Auswahl und Rekrutierung der Interviewteilnehmer

Die Studie wurde von der zuständigen Ethikkommission der Medizinischen Fakultät Heidelberg begutachtet und bewilligt (S-462/2015) (Anhang 8.1). Desweiteren ist die Studie im ISRCTN-Register verzeichnet (Kennzeichen: ISRCTN85224823, Datum der Registrierung: 23.12.2015). Vor der Datenerhebung konnten alle Teilnehmer schriftlich ihr Einverständnis für die Teilnahme an der Studie gemäß der Deklaration von Helsinki geben. Die Teilnahme war freiwillig und konnte jederzeit ohne Angabe von Gründen abgebrochen werden. Die Anonymität und Vertraulichkeit der Teilnehmer wurde für die gesamte Durchführungszeit der Studie gewahrt (vgl. auch Unterkapitel 2.4).

Bei der Auswahl der Interviewteilnehmer geht es entsprechend der hier gewählten qualitativen Herangehensweise nicht um quantitative Repräsentativität, sondern um typische Fälle (Kelle und Tempel 2020; Lamnek und Krell 2010, S. 350). Die Auswahl der Probanden für die Interviews unterliegt dabei nicht dem Zufall, sondern orientiert sich an der inhaltlichen Repräsentativität (Lamnek 2005, S. 167,172). So werden jene Fälle in die Stichprobe einbezogen, die für die Beantwortung der Forschungsfrage die wesentlichen Informationen und Erkenntnisse liefern können (Misoch 2015, S. 185,188f). Das angewandte Auswahlverfahren ist ein non-probabilistisches Verfahren (Schreier 2011). Die Auswahl der in diese Untersuchung einbezogenen Fälle wird anhand einer zielgerichteten, kriterienorientierten Stichprobenziehung (purposeful sampling) vorgenommen und entspricht in der weiteren Differenzierung einem typical case sampling (Schreier 2010). Dabei handelt es sich um eine Methode der Stichprobenziehung, bei der die Interviewteilnehmer auf der Grundlage des Forschungsproblems und vorab identifizierter Kriterien ausgewählt werden. Für die Analyse sind die Erfahrungen und Kenntnisse dieser ausgewählten typischen Fälle relevant und dienen der Beantwortung der Forschungsfrage (Schreier 2010). Hintergrund der Stichprobenziehung ist die Untersuchung der für eine PEPA-Implementierung relevanten Stakeholder-Gruppen (vgl. hierzu auch Ohlbrecht 2019). Ausgehend vom Projektkontext, in dem Patienten und Angehörige, LE-Gruppen und die EHE als wichtige Stakeholder identifiziert und definiert wurden, stehen in dieser Arbeit ausschließlich die beiden Stakeholder-Gruppen der EHE und LE im Fokus der Analyse.

2.2.1 E-Health Experten (EHE)

Der Expertenbegriff rekurriert in dem hier gewählten Zusammenhang nicht auf die klassische Unterscheidung von „Nichtfachmann“ und „Experte“ bezogen auf das jeweils vorhandene theoretische Wissen, sondern bezieht sich auf das für Experteninterviews gängige Verständnis (vgl. hierzu auch Unterkapitel 2.3). Davon ausgehend bezieht sich der Expertenbegriff auf Personen, die hinsichtlich des Forschungsgegenstandes über ein spezifisches Erfahrungswissen verfügen (Meuser und Nagel 1991). Das angenommene Expertentum ist damit immer in Relation zum Forschungsgegenstand zu bewerten. Die Interviewteilnehmer der Stakeholder-Gruppe der EHE mussten dabei entweder 1) zentrale Interessenvertreter des deutschen Gesundheitssystems und/oder 2) Experten in den Bereichen IT, Telematik und E-Health oder 3) im Krankenhausmanagement tätig sein. Dazu gehören Organisationen wie politische Institutionen (Bund), Bundesverbände, Kammern (Bund/Land) und Krankenhausleitungen. Die Stichprobe der teilnehmenden Experten als Vertreter relevanter Institutionen basierte auf dem thematischen Interesse und dem Bezug zum Thema „elektronische Patientenakte“, deren (beruflichen) Position bzw. dem Amt, das sie innehatten, der Relevanz des jeweiligen Experten in

der (politischen) Debatte bezogen auf das Thema „elektronische Patientenakte“ sowie der potenziellen Möglichkeit, politische Entscheidungen für eine Umsetzung der PEPA beeinflussen, bzw. gestalten zu können (vgl. hierzu Tab. 2).

Die Auswahl der EHE wurde zum größten Teil (acht von zehn Interviewteilnehmer) auf Vertreter der unterschiedlichen Institutionen auf Bundesebene gerichtet. Im Bereich der institutionellen Felder Krankenhausmanagement und Kammern wurde auch auf der Landesebene innerhalb der MRN eine Auswahl getroffen (zwei von zehn Interviewteilnehmer). Die stärkere Gewichtung der Fälle auf Vertreter der Institutionen auf Bundesebene wurde angestrebt, da so auch die Rückschlüsse und Argumentationen bezogen auf die Situation in Deutschland über den im Projektkontext gewählten regionalen Zuschnitt auf die MRN hinaus getroffen werden können. Aufgrund der Anonymitätsvereinbarungen werden die EHE in dieser Arbeit nicht in ihrer Funktion und Organisationszugehörigkeit explizit dargestellt, da ansonsten aus der Sicht einiger Experten Rückschlüsse auf die einzelnen Personen möglich sein könnten.

Tabelle 2: Beschreibung der Einschlusskriterien Studienkollektiv E-health Experten (EHE)

Teilnehmer	Beschreibung	Einschlusskriterien
E-Health Experten (EHE)	Zentrale Akteure des Gesundheitssystems und/oder Fachexperten aus den Bereichen IT, Telematik und E-Health oder Krankenhausmanagement	<ul style="list-style-type: none"> a) Vertreter relevanter Institutionen für den Themenbereich elektronische Patientenakte b) Konkretes Interesse am und/oder konkreter Bezug zum Thema elektronische Patientenakte c) Relevanz der Experten in der (politischen) Debatte bezogen auf das Thema elektronische Patientenakte d) (berufliche) Position bzw. Amt e) potenzielle Möglichkeit, politische Entscheidungen für die Umsetzung der PEPA zu beeinflussen/gestalten.

Insgesamt wurden 14 EHE aus 14 verschiedenen Einrichtungen¹¹ rekrutiert. In einem ersten Schritt konnten diese auf dem Postweg kontaktiert werden. Hierfür wurde eine kurze Information zum Projekt, eine Einwilligungserklärung (mit der Bitte um Rücksendung an die Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung der Universitätsklinik Heidelberg, AMV), ein Antwortfax für die Zu- oder Absage inkl. Terminoptionen (Anhang 8.2) sowie eine Kurzbeschreibung zu den PEPA-Portalen (Anhang 8.3) versendet. Sofern auf die schriftliche Anfrage zur Teilnahme an einem Interview keine Rückmeldung erzielt werden konnte, wurde telefonisch bzw. sofern keine Telefonnummer bekannt war, via E-Mail nachgegriffen. Sechs der zehn EHE sagten direkt oder auf Nachfrage für die Teilnahme zu. In vier weiteren Fällen konnte die kontaktierte Person eine andere Person in ihrer Einrichtung benennen, die stattdessen an der Studie teilnahm. Entweder, weil diese Person besser für das Thema geeignet/berechtigt (in drei von vier Fällen) erschien oder, weil die angefragte Person aus zeitlichen oder anderen Gründen nicht teilnehmen konnte (in einem von vier Fällen). Zwei der 14 angefragten Personen entschieden sich für eine Nichtteilnahme und gaben auch keine alternativen Personen für das Interview an. Wenn Gründe genannt wurden, bezogen sich diese auf die Ablehnung, zu

¹¹ Diese können hier aufgrund der bereits angesprochenen Vertraulichkeitsabsprachen nicht weiter spezifiziert werden.

diesem Thema als Institution oder Person Stellung nehmen zu wollen (in einem von zwei Fällen) oder generell keine Interviews für Forschungszwecke zu geben (in einem von zwei Fällen). Ein Experte konnte aus gesundheitlichen Gründen kurzfristig nicht an der Studie teilnehmen. Sobald eine Zusage zum Interview stattgefunden hat, konnten die Termine telefonisch oder via E-Mail vereinbart und dem Probanden ein Log-in zu den PEPA-Portalen bis zum Interviewtermin ermöglicht werden. Über den Log-in sollten sich die EHE vorab einen besseren Eindruck zur allgemeinen Funktionsweise zusätzlich zur theoretischen Konzeption der PEPA verschaffen können. Dies wurde in drei von zehn Fällen zur Vorbereitung des Interviews genutzt. In vier von den zehn Fällen wurde den Teilnehmern auf Anfrage vorab ein Fragenkatalog zur Verfügung gestellt (Anhang 8.3).

2.2.2 Leistungserbringer (LE)

Ausgangspunkt für die Rekrutierung der LE war ein konkretes Versorgungssetting, das aufbauend auf verschiedenen Szenarien¹² in Zusammenarbeit mit einem interdisziplinären Expertenteam (Vertreter der Selbsthilfe, Ärzte, Wissenschaftler, Entwickler) für den zweiten Studienteil festgelegt wurde (vgl. Abb. 5). Das gewählte Versorgungssetting bezieht sich dabei spezifisch auf die Versorgung von KRK-Patienten. Auf der Grundlage dieses Settings konnten zentrale Leistungserbringergruppen als potenzielle Nutzer der PEPA identifiziert werden. Die Interviewteilnehmer beziehen sich auf Ärzte sowie nicht-ärztliche Gesundheitsberufe: 1) Klinikärzte des NCT, Sozialdienstmitarbeiter des NCT (SD), Ernährungsberater des NCT (EB) sowie Hausärzte und Medizinische Fachangestellte (MFA). Allen gemein und eine zentrale Voraussetzung für die Teilnahme war, dass sie eine wichtige Rolle bei der Versorgung von KRK-Patienten spielen. Die direkte Beteiligung der LE an der Versorgung der für das Projekt rekrutierten Patienten war dagegen keine Voraussetzung (vgl. Tab. 3). Das NCT als Kooperationsgemeinschaft des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ), des Universitätsklinikums Heidelberg, der Medizinischen Fakultät Heidelberg und der deutschen Krebshilfe ist ein international anerkanntes onkologisches Spitzenzentrum¹³. Es wurde auch deshalb ausgewählt, weil es auch über die MRN hinaus eine zentrale Rolle bei der Versorgung von KRK-Patienten einnimmt (Ose et al. 2017b).

¹² Zur Vorbereitung der geplanten Test-Implementierung in der zweiten Studienphase wurden in einem ersten Schritt fünf Nutzungsszenarien entwickelt. Dabei konnten zentrale Situationen im Behandlungsprozess von Krebspatienten abgebildet sowie zentrale Nutzergruppen bestimmt werden. Gleichmaßen wurden diese Szenarien auch für die Weiterentwicklung relevanter Funktionen des PEPA-Prototyps herangezogen.

¹³ Das NCT bietet als Kooperationspartner den Feldzugang für das gesamte BMBF-Forschungsvorhaben.

2 Material und Methode

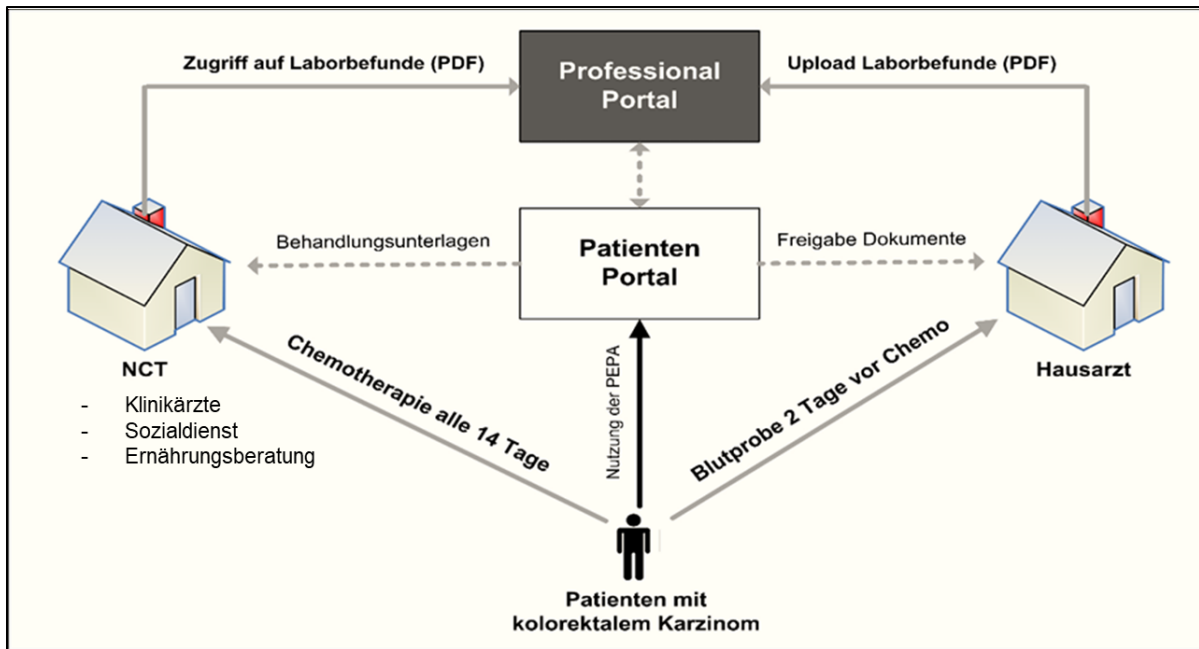


Abbildung 5: Versorgungssetting (in Anlehnung an Ose et al. 2017b, S. 6)

Insgesamt konnten 23 LE rekrutiert werden. Die Leitungen der LE-Gruppen des NCT wurden in einem ersten Schritt vorab kontaktiert und die grundsätzliche Bereitschaft der jeweiligen Teams zur Teilnahme geklärt. Im Anschluss wurde eine kurze 30-minütige Informationsveranstaltung zum allgemeinen Konzept der PEPA und dem Projekt in den jeweiligen Teams separat durchgeführt. Hier konnten bereits grundsätzliche Fragen zum Projekt geklärt und Missverständnisse beseitigt werden. Im Anschluss an die Informationsveranstaltung konnten in einem zweiten Schritt die LE auf dem Postweg kontaktiert und um die Teilnahme an einer Usability-Testung sowie dem anschließenden Interview gebeten werden. Dafür wurde dem Anschreiben eine Informationsschrift und eine Einverständniserklärung (Anhang 8.2) mit der Bitte um Rücksendung an die AMV angefügt. Sofern auf die schriftliche Anfrage zur Teilnahme keine Rückmeldung erzielt werden konnte, wurde telefonisch oder über E-Mail nachgefasst. Insgesamt konnten fünf Klinikärzte, fünf Mitarbeiter des SD und alle drei Mitarbeiter der EB eingeschlossen werden.

Die Hausärzte und ihre MFA wurden aus dem Pool von Forschungspraxen der AMV rekrutiert. Hier konnte eine Vorauswahl auf Basis einer zuvor erstellten Liste getroffen werden. Diese Liste bezieht sich auf die Rückläufe einer in Studienteil 1 durchgeführten Anfrage, in der es darum ging, welche „Arztinformationssysteme“ (Hersteller und Systemtyp der Praxissoftware) diese 73 Forschungspraxen (Stand 26.05.2015) verwenden¹⁴. Weiterhin wurden ausschließlich solche Praxen einbezogen, die in der MRN ansässig sind. Aus einem Pool von insgesamt 37 Praxen konnten fünf Hausarztpraxen angeschrieben werden. Auch hier wurden eine Informationsschrift und Einverständniserklärung mit der Bitte um Rücksendung versendet. Drei der angefragten Hausarztpraxen sagten direkt oder auf Nachfrage für eine Teilnahme zu. In den beiden anderen Fällen wurde eine Studienteilnahme aus zeitlichen Gründen abgelehnt. Damit konnten drei Hausarztpraxen mit insgesamt sechs Hausärzten und vier MFA in die Studie einbezogen werden.

¹⁴ Hintergrund dazu ist, dass nur Praxen mit bestimmten Systemen in das Projekt mit einbezogen werden konnten, da Kompatibilitätsprobleme bei der Generierung von Schnittstellen vermieden werden mussten.

Tabelle 3: Beschreibung der Einschlusskriterien Studienkollektiv Leistungserbringer (LE)

Studienkollektiv	Beschreibung	Einschlusskriterien
Ärzte	Hausärzte	- allgemein an der Versorgung von KRK-Patienten beteiligt - Forschungspraxen ansässig in der MRN
	Klinikärzte des NCT	- am NCT beschäftigt - an der Versorgung von KRK-Patienten beteiligt
Nicht-ärztliche Gesundheitsberufe	- Sozialdienst des NCT (SD) - Ernährungsberatung des NCT (EB)	- am NCT beschäftigt - an der Versorgung von KRK-Patienten beteiligt
	MFA	- in den rekrutierten Hausarztpraxen beschäftigt - an der Versorgung von KRK-Patienten beteiligt

2.3 Datenerhebung

Methodisch setzt sich die Pre-Implementierungsstudie aus unterschiedlichen Erhebungsschritten zusammen, die zwischen den Teilnehmergruppen der LE und der EHE leicht variieren (vgl. Tab. 4). So wird bei den LE auf Basis des Projektvorhabens im Vorfeld der problemzentrierten Experteninterviews eine szenariogestützte Usability-Testung unter teilnehmender Beobachtung durchgeführt. Den EHE wurde der Zugang zu den Portalen zwar vor den Interviews ermöglicht, jedoch war die eingehende Beschäftigung dieser mit den Portalen keine Voraussetzung für die Interviews. Die zentrale Erhebungsmethode für beide Teilnehmergruppen stellt in dieser Arbeit das problemzentrierte Experteninterview im Rahmen der Anforderungsanalyse dar (vgl. Tab. 4). Zunächst wird auf die Usability-Testung in ihrer Durchführung bei den LE eingegangen sowie deren methodische Funktion für die Interviews der LE geklärt. Im Anschluss wird die Methode der problemzentrierten Experteninterviews in ihrer Anwendung auf die beiden Gruppen der LE und die der EHE dargestellt.

Tabelle 4: Erhebungsschritte der Pre-Implementierungsstudie

Studienkollektiv	Erhebungsschritt	Methode
Leistungserbringer	Szenario gestützte Usability-Testung, Anforderungsanalyse	- Teilnehmende Beobachtung - SUS-Fragebogen ¹⁵ - Problemzentrierte Experteninterviews
E-Health-Experten	Anforderungsanalyse	Problemzentrierte Experteninterviews

¹⁵ Der System-Usability-Scale-Fragebogen (SUS-Fragebogen) wurde für diese Arbeit nicht systematisch ausgewertet, da dieser der Erfassung und Bestimmung der technikbezogenen Gebrauchstauglichkeit (der PEPA) dient, die hier nicht im Vordergrund steht. Einzelne Ergebnisse der Auswertung werden jedoch in die Darstellung der allgemeinen Ergebnisse mit einbezogen.

Usability-Testung

Wie bereits angesprochen unterscheidet sich die Erhebung der beiden Gruppen der LE und der EHE dadurch, dass bei allen LE im Vorfeld der Anforderungsanalyse eine szenariengestützte Usability-Testung umgesetzt wurde. Die Methode der szenariengestützten Usability-Testung gehört zu den Techniken empirischer Softwareevaluation, um die Gebrauchstauglichkeit einer Anwendung in Bezug auf bestimmte Nutzungskriterien zu untersuchen (Inayat und Salim 2015; Segall et al. 2011; Silva da Silva et al. 2011; Vincent und Blandford 2015). Die Usability stellt damit die Leistung einer Anwendung in Bezug auf ihre Verständlichkeit, Erlernbarkeit und Nutzerzufriedenheit (ISO06) sowie die Zufriedenheit in Bezug auf Effizienz und Effektivität der Anwendung (ISO98) dar (Engels et al. 2010, S. 16). Die Usability-Testung (Anhang 8.4) mit dem PEPA-Prototypen wurde direkt vor dem Interview durchgeführt. Die Testung dauerte durchschnittlich 35 Minuten und wurde in der Regel am Arbeitsplatz bzw. im Arbeitsumfeld der LE in einer Art künstlich geschaffenen Alltagssituation umgesetzt (Goldberg et al. 2011). Hier konnten die LE konkrete Erfahrungen im Umgang mit der PEPA anhand realitätsnaher Szenarien sammeln und diesbezüglich sowohl positive als auch negative Aspekte formulieren (Think-Aloud-Methode) (Ose et al. 2017b; Segall et al. 2011). Im Anschluss an die Testung füllten die Teilnehmer einen Fragebogen (System Usability Scale, SUS) zur Bestimmung der technikbezogenen Gebrauchstauglichkeit (Anhang 8.4) der PEPA aus (Brooke J. 1996, 2013). Der Schwerpunkt lag hier grundsätzlich auf den technischen Funktionen und Inhalten, die direkt mit der Handhabbarkeit der PEPA zusammenhängen. Die Testungen mit den LE wurden in drei der 23 Fälle zu zweit durchgeführt. Eine Person leitete den Test an, die andere Person notierte als Beobachter auffällige Äußerungen sowie augenscheinliche Schwierigkeiten bei der Bedienung des PEPA-Portals auf Karteikarten¹⁶. Für das PEPA-Projekt wurde die Testung mithilfe der Karteikarten ausgewertet und die Ergebnisse an das Entwicklerteam gespiegelt. Es konnten sowohl Ton- als auch Videoaufzeichnungen von den Testungen angefertigt werden, die zur Unterstützung der Auswertungen herangezogen wurden. Gleichmaßen wurden auch übergeordnete Themen bereits in der Testung formuliert, die dann in den Interviews wieder aufgegriffen werden konnten.

Für diese Arbeit stellt die Usability-Testung methodisch eine inhaltliche Vorbereitung der Teilnehmer für die im Anschluss geführten Interviews dar. Ziel war es, dass die Teilnehmer einen höheren Realitätsbezug zum PEPA-Konzept erlangen und sowohl die Teilnehmer als auch die Interviewer die Eindrücke aus der Testung als inhaltliche Basis für die Interviews nutzen konnten. Die Usability-Tests wurden mit einem Sample von fünf Teilnehmern, das sich aus Ärzten der AMV zusammensetzte, einer Pre-Testung unterzogen. Voraussetzung für die Teilnahme war, dass die Teilnehmer nicht im INFOPAT-Projekt involviert waren. Auf dieser Basis konnten noch kleinere Veränderungen in Bezug auf Begrifflichkeiten und Verständnis vorgenommen werden.

Problemzentrierte Experteninterviews

Beim problemzentrierten Interview handelt es sich um eine offene, halbstrukturierte Befragung, deren Ausgangspunkt eine bestimmte Problemstellung ist (Kurz A., Stockhammer C., Fuchs S., Meinhard D. 2009). Die Strukturierung der Befragung führt die Erzählung des Interviewten immer wieder auf die zentrale Problemstellung des Forschungsgegenstandes zurück (Hölzl 1994). Damit stellt das problemzentrierte Interview eine Form des qualitativen Interviews dar, das sich durch die Mischung von Induktion und Deduktion auszeichnet (Lamnek und Krell 2010, S. 333). Theoretische wie konzeptionelle Vorarbeiten werden in die Analyse einbezogen, wodurch bestehende Vorannahmen weiterentwickelt oder verworfen werden können. Die

¹⁶ In den restlichen 20 Fällen wurde die Usability-Testung von einer Person durchgeführt. Das beinhaltete sowohl die Durchführung der Tests als auch das Protokollieren der Beobachtungen und Aussagen auf Karteikarten.

Vorannahmen beziehen sich dabei auf mögliche relevante Aspekte des Forschungsgegenstandes/Problembereiches (Lamnek und Krell 2010, S. 333). Aus den Vorarbeiten zu dieser Arbeit wie auch aus Gesprächen mit Fachexperten lassen sich drei zentrale Annahmen (Ad-Hoc-Hypothesen) formulieren, die der Konzeption und Ausrichtung dieser Arbeit zugrunde liegen:

1. Die Organisation der Leistungserbringung bestimmt die Nutzung der PEPA in maßgeblicher Weise mit.
2. Die Nutzung der PEPA orientiert sich an bestehenden Routinen professionellen Handelns bei den LE und ihrer Organisationen.
3. Implementierungshürden werden auch im Kontext des Gesundheitssystems generiert und können in lokalen und regionalen Versorgungsnetzwerken nicht hinreichend überwunden werden.

Grundsätzlich wird dem induktiven, also empirischen Part des problemzentrierten Interviews ein größerer Stellenwert zugeschrieben, da es sich bei den Vorüberlegungen nicht um ein fertiges Konzept, sondern um erste Annahmen handelt, die empirisch ausgearbeitet werden müssen. Trotz der bestehenden Annahmen wird den Erzählungen der Interviewpartner vorurteilsfrei begegnet und die Annahmen können, sofern sie nicht bestätigt oder modifiziert auch ganz verworfen werden. Mit dieser Vorgehensweise wird auch dem „Prinzip der Offenheit“ (Lamnek und Krell 2010, S. 19f, 656; Ohlbrecht 2019) weiter Rechnung getragen, welches nach Lamnek zusammen mit (fünf) weiteren Prinzipien die „Programmatik qualitativer Sozialforschung“ darstellt (Lamnek und Krell 2010, S. 19). Nach Gläser Laudel 2010 sind "Experten Menschen, die ein besonderes Wissen über soziale Sachverhalte besitzen, und Experteninterviews sind eine Methode, dieses Wissen zu erschließen." (Gläser und Laudel 2010, S. 10) Ausgehend von Meuser und Nagel 1991 ist ein Experte ein Repräsentant einer Institution oder Organisation. Durch den Einsatz von Experteninterviews erfolgt der Bezug auf bestimmte Wirklichkeitsausschnitte, wobei Experten „nicht als Gesamtperson mit ihren Orientierungen und Einstellungen im Kontext des individuellen oder kollektiven Lebenszusammenhangs“ (Meuser & Nagel, 1991) einbezogen werden, sondern durch seine Eingebundenheit in einen spezifischen Funktionszusammenhang interessant sind (Lamnek und Krell 2010, S. 656; Meuser und Nagel 1991). Weiterhin wird ein Experte als eine Person definiert, die „in irgendeiner Weise Verantwortung trägt für den Entwurf, die Implementierung oder die Kontrolle einer Problemlösung“ bzw. die über einen privilegierten Zugang zu Informationen über Personengruppen oder Entscheidungsprozesse verfügt“ (Meuser und Nagel 1991, S. 443). Bogner und Menz 2002 sehen in Experten Personen, „die sich - ausgehend von spezifischem Praxis- oder Erfahrungswissen, das sich auf einen klar begrenzbaren Problembereich bezieht - die Möglichkeit geschaffen haben, mit ihren Deutungen das konkrete Handlungsfeld sinnhaft und handlungsleitend zu strukturieren.“ (Bogner und Menz 2002, S. 45) Ein Experte ist dabei oft an „sozial institutionalisierte Rollen gebunden“ und repräsentiert eine bestimmte Gruppe (Ohlbrecht 2019, S. 95). Damit ermöglicht die Fokussierung auf ein spezifisches Erfahrungswissen der Experten die Analyse des „Überindividuell-Gemeinsame[n]“ durch den Vergleich aller „Expertentexte“ (Meuser und Nagel 1991, S. 452). „Es sind die Texte des Aggregats »ExpertInnen«, die wir als Ganzes zum Objekt der Interpretation machen; auf der Suche nach der Typik des Objekts behandeln wir die einzelne Expertin von vornherein als Repräsentantin ihrer »Zunft«.“ (Meuser und Nagel 1991, S. 452)

Leitfadenentwicklung

Die Interviews wurden auf Basis eines halbstrukturierten und teilstandardisierten Interviewleitfadens durchgeführt (Anhang 8.5). Teilstandardisiert deshalb, weil zum einen ein Kurzfragebogen zu demografischen Angaben beigefügt war. Darüber hinaus wurden den EHE vier geschlossene Fragen im Verlauf der Interviews gestellt, bei welchen sich die Experten zwischen

2 Material und Methode

vorgegebenen Antwortoptionen entscheiden sollten. Da der Grad der Standardisierung sehr gering ist, wird der offene, am Erzähltext orientierte Charakter problemzentrierter Experteninterviews dennoch nicht aufgebrochen. Der Leitfaden ermöglicht es in diesem Zusammenhang, die Vorüberlegungen zum Problembereich zu strukturieren und dem Interviewer einen Orientierungsrahmen für das Gespräch zu geben (Lamnek und Krell 2010, S. 335). Die Themen und Fragen des Interviewleitfadens wurden ausgehend von einer ersten Operationalisierung des PEPA-Begriffes und weiterer Annahmen aus der Literatur sowie Ergebnissen der ersten Studienphase entwickelt (vgl. Tab. 5).

Tabelle 5: Operationalisierung – erste Kategorienbildung (schematisch)

Der PEPA-Begriff	Themen	Subthemen (Kategorien)
Persönlich (patientengeführt)	Patientenbeteiligung - "Empowerment" - Gesundheitskompetenz (health literacy) - Partizipative Entscheidungsfindung (PEF)/Shared decision making (SDM)	- Arzt-Patienten-Beziehung - Rollenverständnis/Rollenmuster - Kommunikationsstandards - Patientenkollektive und -typen - Profession
Einrichtungs-übergreifend	Intersektorale/Interdisziplinäre Zusammenarbeit - integrierte Versorgung - LE-Gruppen	- Sektorierung/Spezialisierung - Abgrenzung/Kokurrenz - Kooperationsstandards - Interaktionsstandards
Elektronisch	Digitale Infrastruktur - Gesundheitstelematik/E-Health	- Interoperabilität - Datenschutz/Datensicherheit
Metropolregion Rhein-Neckar (MRN) als ein regionales Setting in Deutschland	Gesellschaftlicher Rahmen - politische Institutionen - Gesetzgebung (E-Health-Gesetz)	- Gesetze, Regelungen und Vorgaben - Prinzip der Selbstverwaltung

Zentrale Fragekomplexe in den Schwerpunktbereichen „Voraussetzungen“ und „Herausforderungen“ wurden entsprechend dieser ersten Themenfindung erstellt (vgl. Tab. 6). Die Leitfragen wurden durch konkretisierende und nachfragende Fragestellungen ergänzt.

Die Interviewleitfäden der beiden Probandengruppen der LE und der EHE waren ähnlich aufgebaut und variierten in wenigen Aspekten. Sie wurden an der Perspektive der Interviewten und dem jeweiligen Erfahrungswissen ausgerichtet.

Dem Prinzip der Offenheit in der qualitativen Forschung folgend wurden die Leitfragen offen gestellt, so dass der Interviewte seinen eigenen Argumentationen und Annahmen folgen konnte. Sofern die im Leitfaden enthaltenen Themen vom Interviewten nicht angesprochen wurden, konnten diese auf Basis von Ad-hoc-Fragen gestellt und damit deren Relevanz im Gesprächsverlauf geprüft werden (Lamnek und Krell 2010, S. 335).

Tabelle 6: Exemplarische Darstellung der Leitfragen der Interviews

Leitfragen Leistungserbringer (LE)	Leitfragen E-Health Experten (EHE)
<ol style="list-style-type: none"> 1) Stellen Sie sich nun bitte vor, ab morgen kommen alle Ihre (Krebs)Patienten mit der PEPA in Ihre Sprechstunde. Welche Herausforderungen sehen Sie bezogen auf Ihren Praxis-/Klinikalltag? 2) Welche Veränderungen wären damit (für Sie) konkret verbunden? Wie bewerten Sie diese Veränderungen? 3) Was bräuchten Sie, damit Sie diese Herausforderungen gut meistern können? 4) Wer müsste Ihrer Ansicht nach was tun, um eine Umsetzung zu realisieren? 	<ol style="list-style-type: none"> 1) Welche Erfahrungen haben Sie bisher im Bereich der Digitalisierung von Patientendaten machen können? 2) Finden Sie die Entwicklung und Anwendung einer elektronischen Patientenakte in diesem Zusammenhang grundsätzlich wünschenswert? Weshalb? 3) Welche konkreten Potenziale sehen Sie in der Entwicklung und Anwendung einer PEPA in Deutschland? 4) Welche Herausforderungen ergeben sich dabei aus Ihrer Sicht für die digitale Übermittlung von Patientendaten zwischen den unterschiedlichen Nutzergruppen? 5) Sind Ihrer Meinung nach die wichtigsten Voraussetzungen für eine Implementierung in Deutschland schon geschaffen? 6) Welche notwendigen Maßnahmen wären Ihrer Meinung nach konkret damit in einem ersten Schritt verbunden, um die notwendigen Voraussetzungen zu schaffen?

Durchführung der Interviews

Die problemzentrierten Experteninterviews wurden auf Basis eines halbstrukturierten und teilstandardisierten Fragebogens durchgeführt und verteilten sich auf zwei Erhebungszeiträume. Dabei fanden die Interviews mit den LE von September 2015 bis März 2016 statt; die EHE wurden zwischen Juni und Oktober 2016 befragt. Die Interviewdauer betrug durchschnittlich 30-60 Minuten, variierte aber zwischen den beiden Gruppen. Zu Beginn der Interviews wurde den Interviewteilnehmern ein Fragebogen zur Soziodemografie ausgehändigt, den diese im Rahmen des Interviews ausfüllen konnten. Jedem Interviewteilnehmer ist bereits im Zuge der Rekrutierung eine Screeningnummer zugeordnet worden, die auf den jeweiligen Unterlagen immer anzugeben war. Zu allen durchgeführten Interviews wurde ein Protokoll angefertigt, welches in die Datenauswertung einbezogen werden konnte. Die Interviews wurden in der Regel von einer Person¹⁷ durchgeführt und protokolliert¹⁸ und fanden so lange statt, bis eine theoretische Sättigung zu erreichen war. Nach insgesamt zehn Interviews mit den EHE und 23 Interviews mit den LE wurde demzufolge die Rekrutierung von Teilnehmern eingestellt, da keine neuen Argumente gefunden und somit die Sättigung des Materials angenommen werden konnte.

Interviews mit den EHE

Wie bereits in Kapitel 2.2.1 dargestellt, hatten die EHE vor der Befragung die Möglichkeit, sich über das PEPA-Konzept wie auch die PEPA-Internetportale zu informieren. Vier EHE wurde auf Anfrage vorab ein Fragenkatalog zur Verfügung gestellt. Zu Beginn der Interviews erhielten die Teilnehmer, da mit ihnen keine Usability-Testung durchgeführt wurde und nur vier der zehn EHE die vorab zugesandten Informationen nutzten, eine kurze Einführung in das PEPA-Konzept. Es konnten grundlegende Eigenschaften und Funktionsweisen dargestellt sowie auf all-

¹⁷ Von der Autorin dieser Arbeit.

¹⁸ Für die ersten drei der zehn Interviews mit den EHE war zu deren Protokollierung eine zweite Person anwesend, was aber aus personellen Gründen nicht für die ganze Untersuchung umgesetzt werden konnte.

gemeine Fragen und Unverständlichkeiten eingegangen werden. Ziel war es, Missverständnisse und Fehldeutungen für das Interview ausschließen zu können. Acht der zehn Interviews konnten persönlich am Arbeitsplatz der Befragten durchgeführt werden. Zwei Interviews wurden aufgrund zeitlicher Restriktionen der Interviewpartner telefonisch geführt. Die Interviews dauerten im Durchschnitt zwischen 45 und 60 Minuten, wurden auf Tonband aufgenommen und wörtlich transkribiert. Die Transkripte wurden nicht an die Teilnehmer zurückgeschickt.

Interviews mit den LE

Die Interviews mit den LE erstreckten sich über eine Dauer von durchschnittlich 30-45 Minuten, 22 der 23 Interviews konnten in der jeweiligen Arbeitsumgebung der LE durchgeführt werden. Hierbei handelte es sich um einen geschlossenen Raum mit PC sowie Zugang zum Internet und zum Kliniksystem (i.s.h.med). Der Raum wurde vorab für die Usability-Testung und das Interview vorbereitet (Aufbau/Platzierung der Videokamera und des Tonbandgerätes, Einschalten des Computers, Vorbereitung der Unterlagen). Dabei war es zentral, den Test und das Interview grundsätzlich ungestört und arbeitsnah durchzuführen. Wichtige Telefonate konnten die Probanden auch während der Testung und Interviews führen. Ein Interview konnte auf Wunsch des Befragten in der AMV in einem dafür ausgestatteten und vorbereiteten Raum durchgeführt werden. Dabei wurde darauf geachtet, dass die Bedingungen der Durchführung jenen des Arbeitsplatzes möglichst gleich sind. Alle Interviews konnten auf Tonband aufgenommen und wörtlich transkribiert werden. Die Transkripte wurden nicht an die Teilnehmer zurückgeschickt. Die Teilnehmer des NCT bekamen auf eigenen Wunsch zeitnah nach einer ersten Auswertung der Usability-Testung und Interviews eine kurze schriftliche Zusammenfassung der vorläufigen Ergebnisse zugesandt.

2.4 Transkription

Die Interviews wurden alle digital mit Hilfe eines Tonbandes aufgezeichnet und im Volltext transkribiert. Die Transkripte der 33 Interviews wurden zum Teil durch eine Wissenschaftlerin des Projektes¹⁹ sowie größtenteils durch in der Transkription erfahrene wissenschaftliche Hilfskräfte der AMV angefertigt. Der Transkription lagen Regeln (Anhang 8.6) zugrunde, die vorab innerhalb des Projektes definiert und von allen verbindlich genutzt wurden (vgl. hierzu Dresing und Pehl 2010). Darüber hinaus gab es für die Transkription Vorgaben zur Pseudonymisierung der Teilnehmer bzw. für die Zuordnung der Interviews innerhalb des Projektes (z.B. Studie-TN-Gruppe-Methode-TN-Nummer: PRE_Prof_Int_01)²⁰. Die Pseudonymisierungsliste wurde immer gesondert unter Verschluss gelagert. Im Text wurden alle Aussagen, die Rückschlüsse auf die Personen zulassen (z.B. Namen, Orte) anonymisiert. Die Videoaufzeichnungen der Usability-Tests dienten alleinig der Analyse technischer Aspekte, die, wie bereits erläutert, in dieser Arbeit nicht dargestellt werden. Die digitalen Ton- und Videoaufzeichnungen wurden unzugänglich aufbewahrt und nach Abschluss der Analyse unwiederbringlich gelöscht.

2.5 Datenanalyse

Zur Datenanalyse wurde die qualitative Inhaltsanalyse basierend auf Mayring 2015 und deren Weiterentwicklung durch Gläser und Laudel 2010 als eine geeignete Analysemethode für problemzentrierte Experteninterviews gewählt und mit Unterstützung der Software MAXQDA

¹⁹ Von der Autorin dieser Arbeit.

²⁰ Pre steht in diesem Zusammenhang für Pre-Implementierungsstudie, TN-Gruppe bezieht sich a) auf die unterschiedlichen LE-Gruppen (K, EB, SD, MFA, HA) oder b) auf die EHE (E). Methode beschreibt hier a) die Usability-Testung der LE (Usability) oder b) die Interviews (Int), die TN-Nummer ergibt sich aus der Reihenfolge der Rekrutierungsliste.

Analytics Pro 18 (VERBI GmbH) durchgeführt²¹. Die Transkripte der Interviews bildeten die Grundlage für die Datenanalyse.

Methodischer Hintergrund: Qualitative Inhaltsanalyse

Die qualitative Inhaltsanalyse ist eine systematische, regelgeleitete und intersubjektiv überprüfbare Textanalysemethode (Gläser und Laudel 2010, S. 200; Mayring 2015, S. 50f, 61). Das Ziel der qualitativen Inhaltsanalyse liegt hier in der Ordnung und Strukturierung manifester Kommunikationsinhalte unter anderem aus Textmaterial (Transkripten von Interviews). Dabei werden die Aussagen der Befragten untersucht, die diese bewusst und explizit aussprechen (Lamnek und Krell 2010, S. 466; Mayring 2015, S. 54f). Den untersuchten Textteilen werden bei der Analyse Bedeutungen zugeordnet und in einem Kategoriensystem abgebildet. Durch die vergleichende Systematisierung des Textmaterials können typische Varianten und intersubjektive Bedeutungen als ein Set „von sozialen Handlungsmustern in einem Feld“ herausgefiltert und identifiziert werden (Lamnek und Krell 2010, S. 465). Die Strukturierung und Zuordnung des Textmaterials orientiert sich an der vorab festgelegten Fragestellung und theoretischen Vorüberlegungen zum Forschungsthema auf Basis eines vorläufigen Kategoriensystems (Gläser und Laudel 2010, S. 79f; Mayring 2015, S. 61f, 86, 111f) sowie Ad-hoc-Hypothesen. Das hier gewählte inhaltsanalytische Vorgehen ermöglichte damit sowohl die induktive (empirische) Entwicklung als auch die deduktive (theoretische) Anwendung von Kategorien. Mit dem als „Extraktion“ bezeichneten Verfahren der inhaltsanalytischen Methode wird auch dem methodologischen Prinzip der „Offenheit“ qualitativer Forschung Rechnung getragen, da das vorläufige Kategoriensystem auf Basis der Informationen aus dem Textmaterial verändert und ergänzt werden kann (Gläser und Laudel 2010, S. 27).

Durchführung der qualitativen Inhaltsanalyse

Die für diese Arbeit umgesetzte Datenanalyse folgte bei der Erstellung eines Kategoriensystems einem zirkulären Prozess. Ausgangspunkt hierfür waren die pseudonymisierten und bereinigten Daten aus den Originaltexten der beiden Teilnehmergruppen (EHE und LE). Ein vorläufiges für beide Gruppen gleiches Kategoriensystem wurde auf Grundlage erster theoretischer Überlegungen und Annahmen (vgl. Tab. 5) auf die Originaltexte angewandt. Sofern für die Fragestellung relevante Textpassagen identifiziert wurden, die nicht in das Kategoriensystem integriert werden konnten – also die Daten für die Beantwortung der Fragestellung zusätzliche und neue Informationen enthielten – wurde das Kategoriensystem entsprechend angepasst. Dabei konnten neue Kategorien oder aber neue Dimensionen/Variablen dieser Kategorien erschlossen werden. Die Analyse erfolgte kontrolliert durch eine interpersonale Prüfung der Textinterpretationen, um individuelle Vorannahmen hinterfragen oder überwinden zu können (Lamnek und Krell 2010, S. 336).

In einem ersten Schritt wurden dafür von jeder Teilnehmergruppe (LE und EHE) zwei Interviewprotokolle ausgewählt und unabhängig voneinander durch zwei erfahrene Wissenschaftler aus dem Projekt sowie zwei weiteren erfahrenen wissenschaftlichen Kollegen, die nicht am Projekt beteiligt waren, analysiert. Die jeweiligen Kernaussagen der vier Transkripte wurden danach im Forscherteam zusammengetragen und auf Basis des bestehenden Kategoriensystems diskutiert. Die restlichen 29 Transkripte wurden schrittweise in die Analyse einbezogen. In einem zweiten Schritt konnten auf dieser Grundlage weitere zentrale Themen entwickelt sowie in Haupt- und Unterkategorien zusammengefasst und definiert werden. Repräsentative

²¹ Eine QDA-Software (Qualitative Data Analysis-Software) ist ein Hilfsmittel für die Analyse und soll diese effizienter und vielfältiger gestalten sowie die intersubjektive Nachprüfbarkeit erhöhen (Kuckartz (2016); Lamnek und Krell (2010)).

Originalaussagen aus den Transkripten (Ankerzitate) wurden den jeweiligen Kategorien und deren Beschreibung zugeordnet (Mayring 2015, S. 61ff, 86, 111). In Anlehnung an das dynamische Kategoriensystem konnten die Zuordnungen wiederholt in einem 3-stufigen Diskussionsverfahren (flexibel, zu drei verschiedenen und nach Bedarf definierten Zeitpunkten im Analyseverfahren) mit einem weiteren erfahrenen Wissenschaftler reflektiert, angepasst und verdichtet werden. Diese Rückkopplungszyklen zur Interpretation der kodierten Textstellen und deren Anpassung erfolgten, bis ein Konsens über das finale Kategoriensystem erreicht wurde.

Die technische Umsetzung der Auswertung über MAXQDA erfolgte für die beiden Gruppen (LE, EHE) getrennt. Als Ausgangsbasis wurde bei beiden, wie bereits erwähnt, das gleiche vorläufige Kategoriensystem bzw. Suchraster (Gläser und Laudel 2010, S.79f) gewählt. Das Kategoriensystem blieb im Laufe der Analyse auch für beide Gruppen in den Hauptkategorien identisch, gleichwohl sie sich in ihrer dimensionalen Ausprägung und deren Gewichtung aufgrund der vertretenen Perspektive und dem entsprechenden Erfahrungswissen unterscheiden.

3 Ergebnisse

Im Ergebniskapitel²² wird in einem ersten Schritt die Stichprobe beschrieben. Im Anschluss daran erfolgt die Beschreibung der Ergebnisse der qualitativen Datenanalyse in Bezug auf eine allgemeine Einschätzung der PEPA aus der Perspektive der befragten LE und EHE. In Unterkapitel 3.3 werden die zentralen Ergebnisse entlang der gewählten Oberkategorien expliziert.

3.1 Stichprobencharakteristik

In die Untersuchung konnten insgesamt 33 Teilnehmer einbezogen werden. Die 33 Teilnehmer setzen sich aus zehn EHE und 23 LE zusammen. Die Gruppe der LE lässt sich dabei in drei Untergruppen gliedern: 1) Hausärzte 2) Krankenhausärzte und 3) nicht-ärztliche Gesundheitsberufe (vgl. Tab. 7).

In der Gruppe der Hausärzte konnten insgesamt sechs Ärzte verteilt auf drei Gemeinschaftspraxen an der Studie teilnehmen, wobei eine Praxis mit zwei Ärzten, eine mit drei Ärzten und eine mit einem Arzt in der Stichprobe vertreten war. Von den sechs Hausärzten sind zwei weiblich und vier männlich. Das Durchschnittsalter beträgt im arithmetischen Mittel 53,5 Jahre und variiert von 42 bis zu 74 Jahren (vgl. Tab. 7).

Die Klinikärzte sind Ärzte des NCT, von welchen insgesamt fünf für die Studie gewonnen werden konnten. Von den fünf Klinikärzten waren zwei weiblich und drei männlich. Das Durchschnittsalter beträgt im arithmetischen Mittel 32,2 Jahre und variiert dabei von 26 bis zu 35 Jahren. Das eher niedrige Durchschnittsalter ist durch die ausschließliche Teilnahme von Assistenzärzten begründbar. Die zwölf Vertreter der nicht-ärztlichen Gesundheitsberufe setzen sich aus Ernährungsberatern des NCT (n=3), Mitarbeitern des Sozialdienstes des NCT (n=4) sowie medizinischen Fachangestellten (n=4) der in die Studie einbezogenen Hausarztpraxen zusammen. Zwei der zwölf Vertreter nicht-ärztlicher Gesundheitsberufe waren männlich und zehn weiblich. Das Durchschnittsalter in dieser Gruppe betrug im arithmetischen Mittel 39 Jahre und variiert von 22 bis zu 56 Jahren (vgl. Tab. 7).

Das Alter der zehn EHE liegt zwischen 38 und 64 Jahren und beträgt im arithmetischen Mittel 48,4 Jahre. Von den zehn EHE sind zwei weiblich und acht männlich. Der geringe Frauenanteil könnte sich durch die zum größten Teil hohen (Führungs)Positionen erklären lassen, die durch die EHE besetzt werden. Die fachlichen Hintergründe der befragten EHE zeigen eine breite Streuung: Vier der zehn Befragten hatten einen wirtschaftswissenschaftlichen Hintergrund; die weiteren sechs Fachbereiche waren jeweils einmal vertreten (theoretische Physik, Elektrotechnik mit dem Schwerpunkt biomedizinische Gerätetechnik, Informatik, Medizin, Philosophie und Politikwissenschaft). Die zehn EHE sind Vertreter von jeweils zehn unterschiedlichen Institutionen der deutschen Gesundheitspolitik und verteilen sich entsprechend auf: Bundespolitik/Ministerien (n=1), Vertreter der Selbstverwaltung auf der Bundes- und Landesebene (n=4; n=1), Verbände auf Bundesebene (n=3) und Krankenhausmanagement (n=1) (vgl. Tab. 7).

²² Die in diesem Kapitel dargestellten Ergebnisse, insbesondere die Unterkapitel 3.1, 3.2, 3.3.2, 3.3.3, 3.3.4, sind Teil der Publikation: Digitalizing Health Services by Implementing a Personal Electronic Health Record in Germany: Qualitative Analysis of Fundamental Prerequisites From the Perspective of Selected Experts. Pohlmann S, Kunz A, Ose D, Winkler EC, Brandner A, Poss-Doering R, Szecsenyi J, Wensing M. J Med Internet Res. 2020 Jan 29;22(1):e15102. doi: 10.2196/15102. PMID: 32012060.

3 Ergebnisse

Tabelle 7: Beschreibung der Stichprobe

Studien-teilnehmer	Beschreibung	Leistungserbringergruppen	Frauen (n)	Männer (n)	Alter*	Gesamt (N)
Leistungserbringer (LE)	Relevante Leistungserbringergruppen im gewählten Setting zur Versorgung von Patienten mit kolorektalem Karzinom	Hausärzte (HA)	2	4	53,5	6
		Klinikärzte** (K)	2	3	32,2	5
		Vertreter nichtärztlicher Gesundheitsberufe***	10	2	39	12
Gesamt LE (n)						Σ 23
E-Health Experten (EHE)	Zentrale Akteure des dt. Gesundheitssystems sowie Fachexperten aus den Bereichen IT, Telematik und E-Health (Bundespolitik, Selbstverwaltung****, weitere Verbände auf Bundesebene, Krankenhausmanagement)		2	8	48,4	10
Gesamt (N)			16	17	41,3	33

*Arithmetisches Mittel

** Klinikärzte des NCT in Heidelberg

*** Med. Fachangestellte (MFA), Ernährungsberatung (EB), Sozialdienst (SD)

****Bundes- und Ländesebene

3.2 Allgemeine Einschätzung der PEPA

Bezüglich der Frage nach der allgemeinen Akzeptanz einer PEPA im Versorgungskontext von Patienten mit kolorektalem Karzinom und auch darüber hinaus, wird deutlich, dass alle zehn EHE die Anwendung einer PEPA generell für wünschenswert halten. So beantworten zehn von zehn EHE die Frage, ob sie eine PEPA-Einführung grundsätzlich befürworten würden mit „ja“.

„(...) aus meiner persönlichen Überzeugung, absoluter Befürworter. Und so schnell und so gut wie möglich brauchen wir das, das ist ganz klar. (...) Ja. Fünf bis zehn [Jahre] ist realistisch. Das kommt (...), wenn wir daran nicht mehr glauben, dann müssen wir einpacken. Dann [mache ich] irgendwas Anderes, dann werde ich Golflehrer oder so (...) [und] ich kann überhaupt nicht Golf spielen.“ (E06)

Grundsätzlich zeigt sich auch bei den Leistungserbringern eine allgemeine Akzeptanz der PEPA.

„Also - ich finde es [ist] eine Schande, dass es das noch nicht gibt, so würde ich das sagen. Ich weiß nicht worauf wir warten wollen mit dem Gesundheitssystem. Ob es bereit ist - ich meine das sind irgendwie Neuerungen die das System weiter bringen dann - da kommen wir nicht drum rum, (...) das ist nicht so, dass das System dafür bereit sein muss oder nicht, das ist entscheidend ob das System so fortbestehen kann oder nicht. Das hängt an diesen Fragen, weil, wir können nicht dasitzen und in irgendwelchen Stapeln von Faxen wühlen den ganzen Tag auf Dauer, weil das zu ineffizient ist. Die Patientenzahlen steigen und jeder redet davon, dass die Kosten explodieren, dann - also das System ist insofern dafür bereit, als es noch nicht gut genug ist. Also müssen wir mit solchen Sachen versuchen, es zu verbessern.“ (K01)

Auch aus den SUS-Fragebögen geht - zunächst unkommentiert - hervor, dass alle Krankenhausärzte und die meisten Hausärzte (vier von sechs) die PEPA grundsätzlich verwenden würden. Die höhere Akzeptanz der Klinikärzte im Gegensatz zu der der Hausärzte wird in den

3 Ergebnisse

Interviews unter anderem auch mit einer höheren Anpassungsnotwendigkeit der Klinikärzte bzw. allgemein des Klinikpersonals in Verbindung gebracht.

„Ja ich glaube im Klinikalltag ist man einfach dadurch, dass man so Systeme einfach auch umgesetzt bekommt und letztendlich damit umgehen muss, sind die meisten auch irgendwie da gebrieft und auch leidensfähig >lacht<.“ (K01)

Gleichermaßen zeigt die Auswertung der Soziodemografiefragebögen, dass nur einer von fünf Klinikärzten, aber alle sechs Hausärzte mit der Art der umgesetzten Dokumentation zufrieden bzw. teilweise zufrieden sind. Dabei wird neben den entsprechenden Klinik- und Praxisverwaltungssystemen auch daregelegt, inwiefern die Dokumentation ausschließlich elektronisch oder beides, elektronisch und papierbasiert vorgenommen wird. So wird die Dokumentation bei allen fünf Klinikärzten teils papierbasiert und teils elektronisch umgesetzt, wohingegen vier der sechs Hausärzte ausschließlich elektronisch dokumentieren und zwei Hausärzte beide Dokumentationsformen anwenden.

Gerade für die Assistenzärzte in den Kliniken und einen Großteil der nicht-ärztlichen LE stellt dabei die Möglichkeit, über eine PEPA schnell an die relevanten Informationen zu kommen, eine positive Entwicklung dar.

„Also ich finde das toll und ich glaube, viele, die irgendwie vielleicht auf meinem Level sind in ihrer Ausbildung oder so, würden wahrscheinlich das Gleiche sagen. Auch, wenn man der Assistenzarzt ist, der da sitzt, dann will man einfach möglichst schnell die Sachen und je reibungsloser dieser Austausch und diese Kommunikation ist desto besser. Also her damit.“ (K01)

„Also, ich denke, wenn es funktioniert, dann ist es eine Revolution für das ganze Gesundheitssystem, weil es vieles vereinfacht. Aber es stehen noch einige Probleme im Weg.“ (MFA10)

Neben der allgemeinen Verfügbarkeit der Informationen liegt der Hauptnutzen einer PEPA-Nutzung für fast alle LE in einer auf irgendeine Weise gewährleisteten Archivfunktion. Wichtig dabei ist, relevante Informationen strukturiert zur Verfügung zu haben und somit schneller als bisher auf diese Informationen Zugriff zu haben.

„Ich glaube, ich weiß nicht, ob ich grundsätzlich für jeden Patienten die (PEPA) benutzen würde. Sondern, ich glaube eher halt, wenn ich irgendwas suche. Eher halt so die Archivfunktion. Ich glaube, das oder halt für Notfälle.“ (K10)

Zum andern wird die PEPA für Notfallsituationen bzw. Intensivpatienten als sinnvoll und hilfreich eingeschätzt, da gerade in solchen Situationen in der Regel keinerlei Informationen zu den Patienten vorliegen. Für die Leistungserbringer ist es daher sehr wünschenswert, relevante Informationen schnell zugänglich zu haben.

„Aber das Bedürfnis ist da. Zum Beispiel auf jeden Fall Intensivpatienten (...) null Infos, keiner weiß, was er schluckt, irgendwie Hausarzt nicht erreichbar. Also, gerade in solchen Situationen. Also ich finde es extrem wichtig, (...) immer in Notfallsituationen (...). (K02)

Gleiches wird in Bezug auf Vertretungssituationen dargestellt. Auch hier fehlt den Leistungserbringern oft das Vorwissen zum jeweiligen Patienten. Gerade in Hinblick auf die knappe Zeit, die den Ärzten für die Behandlung ihrer Patienten in der Regel zur Verfügung steht, ist es den ihnen umso wichtiger, möglichst schnell und ohne großen Aufwand an die notwendigen Informationen zu gelangen.

„(...) auch bei Arztwechseln würde das vieles ersparen, dass man sich die Akten zukommen lassen [muss], so, also, so zuschicken muss, weil, das denke ich jetzt gerade, wir haben eine Praxis übernommen, was wir da an Papier rausgeben! Wenn da wirklich so ein Portal wäre, wo man die Patientenakten hat (...) das erleichtert dann natürlich unheimlich, wenn es da wirklich das Portal gibt.“ (MFA02)

3 Ergebnisse

Diese schnellere Verfügbarkeit relevanter Gesundheitsinformationen stellt für die meisten LE eine potenzielle Zeitersparnis dar, gerade auch in Situationen in welchen genau diese sehr knapp ist. Gleichmaßen könnte die Nutzung einer PEPA zu einer höheren Sicherheit für die Behandlung und Versorgung der Patienten beitragen, da bestimmte Ungewissheiten und Risikoparameter ausgeschlossen bzw. berücksichtigt werden könnten.

„Ich denke, man kann damit mehr Informationen verfügbar machen, als es jetzt der Fall ist. Insofern würde es vielleicht eine Zeitersparnis aber auch einen Sicherheitsgewinn bringen können.“ (K01)

„Also, grundsätzlich finde ich das persönlich eigentlich ganz gut, muss ich sagen, dass man nicht immer hinter allem Möglichen hinterherrennen muss und hinterher telefonieren. Was ja auch sehr viel Zeit und Mühe kostet häufig und auch wichtige Daten, die verloren gehen, ungünstigerweise verloren gehen oder zu spät übermittelt werden. Auch für Notfallmanagement, dass man schnell mal weiß, zack, zack, zack, das nimmt er. Das gibt natürlich auch eine Sicherheit zur Behandlung.“ (MFA09)

Die Befragten gehen auch davon aus, dass eine PEPA-Nutzung von unterschiedlichen Patientenkollektiven abhängig ist, da diese für bestimmte Patientengruppen mit einem höheren Mehrwert verbunden ist als für andere. Diesbezüglich werden insbesondere chronische, seltene Erkrankungen wie auch Multimorbidität thematisiert, da hier die Patienten und die LE aufgrund der Versorgungskomplexität einen hohen Nutzen aus der Anwendung einer PEPA ziehen können.

„(...) also ich glaube für die chronisch Kranken ist es ein Muss (...)“ (K05)

„Also, es ist generell für alle Patienten, denke ich, ist es sicher nicht sinnvoll. (...) es geht ja eher um die, die wirklich sehr viel Informationen produzieren und auch sehr viel Behandler haben, wo eben das alles zügig zusammenlaufen muss. (...) der Prototyp wäre wahrscheinlich der eher noch nicht ganz so alte, der vielleicht schon mehrere Erkrankungen hat. Schwere Krebserkrankungen oder chronische andere Erkrankungen.“ (HA09)

„(...) also, es hätte eine Menge Möglichkeiten, zukünftig schneller und auf einem höheren Signifikanzniveau Forschung zu ermöglichen, und das, ja die Spitze ist halt bei seltenen Erkrankung, weil es da aufgrund sozusagen der fehlenden finanziellen Anreize für Unternehmen auch wenig Interesse gibt, anderweitige etablierte Forschungswege entsprechend auszubauen für seltene Erkrankungen.“ (E15)

„Aber, ja für Schwerkranken glaube ich, macht es auf jeden Fall Sinn.“ (K10)

Gerade das Alter der Patienten spielt für die LE hinsichtlich einer PEPA-Nutzung eine Rolle. So wird davon ausgegangen, dass insbesondere ältere Patienten oft nicht in der Lage sein werden, mit digitalen Medien entsprechend umzugehen. Auch bezüglich Personen, die keinen Computer oder Internetzugang besitzen wird die PEPA-Nutzung hinterfragt. Vor diesem Hintergrund wird die Stellvertreterfunktion als Möglichkeit angesprochen, dass auch diese Patientenkollektiven mithilfe eines selbst ernannten Stellvertreters die PEPA nutzen können.

„Weil ich glaube, vor allen Dingen bei den Älteren, die wissen ja jetzt noch nicht mit dem Handy umzugehen. Da ist überhaupt die Frage, ob die das nutzen? Es wird ja in der nahen Zukunft immer mehr ältere Menschen geben. Deswegen wüsste ich jetzt [nicht], ob die das so nutzen würden.“ (SD07)

„(...) ich sehe ein Hindernis für Leute (...) höheren Alters, die, wenn ich jetzt an meine Omas denke, die würden damit total überfordert. Da müssten das meine Eltern oder meine Tanten und Onkels irgendwie für die verwalten. Für die wäre es wiederum kein Problem, weil die auch mit Computern arbeiten, also da sehe ich ein Problem und halt, ist natürlich eine klare Grenze der Nutzer, die eben einfach kein Internet haben, die kein Computer haben (...) die Leute sind ausgrenzt davon.“ (SD09)

3 Ergebnisse

Für die LE ist es grundsätzlich wichtig, dass elektronische Patientenakten eine einheitliche Struktur aufweisen. So sollte zum einen nicht jeder Patient selbst seine Informationen strukturieren, sondern eine klare universelle Struktur vorgegeben werden. Gerade unter der Annahme, dass es nicht nur eine elektronische Akte, sondern eine Vielzahl von Aktensystemen gibt, stellt die Einheitlichkeit in der Grundstruktur und dem Aufbau für diese ein Muss dar. Sofern dies nicht zu gewährleisten ist, wäre der Nutzen für die Ärzte nur beschränkt ersichtlich, da es unter Umständen mit der PEPA zeitaufwendiger ist als ohne, an die relevanten Informationen zu kommen. Für die LE würde damit die Bereitschaft erheblich sinken, eine PEPA zu nutzen.

„Also das Wichtigste ist, finde ich, dass Sie eine Erleichterung und eine Verbesserung darstellen muss. Und das heißt, dass die Struktur so einheitlich und so klar sein muss, dass man es gut benutzen kann und, dass es vor allem schnell ist. (...) das ist ja essentiell, dass die einheitlich ist, damit da nicht bei jedem Patienten ein anderes Ablagesystem oder eine andere Struktur vorherrscht, dann steigt man [da nicht durch], also, schwierig.“ (K01)

Insgesamt stehen sowohl die LE als auch die EHE einer PEPA-Implementierung im deutschen Gesundheitswesen mehrheitlich offen gegenüber. Allerdings zeigt die Antwort der EHE auf die Frage, ob die Voraussetzungen für eine Umsetzung einer PEPA bereits erfüllt sind, dass für die meisten EHE die wichtigsten Voraussetzungen für eine erfolgreiche PEPA-Implementierung noch nicht oder nur teilweise gegeben sind. So antworten vier der zehn EHE mit "eher nein", drei mit "teilweise" und weitere drei EHE mit "eher ja". Auf die Frage, ob eine PEPA in 5-10 Jahren realistisch als Regelinstrument bewertet werden könne, antworteten fast alle EHE (neun von zehn) mit "ja".

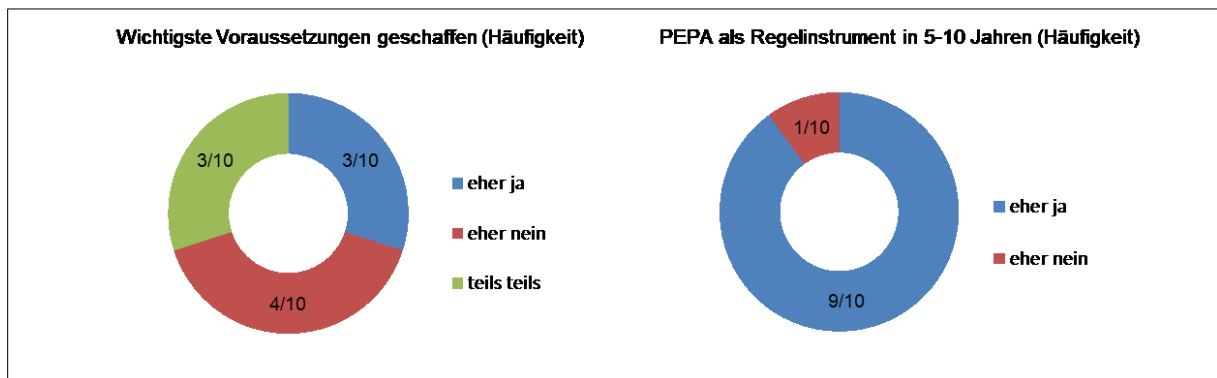


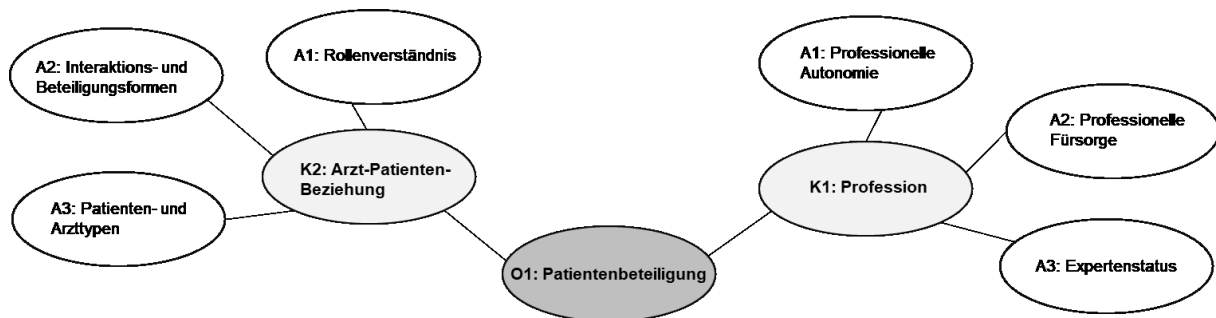
Abbildung 6: Einschätzungen zur Implementierung der PEPA durch die EHE

Auch die LE sehen viele der notwendigen Voraussetzungen noch nicht als gegeben. Einer Prognose, ob und bis wann eine PEPA implementiert werden könnte, steht eine Vielzahl der LE ambivalent gegenüber. Dabei zeigen sich die Klinikärzte bzw. das Klinikpersonal allgemein optimistischer als die Hausärzte und ihre MFA.

3.3 Zentrale Anforderungen an eine Implementierung

Ausgehend von dem im Methodenteil dargelegten Operationalisierungsverfahren, werden die Ergebnisse entlang des PEPA-Begriffs und den daraus abgeleiteten Oberkategorien dargestellt. Hierbei werden sowohl Themen, die sich aus der vorherigen Literaturanalyse ergeben haben als auch deren Ergänzung bzw. Überarbeitung durch die Analyse der qualitativen Interviews angesprochen.

3.3.1 Patientenbeteiligung



*O=Oberkategorie; K=Kategorie; A=Aspekte

Abbildung 7: Kategorien und Aspekte zur Oberkategorie *Patientenbeteiligung*

Patientenbeteiligung ist eine zentrale Eigenschaft der PEPA. Der Patient ist dabei der "Verwalter" seiner Gesundheitsinformationen und hat das Recht und die Möglichkeit zu entscheiden, wer Zugriff auf welche Informationen hat bzw. welche Informationen von wem in die Akte hinzugefügt werden dürfen. Ziel ist es, den Patienten allgemein stärker in die eigene Behandlung und in versorgungsrelevante Entscheidungsprozesse einzubeziehen. Gleichmaßen soll die Eigenverantwortung hinsichtlich des gesundheitsrelevanten Verhaltens gestärkt werden. Zentrale Inhalte, die bezugnehmend auf das Thema der Patientenbeteiligung aus den Interviews hervorgehen, lassen sich den folgenden Kategorien zuordnen: 1) Arzt-Patienten-Beziehung 2) Profession. Innerhalb dieser Kategorien werden wiederum unterschiedliche Aspekte (Variablen) angesprochen und in einen direkten oder indirekten Zusammenhang mit der PEPA und deren Eigenschaft der Patientenbeteiligung gebracht.

3.2.1.2 Profession

Mit der Kategorie Profession wird die Artprofession und damit die Art und Weise, wie Ärzte ihre professionelle Tätigkeit ausführen und welche Bedingungen und Anforderungen bestimmte damit verbundene Handlungsformen prägen, angesprochen. Hier spielt nicht nur das Rollen- und Selbstverständnis der Ärzte in Bezug auf die eigene Profession eine Rolle, sondern es werden gleichermaßen gesellschaftlich legitimierte Handlungs- und Deutungs-routinen relevant. Professionelle Autonomie, professionelles Handeln und der angeeignete und zugewiesene Expertenstatus stellen zentrale Anforderungen und Bedingungen der Arzt-Profession dar. Mithin werden professionelle Handlungsformen der LE adressiert, die einen direkten oder indirekten Einfluss auf die Inanspruchnahme der PEPA in ihrer zentralen Eigenschaft der Patientenbeteiligung haben. Das entsprechende Professionsverständnis ist dabei stark mit dem Konstrukt der Arzt-Patienten-Beziehung verbunden und beeinflusst diese entsprechend.

Professionelle Autonomie

Professionelle Autonomie bedeutet in Bezug auf das professionelle Handeln der Ärzte unter anderem, die Deutungshoheit in medizinischen Fragen zu haben bzw. zu behalten. Mithin bezieht sich diese auf unterschiedliche Aspekte medizinischen Handelns und stellt für viele der Befragten eine zentrale Voraussetzung für die Ausübung der Arztrolle dar. Ausgehend davon ist es aus Sicht der Befragten für die Anwendung einer PEPA wichtig, auch die Grenzen des Patienteneinbezuges zu definieren und dabei zu hinterfragen, inwieweit diese in der Lage sein können, medizinisch notwendige Entscheidungen hinsichtlich der für eine Behandlung relevanten Informationen treffen zu können. Gleiches gilt für die mit der konkreten Behandlungssituation verbundenen medizinischen Fragen. Die Deutung medizinischer Notwendigkeit liegt

3 Ergebnisse

damit aus Sicht der Befragten nicht im Auge des Betrachters, sondern ist klar am professionsgebundenen Auftrag orientiert, Krankheit verhindern zu können, sie zu diagnostizieren oder zu heilen. Trotz der grundsätzlichen Zustimmung zum PEPA-Konzept wird von Seiten der EHE die Frage der Zugriffsrechte und der Verwaltung der PEPA durch den Patienten mit Blick auf die LE eher kritisch gesehen. Dabei geht es um das Ausmaß, in dem der Patient Steuerungsfunktionen zugesprochen bekommen soll und wo die medizinisch notwendigen Grenzen gezogen werden „müssen“.

„(...) natürlich gab es eine große Diskussion in der Ärzteschaft. Nutzt das überhaupt was? Und es gibt auch ganz offen zwei Fraktionen. Die einen sagen naja klar, die Akte das auch so in Patientenhand ist doch genau das Gleiche wie heute auch. Der Patient erzählt einem bei der Anamnese das, was er nun halt mal so erzählen will und es ist Aufgabe des Arztes, daraus dann das Mögliche abzuleiten. Während die andere Fraktion der Ärzteschaft sagt, naja, wenn man das jetzt schon digitalisiert, dann will man es ja auch verbessern, dann sollte da alles drinstehen, dann sollte das keine Akte sein in Patientenhand, sondern eigentlich eine ärztliche Akte so wie die Fallakte in den Krankenhäusern das auch vorsieht, die stellen alles ein und vielleicht kann der Patient noch reinschauen, aber da wird jetzt nichts versteckt oder sowas, also die Diskussion haben Sie immer.“ (E08)

Gerade die Möglichkeit, dass Patienten selbst entscheiden können, welche Informationen sie welchem Arzt zur Verfügung stellen und welche nicht, wird dabei kritisch gesehen. Die Mehrzahl der EHE stellt diesbezüglich heraus, dass die Deutung medizinischer Notwendigkeit nicht in Händen der Patienten liegen sollte.

„Die Patientenakte ist nur dann hilfreich, wenn der Arzt sich auf die Inhalte verlassen kann. Das kann er nicht, wenn der Patient damit rumpfuscht, sage ich jetzt mal so ganz lapidar. Selbst wenn der Arzt die führt, aber der Patient hat die Möglichkeit zu sagen, das möchte ich aber nicht drin haben (...), auch dann ist der Nutzen der Patientenakte direkt relativ wertlos, weil der Arzt sich nicht darauf verlassen kann, dass die Daten auch vollständig sind.“ (E10)

„Vollständigkeit ist - das ist natürlich auch so eine Scheindiskussion, weil (sie haben) man muss immer wieder drauf verweisen, wie der Status quo ist, aber das ist so eine Anforderung, die viele Ärzte mit diesen Digitalisierungsprozessen verbinden, das ist diese Anforderung ich will endlich irgendwie was Vollständiges haben jetzt, ja.“ (...) „die inhaltlich-medizinischen Anforderungen müssen leitend sein für das Gesamtprojekt. Das ist der Punkt.“ (E06)

Was in diesem Zusammenhang als sehr kritisch gesehen wird, ist zum einen, dass die LE nicht schnell genug und gezielt die relevanten Informationen über die PEPA abrufen können oder dass sie wichtige Informationen nicht vorfinden, da der Patient sie nicht berechtigt hat.

„Und ich glaube, das sind so die Hauptängste, dass es da irgendwie Chaos gibt oder das Sachen, Informationen vorenthalten werden.“ (K01)

Die Hausärzte gehen in diesem Zusammenhang grundsätzlich davon aus, dass sie, bezogen auf ihre Rolle und dem eigenen Verständnis darüber, über alle Informationen der Patienten verfügen und die Patienten ihnen diese auch über die PEPA entsprechend zur Verfügung stellen würden.

„Also, wir sind natürlich Hausärzte. Da ist es ja so, dass wir sowieso immer über alles Bescheid wissen, meistens. Also, dass wir auch den Patienten bitten, wenn wir wirklich unsere hausärztliche Tätigkeit ausüben sollen, voll und ganz, (...) wenn wir nicht alle Daten haben, können wir das auch nicht ausreichend ausüben. So, dass ich denke, dass da nicht (...) so viel Schwierigkeiten auftreten werden.“ (HA09)

Ein Großteil der anderen LE hebt wiederum stärker hervor, dass sie sich in einer durch den Patienten - einem Laien - geführten und verwalteten PEPA, nicht zurechtfinden können.

„Genau, (...) wie soll ich durch das System, was sich ein Laie überlegt hat, durchsteigen (...).“

(K01)

Insbesondere den Ärzten wird als Experten die Fähigkeit zugesprochen, basierend auf fachlicher Expertise und Erfahrung entscheiden zu können, welche Informationen für eine medizinische Behandlung benötigt werden.

„(...) weil ich glaube nicht, dass es einem Patienten möglich ist, alleine von der Ausbildung her zu entscheiden, diese Daten sind jetzt wichtig und die anderen sind nicht ganz wichtig und für den Mediziner ist das so, der hat das gelernt und der kann sicherlich gut einschätzen, welche Daten er benötigt und welche nicht.“ (E03)

Die Selbsteinschätzung der Patienten in Bezug auf ihre Kompetenz, Entscheidungen über die Relevanz der in der PEPA abgelegten Informationen treffen zu können, kann aus Sicht der EHE aus diesem Grund generell nicht mit der Kompetenz und Erfahrung der Ärzte gleichgesetzt werden.

„Selbst wenn der Patient meint, er könne das persönlich entscheiden, dass das nicht relevant ist oder was relevant ist, selbst wenn das in diesem Einzelfall so stimmt, aber der Arzt kann in der Situation nicht wissen, ob der Patient das Korrektere entschieden hat und muss sich deswegen auf die Daten verlassen können.“ (E10)

Auch für die LE steht dabei im Vordergrund, dass Ärzte im Gegensatz zu den Patienten die fachliche Kompetenz besitzen, um die „richtigen“ Entscheidungen treffen zu können.

„Die Ideologie, einseitig der Patient ist derjenige, der es [die PEPA] steuert, finde ich ein bisschen zweischneidig.“ (K03)

Gerade hinsichtlich des Rechts des Patienten, die eigenen Gesundheitsinformationen zu „besitzen“ und darüber zu verfügen, wird auch die Begrenzung von Macht und Einflussnahme als Ausdruck professioneller Autonomie von den Interviewteilnehmern angesprochen. Dabei werden neben der professionellen Haltung der LE auch die prinzipielle Ausrichtung der Versorgungseinrichtungen sowie damit verbundene Strukturen, Prozesse und typische Abläufe angesprochen.

„(...) bisher sind die Daten im Krankenhaus oder beim Arzt, also muss er [der Gesetzgeber] ein Gesetz schreiben oder muss ins SGB V reinschreiben, dass die Daten normalerweise beim Patienten sind - und dann gibt es einen Aufschrei, sind alle dagegen (...) Begrenzung ihrer Macht, ganz klar.“ (HA01)

„Ob es von allen gewollt ist? Ich denke, da gibt es auch sicher Gründe von einzelnen Leistungserbringern, die sagen, die wollen das nicht. Also, (...) wenn der Patient das steuert, das ist ja ein Verlust schon an Macht jetzt, an Steuerungsmacht. Aber aus dem Blickwinkel des Patienten halte ich das für sinnvoll, wenn er das in der Hand hat. Und man kann Prozesse beschleunigen, denke ich, aber da gibt es sicher auch Gründe die dagegensprechen, aus einer eigenen Logik heraus einer Einrichtung, sag ich jetzt mal.“ (SD04)

Neben dem möglichen Verlust von Macht in der Steuerung des Behandlungsprozesses und in Bezug auf die Rolle der LE werden damit auch Strukturen von Organisationen angesprochen, die aus ihrer inneren Logik heraus gegen die stärkere Beteiligung der Patienten im Behandlungsprozess sprechen.

Professionelle Fürsorge

Verantwortung spielt für die LE im Allgemeinen und für Ärzte im Speziellen eine zentrale Rolle im alltäglichen Handeln und Behandeln von Patienten. Neben der Verantwortung vonseiten der LE wird auch die der Patienten in Bezug auf ihren eigenen Behandlungsprozess angesprochen. Dabei geht es zum einen um das Verhalten in Bezug auf die eigene Gesundheit,

3 Ergebnisse

deren Erhalt oder Wiederherstellung, zum anderen aber auch darum, Entscheidungen im Behandlungsverlauf kompetent mitzutreffen zu können.

„(...) wir wollen ja den aufgeklärten Patienten und er muss ja auch immer mehr entscheiden in unserem Bereich, also in der Medizin (treffen). Es gibt ja nicht nur einen Weg, es gibt ja mittlerweile für viele Dinge mehr als einen Weg und dann ist [es] natürlich, wenn er - wenn er, wenn er (was), wenn er informiert ist für ihn auch vielleicht leichter, diese Entscheidungen zu treffen und nicht nur das Vertrauen in den Therapeuten zu haben. (...) würde ich nicht generell als negativ sehen, ja.“ (EB12)

Ausgehend von dieser Sichtweise thematisieren viele der LE mit Blick auf die PEPA, dass die Patienten grundsätzlich stärker in die Verantwortung genommen werden sollten. Gleichzeitig sehen die LE aber auch die Gefahr, dass die Patienten diese Verantwortung trotz PEPA wieder an den behandelnden (Haus)Arzt abgeben könnten, weil sie der Verantwortung im Umgang mit der PEPA nicht gewachsen sind oder diese gar nicht erst übernehmen wollen.

„Ich glaube schon, dass dem Patienten eine aktivere Rolle in der Organisation zugeschoben wird. Oft ist es ja so, die Patienten kommen ins Krankenhaus und geben ihre Verantwortung an der Pforte ab und ich glaube, wenn man selbst verantwortlich dafür ist, dass die eigene Krankenakte durch den Patienten mehr oder weniger zusammengestellt wird, dann hat der Patient eben auch mehr Verantwortung. Es sei denn, er gibt die halt wieder an den Hausarzt oder so ab.“ (K03)

Diese Argumentation steht für die EHE sowie viele der LE in einem direkten Zusammenhang mit der Haftung für bestimmte Handlungen, Nichthandlungen und Entscheidungen, die auf Basis der PEPA getroffen werden.

„(...) wer ist dafür verantwortlich, wenn die Befunde reinkommen und es ist ein Katastrophenbefund. Also einmal wir kriegen Freitag eine Meldung mit Fieber und wir lesen es aber nicht mehr. Vielleicht kriegen wir die auch um drei und sind eigentlich noch da aber wir machen es nicht mehr auf, ne also das wäre so eine Geschichte (...) also wer ist verantwortlich, medizinisch gesehen. Das ist glaube ich für die Ärzte noch ein viel dringlicheres Problem als für uns als Ernährungstherapeuten.“ (EB12)

Dabei geht es um den konkreten Umgang mit den Informationen, das heißt, wie dieser geregelt und haftungsrechtlich abgesichert ist. Wer übernimmt wann, wie und wofür die Verantwortung und kann demnach wann, wie und wofür haftungsrechtlich verantwortlich gemacht werden? Das Risiko liegt für viele darin, dass sich keiner der involvierten LE oder auch Patienten verantwortlich fühlt und diesbezüglich auch keine klare Regelung existiert.

„(...) Man kann sie lesen, das ist der Vorteil. Man kann sie füllen. Mache ich das dann ersetzend oder muss ich das Fax trotzdem noch schicken parallel? Das sind auch rechtliche Fragen, die sich da noch stellen, denke ich, ja. Weil wir nicht sicher sein können, dass (das), dieser, dieser Fall dann die rechtliche Voraussetzung hat, an die man derzeit gebunden ist.“ (HA03)

Aus diesen Gründen müssen laut der EHE und der LE klare Orientierungen geschaffen werden, die nachvollziehbar, für jeden verständlich und verbindlich sind.

„(...) wann auch immer man Digitalisierungsprozesse mit Ärzten diskutiert, sind sie spätestens bei zwölf Minuten bei dem Thema Vollständigkeit, Aktualität und Haftung, das kommt ja immer sofort und man braucht dann eine Antwort drauf (...).“ (E06)

Expertenstatus

Die Deutungskompetenz der Ärzte bzw. der LE insgesamt wird von den Befragten mit einem spezifischen Fachwissen und der Erfahrungskompetenz der LE (v. a. der Ärzte) verbunden. Dabei geht es in der Regel nicht um eine allgemeine medizinische Kompetenz, sondern um spezialisiertes medizinisches Fachwissen für einen bestimmten Bereich der Medizin. Auch

3 Ergebnisse

wenn von den LE die Idee grundsätzlich positiv gesehen wird, den Patienten stärker mit in die Verantwortung zu nehmen und sich über seine Gesundheit, bzw. sein Gesundwerden zu informieren, wird dies mit Blick auf die PEPA auch durchaus kritisch hinterfragt.

„Irgendwie, ich glaube, das ist halt schon ein Problem. Einerseits halt die Rechte des Patienten, dass er ja schon bestimmen will, andererseits hat (...), ich weiß es nicht, gibt es sicherlich Patienten, die da nicht immer die richtige Entscheidung dann machen. Oder dann im Einzelfall das [die Entscheidung auch] erschweren.“ (K10)

Darüber hinaus stellt die Mehrzahl der LE in Frage, dass Patienten auf Basis ihrer medizinischen Laienkenntnisse in der Lage sind, medizinische Informationen mit ihren Fachtermini richtig interpretieren und „verarbeiten“ zu können. Der Expertenstatus wird mithin als eine zentrale Voraussetzung für das professionelle Handeln der Ärzte gesehen. Dabei werden auch die entsprechenden Grenzen des Einbezugs des Patienten und die Notwendigkeit professioneller Fürsorge angesprochen.

„Ja also, ich persönlich glaube auch, man darf auch die Patienten nicht überfordern. Also natürlich, also es ist schön, wenn die Möglichkeit da ist und dann kann derjenige der imstande ist, damit umgehen und die nutzen und dann da vielleicht Nutzen daraus ziehen. Ansonsten, oft ist es ja so, dass viele Dokumente und Befunde und etc. in einer Weise verfasst sind, dass man gar nichts als Laie damit anfangen kann.“ (K01)

„(...) bin ich jetzt der Anwalt des Patienten gerade und sage der Patient muss davor [der Dokumentation] geschützt sein oder schütze ich - wird er nur vorgeschoben und der Arzt schützt sich ein Stück weit [selbst]? Also, das kann ich mir jetzt schon auch vorstellen, dass da Ärzte ein Problem mit haben.“ (HA03)

In diesem Zusammenhang wird von den Befragten herausgestellt, dass Patienten mit dem Einordnen medizinischer Informationen überfordert und in den meisten Fällen nicht in der Lage sein werden, wirklich einen Nutzen aus diesen ziehen zu können.

„(...) wir sehen das ja schon, dass manche Patienten ihre Laborwerte gerne bekommen, die kriegen sie auch, aber eigentlich können sie nichts damit anfangen. Und das ist immer, das muss man mal sehr gut erklären, was ist so ein Normwert, wie ist der zu bewerten und was ist, wenn es ein bisschen drüber ist, so oder so.“ (EB12)

Vor allem kämen in diesem Fall aus Sicht der LE wiederum Rückfragen durch den Patienten auf, die von Ärzten als Experten beantwortet werden müssten, um Missverständnisse und Unsicherheiten zu vermeiden.

„Also allgemein halte ich dieses, dass der Patient diese Akten verwaltet, ja schon für kritisch, weil einfach die Information, die von Arzt zu Arzt gehen, ich glaube der Patient gar nicht verwerten kann.“ (MFA02)

Insbesondere die Bereitstellung geprüfter Informationen über die PEPA stellt vor allem für die Ärzte eine Herausforderung dar. In Bezug auf die eigenen Fachkenntnisse und den Expertenstatus wird bei einigen Ärzten stark differenziert, welche Informationen dem Patienten über eine PEPA zur Verfügung gestellt werden sollten und welche nicht. Dabei stellen für viele Ärzte gerade solche Informationen einen Mehrwert für die Behandlung von (KRK-) Patienten dar, die außerhalb des medizinischen Fachwissens liegen und die sie als Ärzte den Patienten in dieser Form nicht zu Verfügung stellen könnten. Informationen, welche die konkrete Behandlung der Patienten betreffen, werden hingegen in diesem Zusammenhang eher kritisch eingeschätzt.

„Die Frage ist nur halt, was umfasst das? Ist das jetzt wirklich eher ein Wissensserver für medizinisches, also Behandlungswissen in dem Sinne: Chemotherapie, Protokoll, Medikationsvorschläge. Oder eher Begleitinformationmaterial: Wie verhalte ich mich? Thema Sport und Krebs oder so. Als Ratgeber. Ich glaube, solche Sachen sind dann schon eher besser, weil das händigt

3 Ergebnisse

man ja häufig auch aus. Gerade, weil man die jetzt da nicht so einen Einblick hat. (...) das so als Beweisführung irgendwie genommen wird, weil jetzt hat man ja, wenn Patienten sagen, sie haben sich im Internet belesen, dann kann man das schon immer noch irgendwie differenziert betrachten und sagen: »Ok, ja, diese Informationen stimmen jetzt oder, ja, das steht da meistens so.« Wenn (das) jetzt in dem System aber irgendwas drinsteht, was sich vielleicht tatsächlich erst kürzlich geändert hat, also, in Punkto Aktualität, dass das dann vielleicht auch die Situation erschweren könnte oder [die Patienten] sagen: »Sie verhalten sich aber jetzt nicht genau so, wie es jetzt dort steht.« (...)“ (K10)

Besonders kritisch wird dabei gesehen, dass Patienten auf Basis der in der PEPA zur Verfügung gestellten Informationen einen Informationsvorsprung gegenüber den Ärzten bezüglich aktueller Erkenntnisse zu ihrer Erkrankung haben könnten. Einige Ärzte hinterfragen dabei, welche Auswirkungen dies auf das Vertrauensverhältnis zwischen Patienten und ihren behandelnden Ärzten hätte. Gleichermaßen wird die Sorge dargestellt, den ärztlichen Expertenstatus im Zuge einer PEPA-Nutzung in Frage gestellt zu bekommen.

„(...) da arbeiten ja extrem viele Fachexperten daran. Das kann man ja als einzelner gar nicht leisten. Und sicherlich kann (es) sein, dass der Patient dann kommt und sagt: »Ja, ich habe das gelesen.« Und man dann dasteht so: »Ah, Sie wissen es nicht. Ok, wie ist denn überhaupt Ihre Behandlung?« Und dass (das) der eine oder andere [die Kompetenz des Arztes] schon anzweifelt.“ (K10)

Auf der anderen Seite sehen einige Ärzte auch Vorteile darin, mehr Transparenz über die PEPA hinsichtlich des ärztlichen Handelns für die Patienten ermöglichen zu können. Insbesondere medizinische Angebote wären so möglicherweise besser durch die Patienten auf Basis einer höheren Informationsdichte und -qualität zu hinterfragen.

„(...) wenn man die ganzen Daten die es gibt tatsächlich nutzen würde, dann wüsste man viel mehr (...), aber es gibt viele Menschen [LE], die keine Daten nutzen wollen, spezielle also (...) ein großer (Ge) Bereich sind Vorsorge und Früherkennungsmaßnahmen. Es gibt viele Kollegen, ich gehöre auch dazu, [die sagen], dass viele Teile dieses, dieser Programme völlig unnötig sind, die nur Geld kosten, die also die (Kranken) (...) nur Geld kosten, die aber eigentlich dem Patienten nichts nutzen. Typisches Beispiel "Check-Up 35" (...), also immer da, wo viel Geld im Spiel ist, da musst du dich mit Händen und Füßen wehren. Es gibt viele andere Sachen (...) auf dem Markt (gibt), wo letztendlich nie richtig sauber evaluiert sind, auf ihren Wert, und das wird ganz bewusst nicht gemacht - will keiner wissen.“ (HA01)

„Also zum einen glaube ich, die PEPA kann dazu beitragen, dass der Patient eine Ahnung hat von sich selbst, ja und wenn der Patient mehr weiß, dann (...) können die Leute ja außenherum sich nicht gegenseitig besonders in Szene setzten oder auch nicht sich gegenseitig ausspielen, sondern (der) Patient weiß dann eigentlich einigermaßen, was läuft und wenn der dann mal in so einen Arztbrief reinschauen kann und da steht irgendein Käse über ihn, dann beschwert er sich auch.“ (HA01)

3.2.1.1 Arzt-Patienten Beziehung

Die Arzt-Patienten-Beziehung ist das zentrale Handlungsfeld in dem der Patient in seiner Mündigkeit und Selbstbestimmung mit dem Arzt und dessen professionellem „Fürsorgeverhalten“ und Autonomieverständnis zusammentrifft. Ausgangspunkt für die Arzt-Patienten-Beziehung ist ein bestimmtes Rollenverständnis, das dieser Beziehungsform zugrunde liegt. In diesem Zusammenhang werden Handlungs- und Kommunikationsformen relevant, die auch für die Umsetzung einer PEPA konstitutiv sind.

Rollenverständnis

Ausgehend von diesem Verständnis zur Arzt-Patienten-Beziehung werden sowohl von Seiten der EHE als auch durch die LE Herausforderungen für eine PEPA-Nutzung in Bezug auf das

3 Ergebnisse

bestehende (professionelle) Rollenverständnis sowie einer damit einhergehenden typischen (professionellen) Haltung dargestellt. Die Befragten sehen in diesem Zusammenhang das „Wissensmonopol“ hinsichtlich der Kommunikation und Interaktion mit den Patienten grundsätzlich bei den Ärzten. Gleichmaßen wird gerade das von den EHE als problematisch angesehen, da die Expertise der Patienten (v.a. bei schwer und komplex Erkrankten) in der Kommunikation und damit auch für die weitere Behandlung oft unberücksichtigt bleibt. Vielmehr wird davon ausgegangen, dass gerade in diesen Gruppen die Motivation, sich in den Behandlungsprozess einbringen zu wollen, sehr hoch ist.

„(...) dass der Patient in der Regel ein intrinsisches Anliegen hat, gesund zu werden und dass das sicherlich ein sehr viel größeres Anliegen ist, als wenn man Geld verdienen will (...) dass man also gerade bei den Patienten die von einer lebensbedrohlichen Erkrankung [betroffen] oder damit konfrontiert sind, ein sehr hohes Engagement erwarten darf. Und sich da irgendwie dauernd von fernzuhalten und das niederzumachen und zu sagen "Der Patient hat hier gar nichts einzubringen wir sind die eigentlichen Wissener", das ist eine ganz dumme Haltung und in Deutschland leider immer noch sehr verbreitet in der Ärzteschaft.“ (E16)

Aus Perspektive der LE impliziert die Arztrolle eine bestimmte professionelle Haltung, die nicht vollständig mit der Anforderung der PEPA, die Steuerung und Verwaltung von Informationen an die Patienten abzugeben, vereinbar ist.

„Ist ja nicht nur eine Frage des Könnens, ist ja auch eine Handlungsfrage, ob man das zum Beispiel will, dass man, je nachdem [in] welche[r] Berufsgruppe man drin ist, dass der Patient letztendlich Steuerungsfunktionen hat. (...) Ich weiß nicht, wie es manche Ärzte erleben (...).“ (SD04)

Entscheidungsfindungsprozesse zwischen den Ärzten und den Patienten sind dabei an die jeweiligen traditionell etablierten Rollenmuster sowie relevante Handlungsroutrinen geknüpft, die aus Sicht der Befragten nicht einfach zu verändern sind.

„Entscheidungsfindung zwischen Arzt und Patient, es geht letztlich um Rollen, (...) und (...) das betrifft nicht nur die Rolle des Patienten, es betrifft eben auch die Rolle der Leistungserbringer. Diese Rollenmuster zu ändern ist ungeheuer schwer (...) und eingefahrene Rollenmuster, für viele Menschen sind das Anliegen, die ihr Ego betreffen, das heißt, das sind die Sachen, die am allermeisten in Gips und Zement gegossen sind wo die Menschen sich am wenigsten bewegen und wo meines Erachtens der größte Bedarf besteht. (E16)

Dabei wird mit dem Expertenstatus der Ärzte auch ihre Rolle im Verhältnis zum Patienten thematisiert. Die Sorge, dass sich diese Rolle durch die PEPA-Nutzung verändern und in Bezug auf Status und bestimmte etablierte Handlungsformen eingeschränkt werden könnte, zeigt sich in der Argumentation bei einer Vielzahl der LE.

„(...) bringt es den Nettobenefit, außer dass der Patient das halt präferiert und ich um die Präferenz des Patienten buhlen muss, bla bla bla. Wäre alles denkbar. Das kann es nicht sein, sage ich jetzt mal. Ich glaube, da ist der Widerstand der Ärzte [groß].“ (HA03)

„Es soll ja meine Arbeit auch nicht ersetzen, also man will sich ja auch nicht überflüssig machen (...).“ (SD08)

Die Arztrolle wird gerade in Bezug auf das Selbstverständnis der Hausärzte als eine Art „Führungsrolle“ verstanden. Sie sehen ihre Aufgabe darin, die individuelle Laienperspektive der Patienten zu korrigieren und durch fachliche Expertise und Erfahrung zu „kontrollieren“.

„(...) ja, und das jetzt dem Patienten einfach auch verklickern können: »Gehen sie mal her, glauben sie mir das, und so und so und so«. Das heißt, es ist ja die Arbeit des Primärarztes, ihm das zusammenzuführen und (zu trennen). (...) das braucht alles eine gewisse Domination und Führung (...).“ (HA04)

Bezüglich der Arzt-Patienten-Interaktion wird auch das Thema Mündigkeit erkrankter Patienten mehrfach durch die LE angesprochen. Dabei werden die Laienkenntnisse der Patienten den Expertenkenntnissen der Ärzte gegenübergestellt und die potenzielle Mündigkeit der Patienten an deren „Laienstatus“ bemessen. Vor diesem Hintergrund wird sowohl auf das Selbstverständnis der Ärzte bzw. das der LE im Allgemeinen als auch auf das der Patienten Bezug genommen. Teil dieses Selbstverständnisses ist für die LE die Relevanz der Darstellung und Symbolisierung von Kompetenz. Gleichermaßen sehen sich die Ärzte mit einem entsprechenden Fremdverständnis durch die Patienten konfrontiert, dass sie zu „Halbgöttern in Weiß“ macht und entsprechende Anforderungen und Erwartungen impliziert.

„Also hier geht es ja um den mündigen Patienten und den mündigen Patienten, den habe ich selten gesehen. Das ist bei allem, wenn du noch so sehr versuchst, das als Laie hinzukriegen, (ist das) gerade im Moment von Betroffenheit [unrealistisch].“ (HA03)

„(...) das ist alles so, der mündige Bürger ist (1) - im Bereich der Gesundheit sind sie klein, sind sie unmündig wie Kinder - ja ist halt so und die wollen [einen] Doktor haben, der muss möglichst alles wissen, mein Arzt weiß alles, das ist die Vorstellung der Leute - (auch wenn es nicht zutrifft).“ (HA04)

Auf Basis dieser Haltung und dem daraus gewachsenen Selbstverständnis von Ärzten wird die Beeinflussbarkeit und Steuerbarkeit der Patienten durch die Ärzte gerade von den LE selbst als enorm hoch empfunden.

„Ärzte haben natürlich viele Möglichkeiten, Patienten zu beeinflussen. Das ist so, wenn sie zum Patient sagen als Arzt, »Sie sehen aber ziemlich schlecht aus« dann glaubt der das erstmal - und dann ist der beunruhigt und wenn er beunruhigt ist dann können sie dem alles Mögliche erzählen was er jetzt machen muss.“ (HA01)

Aus Perspektive der EHE wird diese Einstellung insofern kritisch hinterfragt, als dabei paternalistisches Handeln die Möglichkeit auf Patientenautonomie zu stark begrenzt. Die Aufgabe des Arztes sollte es aus deren Sicht sein, das Selbstbestimmungsrecht der Patienten zu schützen und nicht, es selbst auszuüben.

„(...) dass der Arzt hier Interimsinstanz ist, er schützt die Autonomie, das Selbstbestimmungsrecht des Patienten, und nicht in der Weise, er übt es für den Patienten aus, das sind zwei ganz verschiedene Sachen.“ (E16)

Interaktions- und Beteiligungsformen

Dieses Zusammenspiel von Selbst- und Fremdverständnis bringt aus Sicht der EHE typische Kommunikationsformen hervor, die sich auch in den Inhalten der ärztlichen Dokumentation widerspiegeln. In der Regel wird *über* und nicht *mit* dem Patienten gesprochen, was für die Anwendung der PEPA als eine relevante Herausforderung gesehen wird. Dabei wird auch das Diskriminierungspotenzial ärztlicher Dokumentation angesprochen, das mit dieser Kommunikationsform einhergeht.

„(...) dass wir hier riesige Defizite haben (...), dass also Ärzte die Patienten eben nie als authentischen Zeugen seiner Beschwerden wahrnehmen, sondern immer der Meinung sind, na ja, die, die wollen ja immer nur was von mir, nicht und die sind auch faul und wollen selber nichts tun (...) das geht ganz stringent damit einher, dass man das auch in die Dokumentation einträgt und sich das dann auch noch von Arzt zu Arzt fortsetzt. Das sollte unterbleiben, und das sollte eine Haltung sein, die Ärzte eben wirklich auch einnehmen wollen, kein (...) Gespräch über den Patienten ohne den Patienten! Das ist sehr wichtig.“ (E16)

Für die LE ist in diesem Zusammenhang vor allem wichtig, dass das persönliche Gespräch mit dem Patienten durch eine PEPA nicht ersetzt werden darf und die meisten von ihnen gehen auch davon aus, dass eine PEPA dies keinesfalls leisten könnte.

3 Ergebnisse

„Also, man, ich würde halt denke ich das persönliche Gespräch nicht komplett durch (eine Pepa) ersetzen wollen. Das ist für mich nach wie vor wichtig.“ (EB11)

„Also es ersetzt auf jeden Fall nicht das Beratungsgespräch.“ (SD08)

Gleichermaßen wird von Seiten der LE davon ausgegangen, dass die Nutzung einer PEPA insbesondere für die Ärzte zusätzlich neue und höhere Kommunikationsanforderungen in Bezug auf Qualität und Quantität mit sich bringt.

„Ich glaube aber, dass es auch ein gewisses Maß an mehr Kommunikation auf beiden Seiten bedeutet, dass man besser erklären muss, was man braucht, was man sich angucken muss, dass man einem Patienten gut erklärt, warum man was braucht, weil wenn derjenige das in der Hand hat, die Daten und die das freizuschalten, dann muss man sich sehr gut, egal (welcher Br... in) von welcher Profession man ist, muss man, glaube ich, [das] sehr gut jemandem erklären. (...) Also das würde glaube schon auch eine veränderte Kommunikation erfordern in manchen Situationen (...)“ (SD09)

Dabei reflektieren gerade die Vertreter der nicht-ärztlichen Gesundheitsberufe, dass die gängige Praxis, über den Patienten zu kommunizieren, die Kommunikation mittels einer PEPA deutlich erschweren könnte. Dabei beziehen diese sich vor allem auf die Qualität der internen Kommunikation und Dokumentation über den Patienten.

„Ich glaube es würde die Kommunikation deutlich erschweren. Also so die Kommunikation auch in diesen, in der Kürze vielleicht, ja also weil (...) wenn der Patient liest: »Ich bin schwer zu beraten«, ich glaube, das würde keine gute Basis für die nächste Beratung <lacht> geben.“ (EB12)

„Es wäre für manche Leute, glaube ich, ganz gut, wenn sie sich dessen bewusst sind, dass das ein offizielles Dokument ist und da manche Kommentare einfach auch nicht reingehören (1) (...) für meinen Geschmack sind die Einträge von manchen Leuten so und so sehr ausführlich auch mit eigenen Interpretationen über die Situation des Patienten und... und was ich auch manchmal denke, sind halt auch manchmal Informationen, die ein Patient jemanden im Vertrauen sagt und der Patient sich vielleicht auch nicht selber dessen bewusst ist, dass das so dokumentiert wird, dass das alle, die mit ihm zu tun haben, lesen können und also... die eine Seite ist die von der professionellen Helfern, aber die andere Seite ist auch vom Patienten also (...)“ (SD09)

Aber auch für die Kommunikation über den Patienten nach außen ergibt sich für die LE ein möglicher Mehraufwand, beispielsweise in Bezug auf eine notwendige Vorselektion von Befunden, die für den Patienten nicht geeignet erscheinen.

„Also ich glaube, dass manche schon auch draufschreiben, nicht für den Patienten, nicht geeignet (...) dann ist das kritisch. (das würde) bedeuten, dass halt die Helferin den Brief erstmal lesen muss, wenn die das jetzt eingeben würde (...) dass der Patient das lesen kann, da ist halt nicht jeder Brief so - für den Patienten geeignet.“ (MFA02)

Arzt- und Patiententypen

Diesem professionellen Selbstverständnis der LE sowie dem (ihnen) angetragenen Fremdverständnis durch den Patienten stehen für die Befragten aber auch unterschiedlich wahrgenommene Arzt- und Patiententypen gegenüber. So werden Patienten- und Arzttypen thematisiert, bei welchen eine PEPA-Nutzung mehr oder weniger wahrscheinlich und realistisch erscheint. Dabei ist für die Inanspruchnahme der PEPA zentral, welche Rolle die Ärzte und Patienten bewusst oder unbewusst einnehmen. Grundsätzlich gehen gerade die LE davon aus, dass eine PEPA für die meisten Patienten keinen nennenswerten Effekt hinsichtlich der Zielsetzung der Patientenbeteiligung haben wird. Gerade das Interesse, sich beteiligen und informieren zu wollen, würde durch das Angebot einer PEPA nicht wesentlich verändert werden. Diejenigen Patienten, die sich informieren wollen, würden das auch ohne die PEPA tun. Dass die Patienten, die das bisher nicht getan haben, dies mit Hilfe einer PEPA eher tun würden, stellen die

3 Ergebnisse

meisten LE jedoch in Frage. Das heißt sofern die Nutzung einer PEPA freiwillig wäre, würden Outcomes wie eine gesteigerte health literacy sowie eine stärkere Beteiligung der Patienten am eigenen Behandlungsgeschehen kaum berührt werden. Für diejenigen, die sich ohnehin bereits informieren und beteiligen, könnte es durch die PEPA allerdings einen positiven Nutzeffekt geben.

„Das machen wir jetzt sowieso schon, also die, die das wollen, machen das sowieso schon. Die kommen mit Ordnern, da ist alles, die haben selber ihre Vorstellung, was sie wollen, was sie nicht wollen, und die Patienten die sich von uns führen lassen, die machen das auch mit der Akte, weil die dann sagen, ich kucke gar nicht rein, ich habe morgen mein Gespräch, ich will das gar nicht, die sammeln auch jetzt nicht ihre ganzen Befunde, die sagen, ich will es nicht mitnehmen, schicken Sie es meinem Hausarzt. Das (...) hängt vom Typ ab und das wird sich, glaube ich, auch dadurch nicht ändern (...).“ (SD04)

„Und es sind Patienten, die sowieso sich nicht interessieren, die werden sich auch für die PEPA nicht interessieren, die kann man nicht motivieren und die anderen, so für die anderen wäre es (auch) ein kleiner Segen (...) Patienten, die einfach gar nichts von sich aus lenken können, [wären] sowieso mit der PEPA überfordert (sind). Also ein älterer Herr der gar nicht weiß, was für Medikamente er schluckt jeden Tag, das würde er sowieso nicht machen und nur (...) die Motivierten werden mehr motiviert (...) für die Patienten, die sowieso mitmachen [wäre das] eine große Hilfe, für uns auch.“ (K05)

Der Unterschied zwischen den Patienten, die eine PEPA nutzen werden und daraus auch einen Mehrwert erhalten könnten und jenen, die eine PEPA wahrscheinlich nicht nutzen, lässt sich auf Basis der Aussagen unterschiedlich begründen und an verschiedenen Merkmalen und Anforderungen festmachen. Zum einen werden Patienten angesprochen, die beispielsweise aus Selbstschutz keine Informationen ihren Gesundheits- bzw. Krankheitszustand betreffend sehen möchten und entsprechend auch die Verwaltung der PEPA ablehnen.

„Also es ist, manche Patienten vertragen halt nicht zu viel Information und wahrscheinlich diese Patienten können auch mit der PEPA nicht zurechtkommen.“ (K05)

Für diese Patienten gehören aus Sicht der LE die Gesundheitsinformationen zum Arzt, mit dem Auftrag, sie mit oder für den Patienten zu verwalten, auszuwerten und auf ihrer Basis Entscheidungen zu treffen.

„Also Patienten sind ja bekanntlich Menschen, ja, und (...) die Patienten haben ja Aktenberge zu Hause hier, sammeln alles, ja, das ist aber die Minderheit. Die meisten wollen es gar nicht wissen, die haben, die wollen auch keine Daten zu Hause haben (...).“ (HA04)

Neben Alter und PC-Affinität spielt auch die allgemeine Aufgeschlossenheit zu digitalen Anwendungen sowie das Vertrauen in diese eine Rolle.

„Ich kann mir einfach vorstellen, dass es, [so, wie es] bestimmte (...) Arzttypen gibt, gibt es auch bestimmte Patiententypen und solche, die da jetzt irgendwie affiner sind und das nutzen werden, bis hin zu den schwierigeren Patienten, die dann, dann eben dieser zwanghafte Moment kommt. Wo man sich verhaspelt und gar nicht mehr auf das Wesentliche kommt (...). Ja, ich könnte mir vorstellen, dass solche, die das nutzen sollten, wo es gut wäre, denen das auch (...) komisch vorkommt (...) Generationsthema vielleicht auch, wer ist wie, e-health-affin und mehr nicht, da ist es ja schon klar, dass bestimmte Generationen damit wahrscheinlich eher Probleme haben würden. (...) nicht so will, dass irgendwie die Daten irgendwo aufbewahrt werden, sondern die sollen beim Arzt sein und dann verteilt sein und nicht irgendwo zentral.“ (HA03)

Insgesamt wird die Frage, inwieweit Patienten eine PEPA potenziell nutzen würden und wovon das abhängt, in Zusammenhang mit dem Patiententyp und der jeweiligen Persönlichkeit gebracht.

„Ich glaube das hängt sehr davon ab, was für, was für eine Persönlichkeit, oder was für eine

3 Ergebnisse

Einstellung [ein Patient] zu diesen technischen Sachen und zu (dem) einzelnen Befund und zu seiner Krankheit (der Patient) hat. (K01)

Auf Basis dieser Argumentationen sprechen sich die meisten LE für eine freiwillige Inanspruchnahme der PEPA durch die Patienten aus.

„Also, das müsste schon freiwillig sein. Und ich glaube, das hängt auch ein Stück weit auch vom einzelnen Patienten ab (...)“ (K10)

„(...) ich meine, wen es nicht interessiert, der muss ja nicht reinschauen. Der kann sagen, es kann alles hochgeladen werden und jeder kann alles sehen und wen es interessiert, der wird vielleicht Freude daran haben oder auch ein Stück mehr Selbstbestimmung empfinden, wenn er die Sachen selbst verwalten kann und das so zuordnen kann und irgendwie das Gefühl hat, er hat jetzt die Befunde vom einen und die vom anderen und stellt die da so ein, (uns) zur Verfügung, und managed irgendwie seinen, diesen Prozess ein bisschen selbst. Kann bestimmt auch günstige Effekte haben.“ (K01)

Neben den Patiententypen werden auch unterschiedliche Arzttypen angesprochen. So wird auch auf die normative Grundlage der Arztrolle sowie auf deren paternalistische Prägung angespielt.

„Ich denke mal, vor zwanzig Jahren war es dann noch so ein bisschen, waren noch viele so ein bisschen anders von ihrer [Prägung] auch gewohnt, (...) wie ein Arzt halt alles alleine entscheidet und welche Rolle er spielt, ja. Aber auch da werden Sie sicherlich Unterschiede finden, ja.“ (EB12)

Auch hier wird auf die jeweilige Persönlichkeitsstruktur der Ärzte und damit einhergehende Unterschiede verwiesen. Gleichmaßen werden auch unterschiedliche „Mentalitäten“ von Kliniken angesprochen, die das Handeln der LE bezüglich einer PEPA-Nutzung mit beeinflussen können.

„Das ist fallabhängig (...) und das ist auch persönlichkeitsabhängig (...) also [die ganze] Gruppe [der Ärzte] über einen Kamm scheren, [geht] nicht. Und sagen wir mal so, es gibt auch - es gibt ja auch, sagen wir mal, Kliniken, die sind offen und andere Kliniken die sind eher so, die haben so – eine Mentalität (...) nichts nach außen dringen lassen (...).“ (HA01)

Das jeweilige Setting und das dort vertretene professionelle Verständnis beeinflusst damit auch das individuelle Rollen- und Selbstverständnis der darin agierenden LE.

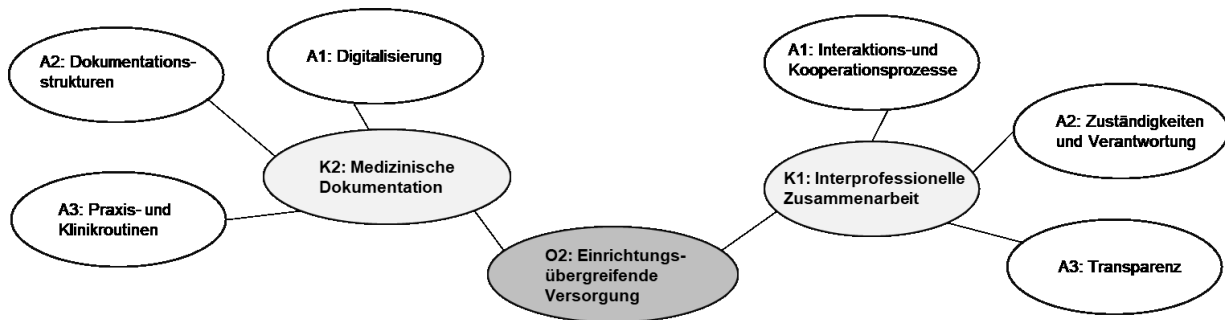
„Also (...), vielleicht ist es auch nochmal in der Klinik anders. In so einer, in so einem Zentrum als in der Praxis. Ist auch noch die Frage, also wo ist mein (Hoheitsbereich). Also ich habe auch schon in der Kurklinik mal was gemacht, das fand ich, da war das wirklich so, dass der Arzt klar so vorgegeben hat, was wann geht und man konnte eigentlich auch nicht mit ihm sprechen (...). Aber das ist EIN Arzt gewesen, ja und ob der jetzt unbedingt Lust gehabt hätte mit anderen zu kommunizieren weiß ich nicht.“ (EB12)

Darüber hinaus wird auch die Bereitschaft, neue Dinge anzuwenden und in das alltägliche Handeln zu integrieren, angesprochen. Diese steht wiederum im Zusammenhang mit alltäglichen Routinen und Zeitressourcen.

„Eine Kollegin, die mag so etwas nicht, das ist der fremd und wild, schon wieder was Neues, und dann gibt es halt welche, die setzen das um, weil sie [es] einfach Spaß haben, was umzusetzen, was Neues, mal wieder raus aus der Treitmühle und mal was ganz Anderes machen.“ (HA02)

„(...) also es gibt ja Charaktere die einfach sehr minutiös das Ganze dann durchforsten und dann mit einem Stapel ankommen und sagen: wir wollen jetzt das alles erklärt haben, weil sie auf einmal Zugriff drauf haben. Und das stellt einen natürlich vor Probleme, wenn man in einem Routinebetrieb vorwärtskommen muss.“ (K01)

3.3.2 Einrichtungsübergreifende Versorgung



*O=Oberkategorie; K=Kategorie; A=Aspekte

Abbildung 8: Kategorien und Aspekte zur Oberkategorie *Einrichtungsübergreifende Versorgung*

Gerade in komplexen Versorgungssituationen, wie es bei den KRK-Patienten der Fall ist, sind viele verschiedene LE-Gruppen involviert. Eine einrichtungsübergreifende Versorgung meint die Versorgung von Patienten über die unterschiedlichen Leistungs- und Fachbereiche des Gesundheitswesens hinweg. Dabei sollen der ambulante, der stationäre und der rehabilitative Bereich lückenlos ineinandergreifen und miteinander vernetzt werden, was Gesundheitsberufe unterschiedlicher Fachbereiche in Praxen und Kliniken in ihrer spezifischen Art der Kommunikation und Kooperation mit einschließt. Informationsaustausch und Wissenstransfer über die unterschiedlichen Fach- und Sektorengrenzen hinaus stellen dabei entscheidende Elemente für eine strukturelle Verzahnung von Abläufen und Handlungen in Bezug auf eine zielgerichtete, schnelle und qualitative Versorgung dar.

Zentrale Inhalte, die in Zusammenhang mit dem Thema der einrichtungsübergreifenden Versorgung aus den Interviews hervorgingen, lassen sich den zwei Kategorien 1) Interprofessionelle Zusammenarbeit und 2) Dokumentationsstandards zuordnen. Dabei werden innerhalb dieser Kategorien unterschiedliche Aspekte (Variablen) angesprochen und in einen direkten oder indirekten Zusammenhang mit der PEPA und deren Eigenschaft der einrichtungsübergreifenden Versorgung gebracht.

3.2.2.1 Interprofessionelle Zusammenarbeit

Interprofessionelle Zusammenarbeit meint hier das systematische Ineinandergreifen von Handlungen bezogen auf das gemeinsame Ziel der Versorgung von Patienten. Dieser Begriff bezieht sich auf die Spezialisierung und Ausdifferenzierung der Medizin in unterschiedliche Leistungs- und Fachbereiche. Diese können sich durch ein spezialisiertes Wissen, eine spezifische Fachsprache, entsprechende Handlungsroutinen bei der Versorgung von Patienten sowie in der Auseinandersetzung mit bestimmten Krankheitsphänomenen unterscheiden, die auch für die Anwendung und Umsetzung einer PEPA konstitutiv sind.

Interaktions- und Kooperationsprozesse

Gerade hinsichtlich der professionellen Zusammenarbeit der LE in Bezug auf die PEPA spielt für viele EHE die starke sektorale Trennung zwischen dem ambulanten und dem stationären Bereich im Deutschland eine wichtige Rolle.

*„Sektoren, (...) ja, das ist natürlich schon ein Problem. Wir haben in Deutschland auch sehr getrennt die einzelnen Sektoren. (...) und die sind sich teilweise dann natürlich auch nicht grün.“
(E10)*

3 Ergebnisse

„(...) das ist ein riesen Problem und da denke ich, muss es Systeme geben, die das überbrücken, die diese Sektorengrenzen überschreiten und eine intensivere Zusammenarbeit zwischen dem stationären und ambulanten Sektor ermöglichen (...)“ (E16)

Auch für die LE und insbesondere die nicht-ärztlichen LE ergeben sich aus den Strukturen der unterschiedlichen Sektoren relevante Herausforderungen für eine stärkere Zusammenarbeit über eine PEPA. Gerade an den Schnittstellen zwischen den Leistungsbereichen bestehen für die LE oft unklare Situationen und mangelt es an klaren Strukturen für eine zielgerichtete Informationsweitergabe. So hängt die Art der Schnittstellenbewältigung oft von den Beziehungen zwischen den einzelnen LE der unterschiedlichen Bereiche oder den Strukturen der einzelnen Häuser ab.

„Das läuft oftmals nicht gut an diesen Schnittstellen. Da müsste mehr Klarheit hin. (...) das Denken endet eben an der eigenen Kliniktür. (...) die selbstverständliche Informationsweitergabe im ambulanten Bereich, da gibt es noch keine guten Strukturen für. Bei allen! (...) Das hängt oftmals von den einzelnen Strukturen in den kleineren Häusern ab, wie das läuft, oder auch von Beziehungen zu ambulanten Anbietern, sage ich jetzt mal, oder zu den jeweiligen Hausärzten dann. Aber an diesen Schnittstellen, eben gerade stationär-ambulant, da gibt es noch viele, viele Reibungspunkte.“ (SD04)

Bestehende Informationsdefizite erschweren für die LE eine zielgerichtete Behandlung der Patienten. Interprofessionelle Zusammenarbeit stellt für die einzelnen Professionen keine Selbstverständlichkeit dar, wenngleich der Wunsch nach mehr Absprachen und Abstimmungen gerade bei den nicht-ärztlichen LE deutlich wird.

„(...) welche Profession ist da eigentlich dran was machen die (...) auch zwischen den Ärzten, ja, wir kriegen ja häufig mit, dass, dass dann (sich) der Hausarzt irgendwas ansetzt oder hier dann die Ärzte sagen ähh - warum hat er das eigentlich angesetzt (worden) und dann gibt es halt erst fünf Telefonate bis man sich dann kurzschließen kann (...) also, (...) wenn das dazu führen würde, dass die Kollegen halt vernünftig arbeiten könnten dann (...) und muss nicht jedes Mal den Hausarzt fragen, ob der mir vielleicht mal gnädigerweise Blut abnehmen könnte oder mal die letzten Laborwerte geben könnte (...).“ (EB06)

Die PEPA wird in diesem Zusammenhang einerseits als hilfreich und zielführend bei der Überwindung der interprofessionellen Abstimmungsprozesse eingeschätzt. So wird darin eine Chance gesehen, die involvierten LE auf den neuesten Stand im Behandlungsprozess bringen zu können.

„Ich könnte mir vorstellen, dass ein Arzt, ein Hausarzt, Interesse hat an Information zu kommen, (sie) sind ja auf der anderen Seite auch oft diejenigen, die sagen: »Ich habe noch gar keinen Brief erhalten...«, ich weiß gar nicht wie der Stand der Dinge ist. Ich kenne diese Kritik auch von Pflegediensten, die sagen, da sind wir beim Patienten, was wir da genau machen sollen.“ (EB 11)

„(...) also wir telefonieren ja viel mit Hausärzten und da ist ja oft der Vorwurf, dass sie (halt) nicht so eingebunden sind, wie sie sich das wünschen, das könnte man ja ändern, ja.“ (EB 12)

Andererseits werden auch die starken Strukturen und spezifischen Verfahrensweisen thematisiert, die sich im Laufe der Zeit aus der Trennung der Sektoren ergeben haben und diese weiter stützen.

„Und - das ist zum Teil sicher aus dem Sektor (selbst entstanden), dass er sich stärker abkapseln will, (...) also so was wie [KV-Safenet] und so weiter. Das sind ja Bestrebungen, quasi die Sektorengrenzen eher oben zu halten. Auf der anderen Seite haben sie natürlich mit ihrer Vernetzung die sie gemacht haben, (...) also, es ist ja ein einheitlicher Standard in allen Bundesländern, dieses [KV-Safenet] und so weiter. Dadurch haben die natürlich auch eine Voraussetzung geschaffen, dass man eine Infrastruktur hat, auf die man so was aufsetzen kann. Also sozusagen, da muss man jetzt am Ende nur noch die Sektoren miteinander verflanschen irgendwie. (...) Sektorbestrebungen, ja. Erleichtern tut es die Sache wahrscheinlich insgesamt

3 Ergebnisse

eher nicht, ja.“ (E06)

„Man sollte das zur Kenntnis nehmen, (...) und zu sagen, man müsste diese Sektorentrennung jetzt mal aufheben, das ist alles irgendwie blöd. (...) Also vom Allgäu auf das Mittelmeer, wenn die blöden Alpen nicht wären (...) Die eigentliche Herausforderung besteht darin, dass die Leute das auch machen. Selbst wenn ich die Technik habe, die Schnittstellen da sind, dass - warum sollen die das machen? Wie krieg ich die Leute dahin, dass sie miteinander reden?“ (E02)

Dass die PEPA allein diese Strukturen aufweichen könnte, stellt ein Großteil der LE wie auch der EHE in Frage.

„Also alleine durch den Austausch von Informationen ist es bestimmt eine Verbesserung, ob sich dadurch die Zusammenarbeit ändert, also ich bezweifle es, (dass das) nur durch das System [passiert] (...).“ (K01)

Ökonomische Fehlanreize werden ebenfalls von den Befragten angesprochen, da sie aus deren Sicht die bestehenden Strukturen auf der monetären Ebene weiter festigen.

„(...) für mich ist es, also es ist ein kulturelles Problem in Deutschland. Es gibt, man hat halt irgendwann das so gemacht, dass man die gesetzliche Krankenversicherung mal eben getrennt hat in einen stationären Sektor und ambulanten Sektor und da haben sich eigene Welten, eigene Systeme etabliert, eigene ökonomische Anreize, Fehlanreize und es ist schon klar, dass es sich gehört, gegeneinander zu kommunizieren und das findet auch statt.“ (HA03)

Zuständigkeiten und Verantwortung

Vorhandene Kommunikationsbrüche und fehlende Absprachen gehen zuweilen einher mit der mangelnden Bereitschaft, umfassend Verantwortung für die Behandlung des Patienten übernehmen zu wollen und haben somit auch eine Funktion für die LE. So werden aus Sicht der LE fehlende Informationen auch dazu verwendet, die Verantwortung an den jeweils anderen Arzt bzw. Behandler abzugeben, der die relevanten Informationen zur Verfügung hat. Gerade bei komplexen Erkrankungen wie dem KRK kann es dazu kommen, dass Behandlungen deshalb unnötig unterbrochen oder nicht zielführend weiterverfolgt bzw. angepasst werden.

„(Ich weiß,) ich hatte gerade heute wieder den Fall von einem Patienten, der jetzt ein metastasiertes Prostatakarzinom hat und ich habe ihn jetzt schon zweimal in der onkologischen Ambulanz vorgestellt. Kommt einfach kein Feedback. Es kommt keine Nachricht, ob sie überhaupt sich das überlegt haben. (...) Jetzt habe ich ihn da heute nochmal mit einer Überweisung hingeschickt und hab drauf geschrieben: 'Bitte heute Prozedere festlegen, ansonsten Rückruf!'. [Die] Befunde habe ich schon dreimal hin gefaxt. (...) Sind wir mal gespannt, was heute passiert.“ (HA08)

„(...) ich meine, man sieht es ja jetzt auch im Alltag, die geben gerne das ab an uns sobald ein Patient hier angebunden ist. Die melden sich auch gar nicht, wenn was im Labor auffällig ist und dann läuft ein Patient mal drei Tage rum und hat irgendwie ganz schlechte Entzündungswerte oder ein schlechtes (Kalium) oder so und da kümmert sich keine Sau und die ist ja im [ORT] müssen die sich kümmern. Fragt auch keiner, ob wir es gekriegt haben oder so. Und da ist das Interesse natürlich so mäßig (...), dass die aktiv daran interessiert sind (...).“ (K02)

Um im Zuge einer PEPA-Nutzung eine effiziente und patientenorientierte Zusammenarbeit zwischen den unterschiedlichen Leistungs- und Fachbereichen erlangen zu können, bedarf es aus Sicht der Befragten einer Klärung von Zuständigkeiten. Diesbezüglich wird ein klares Schnittstellenmanagement, das den LE Handlungssicherheit in der Zusammenarbeit bietet, als notwendige Voraussetzung gesehen.

„Dann müssen halt unter Umständen, müssen Klärungsprozesse auf den Weg gebracht werden. Also, wo dann die Zuständigkeit des einen Bereiches aufhört und die Zuständigkeit des nächsten beginnt. Das muss vielleicht klarer definiert werden. Übergang vom ambulanten zum

3 Ergebnisse

oder vom stationären zum ambulanten Setting oder ein Übergang von der ambulanten Versorgung oder von der stationären Versorgung in die Reha, je nachdem, was dann denen übergeben wird. Das läuft oftmals nicht gut an diesen Schnittstellen. Da müsste mehr Klarheit hin.“ (SD04)

Diese klare Rollenverteilung mit definierten Zuständigkeiten zwischen den LE der unterschiedlichen Leistungs- und Fachbereiche stellt für diese auch eine Effizienzreserve dar, die vor allem den Patienten zugutekommen würde.

„(...) die Fachärzte haben keine Termine, weil sie alle immer wieder einbestellen und wenn man wirklich einen braucht, kriegt man kein Termin. Das könnte man natürlich mit so einem System einfach indem die Rollenverteilung transparenter wird und eben gewisse fachärztliche Kontrollen gar nicht immer nötig sind, könnte man auch sicherlich Effizienzreserven im Gesundheitswesen entdecken. Sehr vorsichtig ausgedrückt. (HA08)

Eine Befürchtung der LE ist dabei, dass, sofern die Klärung von Zuständigkeiten in Zusammenhang mit der PEPA-Nutzung ausbleibt, ein höherer Kommunikationsaufwand zwischen den LE aufkommen wird. Dieser würde sich mithin vermehrt auf Zuständigkeitsfragen als auf medizinische Belange beziehen.

„Also ich glaube, diesen Telefonanruf, den nimmt man sich nicht. Also vielleicht muss man dann sogar noch mehr kommunizieren, also weil (...) der andere meint, das ist doch eigentlich meins und also sowas, also ich weiß es nicht, also was dabei rauskommt. Vielleicht muss man noch mehr mündlich miteinander sprechen.“ (EB12)

Transparenz

Sowohl von Seiten der EHE als auch aus der Sicht der LE wird das Thema Transparenz und in diesem Zusammenhang auch die Vorteile von Intransparenz bei der Behandlung von Patienten aufgegriffen. Gerade die Auswirkungen auf die Versorgungsqualität stehen hier für die meisten im Vordergrund.

„Ja, dass man ein Stück auch das Thema Qualität, Qualitätstransparenz damit unterlaufen kann.“ (E01)

Dabei geht es insbesondere auch um die Ausschöpfung monetärer Vorteile auf Kosten medizinisch sinnvoller Handlungsweisen.

„Na gut, sie wissen ja wahrscheinlich auch, dass in vielen Facharztpraxen auch viele Dinge durchgeführt werden, die jetzt nicht unbedingt leitliniengerecht evidenzbasiert zum richtigen Zeitpunkt am richtigen Ort durchgeführt werden. Was vor allem monetäre Gründe hat. Und da sich so ein bisschen hinter die Kulissen gucken zu lassen, könnten manche als unangenehm empfinden. Könnte ich mir schon vorstellen, dass die ein bisschen mauern. (HA08)

Transparenz wird dabei auch mit einer spezifischen „Fehlerkultur“ in Deutschland in Verbindung gebracht. So gehen sowohl die Befragten davon aus, dass der Nutzen von Transparenz an die LE nicht in jedem Fall leicht zu vermitteln sein wird.

„(...) wenn ich in einem System arbeite, in dem, ähm, Fehler schlecht sind, ähm, dann werd' ich vielleicht auch, äh, den Nutzen von Transparenz nicht darstellen können. Wenn ich eine andere Fehlerkultur habe, dann werd' ich den Nutzen von Transparenz darstellen können. Ähm, in Deutschland ist es leider so, dass Fehler nicht zugegeben, sondern vermieden werden, ähm, komme, was wolle, bis hin zum Bundesgerichtshof, da wird alles daran getan, um keine Fehler zuzugeben. Und deswegen hat auch jeder (der LE) ein Interesse an Intransparenz.“ (E17)

„Ja natürlich, klar - also (...) ist es natürlich auch so, dassda auch (im) ambulanten Bereich natürlich Dinge gibt, die man nicht unbedingt so preisgeben will, nicht. (...) Ja, auch eigene Fehler, das gibt es, ja. (HA01)

3 Ergebnisse

In diesem Zusammenhang werden auch unterschiedliche „Mentalitäten“ im Umgang mit Transparenz thematisiert, die sowohl im Handeln einzelner Personen Ausdruck finden kann als auch den Umgang von Kliniken mit diesem Thema beschreibt.

„Das ist fallabhängig...und das ist auch persönlichkeitsabhängig...also Gruppe über einen Kamm scheren, nicht. Und sagen wir mal so, es gibt auch - es gibt ja auch, sagen wir mal, Kliniken, die sind offen und andere Kliniken die sind eher so, die haben so – eine Mentalität, nichts nach außen dringen lassen (...).“ (HA01)

3.2.2.2 Medizinische Dokumentation

Die medizinische Dokumentation stellt ein wichtiges Element der Arbeit aller LE und damit auch eine zentrale „Kommunikationsform“ bei der Versorgung von Patienten dar. Dabei kann Dokumentation die unterschiedlichsten Standards beinhalten. Sowohl für die Arbeit des Arztes an sich als auch in Hinblick auf die Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen medizinischen Einrichtungen sind die Form und Inhalte der Dokumentation zentral. Auch mit Blick auf die PEPA geht es darum, die medizinische Dokumentation als Möglichkeit der Unterstützung interprofessioneller Zusammenarbeit zu betrachten.

Digitalisierung

Hinsichtlich der medizinischen Dokumentation in ihrer digitalen Anwendung sehen gerade die EHE in der vorherrschenden Praxis mit den bestehenden Strukturen und Verfahrensweisen eine zentrale Herausforderung. Digitalisierung wird aus ihrer Sicht zu stark an einer analogen Papierwelt ausgerichtet und deren elektronische Abbildung angestrebt.

„(...) das Hauptproblem ist, wir denken nicht digital, wir denken in den bestehenden Prozessen und versuchen, diese bestehenden Prozesse elektronisch computerisiert abzubilden und das ist der falsche Ansatz. Ist meine feste Überzeugung (...).“ (E17)

Die aktuelle Herangehensweise ist damit aus Sicht der EHE nicht auf Digitalisierungsprozesse ausgerichtet. Die Erstellung elektronischer Duplikate bestehender analoger Dokumentationsformen anzustreben, bedeutet für die EHE die Reproduktion einer hoch bürokratischen Formularwelt, die für die Anwendung und Umsetzung einer PEPA nicht zuträglich und praktikabel erscheint.

„(...) wir haben ein(en) hochgradig durchstrukturiertes, ja oft als viel zu bürokratisch empfundenes System, was aus der Papierwelt kommt. Sie kennen die ganzen Formularmuster, die es in der vertragsärztlichen Versorgung gibt. Die kommen alle aus der Musterformularkommission, die sind beschlossen worden, da wird über jedes Feld diskutiert: `Ist das notwendig? Darf es überhaupt drauf? Entspricht das der Datensparsamkeit? Wer ist Empfänger? Muss bei den Durchschlägen irgendwas geschwärzt werden?`, kennen Sie ja bei den Durchschlägen. Also dieses System so zuzusagen auf ein Messengerniveau zu bringen, ist unmöglich und ich glaube, auch nicht sinnvoll. Also würde auch den Patienten und deren Daten nicht gerecht werden.“ (E08)

Die EHE streben vielmehr eine Digitalisierung des Dokumentationsprozesses an, was gleichermaßen mit einem notwendigen Abbau von Bürokratie in Verbindung gebracht wird.

„(...) sicherlich zurzeit gibt es ein Formular-Muster, was weiß ich, wie das heißt, 37b oder so was, in dreifacher oder vierfacher Durchschrift grün, blau, rosa oder sonst was, ähm, es geht mir nicht darum, in einer elektronischen Patientenakte diesen Prozess durch ein digitales Dokument abzubilden, sondern, es geht mir darum, den Prozess zu digitalisieren.(...) ich muss als Leistungserbringer ganz stark entlastet werden, ähm, inwieweit die Patientenakte auch dazu geeignet ist, auch Bürokratie abzubauen, Dokumentationspflichten abzubauen, (...) rechtliche Rahmenbedingungen einfacher zu gestalten (...).“ (E17)

3 Ergebnisse

Digitalisierung müsste sich dabei an berufsethischen Kriterien und medizinischer Notwendigkeit orientieren – nicht an bestehenden Formularmustern in ihrer vielfältigen analogen Form.

„Ich will das an einem Beispiel sagen, es ist immer ein bisschen schwierig, ähm, wir haben das E-Health-Gesetz, im E-Health-Gesetz steht drin, dass die Selbstverwaltung den Auftrag bekommen hat, das SGB V zu durchforsten und daran[angelehnt] zu sagen, welche der vielen Formulare und so weiter und so fort digital abgebildet werden könnten. Das in einem digitalen Zeitalter. Es müsste im Grunde genommen genau umgekehrt sein. Das heißt, der Auftrag müsste sein, alles wird digital gemacht, es sein denn, es gibt erhebliche Gründe dafür, dass es digital nicht geht.“ (E17)

Für die EHE müssten die vorherrschenden Praktiken zunächst rationalisiert, vereinfacht und neu gestaltet werden, um digitale Strukturen aufbauen und Standardverfahren einführen zu können.

Mit Blick auf die Digitalisierung sind sich die EHE jedoch grundsätzlich darüber einig, dass die Priorität bei der Frage der (Aus-)Gestaltung eines zukünftigen digitalen Gesundheitssystems und den dafür notwendigen Strukturreformen liegen müsste.

„(...) das ist nämlich wirklich die Frage (...) wo wollen wir hin, (...) wie wollen wir zukünftig Gesundheit organisieren? Und das ist die, die, die, meines Erachtens (...) die alles entscheidende Frage.“ (E17)

Davon ausgehend kann in weiteren Schritten eine digitale Struktur geschaffen werden, die auf diesem Zukunftsszenario aufbaut.

„(...) wie bereiten wir uns gestalterisch auf diese Zukunftsszenarien vor, diese Frage haben wir überhaupt noch nicht betrachtet (...) wir haben diesen Zukunftsgestaltungsscharakter völlig außen vor gelassen, (...) wie sieht ein Gesundheitswesen der Zukunft aus, damit wir hier eine Struktur bauen, die zukünftig dann [nicht] nochmal 10 Mal angepasst werden müssen (...)?“ (E03)

Dokumentationsstrukturen

Bezugnehmend auf die Rationalisierung, Vereinfachung und Neugestaltung vorherrschender Praktiken, wird auch die inhaltliche Ebene der Dokumentation angesprochen.

„Das ist ja nicht nur, dass Papierprozesse, handschriftliche Prozesse und sonst da irgendwie einfach nur elektronisch abgebildet werden, sondern da verändert sich ja inhaltlich auch was.“ (E06)

Auch aus Sicht der LE spielen die Art der Dokumentation und bestehende Verfahrensweisen eine zentrale Rolle für die Anwendung einer PEPA. Vor allem werden - ausgehend von unterschiedlichen Leistungs- und Fachbereichen - die verschiedenen Formen der Dokumentation in Bezug auf den Informationsaustausch und Wissenstransfer zwischen den LE und den Patienten thematisiert. Zum einen wird die noch immer verbreitete Dokumentation über Karteikarten dargestellt, bei der die Dokumentation über den Patienten rein analog stattfindet.

„Also meine Hausärztin hat auch noch ihre Kärtchen, und wenn ich mir vorstelle, die muss das (sowieso) noch [umstellen], ach Gott, das wäre dann schon schwierig. Also könnte ich mir vorstellen, dass man da ein bisschen Überzeugungsarbeit machen [muss], aber vielleicht wollen die [die Hausärzte] das nämlich auch gar nicht so, also sich so einbringen in diese ganzen Fälle.“ (K02)

Zum anderen werden verschiedene Klinik- und Praxisverwaltungssysteme angesprochen, die auf unterschiedlichen technischen und inhaltlichen Standards beruhen.

„Es gibt Krankenhäuser, da werden Arztbriefe noch in Word geschrieben, da ist es sicherlich,

3 Ergebnisse

dann muss man es wahrscheinlich ausdrucken, einscannen, hochladen, das dauert alles. Ich könnte mir vorstellen, dass bei Zeitdruck sowas halt dann (untergeht) und, dass der Patient dann die Aufgabe bekommt, das hochzuladen (...).“ (K03)

„(...) wenn man jetzt vom Arztbrief spricht (...) der variiert ein bisschen (...) das sieht man heutzutage nicht mehr automatisch standardmäßig (...) das zerfleddert ein bisschen.“ (HA03)

Diese Differenzen bezüglich einer einheitlichen Dokumentation beziehen sich nicht nur auf die Unterschiede zwischen den Leistungs- und Fachbereichen, sondern stellen bereits Herausforderungen innerhalb einer Berufsgruppe dar.

„Es gibt ja verschiedene Ebenen (...). [Ob man] auf der Ebene [der] Berufsgruppen guckt oder auf der Ebene der Einrichtungen. Da hat jede Einrichtung ihren eigenen Stil und wenn ich unsere Berufsgruppe angucke, schaffen wir es ja nie, bundesweit Daten zu erheben, weil wir unsere Daten vollkommen unterschiedlich sammeln auch. Das halte ich für sehr schwierig.“ (SD04)

Aus Sicht der EHE beziehen sich die zentralen Herausforderungen digitaler Dokumentation auf das Fehlen technischer und semantischer Interoperabilität (vgl. hierzu auch Unterkapitel 3.3.3.1 technischer Interoperabilität). Die Tatsache, dass die medizinische Sprache innerhalb der Leistungs-, Fach- und Berufsgruppen stark ausdifferenziert und damit uneinheitlich ist, erfordert aus Sicht der Experten wie auch der LE eine Vereinheitlichung und damit Vereinfachung in der elektronischen Form.

„Da sind wir ja -- (ach) das weiß man ja gar nicht was man, wie man das nennen soll, auf welchem Level wir uns da bewegen im Moment - (wobei) ich ja immer glaube, dass die technischen Geschichten wahrscheinlich noch leichter zu lösen sind als die semantischen Probleme, die wir so haben in unserer Dokumentation und jetzt speziell auch in Deutschland habe ich ja schon den Eindruck, dass wir da so - jetzt (mal) nicht so ganz die Vorreiter der Bewegung sind (...).“ (E06)

„(...) semantische Interoperabilität unabhängig davon, wie ich sie hinbekomme, sind Voraussetzungen für ein Funktionieren dieses Systems, ist nicht die Frage, da sind wir, glaub ich, auf nem mittelguten Weg, um das mal so zu sagen (lacht).“ (E17)

Gerade die LE stehen der Vereinheitlichung von Standards auch skeptisch gegenüber. Dabei steht gerade die Sorge im Vordergrund, dass, sofern die Dokumentation nicht einheitlich ist und die PEPA dennoch angewendet wird, ein „doppeltes Reporting“ entsteht, was mit einem zusätzlichen zeitlichen Mehraufwand einher geht, den die meisten LE nicht aufbringen wollen und können.

„(...) dass man da dann halt wieder was Neues hat von verschiedenen mannigfaltigen Vorgängen und Prozessen, die man sowieso hat und sozusagen (...) dann wäre für mich halt die Frage, ist da ein doppeltes Reporting an Berichten irgendwie zukünftig (...) ist es so ein neuer Kommunikationskanal letztlich zusätzlich zu einem bestehenden Kommunikationskanal?“ (HA03)

Praxis- und Klinikroutinen

Darüber hinaus wollen sich gerade Ärzte die Inhalte der eigenen Dokumentation nicht gerne vorschreiben lassen.

„Das ist ja sicherlich so, dass jetzt, was die allgemeinmedizinische Arbeitsweise anbelangt (...) die klassischen Dokumentationen wie wir das in einem Brief kennen, nicht möglich sind und auch nicht gefordert sind. Aber in dieser (einen Notiz) lässt man sich jetzt nicht, wie man das macht, lässt man sich nicht unbedingt gerne so reinreden - reinschauen, also ich glaube schon, dass das jetzt zum Beispiel ein Hindernis wäre.“ (HA03)

3 Ergebnisse

Diese Vorbehalte sind teilweise durch bisherige Erfahrungen mit der elektronischen Dokumentation geprägt. Dabei wird hier gerade von den Vertretern nicht-ärztlicher Gesundheitsberufe in Frage gestellt, inwiefern eine Dokumentation, die den Ansprüchen aller LE und Patienten standhalten soll, zeitlich möglich und von den Ärzten gewollt ist. Die nicht unübliche Praxis, fertige Textbausteine über Copy and Paste in die Dokumentation einzufügen, wird dabei kritisch betrachtet und dem oft vorherrschenden Zeitmangel zugeschrieben.

„(...) wüsste ich nicht, ob dass die Ärzte und so alles nutzen, weil die sagen ja immer, sie sind unter Zeitdruck (...) und dokumentieren manchmal schon bisschen (schluderig) und machen nur copy und paste und wüsste ich auch nicht, ob die so viel Engagement zeigen würden sagen: »Ja!«. (...) ich wüsste halt nicht, ob das und die Strukturierung da so reinpasst. (...) und dann weiß ich halt nicht, ob jetzt Ärzte da im ersten Moment (so) einen Mehraufwand sehen.“ (SD07)

Gerade angesichts der Möglichkeit des Patienten, die Dokumentation einsehen zu können, gehen die nicht-ärztlichen LE davon aus, dass es einer anderen Dokumentationsdisziplin bedarf, um sich auf die medizinisch relevanten Informationen zu fokussieren.

„Wenn man wüsste, dass der Patient dieses Dokument ansehen kann, dass es Bestandteil der PEPA wird, dann würde dies, glaub ich, sehr schnell dazu führen, dass man seine Dokumentationsdisziplin überprüft. Also von daher könnte das schon sinnvoll sein. Also, zu sagen: »Passt auf, guckt was ihr da reinschreibt, was wichtig ist, weil der Patient das ansieht.«.“ (SD04)

Dabei wird gerade im Klinikbereich sehr klar zwischen einer externen und einer internen Dokumentation beispielsweise über Verlaufsbögen differenziert. Die interne Dokumentation sollte laut der LE kein Bestandteil einer PEPA sein, da hier Informationen ausschließlich zwischen den unterschiedlichen am Behandlungsprozess beteiligten LE ausgetauscht werden.

„Also das wäre so für mich diese interne Kommunikation. Frage, geht die nach draußen, wenn die nach draußen geht, nimmt sie eine andere Qualität an. Dann müsste sie ja eine andere Qualität annehmen.“ (EB12)

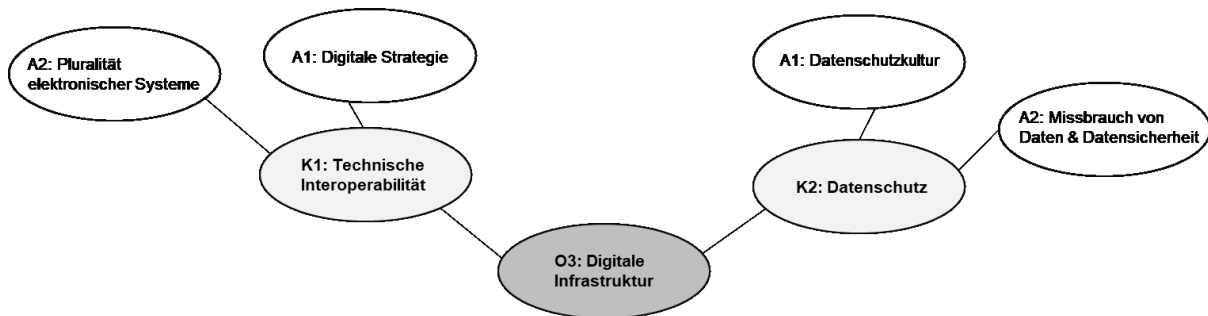
Auch hier wird darauf hingewiesen, dass die Dokumentation eine andere Qualität haben müsste, sofern sie dem Patienten über die PEPA zur Verfügung steht. Eigene Gedanken und Interpretationen, die aus Sicht der LE wichtig, aber nicht für den Patienten gedacht sind, müssten aus der Dokumentation herausgenommen oder verklausuliert werden, was entweder zu Informationsdefiziten oder einem Mehraufwand führt.

„(...) es kann für beide (kann), glaube ich, für beide Seiten gut sein, wenn man sich dessen bewusst ist: Alles was im System, in so einem System wie dem ISH steht, kann jeder sehen, kann auch der Patient sehen, weil es verknüpft ist mit so einer Patientenakte. Ich glaube, das kann Vorteile haben. Einfach alles ist ja transparent, der Patient hat wirklich einen Einblick, es wird ihm nichts vorenthalten (und). Auf der anderen Seite sind halt so eigene Gedanken eigene Interpretationen von der Situation von einer anderen Person vielleicht nicht Teil (des) [der Dokumentation], aber vielleicht [Trotzdem] sinnvoll für die Arbeit manchmal.“ (SD09)

Mit der Art und Weise der Dokumentation wird auch eine bestimmte Haltung zum Patienten verbunden, die auch das professionelle Selbstverständnis der LE widerspiegelt.

„(...) weil das ja auch ganz klar macht, dass der Arzt da sozusagen in die Akte nicht mehr irgendwelche Beobachtungen einträgt, die er sich sehr subjektiv und auch wertend über den Patienten gerne irgendwo (niederlegen) möchte und die dann auch andere Kollegen lesen, auch wo der Patient nichts von weiß (nicht), also da geht natürlich auch eine ganz andere Haltung der Ärzte, wie sie mit der eigenen Dokumentation umgehen wollen in Zukunft, einher und das halte ich auch für gut (...).“ (E16)

3.3.3 Digitale Infrastruktur



*O=Oberkategorie; K=Kategorie; A=Aspekte

Abbildung 9: Kategorien und Aspekte zur Oberkategorie *Digitale Infrastruktur*

Mit der Oberkategorie „Digitale Infrastruktur“ wird das wirtschaftliche und organisatorische Fundament für die Bereitstellung und Nutzung digitaler Anwendungen angesprochen. Die digitale Infrastruktur bezieht sich mithin auf Verfahren und Systeme zur praktischen Umsetzung digitaler Anforderungen. Mit der digitalen Infrastruktur werden auch in Bezug auf die PEPA technische Voraussetzungen in den Fokus gerückt, um den Austausch von Informationen zwischen den verschiedenen Akteuren (Nutzergruppen) ermöglichen zu können. Zum anderen wird ein Markt angesprochen, der die digitalen Systeme zur Verfügung stellt. Datensicherheit und Datenschutz sind weitere Elemente dieser Infrastruktur.

Zentrale Ergebnisse, die in Zusammenhang mit dem Thema digitale Infrastruktur aus den Interviews hervorgehen, lassen sich den zwei Kategorien 1) technische Interoperabilität und 2) Datenschutz zuordnen. Dabei werden innerhalb dieser Kategorien unterschiedliche Aspekte (Variablen) angesprochen und in einen direkten oder indirekten Zusammenhang mit der PEPA gebracht.

3.3.3.1 Technische Interoperabilität

Die Kategorie „Technische Interoperabilität“ beschreibt die Fähigkeit, eine nahtlose Zusammenarbeit der unterschiedlichen Nutzergruppen der PEPA technisch gewährleisten zu können. Die technische Anforderung ist dabei, das zielgerichtete Zusammenspiel unterschiedlicher Handlungen, Informationen und Abläufe im Versorgungsprozess von Patienten zu erwirken, um Informationen effizient und für alle gleichermaßen verwertbar zur Verfügung stellen zu können.

Digitale Strategie

Von den EHE wird vor diesem Hintergrund die Problematik angesprochen, dass in Deutschland aktuell ausschließlich auf regionaler Ebene projektförmig initiierte Insellösungen existieren und es bisher nicht gelang, diese auf eine überregionale Ebene zu übertragen. Damit werden vor allem digitale Teillösungen in die Regelversorgung gebracht. Das Hauptproblem und auch die Folge dieser Herangehensweisen ist für die EHE die fehlende Interoperabilität der angewendeten Systeme.

„(...) so, dass man bestimmte Dinge regional machen kann, aber dann doch wieder an den Punkt kommt, wo man sagt, hm, jetzt habe ich zwanzig Ärzte mit fünfzehn verschiedenen Systemen beispielsweise (...) Und diese Interoperabilitätsgeschichten und Standardisierungsgeschichten können durch so Einzelprojekte nur solitär gelöst werden.“ (E02)

Auch die LE sehen bezüglich einer rein regionalen Lösung Probleme bei der Anwendung der

3 Ergebnisse

PEPA. Gerade am Beispiel von KRK-Patienten, die sich in komplexen, oft sich über die Bundesländergrenzen hinweg erstreckenden Versorgungszusammenhängen befinden, erscheinen regionale Insellösungen nicht praktikabel. Handlungsunsicherheit und Mehraufwand im Umgang mit der PEPA wären damit für die LE die Folge.

„(...) reicht ja auch nicht, dass jetzt nur auch in Kliniken in (ORT) zu machen wo wir Patienten hinlegen, (sondern) die kommen ja eben auch von weiter, sind dann mal in (ORT) oder in (ORT) oder so, dass wir halt trotzdem immer wieder dieses Parallelsystem haben mit doch Briefe ausdrucken und wieder mitgeben und diese Unsicherheit auch bei uns an der Rezeption quasi, an der, dass die Schwestern nicht wissen, oder wenn wir dann sagen, ja da gibt es doch gar kein Labor, ja wir dachten das ist im Computer, wir dachten der ist in der Akte, nee doch nicht, (...) das kann ich mir gut vorstellen, dass das (schwierig) wäre. (K02)

Um interoperable Anwendungen zu ermöglichen, wird es für die EHE notwendig, auf nationaler Ebene eine für alle LE zugängliche Gesundheitstelematik aufzubauen und entsprechend zur Verfügung zu stellen.

„(...) man sollte erstmal die erste Stufe in dieser Digitalisierung hinkriegen und eine Gesundheitstelematik einführen. (...) aber wenn die Ärzte keinen Zugang zur Gesundheitstelematik haben, dann kann man auch keine Patientenakte einführen. (...) Sie sind nicht interoperabel, sowohl technisch als auch semantisch nicht interoperabel und damit haben wir ein riesengroßes Problem (...).“ (Exp.10)

Mit Bezug auf eine zugängliche Gesundheitstelematik wird von den Experten gleichermaßen die Vielfalt und Koexistenz unterschiedlicher Praxisverwaltungs- und Kliniksysteme aufgegriffen, die sowohl in ihrer Funktion als auch in ihren Inhalten zum Teil sehr unterschiedliche Voraussetzungen für die Bereitstellung medizinischer Informationen und deren Austausch bieten. Die Bereitstellung interoperabler Systeme wird dadurch für die Experten wie auch die LE zusätzlich erschwert.

„(...) haben wir Stand heute 150 verschiedene IT Systeme in der ambulanten Versorgung. Die sind zwar, was die Schnittstellen zur Abrechnung anbetrifft, sehr homogen, also da ist (das) standardisiert. Aber in der Frage welche Information, welche medizinische Information lege ich wie wo ab in welcher Struktur, das ist beliebig. Solange ich das nicht hinkriege, nützt die schönste Datenautobahn, die Infrastruktur nichts. Damit habe ich zwar eine schöne Röhre, durch die ich etwas leiten kann, aber es passt nicht rein und am anderen Ende kommt was raus, was der andere nicht verarbeiten kann.“ (E02)

Dabei wird auch hier nicht ausschließlich auf technischen Voraussetzungen für interoperable Systeme Bezug genommen, sondern vielmehr die Notwendigkeit hervorgehoben, semantische und technische Interoperabilität im Zusammenspiel zu betrachten, um angemessene digitale Lösungen generieren zu können.

„(...) dass es nicht so einfach ist, die vorhandenen Daten so zu digitalisieren, dass sie dann auch von den anderen Teilnehmern mit zum Beispiel einem anderen System Eins zu Eins verwendet [werden] können. Also es gibt unheimlich viel, das aber in einer Form zu digitalisieren, dass es dann auch schnell verarbeitbar ist, sage ich mal, das haben wir so als erste Hürde identifiziert.“ (E12)

In diesem Zusammenhang spielt die Bereitstellung strukturierter Daten eine zentrale Rolle für einen zielgerichteten Austausch von Gesundheitsdaten und deren Nutzung. Ausgehend davon wird sowohl das Recht der Versicherten auf strukturierte Daten als auch die Pflicht der LE die Daten in dieser Form zur Verfügung zu stellen hervorgehoben.

„Was wir brauchen, ist das Recht der Versicherten auf strukturierte Daten und dann, das muss erst mal ganz klar ins Gesetz geschrieben werden, weil wir brauchen das Recht der Versicherten auf strukturierte Daten und wir brauchen auf der andern Seite die Pflicht aller am Leistungs-

3 Ergebnisse

geschehen beteiligten - muss man gar nicht nur auf Krankenhäuser und Ärzte beziehen, sondern alle am Leistungsgeschehen beteiligten - diese Daten in strukturierter Form zur Verfügung zu stellen und die von den Patienten zur Verfügung gestellten entsprechenden strukturierten Daten auch zur Kenntnis zu nehmen. Die beiden Dinge brauche ich (...).“ (E17)

Von den EHE wird in diesem Zusammenhang auch die bisherige Orientierung digitaler Anwendungen an Verwaltungszielen angeführt. Damit wurde den LE zwar ermöglicht, über standardisierte Schnittstellen ihre Abrechnungen digital zu generieren und transferieren. Jedoch ist die allgemeine „Kommunikation“ mit Drittsystemen bei dieser Herangehensweise nicht vorgesehen und damit die Voraussetzung für interoperabel agierende Systeme nicht von Anfang an mitgeschaffen worden.

„(...) die Digitalisierung war im Wesentlichen durch Verwaltungsprozesse definiert (...) um am Ende die Abrechnung rausgenerieren zu können, und dann kam mehr und mehr, sozusagen die Bedruckung auch dazu von all den vertragsärztlichen Formularen, die wir so haben, und so sind ja die Praxisverwaltungssysteme der Niedergelassenen heute zum größten Teil auch noch aufgebaut jetzt, das Zentrum ist immer die Akte oder die Dokumentation die am Ende zur Abrechnung führt und alles andere ist so drumherum entstanden (...) Heute sozusagen rückblickend merkt man natürlich, dass durch diesen Fokus der Einführung andere Dinge jetzt schwer nachzuziehen sind also man hat einfach nicht den Fokus auf strukturierte Ablagen von medizinischen Dokumenten sondern man hat den Fokus auf (EBM Ziffern) war auch schon ganz gut strukturiert, aber ist halt einfach was anderes, und wenn die Systeme so gestrickt sind, dann können sie jetzt nicht schnell interoperabel mit einem Drittsystem kommunizieren (...).“ (E08)

Proprietäre Systeme und alte Geschäftsmodelle

Sowohl die Vielfalt der bestehenden Systeme in ihrer semantischen und technischen Ausgestaltung als auch die fehlende Gesundheitstelematik werden damit für die praktische Anwendung der PEPA von den EHE als eine zentrale Herausforderung gesehen.

„(...) was fehlt bei Akten, sie sind nicht interoperabel, also die ganzen Akten untereinander können nicht arbeiten, Ärzte müssen, müssten sich für irgendeine Akte entscheiden und wer entscheidet sich schon für drei (gleichzeitig), das ist wie bei Messengern auf dem Handy man will auch nicht drei haben (...) und so ist das mit den Akten auch, also prinzipiell sind die vorhanden, aber man sucht sich dann irgendwie eine aus, was ich als nicht wirklich zielführend sehe (...).“ (E08)

Ebenso schätzen auch die LE die Vielfalt und Koexistenz unterschiedlicher Systeme sowie deren Zusammenspiel beim Austausch medizinischer Informationen als problematisch für die Umsetzung der PEPA ein.

„(...) also, das größte Problem sehe ich eigentlich wirklich so in der Umsetzung, weil es dafür in den ambulanten Bereichen, in den einzelnen Krankenhäusern oder Krankenhausgesellschaften, würde ich sagen so viel unterschiedliche Programme gibt, die müsste man ja alle unter einen, einen Hut irgendwie kriegen. Also es müsste ja dann eine Schnittstelle sein, wo die PEPA sich andocken kann, ja und das denke ich, das ist halt eine große Herausforderung.“ (EB06)

Zum einen wird das an den Voraussetzungen festgemacht, interoperable Systeme technisch bereitstellen zu können.

„(...) selbst wenn alle sagen, es ist total gut, dann müsste es technisch noch mit so vielen Sachen kompatibel sein, was natürlich auch nochmal eine Herausforderung ist.“ (SD09)

„Also, ich denke, das ist eher das größere Problem, da wirklich diese Vernetzung darzustellen.“ (K10)

Zum anderen fällt manchen LE die Vorstellung einheitlicher Primärsysteme in Anbetracht ihrer Vorlieben im Umgang mit dem eigenen System schwer.

3 Ergebnisse

„Also, einheitliche Primärsysteme, das wird schwierig, denke ich. Weil doch jeder Arzt auch sein Programm am besten findet. (...) Ja, und ich denke, da ist jeder schon auf sein Programm eingeschossen. Das wird schwierig.“ (MFA10)

Als Ausgangspunkt für das Fehlen von Interoperabilität und den entsprechenden Standards werden von den EHE die bestehenden proprietären Lösungen in Verbindung mit alten Geschäftsmodellen thematisiert.

„Ja, also, es ist natürlich ganz sicher das zentrale Problem Standardisierung, wobei die Standardisierung ja immer sehr eng verknüpft ist mit diesem Problem Geschäftsmodell und, wenn wir jetzt also sehen das Geschäftsmodell, wir haben da ein proprietäres System und da kann niemand reinschauen und da kann auch im Grunde niemand irgendeine intelligente Lösung dran programmieren, weil wir nicht mit offenen Standards arbeiten, dann war das Geschäftsmodell der Vergangenheit sicher eine Blockadestufe. (...), weil, je mehr proprietäre Systeme man da am Start hat, desto mehr Probleme hat man (...) und es geht nicht darauf zurück, dass das IT-technisch nicht zu lösen ist, sondern es geht darauf zurück, dass da alte Geschäftsmodelle noch immer sehr stark und sehr präsent sind (...)“ (E16)

Auch die LE stellt hinterfragen, inwiefern alte Geschäftsmodelle und proprietäre Systeme ein Hindernis für die Bereitstellung interoperabler Systeme mit den entsprechenden Standards darstellen. Sie gehen davon aus, dass es von Herstellerseite zum Problem werden könnte, sich auf einheitliche Standards einigen zu wollen.

„(Naja), also ich denke, dass da halt schon die einzelnen Kliniksysteme oder Praxissysteme besser aufeinander abgestimmt werden müssten. Oder wirklich, dass das halt flächendeckend eine Möglichkeit gibt, den Link zu diesem System herzustellen. Und, ja, da weiß ich halt nicht, in wie fern da die einzelnen Anbieter, jeder will am liebsten halt sein Produkt vermarkten (...).“ (K10)

Als gleichermaßen notwendig werden einheitliche Normen und Standards gesehen, für deren Durchsetzung der Staat als Hauptakteur angeführt wird.

„(...) das Interessante ist, dass man, dass die Akteure eben lange bewusst getrennte Schienen gefahren sind, um Ausschließlichkeit zu erzielen, um erst mal ihren Kundenstamm zu sichern und zu erweitern. Das ist so diese typische Problematik in dem Bereich. (...) und ich glaube, der Weg ist schon unvermeidbar, dass man hier Standards und Normen wirklich festlegt, durchzieht, und (wer) da nicht mitmacht ist draußen. Also das finde ich (...) schon mal absolut notwendig.“ (HA03)

„Ich glaube, der größte Widerstand würde von den Softwarehäusern kommen, weil, sobald es da eine einheitliche Strukturvorgabe gibt, erübrigt sich ja auch so ein bisschen die Artenvielfalt der Softwarehersteller. Was, glaube ich, da wird erbitterter Widerstand aufkeimen. Deswegen glaube ich auch, der einzige Akteur, der so was flächendeckend bundesweit qualitativ hochwertig einbringen kann, ist ein staatlicher.“ (HA08)

Die Einführung von Interoperabilitätsstandards, die sowohl die technische als auch semantische Interoperabilität verbindet und ermöglicht, steht damit für die EHE wie auch die LE im Vordergrund.

Und dafür brauchen wir ein paar Verständigungen, also Interoperabilitätsvereinbarungen und das ist genau der Punkt, wo man ansetzen muss (...)“ (E02)

3.3.3.2 Datenschutz

Die Kategorie „Datenschutz und Datensicherheit“ umfasst den Schutz der Nutzergruppen einer PEPA vor der Einschränkung oder dem Missbrauch ihrer Privatsphäre. Dabei geht es sowohl um die Vermeidung von Missbrauch durch die Verarbeitung personenbezogener Daten als auch um das Recht auf informationelle Selbstbestimmung und dessen Schutz. Mithin wird die

3 Ergebnisse

Sicherheit von Daten vor dem Zugriff Unbefugter angesprochen und somit Datensicherheit und Datenschutz in dieser Kategorie zusammengeführt.

Datenschutzkultur

Wenn die EHE über Datenschutz in Deutschland in Bezug auf Digitalisierung sprechen, wird diesem Aspekt in der Regel ein zentraler Stellenwert in der Debatte zugeschrieben. Die dem Datenschutz zugeschriebene hohe Relevanz sorgt für die EHE allerdings auch dafür, dass Entwicklungsprozesse digitaler Anwendungen blockiert werden und die Datenschutzdebatte zu Lasten anderer zentraler Themen (zu) viel Raum einnimmt. In diesem Zusammenhang wird eine spezielle „Datenschutzkultur“ beschrieben.

„Das ist halt in Deutschland eine spezielle Herausforderung, weil wir ja so (eine) Kultur leben, wo der Datenschutz wahnsinnig hochgehängt wird, was ja prinzipiell auch vollkommen in Ordnung ist, weil wir ja wirklich über sehr sensible Daten reden. Was mir halt manchmal so ein bisschen fehlt in Deutschland ist halt, dass man halt so auf dieser Wippe zwischen Datenschutz und Usability so ein gesundes Mittelmaß irgendwie findet. Hat man ja immer so das Gefühl in Deutschland, dass so gewisse Akteure so auf der einen Seite der Wippe mit viel Gewicht draufstehen und das andere so ein bisschen aus dem Blick gerät.“ (E06)

Dabei geht es für die EHE darum, eine Balance zwischen den unterschiedlichen Anforderungen an digitale Anwendungen zu erreichen, die sich an der „realen“ Lebenswelt der Nutzer und den daraus hervorgehenden Erfordernissen an Datenschutz orientiert.

„(...) das Schwierigste eigentlich in diesem Digitalisierungsprozess ist abzuwägen, wie viel Sicherheit gegen wie viel Usability kann ich mir hier, kann ich mir leisten, ja keines sollte ins Extrem verfallen.“ (E08)

„Also, - die Herausforderung ist doch, da irgendwo ein gesundes Mittelmaß zwischen sinnvollen Datenschutz und der realen Lebenswelt irgendwie zu finden und nicht immer zu sagen: - Wir machen alles, wir legen alles auf so einem (Mond)-Niveau im Datenschutz und ignorieren jetzt einfach mal, dass die Bevölkerung das so in der Form vielleicht gar nicht will oder so gar nicht lebt. Ja. Also ich meine, dass man sich so ein bisschen mehr so Richtung reale Lebenswelt da entwickelt, ja.“ (E06)

Dabei wird auch argumentiert, dass die Entwicklung digitaler Anwendungen mit ihrer Infrastruktur nicht als Prozess gesehen, sondern das Ziel verfolgt wird, eine „perfekte Lösung“ zu generieren. Für die EHE liegt das an der Angst, die Verantwortung für möglichen Missbrauch und eventuelle Sicherheitslücken übernehmen zu müssen.

„(...) ja, es ist eine deutsche Eigenart es sozusagen von Anfang an alles 100%-ig haben zu wollen, was dazu führt jetzt, man sieht es ja an der Telematik Infrastruktur, dass es auch nicht da ist, und da ist es dann auch vielleicht eine Problematik, dass man es nicht nur 100% haben will, was auch schon schwer genug ist, sondern gleich 400%. Jeder denkt, er hat Verantwortung dafür und hat nachher den schwarzen Peter und fordert lieber noch zwei Chips mehr, nur damit er dann sozusagen am Ende aus Sicherheitssicht nicht belangt werden kann, was aber sofort dazu führt, dass es kein Mensch mehr benutzen kann und will, also das ist eine Problematik, die es in vielen anderen Ländern nicht gibt.“ (E08)

Neben der Konsequenz, dass Anwendungen aus Nutzerperspektive nicht gebrauchstauglich sind, führt der „deutsche Sonderweg“ aus Sicht der EHE auch zu unnötig langwierigen Entwicklungs- und Herstellungsprozessen digitaler Lösungen.

„(...) der deutsche Gesundheitsmarkt ist schon groß, aber ich sage mal, so groß auch nicht, als dass er wirklich internationale Firmen dazu bewegen kann, jede Sonderlocke mitzugehen und wir machen das jetzt auch wieder. Die Telematikinfrastruktur soll auch mit Hardwareboxen ausgestattet werden, den sogenannten Konnektoren, die können sie nirgends kaufen, die gibt es nirgends und ja, die müssen sie extra neu machen, die können sie noch nicht mal einfach aus

3 Ergebnisse

dem militärischen Bereich oder sowas übernehmen, es gibt diese Boxen nicht. Dann ist es kein Wunder, dass das nicht schnell geht, sondern Sie müssen die spezifizieren. Wenn Sie irgendetwas neu spezifizieren, haben Sie in der Spezifikation Fehler und dann lassen Sie es produzieren, dann haben Sie auch noch in dem Produkt in der Programmierung in der Hardware oder sonstwie, haben wir auch noch Fehler, also machen Sie noch ein paar Interventionen und die Politik wundert sich, wo denn die blöden Boxen bleiben (...)" (E08)

In diesem Zusammenhang wird das Thema Datenschutz von den Experten auch als „Scheindiskussion“ identifiziert.

„Ich halte das nicht für ein tragendes Argument zu sagen, Datenschutz verhindert das. Es gab immer, es gibt immer Lösungen so wie ich die Datenschutzsache überwiegend wahrnehme, auch da (ist) Bereitschaft da, sich zu bewegen, also das ist kein Argument. Das ist (wirklich) für mich kein Argument.“ (E02)

Mit der starken Thematisierung des Datenschutzes als zentrale Herausforderung digitaler Lösungen im Gesundheitssektor werden nach Aussagen der EHE andere wichtige Themen bewusst in den Hintergrund gedrängt.

„(...) also insoweit spielt für diejenigen dann der Datenschutz eher ein Hinderungsgrund, aber nicht, weil der Datenschutz bestimmte Dinge nicht zulässt, sondern weil er von anderen missbraucht wird, um Dinge zu verhindern. Das ist, wenn sie nicht mehr weiter wissen in der Argumentation und gerade, wenn es um Sozialdaten geht, dann kommen sie immer mit der Keule Datenschutz und dann springen alle drauf und dann redet man über Datenschutz, gleichwohl man eben nicht mehr über die eigentlichen Chancen sprechen kann. (...)" (E17)

Gerade für die öffentliche Diskussion stellt diese „Scheindiskussion“ aus Sicht der EHE ein Problem dar, da die Bevölkerung durch die Überzeichnung von Risiken und Problemen bei der Gewährleistung von Datenschutz in die Irre geführt wird.

„(...) das sind, glaube ich, ganz entscheidende Fragen und mir wäre das sehr wichtig, dass wir diese Fragen stärker in der Öffentlichkeit haben, dass da auch bitte (an den) Eckdaten die Probleme deutlicher benannt werden. Also ich fand, dass man bei gerade diesen proprietären Lösungen sehr stark gemerkt hat, (...) hinter vorgehaltener Hand wurde auf Konferenzen dann gesagt, das sei das zentrale Problem, in der öffentlichen Diskussion ist dieses Problem aber nie von irgendwem mal erklärt worden. Und wenn man die Bürger dann ständig im Grunde an der Nase herumführt und man dauert damit kommt, das sei ein Datenschutzproblem, was es in Wirklichkeit gar nicht war, dann kann man nicht erwarten, dass die Bevölkerung da irgendwie rational mit umgeht, (...) man kann ja Probleme nur dann adäquat lösen, wenn man sie erst mal adäquat benennt.“ (E16)

Gleichermaßen sollen Patienten bzw. relevante Nutzergruppen einer PEPA neben den Datenschutzexperten stärker in die Diskussion und Entscheidungsfindungsprozesse einbezogen werden. Dabei ist für die EHE auch wichtig, Datenschutzthemen verstärkt mit erkrankten Menschen zu diskutieren, die möglicherweise einen ganz anderen Blick auf diese Themen mit anderen Anforderungen haben.

„Das ist jetzt ein bisschen so ein Phänomen, wir diskutieren den Datenschutz ja nur, ich hoffe ich trete jetzt niemandem zu nahe und (2) wir diskutieren Datenschutz nur mit Gesunden und mit (Lehrern). (...) also aber dem Kranken ist es doch in der Regel egal, der wird das alles freischalten und wird sagen, um Gottes Willen! Ich will nur, dass mir geholfen wird.“ (E06)

Missbrauch von Daten & Datensicherheit

Auch die Frage nach den Besitzrechten der Daten wird aus Sicht der EHE von der starken Thematisierung des Datenschutzes überlagert. Für die Experten stellt hierbei die Festlegung der Datenhoheit eine zentrale Voraussetzung dar, um auch die relevanten Datenschutzfragen klären zu können.

3 Ergebnisse

„(...) [natürlich ist] die Debatte um den Datenschutz wichtig, aber (ist) im Kern (nicht) ist das keine Frage des Datenschutzes, sondern das ist im Kern eine Frage, wem gehören die Daten. Also die Besitzrechte an den Daten sind ungeklärt gewesen und die sind nach wie vor ungeklärt und die müssen geklärt werden.“ (E16)

Mit der Frage nach den Besitzrechten hängt für die EHE wie auch die LE die Ungewissheit zusammen, wer die Daten auswerten, einsehen und im Zweifel damit Missbrauch betreiben kann.

„Anderes Problem ist halt auch ein bisschen der Schutz dieser Daten. Ich meine, so lange das im ärztlichen oder gewollten Anwendungsbereich ist, ist das ja ok, aber wie stellt man da halt diese Patientendaten sicher?“ (K10)

So ist für viele nicht klar, welche Rolle beispielsweise Krankenkassen, Arbeitgeber und Forschung in diesem Zusammenhang spielen werden.

„Aber da, also, könnte ich mir vorstellen, dass da vielleicht gerade jüngere Leute doch vielleicht auch Hemmungen haben, Befunde hochzuladen, wenn es um Verbeamtung geht oder solche Sachen.“ (K03)

„(...) kommt die Diagnose nicht zur Krankenkasse, das ist zwischen Arzt und Patienten und damit hat es sich, das geht einen Kassenmitarbeiter nichts an.“ (HA01)

Dabei bleibt unklar, wie die Daten mittel- bis langfristig genutzt werden und wer Einblicke in die Daten in welcher Form (anonymisiert, pseudonymisiert) und für welchen Zweck erhält.

„(...) heute ist das im Gesetz vollkommen freiwillig. Der Gesetzgeber sagt explizit, es dürfen auch keine Versicherungsbedingungen daran gehangen werden oder irgendwelche Bonusprogramme, ist explizit verboten. Aber wie lange hält das noch? Also, wenn man an (Fitness Tracker) denkt, dann ist der Wunsch ja schnell da und wenn man erst mal die ganzen Akten hat, sagt man, naja, also eigentlich können wir ja hier sehen, wer einigermaßen anständig lebt und seinen Versicherungsbeitrag wert ist und wer nicht (...)“ (E08)

„(...) sie stellen sich irgendwo vor in einer Firma, und da kriegen sie ja natürlich nicht gesagt, dass sie die Akte zeigen müssen, aber sie kriegen die Stelle nicht, wenn sie die Akte nicht zeigen, wie schütze ich Patienten davor.“ (HA01)

Bei der Frage, wer den Grad der Sicherheit und die entsprechenden Maßnahmen festlegen sollte, sehen die EHE in der Regel den Staat in der Pflicht. Vor allem sollte aus Sicht der EHE darüber diskutiert werden, wie die Beteiligungsverhältnisse zwischen Privatwirtschaft und Staat an der Infrastruktur auszusehen haben.

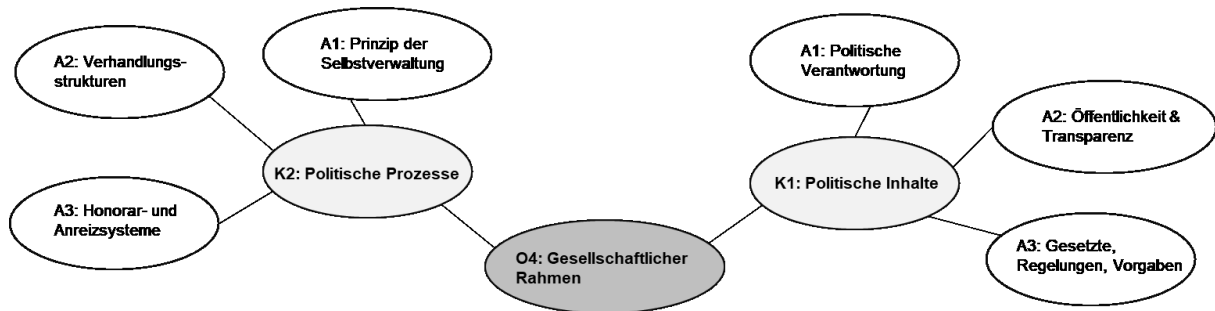
„(...) den Zugriff auf die Infrastruktur, das haben wir im Bereich der Telefondienste nicht, das haben wir im Bereich der Bahn nicht geschafft, und jetzt machen wir sozusagen mit dem IT-Sektor eine neue Infrastruktur auf, wo wir schon wieder keinen Zugriff auf die Infrastruktur haben und das ist schon was, was mich sehr erbittert. Das also da nicht, bei all diesem Sicherheits- und Datenschutz diskutieren irgendwie überhaupt nie ein Blick darauf geworfen worden ist, wem gehört eigentlich diese Infrastruktur und wer kann da auch was veranlassen. Wenn wir den Gesetzgeber das außen vor haben, weil das wieder alles privatwirtschaftlich organisiert worden ist, dann kann der Gesetzgeber genau diese Gesetze und Vorgaben nicht machen. Ja, und das halte ich für sehr gefährlich in dem Bereich, weil man eben in anderen Feldern sieht, dass sich da neue Monopole etablieren, die sehr gefährlich sind, weil man dann eben ganz schnell überhaupt keine Möglichkeiten mehr hat, da einzugreifen. Und deswegen, nein, da ist keineswegs die Kuh vom Eis und da ist auch der Gesetzgeber weiterhin gefordert, sehr kleinschrittig zu überprüfen ob die jeweils verfügbaren, gesetzlich verfügbaren Maßnahmen denn wirklich sinnvoll waren (...)“ (E16)

Dabei geht es nicht darum, dass der Staat entscheidet, wer diese Lösungen wie nutzen sollte, sondern darum, dass eine Infrastruktur bereitgestellt wird, die die es den Patienten und den

LE ermöglicht, diese im Behandlungsprozess anwenden zu können. Die Entscheidung über die Nutzung einer PEPA sollte aus der Sicht der Befragten letztendlich bei den Patienten liegen.

„Datenschutz ist ein Thema, wo ich glaube, dass man dem Einzelnen die Entscheidung selber überlassen sollte. Es gibt Leute, die lehnen kategorisch Onlinebanking ab, es gibt andere, die haben damit kein Problem, die wissen dann auch, dass sie mit dem Rechner, mit dem sie das machen, vorsichtig sein sollten. Und ich glaube, das ist aus meiner Sicht vergleichbar, ich persönlich halte Gesundheitsdaten jetzt nicht für sensibler als Onlinebanking-Zugang zum Beispiel.“(E12)

3.3.4 Gesellschaftlicher Rahmen



*O=Oberkategorie; K=Kategorie; A=Aspekte

Abbildung 10: Kategorien und Aspekte zur Oberkategorie *Gesellschaftlicher Rahmen*

Mit der Oberkategorie "gesellschaftlicher Rahmen"²³ werden typische Strukturen des deutschen Gesundheitssystems angesprochen, die für eine Implementierung der PEPA von Bedeutung sind. Zentrale Inhalte, die in Zusammenhang mit dem Thema gesellschaftlicher Rahmen aus den Interviews hervorgingen, lassen sich den zwei Kategorien 1) Politische Inhalte 2) Politische Prozesse zuordnen. Dabei werden innerhalb dieser Kategorien unterschiedliche Aspekte (Variablen) angesprochen und in einen direkten oder indirekten Zusammenhang mit der PEPA gebracht. Politische Ziele, Entscheidungsfindungsprozesse und Verfahrensweisen spielen gleichermaßen eine Rolle wie Gesetze, Regeln und Vorschriften sowie die daraus abgeleiteten Handlungsanreize.

3.3.4.1 Politische Inhalte

Die Kategorie „Politische Inhalte“ bezieht sich auf politische Zielsetzungen sowie deren Umsetzung in Verfahren, Gesetzen, Vorschriften und allgemeinen Regelungen in Bezug auf eine mögliche Implementierung der PEPA in Deutschland.

Politische Verantwortung

Wie auch schon in den vorangegangenen Kapiteln erläutert, stellt der Gesetzgeber sowohl für die EHE als auch für die LE den zentralen Akteur im Prozess der Entwicklung und Implementierung einer PEPA dar. Diesbezüglich wird eine klare politische Haltung zum Thema digitale

²³ Für die Oberkategorie „Gesellschaftlicher Rahmen“ konnten fast ausschließlich die Aussagen der EHE herangezogen werden. Zwar wurden auch den LE zu diesem Thema Fragen gestellt, die jedoch aus deren Perspektive in der Regel schwer zu beantworten waren.

3 Ergebnisse

Anwendungen als notwendig erachtet, die die sich auch in einer verbindlichen Struktur für deren Umsetzung niederschlagen muss.

„Das mache ich jetzt, das stell ich mir hin, ich klopfe mir auf die Brust und sage, das ist mein Wahlprogramm für die nächsten vier Jahre, das setze ich durch und das setze ich um. So, wer mitmachen will, ist herzlich eingeladen, daran mitzumachen, wer nicht mitmachen will, ist außen vor, (...) der kriegt dann auch keine Aufgaben mehr. Und wenn sich jemand sperrt, dann spielt er auch nicht mehr mit. Konstruktive Vorschläge gerne, destruktive Vorschläge führen zum Ausschluss, fertig. Und das kann nur der Gesetzgeber sein, also das wiederum kann nicht die Industrie sein, (...) oder sonst wer.“ (E17)

Von dem Bundesgesundheitsministerium wird in diesem Zusammenhang erwartet, die PEPA auf die politische Agenda zu nehmen und das Thema weiter voranzutreiben.

„(...) aus meiner Sicht der entscheidende Akteur und heute auch schon der Treiber: das Bundesgesundheitsministerium.“ (E12)

„Also, es müsste das Bundesgesundheitsministerium (sicher) auf die Agenda nehmen: Wir wollen das! Ansonsten wird das schwierig werden.“ (HA08)

Aus Sicht der EHE ist es notwendig, von staatlicher Seite die Gesamtverantwortung für den Prozess wie auch für die Finanzierung zu übernehmen, ohne die Selbstverwaltung und die darin vertretenen Interessen zu übergehen.

„(...) ich glaube, es ist nicht gut, das diesen Mechanismen zu überlassen - die Ausgestaltung. Inhaltliche Mitsprache und so weiter - ja, unbedingt. Es geht ja auch nicht an denen vorbei, aber (...) die Umsetzung (und) die Gesamtprojektverantwortung, die muss man, glaube ich, eins höher aufhängen, ja. (...) Man müsste den Willen haben, dafür richtig Geld für in die Hand zu nehmen. (...) Aber es ist keiner jetzt irgendwie im Moment willens zu sagen, das ist eine Infrastrukturmaßnahme, wo wir jetzt einfach richtig Geld für in die Hand nehmen müssen, richtig. Die Regierung wälzt das so auf die Krankenkassen ab. Die sollen das finanzieren aus Versicherungsgeldern. Und die Krankenkassen haben den Mechanismus, ist jetzt auch gar kein Vorwurf, Geld zu sparen (...).“ (E06)

Die Aufträge der Selbstverwaltung, welche durch den Gesetzgeber erteilt werden, sollten aus Sicht der EHE an klare Verantwortlichkeiten, Mandate und inhaltliche Vorgaben gebunden sein. Mithin wäre der Gesetzgeber im Fall des Scheiterns auch stärker für den Gesamtprozess in der Verantwortung.

„(...) die Politik muss sich stärker als gestaltend wahrnehmen, das irgendwie einfach immer nur mit irgendwelchen Aufträgen die Selbstverwaltung zu delegieren und zu sagen ihr macht das jetzt mal, und dann wenn das irgendwie scheitert sagen, sagen, ja, da sieht man mal wieder, die Selbstverwaltung hat es nicht hingekriegt, das sehe ich, muss die Politik mehr Verantwortung auch für ihre Aufträge in die Selbstverwaltung übernehmen. Das kann nicht nach diesem Verfahren weiter gehen, dass man dann immer sagt, ja, wenn es jetzt wieder nicht geklappt hat, dann liegt es an der Selbstverwaltung.“ (E16)

Auch für den Großteil der LE müssen die zentralen Voraussetzungen in einem ersten Schritt vom Gesetzgeber geschaffen und getragen werden. Neben einem klaren Willen, sich diesem Thema anzunehmen, spielt für die LE auch eine entsprechende Gesetzgebung eine wichtige Rolle. Als Ausgangspunkt hierfür wird in der Regel das bestehende E-Health-Gesetz angeführt.

„Das (E-Health-)Gesetz ist jetzt verabschiedet, aber gucken Sie mal, wie lange das jetzt gegangen ist, also das hätte man sicher auch schon vor fünf oder vor zehn Jahren verabschieden können. Aber es geht natürlich da immer um die Barrieren und die Widerstände im System, aber als allererstes mal ist der Gesetzgeber gefordert, dass er dort Rahmenbedingungen schafft. (...) Also, eins habe ich gelernt in meinem Leben, ohne Gesetzgebung geht gar nichts, also der Gesetzgeber ist gefordert.“ (HA01)

3 Ergebnisse

Dabei geht es vor allem darum, über diese Gesetzgebung einen verlässlichen Rahmen mit klaren Vorgaben und Zuständigkeiten zu liefern.

„Eine klare Vorgabe des Gesundheitsministers. Das hat er ja schon gemacht, aber da kann er noch mal nachdenken.“ (E01)

Das Thema elektronische Gesundheitsakte und deren Reglementierung durch den Gesetzgeber wird aus Sicht der EHE als eine gesellschaftliche Verpflichtung gesehen, Patienten vor kommerziellen Lösungen zu schützen, die in der Regel nicht als „sicher“ angesehen werden.

„(...) wenn wir das nicht in Deutschland begreifen, dass wir hier tatsächlich auch ähm, ähm, sozusagen eine gesellschaftliche Verpflichtung [haben], das anzugehen, dann werden, ähm, ich sag bewusst auch jetzt dieses, dieses sehr polemische, dann werden die googles und apples dieser Welt auch den Gesundheitsmarkt in Deutschland revolutionieren.“ (E17)

Transparenz & Öffentlichkeit

Eine von staatlicher Seite bereitgestellte Infrastruktur mit entsprechender Gesetzgebung ist auch für die LE relevant. Zudem gehen sie davon aus, dass es von großer Bedeutung sein wird, den Patienten stärker in den Prozess mit einzubeziehen, da letztendlich ihm aufgrund der Wahlfreiheit über die Nutzung einer PEPA eine entscheidende Rolle im Geschehen zukommt.

„(...) trotzdem, nochmal, wenn die Gesetzgebung stimmt und die Patienten das wollen und den Wert für sich erkennen (...), dann wird auch keine Krankenhaus... kein Krankenhausmanagement sich davor wehren können - nicht, die werden natürlich trotzdem gucken müssen, wie irgendwie kostengünstig sie das umsetzen, aber sie werden es machen müssen - das ist doch ganz einfach, [lacht] wenn ich jetzt zu einem Patient sage "also mit der PEPA können Sie aber nicht ins Helios gehen", dann geht der (...), wenn der selber das gut findet, dann geht der woanders hin (...) Und dann haben sie einen Schwund bei, auf der einen Seite und einen Zuwachs auf der anderen Seite, und (...) da es da ja nur ums Geld geht, wird sich das jeder Krankenhausmanager überlegen.“ (HA01)

Auch für die EHE ist in diesem Zusammenhang die Kommunikation einer klaren politischen Haltung wichtig. Darüber hinaus soll das Schaffen von Transparenz über Nutzen und Wert digitaler Anwendungen dazu beitragen, in der Bevölkerung eine breite Akzeptanz für eine PEPA-Nutzung zu erreichen. Transparenz bezieht sich aus ihrer Sicht auf die diskutierten Inhalte und Entscheidungen.

„(...) relevant ist, wie die Frage, wie transparent sind die Entscheidungsprozeduren (...), dass das in stillen Kämmerlein stattfindet, dass die Diskussionsprozesse nicht öffentlich gemacht werden, das ist ganz ungut, weil dann ja auch niemand aus der Gesellschaft auch die Leute, die sich sehr gut auskennen und die auch auf der Höhe des Spiels wären, die können sich (...) nicht äußern, wenn sie dann in diesen Gremien gar nicht sitzen und das gar nicht mitbekommen. Also ich glaube, das es sehr, sehr viel wichtiger ist, da eine höhere Transparenz der Verhandlungen zu bekommen (...).“ (E16)

Gerade mit Blick auf die Einführung der elektronischen Gesundheitskarte wird vor allem auf die enormen Investitionen über viele Jahre (hinweg) in Verbindung mit dem geringen Output rekuriert. Neue Entwicklungen wie die PEPA sollten daher ein „transparentes Politikum“ sein.

„Also was ich total verrückt finde, in dem Beispiel fällt mir das einfach so ein, dass man die elektronische Gesundheitskarte mit sehr viel Geld eingeführt hat. Da ist ein Chip drauf, da soll[en] Information[en] drauf. Und diese Geschichte stellt sich letztlich dazu raus, dass sie nur für das Stammdatenmanagement der Krankenkasse taugt, (...) das sind so Beispiele wo man sieht, dass viel Geld in Entwicklung gesteckt wird, die alle zahlen, und es kommt aber nichts, kommt noch nicht mal etwas dabei rum. Also (...) sagt man jetzt die Pepa und machen wir mal

3 Ergebnisse

und jetzt, wer zahlt diese Entwicklung und wann kommt (die) und für wen. Das, finde ich eigentlich, sollte ein transparentes Politikum sein (...).“ (HA03)

Durch eine öffentliche Diskussion wäre es möglich und notwendig, die Bürger stärker in den Entwicklungs- und Implementierungsprozess mit einzubeziehen. Fehler und deren Kommunikation stellen dabei notwendige „Begleiterscheinungen“ dar, und könnten mithin die Akzeptanz für digitale Anwendungen, bzw. die PEPA fördern.

„(...) bei der politischen Diskussion sehe ich, der Gesetzgeber muss mehr Verantwortung übernehmen, aber muss durchaus auch Fehler eingestehen können. Das ist finde ich ganz wichtig, dass man da diese Haltung [hat], Fehler sind notwendig (...).“ (E16)

Neben der zentralen Rolle der Patienten wird zudem die Bedeutung von Multiplikatoren in den Gesundheitsorganisationen thematisiert, um auf dieser Ebene Akzeptanz und entsprechende Strukturen schaffen zu können.

„Ja, ich denke, wenn sich auf, vor allen Dingen auf der Ebene vor Ort Interessenten finden, die da, die sagen, das ist uns wichtig, da wollen wir zusammen arbeiten, also getrieben auch von der Einsicht, dass es einen Mehrwert für alle bringt (...).“ (E01)

Gesetze, Regelungen und Vorgaben

Ausgehend von der Gesetzgebungsseite, wird von den EHE das informationelle Selbstbestimmungsrecht der Patienten in Bezug auf ihre medizinischen Daten als wichtige Voraussetzung für die Umsetzung einer PEPA in den Fokus gerückt. Diesbezüglich ist es aus Sicht der Befragten auch notwendig, die informationelle Selbstbestimmung der Patienten rechtlich zu stärken und bestehende Gesetzesgrundlagen zu konkretisieren.

„Versuchen Sie mal, ich hab's mal versucht, die komplette elektronische Akte zu bekommen, kriegen se nicht. Erst recht nicht mit strukturierten Daten. (...) meines Erachtens ist es das Recht eines jeden, seine Daten, die über ihn elektronisch gespeichert sind, auch elektronisch zu bekommen, so. Und die Akte als solches ist ja nur Mittel dazu. Das ist für mich das Wesentliche, das ist das Erste.“ (E17)

„(...) es wäre eine Konkretisierung der Stärkung der Patientenrechte. Und da ist der Gesetzgeber gefragt.“ (K04)

Die tatsächliche Herausforderung liegt diesbezüglich darin, die Stärkung der informationellen Selbstbestimmung der Patienten mit dem Anspruch auf Usability, einem realistischen Datenschutz und medizinischer Sinnhaftigkeit in Einklang zu bringen.

„(...) wir haben ja die große Herausforderung, wir müssen da, bei so einer Akte muss ganz oben das informationelle Selbstbestimmungsrecht stehen und das Ganze muss man dann noch in Deckung bekommen mit einer medizinischen Sinnhaftigkeit und mit dem Datenschutz, ja. Und Datenschutz und medizinische Sinnhaftigkeit und Nutzbarkeit, Usability, das ist ja so eine Wippe, die schwierig ist, auszutarieren, vor allem in Deutschland.“ (E06)

Medizinische Sinnhaftigkeit bezieht sich für die Experten auch darauf, inwieweit der Patient in Bezug auf seine eigenen Gesundheitsdaten und den darin enthaltenen Informationen schutzbedürftig ist und an welcher Stelle man diese dem Patienten zumuten kann.

„(...) grundsätzlich würde ich schon sagen, dass man in Deutschland manchmal den Bürger zu viel vor sich selbst schützt. In diesem Falle halte ich das informationelle Selbstbestimmungsrecht für höherwertig.“ (E10)

Gleichermaßen wird in Bezug auf die medizinische Sinnhaftigkeit das informationelle Selbstbestimmungsrecht der Patienten an die Notwendigkeit gebunden, dass medizinische Informationen, die in der PEPA vorliegen, nicht durch den Patienten nachträglich verändert werden dürfen.

„Dass man immer auf so einer, wenn der Patient das Ganze führt, das nur auf so einer größeren Dokumentenebene da beeinflusst werden kann und dass das informationelle Selbstbestimmungsrecht nie so weit geht, dass quasi der Arztbrief verändert werden kann, dass einzelne Diagnosen weggelassen werden können oder so.“ (E06)

Auch die mit dem Datenschutz verbundene Problematik der Besitzrechte der Daten stellt für die EHE eine zentrale Rolle für die Umsetzung einer digitalen Anwendung wie der PEPA dar. So ist es für viele eine noch ungelöste, gleichwohl notwendige Frage, wem die Daten gehören (vgl. hierzu auch Unterkapitel 3.3.3.2).

„Also, zunächst mal ist die Anwendung einer elektronischen Patientenakte meines Erachtens die Voraussetzung und das Recht des Patienten auf Datenhoheit.“ (E17)

„(...) die Frage ist eben dann, das und das muss man sehr, sehr deutlich sehen, wem gehören diese Daten eigentlich und wenn wir diese Frage immer unbeantwortet lassen (...).“ (E16)

3.3.4.2 Politische Strukturen und Prozesse

Innerhalb des deutschen Selbstverwaltungssystems werden die Interessen zentraler Akteure des Gesundheitswesens durch entsprechende Vertreter in Form von Verbänden repräsentiert. Die Kategorie „Politische Strukturen und Prozesse“ bezieht sich in diesem Zusammenhang auf typische Verhandlungsstrukturen bei der Wahrnehmung der Interessenvertretung sowie auf bestehende Honorar- und Anreizsysteme.

Prinzip der Selbstverwaltung

Die Interessenlagen bei Digitalisierungsprozesse im deutschen Gesundheitswesen werden von den EHE als vielfältig und heterogen dargestellt. Die verschiedenen Interessen verbunden mit der Möglichkeit, diese bei Entscheidungsfindungsprozessen mit unterschiedlichem Gewicht einbringen zu können, beschreibt für die EHE eine relevante Herausforderung in der Auseinandersetzung um die digitale Zukunft des deutschen Gesundheitssystems.

„(...) alle haben ihre berechtigten Interessen und in unserem Gesundheitswesen ist es auch so, dass alle die Möglichkeit haben ihre Interessen auch einzubringen. Und das [ist] die Herausforderung vor der wir hier stehen. Vor der wir hier eigentlich schon stehen seitdem (...) Ja, seitdem die Digitalisierung, seitdem die Gesundheitstelematik als Ziel ausgegeben worden ist.“ (E10)“

Die Vielzahl der in der Selbstverwaltung vertretenen Akteure und Interessen spielen damit auch für die Verhandlungen um die Implementierung einer PEPA eine Rolle. Dabei wird Digitalisierung mit dem Fokus auf die Verbesserung der Patientenversorgung nach Aussagen der EHE oft von anderen Themen und Interessen überlagert.

„Ja, da sind ja so die großen Player, Versicherungen, die Industrie, Politik und Ärzteschaft und Patienten. Bei der Industrie nochmal unterschiedlich so Medizinproduktehersteller, Softwareanbieter und Pharmaindustrie. Die (mengen) alle da irgendwie bei diesen Digitalisierungsprozessen mit und haben halt ganz unterschiedliche Erwartungen und Anforderungen an das Thema (...) Und das prallt halt hier so auf der Bundesebene (...) aufeinander, und jeder zieht und zerrt da halt in seine Richtung, und am Ende wäre es natürlich toll, wenn die Patientenversorgung davon profitiert. Leider ist es halt nicht immer so.“ (E06)

„(...), wenn man sieht, dass wir da zehn Jahre dran rumwürgen, dass das nicht wirklich gewollt wird, anders kann ich mir das nicht erklären. Denn so mit wenig auch finanziellen Möglichkeiten sind die deutschen Krankenhäuser oder die Leistungserbringer nicht ausgestattet, als dass man nicht sagen könnte, wo ein Wille da ein Weg. (...), dass man die Transparenz nicht will, das, das sind auch sicher auch Standes, Standesdünkel dabei (...) bei den Vertretern der, bei den Funktionären in der Fachgesellschaft, da sehe ich da vor allen Dingen eine Blockadehaltung und keine unterstützende Haltung.“ (E01)

Typische Verhandlungsstrukturen

Die Experten heben dabei die Schwierigkeit hervor, den Digitalisierungsprozess in die Hände der Selbstverwaltung zu legen, da übliche Verhandlungsroutinen in vielerlei Hinsicht den eigentlichen Prozess der Entscheidungsfindung und die Einführung digitaler Anwendungen erschweren. Ein Interviewpartner bezeichnet dies als „Tummelwiese“ für die „üblichen Spielchen und Grabenkriege“.

„(...) auf der politischen Ebene hier treten so Versorgungsaspekte leider oft so ein bisschen in den Hintergrund. Die werden zwar so als Rechtfertigung oft genommen, aber in Wahrheit geht es da doch um andere Sachen. (...) Um Geld halt, um Verteilung. Der Kuchen muss verteilt werden und das ist - da ist, sind diese Digitalisierungsprozesse so ein Vehikel. Also ein neues Tummelfeld, das da dafür genutzt wird. (...) Ich bin ja mittlerweile an dem Punkt, dass ich glaube, dass man gewisse Prozesse, gewisse Digitalisierungsprozesse auch nicht den normalen Strukturen unseres Gesundheitssystems überlassen kann. Also ich glaube, und das sage ich jetzt ganz ungeschützt, ich glaube man darf so was wie eine Einführung einer elektronischen Patientenakte, darf man nicht der Selbstverwaltung überlassen. Bin ich leider mittlerweile überzeugt davon.“(E06)

In der Auseinandersetzung um Ressourcen werden von den EHE insbesondere die verschiedenen Leistungsbereiche mit ihren unterschiedlichen Interessen angeführt.

„(...) bei der Entwicklung ist es natürlich auch wieder ein Problem. Bei der Entwicklung, bei der Konzeptionierung dieser Digitalisierung, sag ich mal, weil natürlich da auch wieder die Interessen gegeneinander sind. Also da haben natürlich auch die Stationären andere Interessen als die Ambulanten, genau, aber das ist ja ein anderes Problem. Da ist ja das Problem, dass alle Sektoren unterschiedliche Interessen haben, die man irgendwie zusammenbringen muss.“ (E10)

Die angestrebten digitalen Lösungen werden nach Aussagen der EHE zu einer politischen Machtfrage. Dabei wird die Problemstellung, wie die Versorgung durch digitale Anwendungen wie beispielsweise der PEPA verbessert werden kann und welche Maßnahmen dazu notwendig sind, von der Frage überlagert, wer die „Macht“ über die Patientendaten hat.

„Ja, und damit wird, und damit wird auch die technische Lösung politisch. Also, es geht darum, und das will ich gar nicht, gar nicht jemandem vorwerfen, aber es geht auch darum, wer die Macht über die Daten hat, hat die Macht letztendlich, ähm, Versorgung zu leiten und Versorgung zu organisieren, äh, und deswegen ist das meines Erachtens die Frage, insbesondere die Frage der Standardisierung eine politische, eine Machtfrage geworden und nicht mehr eine, die patientenzentriert und die darum geht, Versorgung zu organisieren.“ (E17)

Gerade das Ziel der Standardisierung von Systemen und damit die Herstellung von Interoperabilität zum ungehinderten Austausch von Patientendaten wird in diesem Zusammenhang als sehr kritisch eingeschätzt. Hier geht es aus Sicht der EHE bei Verhandlungen Hier steht aus Sicht der EHE bei den Verhandlungen (im Rahmen der Selbstverwaltung) weniger die Zielsetzung einer verbesserten Versorgung als vielmehr die Bewahrung oder Steigerung monetärer Ressourcen im Vordergrund. Die „Kontrolle“ über den Datenstrom wird dabei mit der „Kontrolle“ über den Geldstrom gleichgesetzt.

„Na ja, wenn die Daten fließen, ist halt immer auch die Gefahr, jetzt ungeschützt gesagt, dass das Geld hinterherfließt. (...) Da ist halt immer die Bestrebung oder die Befürchtung damit, wenn sie die Kontrolle über ihren Datenstrom verlieren, verlieren sie die Kontrolle über den Patientenfluss und damit die Kontrolle über das Geld. (...) Das ist ja das Bestreben der Sektoren. Die Krankenhäuser wollen ihr Geld im stationären Bereich behalten und die Vertragsärzte wollen ihr Geld im vertragsärztlichen Bereich halten. Sind ja unterschiedliche Budgets, ja. Und wenn irgendwie kooperative - Behandlungskonzepte etabliert werden, sektorübergreifende Ansätze dann im G-BA ausgehandelt werden, dann geht es ja darum, da wird hier ein Stück Kuchen herausgenommen aus dem Budget und aus dem und dann wird es neu verhandelt, und da geht

3 Ergebnisse

es nur ums Geld, ja. Und - wer die Daten hat, hat die Macht. Das ist einfach so in der Versorgung, ja. (...) also, das ist wahrscheinlich die sehr viel größere Herausforderung, glaube ich, als jetzt die technische und die datenschutzrechtliche Seite wahrscheinlich. Also das ist schon ein langer Weg.“ (E06)

Gleichermaßen wird von einigen EHE die Frage nach einer Art Beziehungsmanagement aufgeworfen, um diese Interessen zu bündeln und zu einem Ergebnis führen zu können. Zudem werden Schnittstellenexperten thematisiert, die sowohl medizinische wie auch technische Expertise besitzen, um den Prozess nicht nur technischen Gesichtspunkten voranzutreiben, sondern auch medizinische Gesichtspunkte berücksichtigen medizinisch-technisch und nicht rein technisch voranzutreiben.

„Ich möchte jetzt nicht von einer neuen Institution reden oder so...irgendwas, was das mit mehr inhaltlichen Sachverstand treibt, dieses Thema. Ich würde mir da in erster Linie bei der Gestaltung - inhaltliche Akteure wünschen. Ärzte, Medizininformatiker, Leute die Erfahrung mit Akten haben, die die Versorgung kennen, von mir auch Leute die A wissen, wie ein Primärsystem funktioniert und so weiter. Das müssen glaube ich die wesentlich handelnden Akteure sein. Sicherheitstechniker und Architekten und Informatiker, die haben da glaube ich...die sollen dann mal umsetzen, was da an Inhalten vorgegeben wird. (...) Es muss medizinisch und nicht technisch getrieben sein das Projekt. (...) Das müsste glaube ich...würde ich mir wünschen.“ (E06)

„(...) ja, da gibt es eine IT-Abteilung, da gibt es eine Versorgungsabteilung, aber so die Querschnittsleute die die Verbindung herstellen können zwischen denen, die gibt es nicht.“ (E02)

Honorar- und Anreizsysteme

Die etablierten Honorarsysteme sowie deren Gestaltung und Transparenz werden von den EHE als zentrale Herausforderung für die Realisierbarkeit einer übergreifenden Zusammenarbeit der Sektoren sowie notwendiger interoperabler Systeme gesehen. Die entsprechenden Anreize, die über die bestehenden Honorarsysteme für die einzelnen LE-Gruppen gesetzt werden, stehen diesen Zielsetzungen aus Sicht der EHE oft entgegen.

„(...) ich glaube, (das) da tun wir überhaupt nicht gut daran, das weiter sozusagen den Leistungserbringern und den Kostenträgern alleine zu überlassen, wie sie ihre Honorarsysteme gestalten wollen, weil hier die Honorarsysteme einen ganz wichtigen Faktor darstellen. (...) wenn da überhaupt nie irgendwelche Leistungen - wenn Leistungserbringer miteinander kooperieren - gezahlt werden, ja, wer erwartet denn eigentlich, dass da irgendwer tätig wird, wenn es solche Möglichkeiten gar nicht gibt. Dieses Honorarsystem in ganz vielen Fällen - diese getrennten Bereiche, stationärer Sektor anders honoriert als der ambulante Bereich - in ganz vielen Fällen eine ganz schlechte Qualitätsbilanz aufweisen, ganz schlechte Handlungsanreize setzen, gleichzeitig aber sowohl der Öffentlichkeit als auch den Patienten vollständig entzogen werden, immer so nach dem Motto `Muss die gar nicht interessieren`.“ (E16)

Die bestehenden Vergütungssysteme und die daraus resultierenden Handlungsanreize werden damit auch für die Einführung einer PEPA als relevantes Hindernis hervorgehoben.

„(...) es kann also nicht sein, dass man ständig sagt, kooperiert und vernetzt euch, aber zahlen tun wir dafür nicht, das sind ja erhebliche Leistungen, die da erbracht werden müssen und das ist in der Vergangenheit eben auch ein ganz unguter Pfad gewesen, weswegen ich auch für die Sektorierung und dafür, dass da diese, ja Einzelrationalitäten da sind, keineswegs nur die Leistungserbringer verantwortlich machen würde. Die Krankenkassen haben das auch nicht gefördert. (...) weil diese Anreize nachher in der Realität darüber entscheiden, welche Leistung der Arzt erbringt und welche er nicht erbringt - Punkt, Ende, Aus, so ist das einfach.“ (E16)

Um die bestehenden Hindernisse zu überwinden, muss der Blick aus Sicht der EHE auf die bestehenden Prozesse im Gesundheitswesen gelegt und diese entsprechend hinterfragt und angepasst werden.

3 Ergebnisse

„(...) mit Sicherheit, dass ich auch über meine Prozesse nachdenken muss und zwar die Prozesse im Gesundheitswesen. Dort, wo ich, ähm, ne Patientenzentriertheit haben will, muss das Vergütungssystem auch patientenzentriert folgen. Kann ja nicht sein, ähm, dass ich auf der einen Seite ne ambulante Versorgung habe, auf der anderen Seite ne stationäre Versorgung habe, die völlig separiert voneinander sind. Dann aber, äh, die Ärzte, sowohl im klinischen Umfeld als auch im, im, im ambulanten Umfeld, also niedergelassenen Umfeld, ähm, jetzt miteinander kommunizieren sollen. Warum sollten sie das tun?“ (E17)

In Bezug auf die Notwendigkeit einer inhaltlichen, themenbezogenen Orientierung der Verhandlungsprozesse geht es für die Experten vor allem darum, die vergütungsorientierte Verteidigung des eigenen „Reviere“ zu durchbrechen und Lösungen beispielsweise über neue Anreizstrukturen zu generieren.

„Für mich ist die Gebührenordnung halt die Manifestation der Isolation. (...) Jede Fachgruppe hat ihr eigenes Kapitel. Die verteidigen ihr Revier dort (vergütungsseitig) und da kann auch eine Standesorganisation gar nicht, rational gar nichts anderes tun als in der Revierverteidigung agieren. (...) Weil, warum sollen Ärzte (stand) heut miteinander reden. Die (Vergütungs)systeme geben das nicht her, da gibt es eine andere Rationalität. (...) Und der nächste Punkt ist halt, wie breche ich, wie verändere ich die Rationalität da an der Stelle.“ (E02)

In diesem Zusammenhang wird von den Experten auch das „Sender-Empfänger-Problem“ thematisiert. Dies bedeutet, dass in der Regel der Sender der Benachteiligte ist und der Empfänger den höheren Nutzen aus digitalen Anwendungen ziehen kann, also ein Teil der Ärzteschaft sich stärker benachteiligt fühlt als ein anderer. Auch diesbezüglich werden Anreizsysteme für eine gleichberechtigte Entwicklung als zielführend angesehen.

„Sender und Empfänger, bei dieser Digitalisierung haben wir oft ein Ungleichgewicht im Nutzen so, so, dass man da auch irgendwie Anreize schaffen muss oder einen Ausgleich schaffen muss, damit das Ganze überhaupt erst losläuft. Es kann nicht sein, dass die einen immer alles digital erstellen, hochstrukturiert erfassen müssen und, und, und, und die anderen nur Empfänger sind oder ein Großteil Empfänger sind und davon profitieren, das gibt ein Ungleichgewicht in der Ärzteschaft besonders dann Hausarzt-Facharzt, weil sich die einen immer als Sender sehen und die anderen Empfänger und schon kommen Sie auch in so eine Situation, wo dann die Ärzte, die ja eigentlich gut zusammen arbeiten können, sich erst mal als gegensätzliche Akteure hier sehen und nicht so richtig wollen, weil man einfach das Setting nicht geschaffen hat, dass die das Gefühl haben, sie kommen, können diesen Digitalisierungsschritt gleichberechtigt gehen (...)“ (Exp.8)

Gerade in Bezug auf die Notfalldaten wird die ungleiche Verteilung von Aufwand und Nutzen auf die LE bei der Inanspruchnahme der PEPA für die Experten relevant.

„Und wir haben immer...wir haben das Problem bei den Notfalldaten, dass [es] eine Seite gibt, die hat die Arbeit und eine andere Seite, die hat den Nutzen. Die Hausärzte müssen das Ding anlegen und pflegen und die Notärzte und die Ärzte in den Krankenhausnotaufnahmen können es auslesen und haben den Nutzen davon. Hatten wir immer das Problem und haben gesagt, wir müssen irgendwie...da (müssen wir hier) ein Anreizsystem schaffen. Die kriegen das Geld und die anderen haben...und so weiter.“ (E06)

Mit Blick auf die Gebührenordnung und den dort bestehenden Fehlanreizen, (den) „Grabenkämpfen“ und „Machtspielen“ bedarf es aus Expertensicht neuer Mechanismen, die dieser Logik entgegenwirken und Ungerechtigkeiten ausgleichen.

„Wenn der Arzt jetzt beispielsweise 55 Cent im Augenblick für einen Arztbrief bekommt, den krieg ich ja, glaube ich, in der Größenordnung, so, jetzt macht er den Arztbrief in Zukunft digital, können wir dem ja 40 Cent geben, haben wir alle einen Vorteil. Er hat 40 Cent gewonnen, weil er (...) zahlt ja das Porto nicht mehr, und die Kassen haben auch 15 Cent gewonnen. Das passt doch dann. Also solche Anreizsysteme kann man sich sicher vorstellen, aber die Anreizsysteme können nicht dazu führen, dass der Kuchen irgendwie (immer) größer wird. Da müssen beide

3 Ergebnisse

davon profitieren.“ (E10)

Für das Setzen entsprechender Anreize wird der Gesetzgeber in der Pflicht gesehen. Davon ausgehend und mit der Schaffung klarer Vorgaben und Rahmenbedingungen könnten in einem zweiten Schritt, die Mitglieder der Selbstverwaltung tätig werden.

„(...) das passiert nicht von alleine, also irgendwo muss ein Anreiz herkommen, das auch zu tun. Gut, das ist normalerweise dann gesetzgeberische Arbeit der Selbstverwaltung aufzulegen, dafür entsprechende Förderungen dann auch zu vereinbaren. Das ist ja bei der Telemedizin auch so, da hat man es über den Bewertungsausschuss, glaube ich, ja gemacht mit mäßigem Erfolg, aber letztendlich ist das die Aufgabe der Politik und danach (nachgelagert) der Selbstverwaltung, das zu regeln.“ (E08)

Für die Durch- und Umsetzung der Vorgaben durch den Gesetzgeber wird das „Zuckerbrot und Peitsche“-Prinzip angesprochen.

„Das ist eine dermaßen tiefgreifende und durchgreifende infrastrukturelle Veränderung, die muss, glaube ich, staatlich relativ hart durchgedrückt werden mit einem knallharten `Zuckerbrot und Peitsche-System`.“ (E06)

Um bestimmte Handlungsanreize als Voraussetzung für die Implementierung einer PEPA zu schaffen, stehen bei Nichteinhaltung der Vorgaben Bonussysteme klaren Sanktionsmechanismen gegenüber.

„(...) also im Grunde genommen müsste es ein Malus-System geben, (...) wenn ich's nicht digital abbilde, sozusagen, wird schlechter vergütet, als wenn ich's abbilde.“ (E17)

„Vorgabe bis dann muss es kommen, sonst gibt es Abzüge oder (es) man kann ja arbeiten mit einem Malus und einem Bonus [System] und wahrscheinlich ist das nur die Sprache, (die) die, die Krankenhäuser (...) [und] die Leistungserbringer auch im ambulanten Bereich, also das aber fangen wir bei den Krankenhäusern an (...) das man sagt, bis dann muss es umgesetzt sein, Punkt.“ (E01)

Die Annahme, digitale Anwendungen wie die PEPA bedürften keiner gesonderten monetären Anreize, sondern setze sich „einfach“ durch, da digital besser sei als analog, ist von Seiten der EHE eine Einzelmeinung.

„Monetäre Anreizsysteme (...) - nur weil ein Arzt eine Leistung, die er bisher analog erbracht hat, nur weil er sie jetzt digital erbringen soll. Warum sollte man ihm dafür einen Anreiz vergeben? (...) Es gab nie Anreize, Telefaxgeräte zu verwenden und die haben sich durchgesetzt, es gab nie Anreize, warum muss es immer im Gesundheitswesen Anreize geben?“ (E10)

In Tabelle 8 wird zusammenfassend das Kategoriensystem dargestellt, das auf den ausgeführten/erläuterten Ergebnissen basiert.

3 Ergebnisse

Tabelle 8: Abschließende Kategorienbildung - Kategoriensystem (schematisch)

Oberkategorien	Kategorien	Unterkategorien (Variablen/Aspekte)
Patientenbeteiligung	Profession	<ul style="list-style-type: none"> - Professionelle Autonomie - Expertenstatus - Professionelle Fürsorge
	Arzt-Patienten-Beziehung	<ul style="list-style-type: none"> - Rollenverständnis - Interaktions- und Beteiligungsformen - Arzt- und Patiententypen
Einrichtungsübergreifende Versorgung	Interprofessionelle Zusammenarbeit	<ul style="list-style-type: none"> - Interaktions- und Kooperationsprozesse - Zuständigkeiten und Verantwortung - Transparenz
	Medizinische Dokumentation	<ul style="list-style-type: none"> - Digitalisierung - Dokumentationsstrukturen - Praxis- und Klinikroutinen
Digitale Infrastruktur	Technische Interoperabilität	<ul style="list-style-type: none"> - Digitale Strategie - Pluralität elektronischer Systeme
	Datenschutz	<ul style="list-style-type: none"> - Datenschutzkultur - Missbrauch von Daten & Datensicherheit
Gesellschaftlicher Rahmen	Politische Inhalte	<ul style="list-style-type: none"> - Politische Verantwortung - Transparenz & Öffentlichkeit - Gesetze, Regelungen und Vorgaben
	Politische Prozesse	<ul style="list-style-type: none"> - Prinzip der Selbstverwaltung - Verhandlungsstrukturen - Honorar- und Anreizsysteme

4 Diskussion

Im folgenden Kapitel²⁴ werden die vorab dargestellten Ergebnisse in Bezug auf die Fragestellung dieser Arbeit konkretisiert (4.1) sowie die methodische Vorgehensweise, die diesen Ergebnissen zugrunde liegt, mit Blick auf deren Stärken und Limitationen dargestellt (4.2). Im Anschluss folgt eine allgemeine Einschätzung der PEPA auf Basis der Ergebnisse der Interviews, um darauf folgend die in den Ergebnissen genannten zentralen Hemmnisse und Anforderungen an eine PEPA-Implementierung aus der Sicht der EHE und der LE entlang der zentralen Themen 1) Patientenbeteiligung (Unterkapitel 4.3.2.1) 2) Einrichtungsübergreifende Versorgung (Unterkapitel 4.3.2.2) 3) Digitale Infrastruktur (Unterkapitel 4.3.2.3) und 4) Gesellschaftlicher Rahmen (Unterkapitel 4.3.2.4) zu diskutieren. In Unterkapitel 4.4 werden in den Schlussfolgerungen die Ergebnisse abschließend resümiert und mögliche Anforderungen und Potenziale für eine Implementierung der PEPA skizziert.

4.1 Beantwortung der Fragestellung

In dieser Arbeit ging es um die Analyse relevanter Rahmenbedingungen im deutschen Gesundheitssystem sowie der Anwendungsbedingungen unterschiedlicher Versorgungseinheiten, wie Krankenhäuser und Arztpraxen für die Implementierung einer PEPA in Deutschland. Als Fallbeispiel konnte dafür das Versorgungssetting von Patienten mit kolorektalem Karzinom herangezogen werden. Es wurde gefragt, welche Herausforderungen für die Implementierung einer PEPA in Deutschland gesehen werden, welche Voraussetzungen dafür bereits geschaffen werden konnten und welche noch geschaffen werden müssen. Der Fokus wurde dabei auf ausgewählte LE-Gruppen, sowie weitere, in diesem Zusammenhang wichtige Akteure des deutschen Gesundheitssystems (EHE) gelegt.

Zur Exploration der strukturellen Anforderungen an die Implementierung der PEPA konnten qualitative Interviews mit den EHE sowohl auf der Bundes- als auch auf der regionalen Ebene geführt werden. Gleichmaßen wurden die für die Versorgung von KRK-Patienten relevanten LE-Gruppen ausgehend von einem vorab festgelegten Versorgungssetting im Projektkontext MRN ausgewählt. Auf der Basis der qualitativen Experteninterviews konnten Erfahrungen, Haltungen und Einschätzungen der Interviewpartner zu diesem Thema erfragt werden. Ziel war es, typische und für den gewählten Zusammenhang verallgemeinerbare, als „objektiv“ verstandene Strukturen und Handlungszusammenhänge zu identifizieren, die eine PEPA-Implementierung beeinflussen. Die Voraussetzungen und Herausforderungen für eine Implementierung der PEPA wurden mit dem Fokus auf vier Hauptthemen analysiert: 1) Patientenbeteiligung 2) Einrichtungsübergreifende Zusammenarbeit 3) Digitale Infrastruktur sowie 4) Gesellschaftlicher Rahmen. Diese Themen (vgl. hierzu auch Tab. 6) ergaben sich zum einen aus der Operationalisierung des PEPA-Begriffes und zum anderen aus ersten Erkenntnissen des 1. Studienteils des PEPA-Projekts (P3) sowie Literaturrecherchen.

Die Ergebnisse zeigen, dass sowohl die EHE als auch die LE der Implementierung und Anwendung einer PEPA grundsätzlich offen und auch positiv gegenüberstehen. Dafür lassen sich hauptsächlich zwei Gründe anführen. Zum einen halten annähernd alle Interviewteilnehmer die Entwicklung hin zu digitalen Anwendungen wie einer PEPA für notwendig oder unausweichlich. Zum anderen betonen die Befragten vor allem das Ziel, im internationalen Vergleich nicht noch stärker zurückzufallen bzw. die Entwicklung hin zu digitalen Strukturen im Gesundheitssystem nicht zu verpassen. Zentral ist dabei für alle, dass es keine kommerzielle Lösung

²⁴ Die Inhalte der Diskussion, insbesondere die Unterkapitel 4.1, 4.3.1, 4.3.2.2, 4.3.2.3, und 4.3.2.4 sind Teil der Publikation: Digitalizing Health Services by Implementing a Personal Electronic Health Record in Germany: Qualitative Analysis of Fundamental Prerequisites From the Perspective of Selected Experts. Pohlmann S, Kunz A, Ose D, Winkler EC, Brandner A, Poss-Doering R, Szecsenyi J, Wensing M. J Med Internet Res. 2020 Jan 29;22(1):e15102. doi: 10.2196/15102. PMID: 32012060.

geben, sondern die Entwicklung staatlich geleitet und entsprechend durch Vorgaben und Gesetze gerahmt werden sollte. Die Sicherheit der Daten und die Verlässlichkeit der Anwendung einer PEPA sind für die Interviewteilnehmer nur unter diesen Bedingungen gegeben und umsetzbar.

Der Hauptnutzen einer PEPA wird in der besseren Verfügbarkeit relevanter Gesundheitsinformationen gesehen, die für viele eine mögliche Steigerung der Behandlungsqualität sowie eine potenzielle Zeitersparnis bei der Versorgung von Patienten mit sich bringt. Dabei werden gerade Patienten mit hoher Versorgungskomplexität (wie chronisch- und multimorbide Patienten sowie an seltenen Erkrankungen leidende Patienten) für eine PEPA-Nutzung als „relevante“ Patientenkollektive angeführt. Auf der anderen Seite wird das Alter der Patienten als mögliches Hindernis für eine Nutzung und in diesem Zusammenhang die Relevanz von Stellvertreterregelungen hervorgehoben. Gerade für die Ärzte war es zentral, dass die Struktur der PEPA universell und einheitlich gestaltet sein muss, da sie ansonsten eine Inanspruchnahme in Frage stellen.

Ausgehend von der allgemeinen Bereitschaft der befragten EHE und LE-Gruppen, die PEPA im deutschen Gesundheitswesen zu implementieren bzw. anzuwenden, werden im Verlauf der Interviews Einschränkungen und Probleme bei einer Implementierung der PEPA direkt oder indirekt thematisiert. So zeigt sich, dass für eine Vielzahl der Befragten die notwendigen Voraussetzungen für eine erfolgreiche Anwendung der PEPA noch nicht oder nur teilweise vorhanden sind. Zwar finden fast alle Befragten auf den ersten Blick das PEPA-Konzept gut, gerade wenn es jedoch um die interaktiven, auf Zusammenarbeit und Austausch (zwischen den LE und den Patienten oder den LE untereinander) bezogenen Aspekte der PEPA geht, wird die Implementierung und Inanspruchnahme auch kritisch hinterfragt.

1) *Patientenbeteiligung* ist ein zentraler Anspruch des PEPA-Konzepts und mit klaren Steuerungs- und Verwaltungsoptionen für den Patienten verbunden. Die Ergebnisse zeigen in diesem Zusammenhang, dass aus der Perspektive der EHE und LE sowohl traditionelle Rollenbilder im Arzt-Patienten-Verhältnis als auch die mit der Profession des Arztberufes verbundenen Handlungsprobleme bedeutsame Hemmfaktoren für eine breite Umsetzung und Anwendung der PEPA darstellen. Das mit der Arztprofession verbundene Selbstverständnis der Ärzte ist dabei gleichermaßen relevant wie gesellschaftlich legitimierte Handlungs- und Deutungs-routinen, welche an die Profession des Arztberufes gebunden werden. Auch das Arzt-Patienten-Verhältnis ist Ausdruck solcher Handlungs- und Deutungs-routinen. So werden an das typische Zusammenspiel von Patienten und Ärzten auch bestimmte Einstellungen, Annahmen und Erwartungen gebunden, die es mit konstituieren.

Professionelle Autonomie

Für die Interviewteilnehmer stellt die Verlässlichkeit und Vollständigkeit der in der PEPA vorliegenden Informationen eine notwendige Anforderung für deren Inanspruchnahme dar. Durch den starken Einfluss der Patienten auf die Steuerung und Verwaltung dieser Informationen ergibt sich für viele eine Herausforderung im Umgang mit potenziell in der PEPA vorliegenden Fehlinformationen, nicht rechtzeitig aktualisierten oder auch gar nicht zur Verfügung gestellten Informationen. Gleichermäßen wird hinterfragt, dass medizinische Fachinformationen generiert und archiviert werden, ohne dass medizinisches Fachwissen und eine geschulte Expertise im Umgang mit diesen Informationen von Seiten der Patienten vorausgesetzt werden kann. So wird die Deutungskompetenz bezüglich der Bewertung notwendiger medizinischer Inhalte der PEPA in der Regel den Ärzten als Träger fachlicher Kompetenz zugesprochen. Geht es um den durch die PEPA ermöglichten stärkeren Einbezug der Patienten in den Prozess der Generierung und Zurverfügungstellung medizinischer Inhalte, wird auch auf den möglichen Verlust bzw. die Einschränkung der Deutungsmacht der Ärzte eingegangen. Dabei wird neben

der Begrenzung von Macht und Einflussnahme der Ärzte auch diejenige der Versorgungseinrichtungen angesprochen und in Zusammenhang mit der professionellen Haltung der Ärzte sowie typischer Strukturen und Abläufe beispielsweise von Krankenhäusern gebracht.

Expertenstatus

Dieses Spannungsverhältnis zwischen professioneller und Patientenautonomie zeigt sich im Zusammenhang einer PEPA-Nutzung für die Befragten auch in der ungleichen Verteilung von Wissen zwischen Patient und LE. Die Laienkenntnisse des Patienten werden dabei als zentrales Merkmal und als Grenze für die „Intervention“ der Patienten in den Versorgungsprozess über eine PEPA gesehen. Das spezialisierte Experten- und Erfahrungswissen der LE und damit die Möglichkeit, medizinisch relevante Informationen einschätzen, verwerten und an medizinische Deutungen knüpfen zu können, wird dem gegenübergestellt. Dabei geht es zum einen um die angemessene Interpretation der in der PEPA vorliegenden Informationen durch den Patienten als Laie, zum anderen geht es um die Möglichkeit des Patienten, diese Informationen emotional als Betroffener verarbeiten zu können. Dabei wird durch die Ärzte auch differenziert, welche Informationen dem Patienten über eine PEPA zur Verfügung gestellt werden sollten und welche nicht. Für viele Ärzte stellen gerade solche Informationen einen Mehrwert für die Behandlung von (KRK-) Patienten dar, die außerhalb der eigenen fachlichen Expertise liegen und die sie den Patienten in dieser Form nicht zu Verfügung stellen können. Gerade für beispielsweise aktuelles Wissen in Bezug auf Ernährung, Sport oder alternative Behandlungsmethoden können Patienten aus Sicht der LE mehr Verantwortung übernehmen. Für solche Informationen, welche die konkrete Behandlung der Patienten betreffen und damit bestimmte medizinische Deutungen oder Entscheidungen zu Medikamenten verbunden sind, wird die Verfügbarkeit über die PEPA eher problematisch eingeschätzt. Auch wenn von den LE die Idee, den Patienten stärker für seine eigene Gesundheit bzw. sein Gesundwerden mit in die Verantwortung zu nehmen, grundsätzlich positiv gewertet wird und auch mögliche Vorteile für die Entscheidungskompetenz der Patienten durch eine höhere Informationsdichte und -qualität dargestellt werden, wird dies mit Blick auf die PEPA nicht ohne Bedenken gesehen. In diesem Zusammenhang wird auch thematisiert, dass Patienten auf Basis der in der PEPA vorliegenden Informationen einen Informationsvorsprung gegenüber den Ärzten bezüglich aktueller Erkenntnisse zur Krankheit haben könnten. Einige Ärzte hinterfragen dabei, inwiefern sich dies auf das Vertrauensverhältnis zwischen Patienten und ihren Ärzten auswirken kann. Dabei wird auch über die Sorge gesprochen, den ärztlichen Expertenstatus durch eine Nutzung der PEPA in Frage gestellt zu bekommen.

Professionelle Fürsorge

Ergänzend zum Expertenstatus wird auch die „professionelle Fürsorgeleistung“ der LE als ein wichtiges ethisch-normatives Element professionellen Handelns dargestellt. Neben der Verantwortung der Ärzte wird dabei auch die Verantwortung der Patienten im Umgang mit der PEPA und in Bezug auf deren eigenen Behandlungsprozess angesprochen. Zum einen geht es dabei um das Gesundheitsverhalten der Patienten sowie die Möglichkeit, Entscheidungen im Behandlungsverlauf mittreffen zu können. In diesem Zusammenhang sprechen sich die Befragten zwar dafür aus, dass die Patienten grundsätzlich stärker in die Verantwortung genommen werden sollten. Gleichzeitig gehen gerade die LE davon aus, dass viele Patienten diese Verantwortung nicht übernehmen können und entsprechend wieder an die LE und vor allem die Hausärzte abgeben werde. Der damit für die LE verbundene Zeitaufwand für Hilfestellung bei der Erstellung und Steuerung der PEPA sowie der Moderation der Inhalte, scheint für viele im Praxis- und Klinikalltag nicht bewältigbar. Zum anderen geht es um den konkreten Umgang mit den Informationen und wie dieser geregelt bzw. haftungsrechtlich abgesichert ist. Die Fragen, wer übernimmt wann, wie und wofür die Verantwortung und kann diesbezüglich

verantwortlich gemacht werden, stellen für die Befragten zentrale Herausforderungen im Umgang mit der PEPA dar. Damit wird auch die Frage der Haftung für bestimmte Handlungen, Nichthandlungen und Entscheidungen auf der Basis der PEPA relevant. So sprechen sich die Experten wie auch die LE für die Schaffung klarer und für alle Beteiligten nachvollziehbaren, verständlichen Regelungen aus, da nur so eine Anwendung der PEPA realistisch erscheint.

Rollenverständnis

Die objektiven Handlungsprobleme, die sich durch die an die Profession gebundenen Handlungsformen für eine PEPA-Nutzung ergeben, werden nach den Aussagen der Interviewteilnehmer im Rahmen traditioneller Rollenbilder im Arzt-Patienten-Verhältnis in ihrer Problematik verstärkt. Das bezieht sich sowohl auf etablierte Rollen der Ärzte als auch auf diejenigen der Patienten sowie daran angeschlossene Erwartungen und Annahmen. Etablierte paternalistisch orientierte Beziehungsstrukturen im Patientenkontakt werden dabei immer wieder direkt oder indirekt von den Befragten angesprochen und als nicht einfach veränderbar eingeschätzt. Gerade aus der Sicht der Hausärzte und deren Selbstverständnis wird die Arztrolle als eine Art „Führungsrolle“ innerhalb der Arzt-Patienten-Beziehung gesehen. Gleichmaßen sehen sich die Ärzte auch mit einem Fremdverständnis durch die Patienten konfrontiert, das sie zu „Halbgöttern in Weiß“ stilisiert indem mit entsprechenden Anforderungen und Erwartungen an sie herangetreten wird. Die Aufgabe der Ärzte liegt für die Ärzte ausgehend davon im Korrigieren und „Kontrollieren“ der Laienperspektive der Patienten. Mit der Arztrolle wird damit eine bestimmte professionelle Haltung verbunden, die nicht einfach mit der Anforderung der PEPA, die Patientenbeteiligung zu stärken, vereinbar ist.

Interaktions- und Beteiligungsformen

Die Kommunikation und Interaktion mit den Patienten wird durch das mit der professionellen Handlungskompetenz und Fürsorgepflicht der Ärzte verbundene „Wissensmonopol“ aus der Perspektive der Befragten stark beeinflusst. Entsprechende Kommunikationsformen spiegeln sich aus der Sicht der Befragten auch in den Inhalten der Dokumentation durch die LE wider. Für alle ist grundsätzlich wichtig, dass das persönliche Gespräch mit den Patienten nicht durch eine PEPA ersetzt werden darf. Gleichmaßen wird deutlich, dass bezogen auf die Dokumentation in der Regel über und nicht mit dem Patienten gesprochen wird, was für die Anwendung der PEPA als eine relevante Herausforderung eingeschätzt wird. Dabei weisen die Befragten vor allem auf das Diskriminierungspotenzial der Dokumentation hin, welches mit entsprechenden etablierten Kommunikationsformen einhergeht. In diesem Zusammenhang wird auch davon ausgegangen, dass durch die Anwendung einer PEPA sowohl die internen als auch die externen Kommunikationsanforderungen für die LE gerade in Bezug auf die Qualität der Dokumentation steigen werden. Dabei wird durch die LE auch die für notwendig gesehene Vorselektion der Dokumente, welche in die PEPA einfließen angesprochen, um die Behandlung und damit auch den Patienten zu schützen. Das Thema Mündigkeit spielt vor diesem Hintergrund für die LE eine wichtige Rolle. So wird diese den Patienten auf der Grundlage ihres Laienwissens oder der Erkrankungssituation nur bedingt durch die LE zugesprochen. Ausgehend davon spricht sich ein Großteil der Befragten für eine eingeschränktere Form der Beteiligung von Patienten in ihren eigenen Behandlungsprozess über die PEPA aus. Bestimmte Teile der PEPA sollten dabei dem Zugriff sowie der Verwaltung durch die Patienten entzogen werden. Die Notfalldaten stellen ein Beispiel dar, das in diesem Zusammenhang genannt wird.

Arzt- und Patiententypen

Gleichwohl die Arzt-Patienten-Beziehung für die Befragten durch traditionelle Rollenbilder geprägt ist, wird auf Basis der Interviews deutlich, dass auch unterschiedliche Sichtweisen und

Haltungen wahrgenommen werden. In diesem Zusammenhang werden von den Befragten unterschiedliche Arzt- und Patiententypen thematisiert, bei welchen eine PEPA-Nutzung mehr oder weniger wahrscheinlich erscheint. Dabei ist für die Anwendung einer PEPA ausschlaggebend, welche bewusste oder unbewusste Haltung die Ärzte und Patienten den dargestellten Rollen und Handlungsweisen gegenüber einnehmen. Die Zielsetzung, eine stärkere Patientenbeteiligung durch die PEPA zu erreichen, wird mit dem Blick auf unterschiedliche Patiententypen eher in Frage gestellt. So gehen gerade die LE davon aus, dass sich die Beteiligung der Patienten nicht nennenswert durch die Nutzung einer PEPA verändert. Für diejenigen, die sich ohnehin bereits informieren und beteiligen, könnte es durch die PEPA allerdings einen positiven Nutzeneffekt geben. Die individuelle Voraussetzung der Patienten (bezogen auf ihr Interesse, ihre Bereitschaft und ihre Möglichkeit), eine PEPA anzuwenden, wird dabei von den Befragten mit deren Alter, dem Grad der Erkrankung sowie der kognitiven Fähigkeit, in Verbindung gebracht. In Bezug auf unterschiedliche Arzttypen werden demgegenüber Generationenunterschiede, Sozialisationssituationen (gerade bezogen auf bestimmte „Klinikmentalitäten“) sowie individuelle Präferenzen im Umgang mit Neuem und gerade digitalen Medien angeführt. Auf Basis dieser Argumentationen sprechen sich die meisten LE für eine freiwillige Inanspruchnahme der PEPA durch die Patienten aus.

2) Ein weiterer Anspruch der PEPA ist es, die einrichtungsübergreifende Versorgung von (KRK-) Patienten zu unterstützen. Die Ergebnisse zeigen dabei, dass gerade die getrennten Leistungs- und Fachbereiche und die darin etablierten Strukturen, Prozesse und Verfahrensweisen für die interprofessionelle Zusammenarbeit und medizinische Dokumentation objektive Handlungsprobleme generieren, welche hinsichtlich der Anwendung einer PEPA relevant werden. Die interprofessionelle Zusammenarbeit beschreibt dabei das systematische Ineinandergreifen von Handlungen bezogen auf das gemeinsame Ziel der Versorgung von Patienten. Die medizinische Dokumentation als ein zentrales Element der Arbeit von LE stellt mithin eine wichtige „Kommunikationsform“ bei der (interprofessionellen) Versorgung von Patienten dar.

Interaktions- und Kooperationsprozesse

Die Interviews zeigen in diesem Zusammenhang, dass die PEPA von den LE und den EHE grundsätzlich als Möglichkeit gesehen wird, zur Überwindung interprofessioneller Kommunikations- und Informationsbrüche beitragen zu können. Ein zentraler Grund dafür liegt für die Befragten insbesondere darin, den Behandlungsstand und das -wissen zu einem Patienten durch die Anwendung einer PEPA für alle an der Behandlung beteiligten LE aktuell halten zu können. Interprofessionelle Zusammenarbeit wird von den meisten Befragten jedoch nicht als Selbstverständlichkeit wahrgenommen. Gerade die LE gehen davon aus, dass sich an der bestehenden Zusammenarbeit durch eine PEPA-Nutzung entweder nichts ändern würde oder dass eine PEPA-Nutzung gerade an dieser als sehr stark wahrgenommenen Trennung der Leistungs- und Fachbereichen scheitern könnte. Viele Ärzte argumentieren in diesem Zusammenhang, dass die Zusammenarbeit wie sie gegenwärtig praktiziert wird, in der Regel als ausreichend für ihre eigene Arbeit empfunden wird. Aus der Perspektive der LE wird mithin die Bereitschaft in Frage gestellt, die Zusammenarbeit über die Leistungs- und Fachbereiche hinweg zu intensivieren. Der Wunsch nach mehr Absprachen und Abstimmung wird dabei gerade bei den nicht-ärztlichen LE deutlich. Weitere Herausforderungen stellen für die Befragten vor diesem Hintergrund auch ökonomische Fehlanreize dar, welche die bestehenden getrennten Strukturen auf der monetären Ebene weiter festigen.

Zuständigkeiten und Verantwortung

Dementgegen übernehmen vorhandene Kommunikationsbrüche und mangelnde Absprachen für viele LE auch eine Funktion in Bezug auf die Übernahme von Verantwortung bei der Ver-

sorgung von Patienten und in der Zusammenarbeit mit anderen LE. So werden fehlende Informationen aus der Sicht der LE auch dazu genutzt, die Verantwortung an den jeweils anderen Arzt bzw. LE abzugeben. Aus diesem Grund stellt für die Befragten eine eindeutige Klärung von Zuständigkeiten und ein daran angeschlossenes effektives Schnittstellenmanagement an den Versorgungsgrenzen eine zentrale Anforderung dar, um Handlungssicherheit und -verlässlichkeit im Umgang mit der PEPA erzielen zu können. Ohne diese neuen klaren Rol-
lendefinitionen unter den LE wird davon ausgegangen, dass der Kommunikationsaufwand durch eine PEPA-Nutzung steigt, wobei weniger die medizinischen Fragen, sondern die Klärung und Diskussion von Zuständigkeiten im Vordergrund steht.

Transparenz

Eine weitere Funktion der Leistungs- und Fachgrenzen besteht für die Befragten in der „Pfle-
ge“ von Intransparenz zwischen den verschiedenen LE bei der Versorgung von Patienten. Ein damit assoziierter Vorteil liegt für die LE gerade mit Blick auf das Verhalten der jeweils anderen LE darin, Behandlungsfehler und monetäre Vorteile für „unnötige“ Behandlungs- und Diagnose-
methoden sowie -verfahren „unsichtbar“ zu halten. In diesem Zusammenhang wird auch eine „typische“ Fehlerkultur für Deutschland angesprochen. Dabei geht es darum, Fehler ins-
besondere aus haftungsrechtlichen Gründen und damit auch aus Reputationsgründen typi-
scherweise zu „vermeiden“. Gleichermaßen werden auch hier Mentalitätsunterschiede im Um-
gang mit Transparenz angesprochen, was sich sowohl im Handeln einzelner Personen als auf
der Ebene der Kliniken zeigt.

Digitalisierung

Hinsichtlich der digitalen Anwendung und Umsetzung medizinischer Dokumentation werden
von einem Großteil der Befragten unterschiedliche Herausforderung für die Umsetzung einer
PEPA dargestellt. Gerade die EHE kritisieren an der bisherigen Vorgehensweise, dass die mit
der medizinischen Dokumentation verbundenen Digitalisierungsprozesse zu stark an der ana-
logen Papier-Praxis orientiert bleiben. Die reine Reproduktion einer sehr komplexen und bü-
rokratischen Formularwelt in Form elektronischer Duplikate wird dabei kritisch hinterfragt. Eine
notwendige Maßnahme besteht für die Befragten diesbezüglich in einem Abbau von Bürokratie
in Verbindung mit dem Aufbau digitaler Prozesse und Standardverfahren. Soweit es berufs-
ethische Kriterien und medizinische Notwendigkeit zulassen, bedarf es dafür einer Straffung
und Vereinfachung bestehender Praktiken. In erster Linie und allem Voraus müsste aus Sicht
der Befragten aber eine Antwort darauf gefunden werden, welchen Stellenwert Digitalisierung
und mithin auch die digitale Dokumentation für das zukünftige Gesundheitssystem in Deutsch-
land einnehmen soll und welche notwendigen Strukturreformen dafür zu identifizieren sind.

Dokumentationsstrukturen

Mit dem Blick auf die Digitalisierung medizinischer Dokumentation werden auch bestehende
Strukturen und Herangehensweisen angesprochen, welche objektive Handlungsprobleme im
Umgang mit der PEPA generieren. So stellt vor allem die große Heterogenität der Dokumen-
tationsstandards zwischen den unterschiedlichen Leistungs- und Fachbereichen für die Be-
fragten eine große Herausforderung dar. Die Heterogenität zeigt sich dabei zum einen in der
Form der Dokumentation, womit die unterschiedlichen Herangehensweisen in Bezug auf be-
stehende Karteikartensysteme, Praxisverwaltungssysteme, Kliniksysteme angesprochen wer-
den. Zum anderen spiegelt sie sich in den Inhalten der Dokumentation als Ausdruck unter-
schiedlicher Fachtermini, Abkürzungen sowie den damit verbundenen Bedeutungen wider. In
Zusammenhang mit der Dokumentationsform werden auch unterschiedliche Computerpro-
gramme mit ihren entsprechenden Standards thematisiert, deren Vielfalt sich einerseits auf

Unterschiede zwischen den einzelnen Fach- und Leistungsbereichen beziehen, gleichermaßen werden auch innerhalb der einzelnen Berufsgruppen uneinheitliche Standards wahrgenommen. Als notwendige Voraussetzung für die Umsetzung einer PEPA sehen die Befragten die Vereinheitlichung von Dokumentationsstandards in Form und Inhalt, womit auch die Notwendigkeit semantischer Interoperabilität angesprochen wird. Diese Vereinheitlichung von Standards müsste sowohl innerhalb als auch zwischen den Berufsgruppen sowie den Fach- und Leistungsbereichen vollzogen werden. Dafür bedarf es aus der Sicht der Befragten klarer verbindlicher Strukturen und Vorgaben, um parallele Dokumentationsverfahren („doppeltes Reporting“), einen erhöhten Zeitaufwand und auch zusätzliche Kosten vermeiden zu können.

Praxis- und Klinikroutinen

Die Ärzte und anderen LE zeigen sich unter anderem skeptisch gegenüber diesen Anforderungen aufgrund der damit implizierten Veränderungen in der alltäglichen Praxis- bzw. Klinikroutine. Gerade die Hausärzte heben den damit verbundenen geringeren Freiheitsgrad, eigene Entscheidungen treffen zu können, hervor. Die Befragten stellen in diesem Zusammenhang zu großen Teilen gänzlich in Frage, ob eine in Form und Inhalt standardisierte Dokumentation, die Augen aller „standhält“, möglich oder gewollt sein kann. Auch mit Blick auf den stärkeren Einbezug der Patienten in die medizinische Dokumentation differenzieren gerade die Klinikärzte streng zwischen einer internen und einer externen Dokumentation: Während aus deren Sicht die interne Dokumentation ausschließlich den am Behandlungsprozess beteiligten LE einer Versorgungseinrichtung vorbehalten bleiben sollte, müsste die externe Dokumentation, die auch anderen LE und dem Patienten zugänglich gemacht werden könnte, eine andere Qualität aufweisen. Bestimmte Inhalte sollten daher gar nicht (weil medizinisch nicht relevant) oder zumindest für die anderen LE bzw. den Patienten besser nachvollziehbar dargestellt werden. Bezüglich der internen Dokumentation spielen vor allem strukturelle Voraussetzungen eine Rolle. Zum einen sind im Klinikbereich oft viele unterschiedliche LE-Gruppen in der Versorgung von Patienten involviert, die sich zum Behandlungsprozess des Patienten austauschen müssen. Darüber hinaus ist die Behandlung eines Patienten in der Regel nicht durch einen Arzt zu gewährleisten, so dass oft unterschiedliche Ärzte für die Behandlung eines Patienten notwendig werden, die sich ebenfalls austauschen müssen. Für die Befragten kann das gerade durch eine interne, dem Patienten nicht zugängliche Dokumentation erreicht werden, um die relevanten, auch nichtmedizinischen Informationen für alle LE zur Verfügung zu haben.

3) Der Aufbau einer digitalen Infrastruktur als wirtschaftliche und organisatorische Voraussetzung für den nahtlosen Austausch von medizinischen Informationen zwischen den unterschiedlichen Akteuren (Nutzergruppen) ist ein wichtiger Bestandteil des PEPA-Konzeptes. In Bezug auf die digitale Infrastruktur in Deutschland zeigen die Interviews, dass sowohl die Bedingungen für technische Interoperabilität als auch Datenschutz und Datensicherheit relevante Hemmfaktoren für eine breite Umsetzung der PEPA in Deutschland darstellen. Technische Interoperabilität beschreibt dabei die Fähigkeit, die nahtlose Zusammenarbeit der unterschiedlichen Nutzergruppen der PEPA technisch zu gewährleisten, wobei sich der Datenschutz auf die Vermeidung von Missbrauch sowie der Bewahrung des informationellen Selbstbestimmungsrechts bezieht.

Digitale Strategie

Aus der Sicht der Interviewteilnehmer bedarf es für eine effiziente und nahtlose Bereitstellung verwertbarer medizinischer Informationen technisch interoperabler Systeme, sowie eine entsprechende Gesundheitstelematik, die allen LE gleichermaßen zur Verfügung gestellt wird. Ein zentrales Problem wird in diesem Zusammenhang in den projektförmig ausgerichteten digitalen Teillösungen, wie sie in Deutschland ausschließlich umgesetzt werden, gesehen. Die

digitalen Konzepte und Infrastrukturen reichen dabei nicht über regionale, oft eng definierte Grenzen hinweg, was aus der Sicht der Befragten insbesondere bei der Versorgung komplexer Erkrankungen wie dem KRK ein relevantes Hindernis für die Umsetzung einer PEPA darstellt. Gerade hier sind die Behandlungszusammenhänge oft nicht regional festgelegt und müssen auch über Bundesländergrenzen hinweg greifen können. Die fehlende technische Interoperabilität der angewandten Systeme verhindert dabei eine nahtlose Zusammenarbeit und den Austausch relevanter medizinischer Informationen auf einer überregionalen Ebene. Gerade die LE sehen in einer rein regional angewandten PEPA zwar mögliche Effekte für die regionale Zusammenarbeit, jedoch ist die Praktikabilität für alle beschränkt, wenn es um die überregionale Zusammenarbeit geht. Handlungsunsicherheiten, Mehraufwand und technische Parallelanwendungen im Umgang mit der PEPA sind die erwarteten und unerwünschten Konsequenzen. Da die allgemeine „Kommunikation“ mit Drittsystemen bei dem Aufbau einer digitalen Infrastruktur in der bisherigen Herangehensweise nicht vorgesehen war, wird gerade diese für die schwerfällige Schaffung von Interoperabilitätsstandards mitverantwortlich gemacht. Digitale Anwendungen wurden dabei in erster Linie an Verwaltungszielen orientiert.

Proprietäre Systeme und alte Geschäftsmodelle

Als zentral für die Interoperabilitätsproblematik bei der Anwendung einer PEPA wird von den Befragten auch die Vielfalt und Koexistenz unterschiedlicher Praxisverwaltungs- und Kliniksysteme eingeschätzt. Dabei ermöglicht die Vielzahl der unterschiedlichen Systeme und die daran gebundenen Standards auch ungleiche Voraussetzungen für die technische Bereitstellung sowie den Austausch medizinischer Informationen. In Zusammenhang mit der Schaffung technischer Voraussetzungen für interoperable Systeme wird auch das für digitale Anwendungen notwendige Zusammenspiel semantischer und technischer Interoperabilität hervorgehoben. Dabei nimmt die Bereitstellung strukturierter Daten eine zentrale Rolle ein, um auf dieser Basis den zielgerichteten Austausch von Gesundheitsinformationen gewährleisten zu können. Hier wird das Recht der Versicherten auf strukturierte Daten angesprochen und gleichermaßen die Verpflichtung der LE, die Daten in dieser Form verfügbar zu machen, hervorgehoben. Neben den bestehenden proprietären Lösungen sowie deren Zusammenspiel beim Austausch medizinischer Informationen werden von den Befragten auch „alte Geschäftsmodelle“ gesehen. Aus der Perspektive der LE werden damit mehrere Probleme in Bezug auf die Anwendung einer PEPA verbunden. Zum einen ist es schlicht und ergreifend (noch) nicht möglich, interoperable Systeme technisch für eine PEPA-Anwendung bereitzustellen. Zum anderen wird in Frage gestellt, dass mit Blick auf die Hersteller/Anbieter der Systeme eine freiwillige Einigung auf einheitliche Standards möglich erscheint. Darüber hinaus wird auch die mögliche Abwehrhaltung der LE gesehen, einheitliche Primärsysteme zu verwenden, sofern diese nicht den gewohnten Umgang mit den eigenen, selbst gewählten Primärsystemen spiegeln. Als notwendige Lösung wird die Setzung einheitlicher Normen und Standards durch den Gesetzgeber propagiert, der als Hauptakteur deren Festlegung und Durchsetzung gesehen wird. Gerade die Einführung von Interoperabilitätsstandards stehen dabei für die Befragten im Vordergrund. Sowohl die Vielfalt der bestehenden Systeme in ihrer semantischen und technischen Ausgestaltung als auch die fehlende Gesundheitstelematik wird damit für die praktische Anwendung der PEPA von den Befragten als eine zentrale Herausforderung gesehen.

Datenschutzkultur

Die Gewährleistung und der Stellenwert angemessener Datenschutzstandards bei der Umsetzung digitaler Anwendungen wird von allen Befragten als hoch eingeschätzt. In der politischen Auseinandersetzung wird Datenschutz dennoch als „Scheindiskussion“ identifiziert. Eine spezielle „Datenschutzkultur“ blockiert aus Sicht der Experten wichtige Entwicklungsprozesse digitaler Anwendungen und erschwert oder verhindert die Auseinandersetzung mit anderen

wichtigen Themen. Zudem werden Risiken und Probleme zum Thema Datenschutz in der öffentlichen Diskussion überzeichnet, was bei den potenziellen Nutzern eine unnötige Skepsis erzeugt. Langwierige Entwicklungs- und Herstellungsprozesse sowie im schlechtesten Fall das Ausbleiben digitaler Lösungen sind das Ergebnis des „deutschen Sonderwegs“, der sich für die Befragten auch darin auszeichnet, dass die „perfekte“ Lösung angestrebt wird und nicht der Prozess nach dem Trial and Error-Prinzip im Vordergrund steht. Für die EHE hängt das auch mit der „Angst“ zusammen, Verantwortung für mögliche Fehler übernehmen zu müssen. Aus ihrer sollte die Debatte über die Datenschutzerfordernungen digitaler Anwendungen mehr an die Anforderungen der realen Lebenswelt der Nutzer angepasst und eine stärkere Balance zwischen den Themen Datenschutz, Usability und medizinischer Sinnhaftigkeit angestrebt werden. Den stärkeren Einbezug relevanter und bislang nicht oder unterrepräsentierter Nutzergruppen in die Diskussion und Entscheidungsfindungsprozesse wird dabei als erforderlich angesehen.

Missbrauch von Daten & Datensicherheit

Mit zentralen Datenschutzfragen wird auch die Frage nach der Datenhoheit in den Interviews thematisiert. Die Klärung der Besitzrechte der in der PEPA vorliegenden Daten sollte aus der Sicht der Befragten geklärt und gesetzlich fixiert werden. Für die EHE geht es dabei vor allem darum, eine angemessene Inanspruchnahme der PEPA durch die Patienten gewährleisten zu können. Diesbezüglich wird die Frage aufgeworfen, wie die Daten über den expliziten Versorgungszusammenhang hinaus genutzt werden können. Dabei geht es darum, wer welche Daten in welcher Form einsehen, auswerten und im Zweifel Missbrauch damit betreiben kann. Langfristige Ziele der Datennutzung sollten klar, nachvollziehbar und verbindlich festgelegt werden. So ist in diesem Zusammenhang für viele gerade die Rolle der Krankenkassen, der Arbeitgeber und der Forschung unklar und stellt für die Befragten ein zentrales Hindernis für die Nutzung der PEPA dar. Die Befragten sehen dabei den Gesetzgeber in der Pflicht, Verantwortung für Datenschutzfragen und entsprechender Lösung zu übernehmen.

4) Der gesellschaftliche Rahmen bezieht sich auf typische Strukturen des deutschen Gesundheitssystems. Diesbezüglich werden in den Interviews wichtige Mechanismen angesprochen, die für die Implementierung und Anwendung einer PEPA relevant sind. Zum einen geht es um die in der Politik vertretenen Inhalte, Zielsetzungen und deren Umsetzung. Zum anderen wird das für Deutschland charakteristische Prinzip der Selbstverwaltung sowie darin begründete typische Prozesse und Verfahrensweisen angesprochen, die sich auf eine PEPA-Implementierung auswirken.

Politische Verantwortung

Bezugnehmend auf politische Zielsetzungen und deren Umsetzung, die für eine PEPA Implementierung von Bedeutung sind, geht aus den Interviews hervor, dass eine klare politische Haltung zum Thema Digitalisierung sowie der politische Wille, verbindliche Strukturen dafür zu schaffen, notwendige Voraussetzungen darstellen. Die Gesamtverantwortung für den Prozess wie auch für die Finanzierung liegt für die Befragten in der Regel beim Gesetzgeber, der auch im Falle des Scheiterns Verantwortung übernehmen und die Konsequenzen mittragen sollte. Aus der Sicht der Befragten fehlen aber gerade diese Haltung und der notwendige gesetzliche Rahmen. Gleichmaßen mangelt es an klaren inhaltlichen Vorgaben für die Aufträge und Mandate an die Selbstverwaltung. Dabei geht es den Befragten nicht darum, deren Funktion und die darin vertretenen Interessen unterlaufen zu wollen, sondern vielmehr um die Ausrichtung dieser Interessen auf ein klares gemeinsames Ziel. In diesem Zusammenhang heben die EHE auch die Einrichtung eines „Beziehungsmanagements“ für die Bündelung und Koordination der unterschiedlichen politischen Interessen und Herangehensweisen hervor, um eine bessere und zielgerichtete Zusammenarbeit zu ermöglichen. Die Implementierung der PEPA

wird aus der Sicht der Befragten weiterhin an die gesellschaftliche Verpflichtung gebunden, Patienten vor kommerziellen Lösungen zu schützen.

Transparenz & Öffentlichkeit

Zur Herstellung einer breiten Akzeptanz in der Bevölkerung für die Inanspruchnahme einer PEPA bedarf es mithin einer größeren Transparenz durch eine für die Öffentlichkeit zugängliche Diskussion. So sollte die Bevölkerung sowie ausgewählte Patientengruppen stärker in die Entscheidungsfindungsprozesse mit einbezogen werden. Darüber hinaus bedarf es der öffentlichen Thematisierung von Nutzen, Wert, aber auch der Risiken sowie begangener Fehler in Bezug auf die Implementierung solcher Anwendungen. In diesem Zusammenhang spielen für die Befragten auch Multiplikatoren eine wichtige Rolle, die diese Funktion auf der Organisationsebene der Kliniken und Praxen übernehmen und entsprechende Strukturen für eine Implementierung und Anwendung der PEPA kommunizieren und gestalten können.

Gesetze, Regelungen und Vorgaben

Auch eine entsprechende Gesetzgebung nimmt in dieser Hinsicht eine wichtige Rolle ein. Als Ausgangspunkt hierfür wird das bestehende E-Health Gesetz (Stand 2016) angeführt. Für das Schaffen eines verlässlichen inhaltlich ausreichend konkreten Rahmens werden unter anderem zwei Rechtsgrundlagen und deren Ausgestaltung als zentrale Voraussetzung für die Implementierung einer PEPA angeführt. Neben der bereits dargestellten Klärung der Besitzrechte der Daten, wird auch das informationelle Selbstbestimmungsrecht der Patienten in diesem Zusammenhang angeführt. Die informationelle Selbstbestimmung der Patienten müsste gerade aus Sicht der EHE weiter gestärkt und bestehende Gesetzesgrundlagen (§ 630g, BGB) dahingehend konkretisiert werden. Die eigentliche Herausforderung liegt dabei darin, die Stärkung der informationellen Selbstbestimmung der Patienten mit dem Anspruch auf Usability, einem „realistischen“ Datenschutzkonzept und medizinischer Sinnhaftigkeit in Einklang zu bringen.

Prinzip der Selbstverwaltung

Das Prinzip der Selbstverwaltung stellt eine strukturelle Grundlage des deutschen Gesundheitssystems dar, wobei die Interessen zentraler Akteure des Gesundheitswesens durch Vertreter in Form von Verbänden repräsentiert werden. Damit werden auch politische Prozesse und Verfahrensweisen angesprochen, auf deren Basis die unterschiedlichen Interessen verhandelt werden. Gerade in Bezug auf die Implementierung einer PEPA und den damit verbundenen Digitalisierungsprozessen sehen die EHE die vielfältigen und zum Teil heterogenen Interessenlagen als große Herausforderung an. Dabei werden auch die mit dem Prinzip der Selbstverwaltung verbundenen Möglichkeiten, diese Interessen bei politischen Entscheidungsfindungsprozessen einfließen zu lassen, nicht nur positiv bewertet. Das grundlegende Ziel einer verbesserten Patientenversorgung fällt mithin nicht selten anderer Themen und Interessen zum Opfer.

Typische Verhandlungsstrukturen

Typischen Verhandlungsstrukturen bei der Wahrnehmung der Interessenvertretung spielen für die Verhandlungen über die Implementierung einer PEPA eine große Rolle. Die EHE heben in diesem Zusammenhang die üblichen Verhandlungsroutinen in der Form „üblicher Spielchen und Grabenkriege“ hervor, die in vielerlei Hinsicht den eigentlichen Prozess der Entscheidungsfindung erschweren. Machtfragen überlagern dabei die eigentliche Suche nach notwendigen Lösungen. Eine zentrale Grundlage für das Gelingen der PEPA, wie den Aufbau interoperabler Systeme und die damit verbundene Standardisierung, wird mit Blick auf diese typischen Vorgehensweisen von den Befragten sehr kritisch eingeschätzt. Dabei geht es für

die EHE oft mehr um die Bewahrung bzw. die Steigerung monetärer Ressourcen. Vor diesem Hintergrund wird die „Kontrolle“ über den Datenstrom mit der „Kontrolle“ über den Geldstrom gleichgesetzt. Demgemäß ist es aus Sicht der Befragten notwendig, bestehende Prozesse im Gesundheitssystem zu hinterfragen und entsprechend der dargestellten Anforderungen anzupassen. Neben der Frage nach einem „Beziehungsmanagement“ zur Bündelung der Interessen werden darüber hinaus auch Schnittstellenexperten thematisiert, um den bislang sehr technisch orientierten Prozess mit explizit medizinisch-technischer Expertise vorantreiben zu können.

Honorar- und Anreizsysteme

Bestehende Honorar- und Anreizsysteme werden in diesem Zusammenhang als nicht zielführend bei den Verhandlungen um die Implementierung einer PEPA gesehen. Die Bewahrung bzw. Steigerung monetärer Ressourcen der einzelnen LE-Gruppen spielt dabei für die EHE eine wichtige Rolle. Entsprechende Anreize, die über diese Honorarsysteme für die einzelnen LE-Gruppen gesetzt werden, stehen dabei gerade den Zielsetzungen, interoperable Systeme zu schaffen und Patientenorientierung zu fördern oft entgegen und werden damit für die Implementierung einer PEPA als relevantes Hindernis hervorgehoben. Gerade die Leistungsbeiriche und deren jeweils unterschiedlichen Interessen werden als das Zentrum in der Auseinandersetzung um Ressourcen angeführt. Mit der Gleichung Patienten-Datenströme gleich Geldströme wird mithin der eigentliche Prozess der Entscheidungsfindung für digitale Anwendungen erschwert. Für die EHE ist es mit Blick auf die Gebührenordnung notwendig, Mechanismen zu schaffen, die der bestehenden Logik entgegenwirken und Ungerechtigkeiten ausgleichen. Auch in Bezug auf das „Sender-Empfänger-Problem“ und damit der als wahrscheinlich eingeschätzten Möglichkeit, dass einige LE die Arbeit übernehmen und andere den Nutzen im Umgang mit einer PEPA haben, werden entsprechende Anreizsysteme für eine gleichberechtigte Entwicklung als zielführend thematisiert. Für das Schaffen von Anreizen wird der Gesetzgeber als Hauptakteur gesehen. Zur Unterstützung der Durchsetzung der Vorgaben werden Bonussysteme und klare Sanktionsmechanismen bei Nichteinhaltung der Vorgaben nach dem „Zuckerbrot-und-Peitsche-Prinzip“ angesprochen.

4.2 Diskussion der methodischen Vorgehensweise

In dieser Arbeit stand die Analyse der Rahmenbedingungen für die Implementierung einer PEPA in Deutschland im Fokus. Mit Blick auf wichtige Strukturen und Prozesse auf der Ebene der Versorgungseinheiten sowie des deutschen Gesundheitssystems wurden die beiden Stakeholdergruppen LE und EHE ins Zentrum der Untersuchung genommen.

Die Literatur zeigt dabei, dass für die Entwicklung und Implementierung innovativer Technikanwendungen wie im Fall der PEPA ein frühzeitiger, kontinuierlicher Einbezug von Nutzerbedarfen und deren Evaluation für eine nachhaltige Implementierung zentral ist (Shull 2019). Darüber hinaus wird neben der Erhebung der Nutzerbedarfe auch der Einbezug der jeweils spezifischen Kontextbedingungen der Anwendung (reale Lebens- und Arbeitsbedingungen) als wichtige Voraussetzung gesehen. Die Relevanz für diese Vorgehensweise zeigen auch Ergebnisse aus der Implementierungs- und Versorgungsforschung (Flottorp et al. 2013; Goldberg et al. 2011; Granja et al. 2018; Inayat und Salim 2015; Kunz et al. 2016; Maramba et al. 2019; Miriovsky et al. 2012; Nazi 2013). Greenhalgh weist in seiner 2004 durchgeführten Untersuchung darauf hin, dass es nicht einzelne Faktoren sind (wie beispielsweise organisationsbezogene Faktoren, technologiebezogene Faktoren oder Faktoren bezogen auf den breiteren institutionellen und soziokulturellen Kontext), die den Erfolg einer Technologie-Implementierung entscheiden, sondern, dass es vielmehr um die dynamische Interaktion zwischen diesen geht (Greenhalgh et al. 2004; Greenhalgh et al. 2017). Dabei erkennt er gleichermaßen als unwahrscheinlich an, dass diese Interaktionen und Zusammenhänge durch randomisiert

kontrollierte Studien analysiert werden können (Greenhalgh et al. 2016; Greenhalgh et al. 2017).

Um diesen Anforderungen sowie der hier angestrebten Fragestellung gerecht werden zu können, wurden Instrumente und Verfahren der qualitativen Forschung für die Erhebung und Analyse angewendet. So stellt eine zentrale Perspektive der qualitativen Gesundheitsforschung „(...) der verstärkte Ruf nach Partizipation und einer Einbindung von Betroffenen in die Forschung („nothing about us without us“) (...)“ (Ohlbrecht 2019, S. 93) dar. Qualitative Erhebungs- und Auswertungsverfahren, welche in der Medizin und Gesundheitsforschung einen wachsenden Stellenwert erfahren (Ohlbrecht 2019, S. 91ff), haben in diesem Zusammenhang „(...) durch ihre Hinwendung zur Patientenperspektive, durch die Stärkung des Lebensweltbezugs, im Aufzeigen struktureller Probleme in der gesundheitlichen Versorgung sowie in der Analyse der Interaktionssituationen von Beratung, Behandlung und Pflege ihre Leistungsfähigkeit bewiesen.“ (Ohlbrecht 2019, S. 92)

Stärken

Ziel und eine Stärke dieser Herangehensweise ist es, die Rahmenbedingungen und Herausforderungen für die Implementierung der PEPA auf unterschiedlichen Analyseebenen untersuchen zu können (Versorgungseinheiten und Gesundheitssystem) (vgl. hierzu auch Ohlbrecht 2019, S. 91ff). So ist es möglich, über problemzentrierte Experteninterviews die Perspektive (Erfahrungen, Haltungen und Einschätzungen) zentraler Nutzergruppen (ausgewählte LE-Gruppen) und anderer relevanter Stakeholder (EHE) zu diesem Thema durchdringend zu explorieren sowie typische für den gewählten Zusammenhang verallgemeinerbare Strukturen und Handlungsroutrinen für eine PEPA-Implementierung durch eine qualitative Inhaltsanalyse zu identifizieren (Lamnek und Krell 2010, S. 336). Dabei wurden nicht ausschließlich Ärzte als die relevanten LE in die Analyse mit einbezogen, sondern vielmehr durch den Einbezug unterschiedlicher LE-Gruppen dem interdisziplinären Charakter der Versorgung von komplexen Erkrankungen wie dem KRK Rechnung getragen. Die Analyseebene der Krankenhaus- und Praxisorganisationen kann damit durchdringender in Bezug auf die Fragestellung abgebildet und untersucht werden.

Das gewählte qualitative Erhebungs- und Auswertungsverfahren erwies sich in dieser Untersuchung als zielführend, um zum einen dem innovativ-explorativen Charakter der Analyse gerecht werden zu können. Weiterhin ist es durch die Problemzentrierung der Experteninterviews möglich, die bereits im Projektverlauf (in Studienteil 1) erzielten Erkenntnisse in die Analyse mit einbeziehen zu können, ohne dabei neuen Erkenntnissen den Raum zu nehmen (Lamnek und Krell 2010, S. 333). Der entwickelte Leitfaden ermöglichte trotz der dadurch vorgenommenen Strukturierung des Interviews ein auf „Offenheit“ beruhendes Erhebungsverfahren. So konnten den Interviewteilnehmern beider Gruppen in einem ersten Zugang ausschließlich offene Fragen gestellt werden, auf die sie frei der eigenen Argumentation folgend antworten konnten. Durch mögliche ad hoc Fragen war es dem Interviewer zudem möglich, die Relevanz der bereits bestehenden Annahmen im Verlauf der Interviews zu prüfen, sofern die Befragten diese Themen nicht von alleine angesprochen haben.

Die vorab durchgeführten Usability-Testungen bei den LE ermöglichten auf Basis des ersten PEPA-Prototyps neben der rein theoretischen auch eine praktische Auseinandersetzung mit der Thematik. So war es den Befragten in dem anschließenden Interview möglich, auch auf konkrete Herausforderungen und Themen auf Basis der gemachten Erfahrungen mit dem Prototyp eingehen zu können.

Im Projekt war die Untersuchung der Bedingungen für die PEPA-Entwicklung und Implementierung auf der Ebene der MRN und auf ein bestimmtes Versorgungssetting festgelegt. Durch die gezielte Auswahl der EHE auf Bundesebene, deren Vertreter in der Stichprobe aus diesem

Grund stark überrepräsentiert waren, war es gerade durch die Wahl qualitativer Erhebungs- und Auswertungsmethodik dennoch möglich, die im regionalen Setting des KRK erhobenen Erkenntnisse an den Erkenntnissen der übergeordneten Ebene (Bundesebene) auch über das KRK-Setting hinaus zu reflektieren sowie erste Schlüsse zu ziehen. Aus diesem Grund waren auch die Interviewleitfäden - bis auf notwendige, an der jeweiligen Zielgruppe ausgerichtete Modifikationen - für beide Interviewgruppen (EHE, LE) annähernd gleich aufgebaut.

Limitationen

Bezugnehmend auf das Sampling und die Rekrutierung der Interviewteilnehmer in der Gruppe der LE können mögliche Limitationen dargestellt werden. Das Sampling, das heißt die Auswahl der Stichprobe, wurde bei der Gruppe der LE an dem vorab festgelegten Setting orientiert. Dieses Setting basiert auf einem zentralen Anwendungsbereich bei der Versorgung von KRK-Patienten und wurde zum einen aufgrund dessen Relevanz und zum anderen aus Praktikabilitätsgründen für die Akquise der LE-Gruppen im Projekt gewählt. Ein wesentliches Ziel war es, die für diesen Versorgungszusammenhang relevanten LE-Gruppen abbilden und in die Analyse einbeziehen zu können. Die Einschränkung des gewählten Settings für die Analyse liegt mithin in der Nichtberücksichtigung weiterer LE-Gruppen und entsprechender Versorgungseinheiten, wie zum Beispiel niedergelassene Onkologen, andere Fachärzte oder Pflegepersonal. Damit wird zwar ein zentrales Setting für die Versorgung von KRK-Patienten herangezogen aber dennoch ein begrenzter Ausschnitt der am Versorgungsprozess beteiligten LE-Gruppen und dazugehörigen Organisationen abgebildet. Der Einbezug weiterer LE-Gruppen in die Analyse hätte in diesem Zusammenhang möglicherweise zu weiteren Erkenntnissen führen können.

Bezogen auf die Stichprobe der Interviewteilnehmer in der Gruppe der Klinikärzte sind im Zuge der Rekrutierung Verzerrungen entstanden. So konnten in dieser LE-Gruppe ausschließlich Assistenzärzte für die Teilnahme an den Interviews akquiriert werden. Die Gründe hierfür wurden in der Regel mit Zeitproblemen begründet. Da ausschließlich Assistenzärzte in der Analyse beteiligt waren, verhält sich das Durchschnittsalter der Klinikärzte auf entsprechend niedrigem Niveau. Das durchschnittliche Alter der Klinikärzte in Verbindung mit der geringeren bzw. kürzeren Berufserfahrung dieser Gruppe könnte Auswirkungen auf das Antwortverhalten haben. Ein größeres Alters- und Positionsspektrum hätte möglicherweise zu weiteren Erkenntnissen führen können.

Das Sampling der LE-Gruppe der Hausärzte basiert auf einer Liste bestehender Forschungspraxen der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung in Heidelberg. Der Fokus auf diese Praxen stellt auch hier eine Verzerrung der Stichprobe dar. Durch die Vorauswahl konnten mit dem Fokus auf diese Forschungspraxen andere Praxen in der Region bei der Rekrutierung nicht berücksichtigt werden. Dabei ist es möglich, dass gerade Forschungspraxen denkbaren Innovationen im Gesundheitssystem grundsätzlich offener gegenüberstehen als andere Praxen, die sich nicht zu Forschungszwecken zur Verfügung stellen. Ausgehend von den dargestellten Einschränkungen beim Sampling und der Rekrutierung, kann die Verallgemeinerbarkeit sowie die Übertragbarkeit der Erkenntnisse auf andere (medizinische) Settings eingeschränkt sein. Die Ergebnisse sollten als explorative Befunde eingeordnet werden, die in anderen Settings zu bestätigen sind.

Wie bereits im Methodenteil dieser Arbeit erläutert wurde, variiert das Verständnis über eine PEPA sowohl international als auch national stark. Davon ausgehend wurden im Vorfeld der Erhebung entsprechende Bemühungen unternommen, ein gemeinsames Verständnis über die Konzeption und Funktionsweise der PEPA zu erreichen (vgl. Kapitel 2.3). Gleichwohl kann nicht abschließend sichergestellt werden, dass sich die Argumentation der EHE auf dieses angestrebte Verständnis bezieht und nicht auch auf andere Versionen einer elektronischen Patientenakte rekurriert.

Bezugnehmend auf die Auswertung der Interviews kann als eine mögliche Einschränkung bezüglich der Reichweite der Ergebnisse gewertet werden, dass für die Kategorie „Gesellschaftlicher Rahmen“ fast ausschließlich die Aussagen der EHE herangezogen werden konnten. Zwar wurden auch den LE diesbezüglich Fragen gestellt, jedoch war es für sie schwierig, dazu ausführlich Stellung zu nehmen.

4.3 Einordnung der Ergebnisse

Im folgenden Unterkapitel werden die in dieser Arbeit erzielten Ergebnisse entlang der einschlägigen und aktuellen Literatur zum Thema diskutiert. Dabei wird zunächst auf die allgemeine Einschätzung und die möglichen Potenziale der PEPA Bezug genommen, um anschließend entlang der vier Oberkategorien die Diskussion fortzusetzen.

4.3.1 Allgemeine Einschätzung und Potenziale der PEPA

Hinsichtlich der allgemeinen Einschätzung einer PEPA durch potenzielle Nutzergruppen zeigen verschiedene Untersuchungen, dass die Gruppe der Ärzte solchen Lösungen in der Regel grundsätzlich offen gegenübersteht (Kamradt et al. 2015; Ose et al. 2017b). Gleichermassen geht von den Ärzten eine vergleichbar größere Skepsis und stärkere Vorbehalte solchen Lösungen gegenüber aus als das beispielsweise bei der Gruppe der Patienten (allgemein) der Fall ist (Baudendistel et al. 2017; Delbanco et al. 2012; Earnest et al. 2004; Ose et al. 2017a; Otte-Trojel et al. 2016).

Auch die Ergebnisse dieser Arbeit konnten zeigen, dass die Gruppe der LE dem PEPA-Konzept gegenüber prinzipiell aufgeschlossen ist. Diese offene Grundhaltung resultiert für die Mehrzahl der LE aus einer als unausweichlich wahrgenommenen und bezogen auf den internationalen Vergleich notwendigen Entwicklung hin zu digitalen Anwendungen im Gesundheitswesen. Die LE wünschen sich in Bezug auf die Vielzahl bestehender kommerzieller Angebote und Anbieter darüber hinaus auch eine einheitliche und sichere Lösung. Die Klinikärzte bzw. das Klinikpersonal zeigen sich dabei allgemein etwas unkritischer bezüglich einer Anwendung der PEPA im Klinikalltag als dies bei den Hausärzten und den MFA's der Fall ist. Als ein Grund hierfür wird die für das Klinikpersonal gängige Praxis angeführt, sich neuen Systemen und Herangehensweisen ständig anpassen zu müssen, ohne wirklich Einfluss darauf nehmen zu können. Zum anderen sind die Systeme, die im Klinikkontext genutzt werden, in ihrer Funktionalität und Reichweite für die meisten nicht wirklich überzeugend. Die Hausärzte hingegen sind stärker von ihren Praxissystemen überzeugt und scheuen eher die Kosten und den zusätzlichen Aufwand, der mit der Einführung eines neuen bzw. eines weiteren Systems zusammenhängt. Mithin ist das Vertrauen in solche (digitalen) Lösungen von beiden Seiten nicht sehr ausgeprägt. Das bezieht sich für die LE in der Regel auf die Einführung der EK (2003), wo es gerade bezüglich deren Implementierung und Funktionsweise erhebliche Verzögerungen und Probleme gab und der Mehrwert dieser Anwendung in großen Teilen in Frage gestellt wird. Trotz der grundsätzlich offenen Haltung sind für die Gruppe der LE allgemein eine Vielzahl notwendiger Voraussetzungen für eine PEPA-Implementierung noch nicht gegeben. Einer Prognose, ob und bis wann eine PEPA-Implementierung in Deutschland realisiert werden kann, steht der Großteil der Befragten ambivalent gegenüber. Auch die Gruppe der EHE sprechen sich im Ergebnis positiv für eine PEPA-Nutzung aus. Wenn es um die zentralen Voraussetzungen für die Implementierung einer PEPA geht, sieht jedoch auch die Mehrheit der EHE viele wichtige Voraussetzungen noch nicht oder nur teilweise als gegeben. Was die Implementierung insgesamt angeht, blieben sie dennoch weitestgehend optimistisch.

In der Literatur wird der (potenzielle) Hauptnutzen einer PEPA in vielen Fällen in einer schnelleren Verfügbarkeit von Informationen sowie einer damit in Verbindung gebrachten Zeiterspar-

nis für die LE gesehen (Archer et al. 2011; Lester et al. 2016; Wynia und Dunn 2010). Gleichmaßen werden bestimmte Versorgungsszenarien (Archer et al. 2011) und Patientenkollektive (Archer et al. 2011; Chiche et al. 2012; Greenberg et al. 2017; Stein 2020) für den Einsatz elektronischer Patientenakten thematisiert. Gerade dem Patientenkollektiv der chronisch Kranken wird dabei ein Nutzen zugeschrieben (Antonio et al. 2020; Jong et al. 2014; Kruse et al. 2015b; Zanaboni et al. 2018).

Diese Darstellungen decken sich mit den Ergebnissen dieser Arbeit. So werden von den Befragten gleichermaßen bestimmte Versorgungsszenarien wie Notfallmedizin, Intensivmedizin und Vertretungssituationen angesprochen, für welche ein Mehrwert angenommen wird. Gerade hier besteht für die LE und EHE eine hohe Notwendigkeit für eine schnelle Verfügbarkeit von Patienteninformationen sowie die Notwendigkeit und das Bedürfnis zur Steigerung der Behandlungssicherheit. Gleiches gilt für die Patientenkollektive der chronisch Kranken, Multimorbiden und Patienten mit seltenen Erkrankungen. Hier wird vor allem die hohe Behandlungskomplexität hervorgehoben sowie im Fall seltener Erkrankungen die Möglichkeit, weitere Informationen zu den Krankheitsbildern (Big Data) zu generieren.

Andere personenbezogene Faktoren, die im Hinblick auf eine PEPA-Nutzung bei den Patienten als relevant eingeschätzt werden, stellen in dieser Arbeit aus Sicht der Befragten das Alter und die damit oft in Verbindung gebrachte Technikaffinität dar. Auch in der Literatur werden diese beiden Faktoren in Zusammenhang gebracht und für eine entsprechende PEPA-Nutzung angeführt. So verfügen ältere Personen in der Regel über eine geringere Technikaffinität, was sich wiederum ungünstig auf die Nutzung einer PEPA oder allgemein digitaler Anwendungen auswirken kann. (Archer et al. 2011; Irizarry et al. 2015; Lester et al. 2016). Diesbezüglich wird in einigen Arbeiten die Relevanz von Stellvertreterregelungen für solche Patienten dargestellt, die nicht (mehr) in der Lage sind, sich (inhaltlich, technisch, emotional) mit ihren Gesundheitsdaten in digitaler Form auseinander zu setzen (Ronis et al. 2015; Weis et al. 2020).

Zentral für die Zustimmung der hier befragten LE und EHE zur Implementierung und Nutzung einer PEPA ist die einheitliche und universelle Struktur der PEPA. Dabei sollten der Aufbau und die Struktur sowie die grundlegenden Funktionen für alle Nutzer gleich sein. In diesem Zusammenhang wurde auch die Notwendigkeit dargestellt, die in einer PEPA vorliegenden Gesundheitsinformationen in strukturierter Form zur Verfügung zu stellen²⁵. Auch in anderen Untersuchungen wird die Relevanz der Verfügbarkeit strukturierter Daten für eine angemessene Nutzung der PEPA für die LE in Deutschland hervorgehoben (Stein 2020). Gleichmaßen zeigen Untersuchungen im Bereich chronischer Erkrankungen sowie deren Management durch elektronische Patientenportale, dass ein standardisiertes Design des Patientenportals deren Akzeptanz in Gesundheitsorganisationen fördern kann (Kruse et al. 2015a).

4.3.2 Zentrale Hemmnisse und Anforderungen

Über diese allgemeine Einschätzung der PEPA und deren Implementierung in Deutschland hinaus wurden auch Herausforderungen und notwendige Rahmenbedingungen für die Implementierung und Anwendung einer PEPA von den Befragten angesprochen. Diese werden in den folgenden Unterkapiteln diskutiert.

²⁵ Bei unstrukturierten Daten handelt es sich um analoge oder digitale Text-Dokumente, Audiodateien, Videos oder Bilder. Dabei liegen die Inhalte in unspezifischer Form vor, so dass die enthaltenen Informationen kaum organisiert bzw. weiterverarbeitet werden können. Mit strukturierten Daten wäre genau das zu erreichen.

4.3.2.1 Patientenbeteiligung

Patientenorientierung stellt eine prominente Zielsetzung für die Weiterentwicklung des Gesundheitssystems dar, Patientenbeteiligung eine Strategie, um dies zu ermöglichen (Castro et al. 2016). Ein zentrales Anliegen, das mit einer PEPA-Implementierung in Verbindung gebracht wird, ist die Stärkung der Rolle des Patienten im eigenen Versorgungszusammenhang und damit auch in Bezug auf die konkrete Ausgestaltung der Arzt-Patienten-Beziehung (Irizarry et al. 2015). Die PEPA wird darüber hinaus mit der Zielsetzung des „patient empowerment“ (Ammenwerth et al. 2011; Ammenwerth et al. 2019; Risling et al. 2017) sowie damit einhergehend mit der Steigerung der Gesundheitskompetenz (health literacy) der Patienten konfrontiert (Chen und Decary 2019; Hemsley et al. 2018; Hofmann und Winkler 2016). Die Arzt-Patienten-Beziehung ist dabei der Kern bei der Auseinandersetzung mit diesen Themen und Konzepten.

Andere Untersuchungen gehen auf die Relevanz professionellen Handelns ein. Die professionelle Haltung der LE, das mit der Arztprofession verbundene Selbstverständnis der Ärzte sowie gesellschaftlich legitimierte Handlungs- und Deutungsroutrinen werden diesbezüglich als bedeutsam für die „typische“ Ausgestaltung des Arzt-Patienten-Verhältnisses und das darin begründete „typische“ Zusammenspiel von Patienten und Ärzten angeführt (Greenhalgh et al. 2014, S. 71f). Ausgangspunkt ist mithin ein bestimmtes Rollenverständnis von Patienten und Ärzten, welches deren Zusammenspiel konstituiert (Parsons 1958) Die Profession bezieht sich dabei auf „relativ autonome und wissenschaftlich begründete Expertenberufe“, welche als Dienstleistung in dem gesellschaftlich relevanten Feld der Medizin besondere Leistungen in einer bestimmten Handlungsweise erbringen (Kälble 2014). Professionen sind mithin durch bestimmte Merkmale und Normen geprägt, die sie von anderen Berufen unterscheiden (Kälble 2014; Wolf 2018, S. 71f). Das Expertenwissen und eine weitgehende berufliche Autonomie stellen zwei konstitutive professionlisierte Merkmale des Arztberufes dar (Kälble 2014; Siegrist 2005, S. 227; Siegrist 2012; Wilkesmann 2010). Greenhalgh 2014 spricht in diesem Zusammenhang auch von „der sozialen Bedeutung der Medizin als Beruf“ (Greenhalgh et al. 2014, S. 71), womit unter anderem die normative Prägung von Erwartungen an Ärzte und Patienten angesprochen wird, wie sie sich zu verhalten haben (Greenhalgh 2014, S. 71f). Die Arzt-Patienten-Beziehung beschreibt mithin das Handlungsfeld, in dem diese Erwartungen aufeinandertreffen.

Profession

In der Literatur werden elektronische Patientenakten, die durch den Patienten gesteuert werden oder in die der Patient (uneingeschränkten) Einblick erhält, durch die unterschiedlichen LE auch kritisch bewertet (Archer et al. 2011; Ose et al. 2017b). Eine aktuelle Studie der kassenärztlichen Vereinigung (2019), die den Stand und die Perspektiven der Digitalisierung in der vertragsärztlichen und psychotherapeutischen Versorgung in Deutschland analysiert, zeigt beispielsweise, dass 52% der teilnehmenden vertragsärztlichen Praxen in einer arztverwalteten digitalen Patientenakte einen sehr hohen bis hohen Nutzen findet, für einrichtungsübergreifende digitale Patientenakten liegt der Wert bei 45% und für eine patientenverwaltete elektronische Gesundheitsakte liegt der Anteil derer, die einen hohen bis sehr hohen Nutzen sehen gerade noch bei 20%. Werden die Arztpraxen gefragt, welches Angebot sie sich für ihre Patienten wünschen würden, ist die Verteilung mit 36%, 21% und 14% entsprechend (Kassenärztliche Bundesvereinigung 2019). Der starke Einfluss der Patienten auf die Steuerung und Verwaltung wichtiger medizinischer Informationen in Bezug auf ihren eigenen Behandlungsprozess wird auch von der Mehrzahl der befragten EHE und LE kritisch bewertet. Das ergibt sich aus den damit für die Befragten verbundenen Herausforderungen. Die Umsetzung und Beurteilung „medizinisch sinnhafter“ Entscheidungen im Umgang mit der PEPA und den zur Verfügung stehenden medizinischen Informationen ist das zentrale Thema, das dieser

Argumentation zugrunde liegt. Zum einen geht es dabei um den Umgang der LE mit den auf der PEPA potenziell befindlichen Falschinformationen, nicht aktuellen oder gar nicht vom Patienten zur Verfügung gestellten medizinischen Informationen. Zum anderen geht es den Befragten darum, dass medizinische Fachinformationen in der PEPA generiert und archiviert werden, ohne dass ein entsprechendes Fachwissen bzw. eine geschulte Expertise im Umgang mit diesen Informationen von Seiten der Patienten vorausgesetzt werden kann. Internationale Untersuchungen stellen ebenfalls die Relevanz genauer und zuverlässiger medizinischer Informationen, die über digitale Anwendungen (eine PEPA) zur Verfügung gestellt werden, heraus (Antonio et al. 2020; Irizarry et al. 2015; Lusignan et al. 2014). Gerade in Bezug auf die Akzeptanz der Nutzer und deren Einschätzung der Vertrauenswürdigkeit der Daten für die Entscheidungsfindung werden genaue und zuverlässige Informationen als eine notwendige Voraussetzung hervorgehoben (Greenhalgh et al. 2017). So könnten LE gezwungen sein, klinische Entscheidungen auf von Patienten eingegebenen Daten zu stützen, die möglicherweise weder genau noch vollständig sind (Otte-Trojel et al. 2016). Auch die Bedenken, dass korrekte Informationen auf die Portale übertragen werden und Patienten diese Informationen oder Teile davon aus der Akte entfernen, spielen bei dieser Einschätzung durch die LE eine Rolle (Lester et al. 2016). Unzuverlässige Patienteneinträge in eine PEPA werden ebenfalls thematisiert und als Hemmnis deren Nutzung dargestellt (Ose et al. 2017a; Wynia und Dunn 2010; Yau et al. 2011). Die damit verbundene Deutungskompetenz für die Auswahl medizinisch notwendiger Informationen sowie die Entscheidung, wem welche Informationen zur Verfügung gestellt werden, wird in der Regel den Ärzten als „Träger“ fachlicher Kompetenz und Autorität zugesprochen. Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen, dass gerade aus der Perspektive der LE in Frage gestellt wird, bestmögliche medizinische Entscheidungen auf der Basis einer PEPA treffen zu können. Den Wunsch der LE, durch den Einsatz digitaler Anwendungen ihre Situation durch eine schnellere Verfügbarkeit von mehr bzw. vollständigen Informationen zu verbessern, sehen die Befragten in Bezug auf die PEPA-Nutzung und deren Steuerung durch den Patienten eher schwer zu realisieren. In der Regel sprechen sich die Befragten für einen eingeschränkten Zugriff auf die Gesundheitsinformationen durch den Patienten aus. Dabei werden definierte Teile innerhalb der PEPA favorisiert (wie z.B. der Notfalldatensatz), an welchen die Patienten selbst nichts verändern können und dazu verpflichtet werden, alle für die Versorgung notwendigen Angaben zu leisten. Nach dem „Alles-oder-Nichts“-Prinzip müssten die Patienten dann entweder ihre Daten vollständig oder gar nicht angeben, so dass für die LE zu jeder Zeit klar ist, dass sie es mit den aktuellen und vollständigen Informationen über den Patienten zu tun haben. In der Regel werden die überwiegend arztgeführten elektronischen Aktensysteme als „sicherer“ und „realistischer“ für eine allgemeine Anwendung gesehen. Gerade in Bezug auf die Einschätzung der befragten LE, dass vornehmlich die Ärzte als „Träger“ fachlicher Kompetenz über die Deutung und Verwendung medizinischer Informationen verfügen sollten, weist Greenhalgh 2014 in seiner Untersuchung ebenfalls darauf hin, dass der „Habitus“ der Ärzte ein wichtiger Ausgangspunkt für die Untersuchung von „Widerstand“ bei der Inanspruchnahme von IKT ist. Habitus wird von ihm als Ausdruck der „internen Struktur“ des Individuums und der damit verbundenen normativen Vorstellungen verstanden (Greenhalgh et al. 2014, S. 15). Die „interne Struktur“ beschreibt mithin unter anderem das Wissen, die Einstellungen, Tugenden, Dispositionen und stellt die normative Basis, wie sich Ärzte aufgrund ihrer sozialen Position verhalten sollen, dar (Greenhalgh et al. 2014, S. 15).

In diesem Zusammenhang werden auch Bedenken, bezogen auf den möglichen Verlust bzw. die Einschränkung der Deutungsmacht der Ärzte wie auch der Versorgungseinrichtungen formuliert, welche sich durch die Anwendung einer PEPA ergeben. Diese Bedenken stehen für die Befragten in Verbindung mit der jeweiligen professionellen Haltung der Ärzte sowie typischer Strukturen und Abläufe von beispielsweise Krankenhäusern und Arztpraxen, die mit den Voraussetzungen für die Anwendung einer PEPA in dieser Hinsicht nicht zwingend korrespondieren. Hier wird auch der Anspruch auf die an die Profession normativ gebundene berufliche

Autonomie der Ärzte angesprochen die, wie auch andere Untersuchungen diesbezüglich zeigen, mit der Art der Steuerung und Verwaltung der PEPA nicht uneingeschränkt vereinbar ist (vgl. Otte-Trojel et al. 2016). Professionelle Autonomie bezieht sich dabei auf die professionelle „Kontrolle über die Inhalte und Bedingungen beruflichen Handelns“ bzw. auf die weitgehende „Substitution von externer Fremdkontrolle durch interne Selbstkontrolle“²⁶ (Kälble 2014). So wird auch in anderen Untersuchungen der Verlust professioneller Autonomie aus der Perspektive der LE darin gesehen, den Patienten durch eine PEPA die Kontrolle über Aktivitäten zu geben, die traditionell von den LE organisiert werden (Otte-Trojel et al. 2016). Die LE gehen in diesen Studien davon aus, dass sie nicht über die notwendigen Fähigkeiten und Kapazitäten verfügen, sich auf solche Modelle der Patientenversorgung einzustellen, die zum einen eine elektronische Interaktion mit den Patienten anstreben und zum anderen den Patienten mehr Kontrolle und Verantwortung geben (Otte-Trojel et al. 2016). Als mögliche Lösung dieses Problems wurden in mehreren Untersuchungen Kommunikations- und Praxistrainings für LE angesprochen, um die LE auf die technischen und zwischenmenschlichen Aspekte einer PEPA-Nutzung vorzubereiten. Weitere Untersuchungen gingen auf die Möglichkeit ein, Informationen über EHRs und PHRs in die Lehrpläne der Medizin- und Krankenpflegeschulen aufzunehmen (Otte-Trojel et al. 2016). Die befragten LE und EHE dieser Arbeit schließen den Einbezug der Patienten hinsichtlich der dargestellten Vorbehalte nicht grundsätzlich aus, vielmehr favorisieren sie eine Einflussnahme durch den Patienten, die auf das für sie medizinisch mögliche Maß eingeschränkt ist.

Vor diesem Hintergrund gehen die LE und EHE auf das Spannungsverhältnis von medizinischer Notwendigkeit, Patientenautonomie und „professioneller Fürsorge“ ein mit dem die PEPA in ihrer Ausgestaltung konfrontiert ist. Die Zurechnung, Übernahme und Sicherstellung von Verantwortung spielen dabei eine wichtige Rolle. Verantwortung bezieht sich unterdies auch auf die Frage, inwieweit und wofür die Patienten in ihrem eigenen Behandlungsprozess Verantwortung übernehmen und Entscheidungen (mit)treffen können. Darüber hinaus geht es um die Verantwortung aller am Behandlungsprozess Beteiligten im Umgang mit den medizinischen Informationen sowie deren Regelung und haftungsrechtliche Absicherung. Damit wird die Frage nach der Haftung für bestimmte Handlungen, Nichthandlungen und Entscheidungen auf Basis der PEPA relevant. Die Unsicherheit darüber, wer wann, wie, wofür und auf welcher Basis die Verantwortung übernimmt und entsprechend für seine Handlungen verantwortlich gemacht werden kann, stellt mithin eine zentrale Herausforderung im Umgang mit der PEPA dar. Die Befragten gehen davon aus, dass Patienten diese Verantwortung nicht in jedem Fall übernehmen können, so dass diese in vielen Fällen wieder an die behandelnden (Haus)Ärzte übertragen werden würde. Der damit verbundene Zeitaufwand für Hilfestellungen bei der Erstellung und Steuerung der PEPA sowie bei der Moderation der Inhalte scheint für viele im Praxis- und Klinikalltag nicht bewältigbar. Darüber hinaus wird die unbedingte Bereitstellung haftungsrechtlicher Vorgaben sowie definierte Verantwortungsbereiche im Umgang mit den in der PEPA verfügbaren Informationen betont. Diese sollten sowohl für die Patienten als auch die LE klar und transparent sein. Zentral bei diesen Regelungen ist für die Befragten, dass die professionelle Handlungskompetenz der LE sowie die ethisch-normativen Grundlagen professionellen Handelns sichergestellt sind. Das schließt für viele der LE und auch der EHE die komplette Steuerung und Verwaltung der PEPA durch den Patienten aus. Einige Studien zeigen auch, dass die LE oft Vorbehalte bezüglich der gesteigerten Arbeitsbelastung haben und Bedenken bezüglich einer Störung von Arbeitsabläufen durch die PEPA äußern, gleichwohl diese Vorbehalte und Bedenken bislang noch in keinen Untersuchungen belastbar bestätigt werden konnten (Granja et al. 2018; Irizarry et al. 2015; Kruse et al. 2015b; Lusignan et al. 2014; Otte-Trojel et al. 2016). Bezüglich der Haftung wurden auch in anderen Untersuchungen Unsicherheiten aus Sicht der LE deutlich, die sich unter anderem auf die Befunderhebung auf

²⁶ Diese Definition geht auf Freidson (1970, S. 134) und Daheim (1992, S. 26) zurück.

Basis der von den Patienten zur Verfügung gestellten Daten, bzw. auf die diesbezüglich von den Anbietern oder LE geforderte Reaktionszeit beziehen (Haas 2016; Lester et al. 2016; Otte-Trojel et al. 2016). Darüber hinaus zeigten die LE Bedenken hinsichtlich der möglichen Haftung für unangemessenes oder schädliches Verhalten der Patienten, aufgrund von Fehlinterpretationen der klinischen Inhalte (Baudendistel et al. 2017; Otte-Trojel et al. 2016).

Für die Befragten spielt die *Asymmetrie zwischen Arzt und Patient* (Siegrist 2005, S. 244) bezogen auf das relevante medizinische Fachwissen neben der Steuerung und Verwaltung der PEPA auch für die Nutzung der darin vorliegenden Informationen eine zentrale Rolle. Das spezialisierte Experten- und Erfahrungswissen der Ärzte und damit die Möglichkeit, medizinisch relevante Informationen einschätzen, verwerten und an medizinische Deutungen knüpfen zu können, wird dem Laienwissen gegenübergestellt. Mithin stellt das Laienwissen der Patienten ein zentrales Argument für einen begrenzten Einbezug der Patienten in den Versorgungsprozess über eine PEPA dar. Zum einen wird damit die angemessene fachliche Interpretation der in der PEPA vorliegenden Informationen durch den Patienten als Laie angesprochen. Darüber hinaus spielt für die LE auch eine mögliche Überforderung der Patienten durch eine PEPA-Nutzung, gerade in Bezug auf das „Verstehenkönnen“ eine Rolle. Im Sinne der „affektiven Neutralität“ (Parsons 1939) wird auch die Möglichkeit des Patienten in Frage gestellt, diese Informationen als emotional Betroffener angemessen „neutral“ verarbeiten und anwenden zu können. Auch in der weiteren Literatur lassen sich Teile dieser Argumentationen bestätigen. Greenhalgh zeigt in diesem Zusammenhang in seiner Untersuchung von 2017 auf, dass der Umgang mit den von patientennahen Technologien erzeugten Daten die Patienten und LE grundsätzlich „informieren, aufklären und befähigen“ können, die Daten aber gleichermaßen vom Patienten auch fehlinterpretiert werden oder ihn in Bedrängnis bringen können (Greenhalgh et al. 2017). Andere Untersuchungen gehen darauf ein, dass sowohl Patienten als auch LE der Meinung sind, dass PEPAs die Patientenversorgung grundsätzlich verbessern könnten, bei einigen Patienten jedoch auch Ängste verstärken, auslösen oder zu Überforderungen führen können (Antonio et al. 2020; Dendere et al. 2019; Irizarry et al. 2015; Lusignan et al. 2014). Darüber hinaus wird auch die überwiegende Nutzung bestehender PEPA-Systeme durch die Patienten als Dokumentations-Tool und weniger als Möglichkeit, sich selbst stärker in den Versorgungsprozess einzubringen dargestellt. Als Begründung wird auch hier die Schwierigkeit und Eignung von Patientenseite hervorgehoben, die vorliegenden Informationen verstehen und entsprechend bewerten zu können (Chen und Decary 2019; Lester et al. 2016). Über diese Bedenken hinaus thematisierten die Befragten in dieser Arbeit auch die Sorge um eine verminderte Kompetenzwahrnehmung der Ärzte durch die Patienten und ein damit verbundenes Misstrauen der Patienten ihren Ärzten gegenüber. So wurden zwar mögliche Vorteile für die Patienten bezüglich einer höheren Informationsdichte und -qualität gerade auch durch die Bereitstellung geprüfter Informationen in der PEPA angesprochen, allerdings wird der dadurch mögliche Informationsvorsprung der Patienten gegenüber den Ärzten in Bezug auf aktuelle Erkenntnisse und Methoden auch kritisch gesehen. Der kritische Blick richtet sich dabei auf die möglichen Auswirkungen auf das Vertrauensverhältnis zwischen Patienten und ihren Ärzten. Gleichermaßen geht es den Ärzten auch um die mögliche Aberkennung des ärztlichen Expertenstatus` durch die Patienten, welcher mit einer Nutzung der PEPA in Verbindung gebracht wird. Zudem gehen die Befragten auch von einer gesteigerten Arbeitsbelastung für die LE aus, um die vorliegende Asymmetrie sowie mögliche Fehl- oder Falschinterpretationen von Informationen über zusätzliche Beratungsgespräche auszugleichen. Auch aus diesen Gründen wird von der Mehrheit der Befragten die uneingeschränkte Steuerung und Verwaltung der PEPA durch den Patienten ausgeschlossen. In unterschiedlichen Studien werden ebensolche Bedenken hinsichtlich der Auswirkungen auf die Beziehungen zwischen Patienten und LE als Herausforderung für die Anwendung einer PEPA dargestellt (Antonio et al. 2020; Irizarry et al. 2015; Lusignan et al. 2014) Eine Untersuchung im Kontext der Versorgung von Tumorkranken zeigt diesbezüglich, dass über 80 % der in dieser Studie befragten Ärzte

eine höhere Belastung durch „unangemessen fordernde Patienten“ wahrgenommen haben. Mehr als jeder Dritte sagte das gleiche aufgrund abweichender, vom Patienten eingebrachter Therapievorstellungen. Gleichermaßen wurde der Partizipations- und Informationsbedarf der Patienten von einer Vielzahl der Ärzte als „Misstrauen und Geringschätzung ihrer ärztlichen Kompetenz“ wahrgenommen (Ernst et al. 2004; vgl. auch Bruera et al. 2001; Kienzle 2002). Erkenntnisse in Bezug auf die Implementierung digitaler Anwendungen im deutschen Gesundheitswesen zeigen in diesem Zusammenhang, dass Ärzte aufgrund der Sorge, durch digitale Anwendungen in ihrer eigenen Arbeit ersetzt zu werden, der Digitalisierung im Gesundheitswesen allgemein eher kritisch gegenüberstehen (Nohl-Deryk et al. 2018).

Arzt-Patienten-Beziehung

Die objektiven Handlungsprobleme, die sich durch die an die Profession gebundenen Handlungsformen für eine PEPA-Nutzung ergeben, werden nach den Aussagen der Interviewteilnehmer im Rahmen traditioneller Rollenbilder im Arzt-Patienten-Verhältnis in ihrer Problematik verstärkt. Das professionelle Handeln sowie das damit einhergehende Selbstverständnis der Ärzte und der Patienten beeinflusst dabei die Arzt-Patienten-Beziehung und -Kommunikation auf eine Art und Weise, die auch für die Implementierung digitaler Anwendungen relevant ist (Greenhalgh et al. 2014, S. 71f; Otte-Trojel et al. 2016). Der jeweilige Umgang mit den Patienten im Arzt-Patienten-Kontakt wird von den hier befragten LE und EHE mithin in Zusammenhang mit einer bestimmten professionellen Haltung der Ärzte und der damit verbundenen professionellen Rolle gebracht. Etablierte paternalistisch orientierte Beziehungsstrukturen im Patientenkontakt werden dabei immer wieder direkt oder indirekt von den Befragten als eine Art normative Wurzel angesprochen und demzufolge als nicht einfach veränderbar eingeschätzt. Diese eher traditionellen Rollenbilder im Arzt-Patienten-Verhältnis beziehen sich sowohl auf ein etabliertes Rollenverständnis der Ärzte als auch auf dasjenige der Patienten. Damit werden aus Sicht der Befragten bestimmte Erwartungen und Annahmen an diese Rollen gebunden, die für die Anwendung und Implementierung einer PEPA nicht grundsätzlich zuträglich sind. Gerade aus der Sicht der Hausärzte und deren Selbstverständnis wird die Arztrolle als eine Art „Führungsrolle“ innerhalb der Arzt-Patienten-Beziehung verstanden. Gleichermaßen sehen sich die Ärzte auch mit einem Fremdverständnis durch die Patienten als „Halbgötter in Weiß“ konfrontiert, das mit entsprechenden Anforderungen und Erwartungen verbunden wird. Die Ärzte sehen ihre Aufgabe daher vor allem in einem Korrigieren und „Kontrollieren“ der Laienperspektive der Patienten.

Erkenntnisse bezüglich der Implementierung digitaler Anwendungen im deutschen Gesundheitswesen zeigen ebenfalls in diesem Zusammenhang, dass Ärzte auch aus paternalistischen Sichtweisen heraus, die Digitalisierung erschweren (Nohl-Deryk et al. 2018). Gerade mit Bezug auf die Stärkung der Patientenrolle im Arzt-Patienten-Verhältnis wird auch in der wissenschaftlichen Literatur die Frage nach dem entsprechenden Verhältnis von Autonomie und professioneller Fürsorge aufgeworfen (Eckrich et al. 2016). Darüber hinaus werden die ethischen Grundlagen des Arztberufes und deren Relevanz für die Anwendung von EH thematisiert (Townsend et al. 2013). Granja 2018 kommt diesbezüglich zu dem Schluss, dass berufliche Werte und „persönliche Gefühle“ als Barrieren für EH-Interventionen einbezogen werden sollten, da sie, wie sich in einigen Untersuchungen zeigte, in Konflikt mit dem Einsatz dieser Technologien geraten können (Granja et al. 2018). Die Studie der kassenärztlichen Vereinigung (2019) stellt in diesem Zusammenhang dar, dass für einen Großteil der befragten Ärzte (43%) Digitalisierung einen negativen Einfluss auf die Arzt-Patienten-Beziehung hat oder diese sogar (stark) verschlechtert. Dem stehen 14% der Ärzte gegenüber, die von einer starken Verbesserung ausgehen, 34% bewerten die Entwicklungen neutral. Eine zunehmende Patientenautonomie geht für die dort befragten Ärzte mit einer eingeschränkten ärztlichen Entscheidungs- und Handlungsfreiheit einher und wird darüber hinaus als zusätzlicher Belastungsfaktor in der Arzt-Patienten-Beziehung wahrgenommen (Kassenärztliche Bundesvereinigung

2019). Untersuchungen für Deutschland im Bereich des Shared Decision Making (SDM) zeigen auch auf, dass aus der Perspektive der Ärzte dem Modell der partizipativen Entscheidungsfindung „theoretisch“ oft zugestimmt wird, was sich jedoch in der Versorgungsrealität allgemein, wie auch in der onkologischen Versorgung nicht entsprechend abbilden lässt (Bieber et al. 2016; Müller et al. 2019). Herausforderungen stellen diesbezüglich gerade im klinischen Kontext unter anderem ein hoher Zeitdruck dar (Bieber et al. 2016; Légaré et al. 2008). In weiteren Untersuchungen zum SDM wird dargestellt, dass der Wunsch und die Bereitschaft von Patienten, an der eigenen Versorgung zu partizipieren, ebenfalls von persönlichen Faktoren beeinflusst wird (Böcken et al. 2014; Braun und Marsted 2014; Ernst et al. 2004; Tariman et al. 2012). Eine repräsentative Befragung von Patienten in den Jahren 2001-2012 stellt vor diesem Hintergrund dar, dass jeder vierte Patient in Bezug auf die medizinisch relevanten Entscheidungsfindungsprozesse das paternalistische Modell präferiert. Allerdings stimmen auch mehr als die Hälfte der Patienten für eine partizipative Entscheidungsfindung (PEF), wobei der Wunsch nach Informationen weit stärker bewertet wird als der nach einer Entscheidungsteilnahme (Braun und Marsted 2014). Diese Erkenntnisse haben sich über den Erhebungszeitraum der 11 Jahre nicht verändert. Eine andere Studie, die sich mit dem Wunsch nach Entscheidungsteilnahme bei Tumorpatienten in stationären Behandlungssettings beschäftigte, ergibt ein sehr ähnliches Bild (Ernst et al. 2004). So zeigt sich in vielen Bereichen medizinischer Entscheidungsfindung ein stärker paternalistisches Verständnis der Patienten. Für die Therapiewahl und hinsichtlich der Frage ob Angehörige einbezogen werden sollen, geht allerdings von den Patienten insgesamt ein stärkeres Bedürfnis aus, in die Entscheidungsfindung mit einbezogen zu werden. Patientenautonomie bedeutet dabei für die Patienten in der Regel nicht Entscheidungsautonomie, sondern spiegelt vielmehr den Wunsch wider, genau beraten und informiert zu werden. Die Entscheidungsautonomie wird überwiegend den Ärzten zugeschrieben (Ernst et al. 2004).

Die Kommunikation und Interaktion mit den Patienten wird für die hier Befragten durch das mit der professionellen Handlungskompetenz und Fürsorgepflicht der Ärzte verbundene „Wissensmonopol“ stark beeinflusst. Entsprechende Kommunikationsformen zeigen sich aus deren Sicht auch in den Inhalten der Dokumentation durch die LE. Zwar stimmen alle damit überein, dass das persönliche Gespräch mit den Patienten nicht durch eine PEPA ersetzt werden darf und für die meisten scheint das auch nicht möglich. Dennoch wird auch deutlich, dass bezogen auf die Dokumentation in der Regel über und nicht mit dem Patienten gesprochen wird, was für die Anwendung der PEPA eine Herausforderung darstellt. Dabei wird vor allem auf das Diskriminierungspotenzial der Dokumentation hingewiesen, welches mit entsprechenden etablierten Kommunikationsformen einhergeht. So gehen die Befragten davon aus, dass durch die Anwendung einer PEPA sowohl die internen als auch die externen Kommunikationsanforderungen für die LE gerade in Bezug auf die Qualität der Dokumentation steigen werden. Insbesondere die LE merken in diesem Zusammenhang an, dass eine Vorselektion der Dokumente, die in die PEPA einfließen sollen, durch die LE notwendig ist, um die Behandlung und den Patienten schützen zu können.

Das Thema Mündigkeit spielt vor diesem Hintergrund insofern eine wichtige Rolle, als diese den Patienten auf der Grundlage ihres Laienwissens oder der bestehenden Erkrankungssituation nur bedingt durch die LE zugesprochen bekommen. Andere Studien weisen gleichermaßen auf die Relevanz und die Sorge der LE hin, dass die persönliche Kommunikation und Interaktion zwischen Ärzten (bzw. anderen LE) und Patienten nicht durch eine rein oder überwiegend digitale ersetzt werden dürfe. EH wird dabei als unpersönlich und als Voraussetzung gesehen, die persönliche Kommunikation zu untergraben (Granja et al. 2018). Unterschiedliche qualitative Studien gehen ebenfalls auf das durch die LE thematisierte Diskriminierungspotenzial der Patienten durch eine PEPA-Nutzung ein (Antonio et al. 2020; Lusignan et al. 2014).

Einige Untersuchungen zeigen darüber hinaus, dass in bestimmten medizinischen Settings die PEF unter Berücksichtigung persönlicher Faktoren für beide Seiten gewinnbringend und gewünscht sein kann (Friesen-Storms et al. 2015). In der Literatur wird mithin auch die Relevanz von Patiententypen in Bezug auf die Inanspruchnahme einer PEPA thematisiert, ohne jedoch konkret inhaltliche Typisierungen vorzunehmen (Irizarry et al. 2015). So werden unterschiedliche persönliche Faktoren potenzieller Nutzer in Verbindung mit der Implementierung einer PEPA gebracht (Irizarry et al. 2015). Insbesondere das Alter wird als relevanter Einflussfaktor in mehreren Untersuchungen thematisiert (Bittner und Schmidt-Kaehle 2018; Weir et al. 2018; Wrede-Sach et al. 2013). Dabei geht es nicht nur um die Möglichkeit, mit elektronischen Medien allgemein umgehen zu können, sondern auch um die oft mit dem Alter verbundenen Rollenerwartungen und Zuschreibungen an Ärzte (Bittner und Schmidt-Kaehle 2018). Gleiches gilt für die Gesundheitskompetenz bzw. Gesundheitsbildung der Patienten als Voraussetzung für den Umgang mit der PEPA (Irizarry et al. 2015). Neben den damit korrespondierenden Problemen für die PEPA-Nutzung weisen auch einige Studien auf die Möglichkeit hin, Gesundheitskompetenz über deren Nutzung aufbauen und vertiefen zu können (Hofmann und Winkler 2016). Dabei bleibt in der Regel offen, für welche Patiententypen sich eine PEPA-Nutzung mehr oder weniger eignen könnte. Mögliche Versorgungsszenarien (Archer et al. 2011) und Patientenkollektive (Archer et al. 2011; Chiche et al. 2012; Greenberg et al. 2017) für den Einsatz einer PEPA werden hingegen häufiger thematisiert. In diesem Zusammenhang zeigen Braun und Marsted beispielsweise auf, dass chronisch kranke Patienten stärker an PEF interessiert sind als andere Patientengruppen (Braun und Marsted 2014).

Auch von den Befragten in dieser Arbeit wurden unterschiedliche Arzt- und Patiententypen thematisiert, bei welchen eine PEPA-Nutzung mehr oder weniger wahrscheinlich erscheint. Dabei ist ausschlaggebend, welche bewusste oder unbewusste Haltung die Ärzte und Patienten zu den dargestellten Rollen und Handlungsweisen einnehmen. Die Zielsetzung, eine stärkere Patientenbeteiligung durch die PEPA zu erreichen, wurde dabei mit Blick auf unterschiedliche Patiententypen teilweise in Frage gestellt. So gingen gerade die LE davon aus, dass sich die Beteiligung der Patienten nicht nennenswert durch die Nutzung einer PEPA verändern würde. Für diejenigen, die sich ohnehin bereits informieren und beteiligen, wurde jedoch ein potenzieller positiver Nutzeffekt durch die PEPA eingeräumt. Die individuelle Voraussetzung der Patienten (bezogen auf ihr Interesse und ihre Bereitschaft), eine PEPA anzuwenden, wird dabei von den Befragten mit deren Alter, dem Grad der Erkrankung sowie der kognitiven Fähigkeit, in Verbindung gebracht. Auf der anderen Seite wird den Patienten im Kontext einer stärkeren Umsetzung von Patientenautonomie von den Befragten auch das „Recht auf Unwissenheit“ zugesprochen. Ob und wie dieses Recht durch den Patienten eingefordert wird, hängt aus Sicht der LE ebenfalls von dem jeweiligen Patiententypus ab. Die unterschiedlichen Patiententypen beziehen sich dabei nicht nur auf ihre individuelle Bereitschaft und Fertigkeiten, eine PEPA verwalten sowie medizinisch relevante Entscheidungen (mit)treffen zu können, sondern auch darauf, inwiefern sie mit den vorhandenen medizinischen Informationen emotional umgehen können oder wollen. Auf Basis dieser Argumentationen sprechen sich die meisten LE für eine freiwillige Inanspruchnahme der PEPA durch die Patienten aus. Assadi 2017 zeigt in diesem Zusammenhang auch, dass Personen die eher in der Lage sind, ihre eigene Gesundheit zu managen, auch eher bereit sind, eine PEPA anzunehmen. Als Grund führt er deren positivere Wahrnehmung bezüglich der Nutzung solcher Systeme an. Weiterhin wird die Entwicklung von Selbstbestimmung und Autonomie der Patienten zusätzlich durch die Unterstützung ihrer Ärzte sowie die jeweilige Autonomieorientierung der Patienten als Persönlichkeitseigenschaft, gefördert (Assadi und Hassanein 2017).

Hinsichtlich der Arzttypen werden demgegenüber von den Befragten dieser Arbeit die zugrundeliegenden Unterschiede durch Generationen, Sozialisationsituationen (v.a. bezogen auf

bestimmte „Klinikmentalitäten“) und individuelle Präferenzen im Umgang mit Neuem oder konkret digitalen Medien dargestellt. So werden beispielsweise die jeweilige „Kultur“ der Klinik sowie die Frage, ob und in welcher Weise LE in einer Klinik oder Praxis sozialisiert sind, als mögliche Einflussfaktoren für eine bestimmte Haltung thematisiert. Gleichmaßen wird auch die ärztliche, bzw. medizinische Ausbildung als relevante Einflussnahme auf die professionelle Prägung bzw. Haltung dargestellt. Darüber hinaus sind für die Befragten auch individuelle Faktoren wie das Alter und die Erfahrung (im Sinne der Dauer der Ausübung des Arztberufes) der Ärzte für unterschiedliche Verhaltensweisen im Umgang mit der PEPA relevant. Auch internationale Studien thematisieren die Relevanz der Kontextbedingungen, in die das Verhältnis zwischen Patienten und Ärzten eingebettet ist, für den jeweiligen Umgang mit der PEPA (Irizarry et al. 2015; Tariman et al. 2012). So zeigt beispielsweise Carman 2012 in seinem multidimensionalen Framework auf, dass die Art der Umsetzung von Patientenbeteiligung unter anderem von den Bedingungen auf der Ebene der Gesundheitsorganisationen abhängig ist. Dabei werden konkret die Organisationskultur, Richtlinien und Praktiken als Faktoren, die einen Einfluss auf die Umsetzung entsprechender Interventionen nehmen, angeführt (Carman et al. 2013). Eine Untersuchung der Bertelsmann Stiftung, in der die Einstellung junger Ärzte zu dem Modell der gemeinsamen Entscheidungsfindung untersucht wurden, geht in diesem Zusammenhang auf die Relevanz der jeweiligen Haltung der Ärzte ein (Bittner und Schmidt-Kaehle 2018). Dabei wird eine patientenorientierte Haltung als zentral für das Gelingen des Modells hervorgehoben. Gleichmaßen wird eine grundlegende Bereitschaft der jüngeren Ärzte zu dieser Haltung deutlich, die jedoch aus deren Sicht durch organisationale Faktoren wie bestehende Hierarchien und „wirtschaftlichen Druck“ oft negativ beeinflusst wird (Bittner und Schmidt-Kaehle 2018). Mit den Hierarchien werden mithin auch unterschiedliche Arztgenerationen angesprochen sowie gleichmaßen die Relevanz der beruflichen Sozialisation hervorgehoben (Bittner und Schmidt-Kaehle 2018).

4.3.2.2 *Einrichtungsübergreifende Versorgung*

Gerade in komplexen Versorgungssituationen sind verschiedene LE-Gruppen bei der Versorgung von Patienten involviert. Die Qualität der Versorgung über die unterschiedlichen Leistungs- und Fachbereiche des Gesundheitswesens hinweg spielt dabei eine wichtige Rolle (Amelung und Wolf 2011; Amelung und Wolf 2012; Hoepfer et al. 2012; Kamradt et al. 2015; Mayer 2019). Zentral dafür ist das lückenlose Ineinandergreifen professionellen Handelns der involvierten, auch nicht-ärztlichen LE unterschiedlicher Fachbereiche. Informationsaustausch und Wissenstransfer über die unterschiedlichen Fach- und Sektorengrenzen hinaus stellen vor diesem Hintergrund zentrale Elemente für die strukturelle Verbindung von Abläufen und Handlungen im Sinne einer „integrierten Professionalität“ dar (Czypionka T, Kraus M, Berger M, Foessleitner S. 2017). Das Versorgungssystem in Deutschland gilt als stark segmentiert, wobei es oft zu Herausforderungen an den Schnittstellen der Leistungs- und Fachbereiche kommt (Robert-Koch-Institut 2015). Gerade für Versorgungssettings mit komplexen Versorgungsstrukturen werden hierfür in der Literatur Strategien und Konzepte angesprochen, für die eine gut funktionierende Zusammenarbeit über die Professionen und Sektoren hinweg als zentrale Voraussetzungen gesehen werden (Amelung und Wolf 2011; Amelung und Wolf 2012; Busse et al. 2013, S. 106f, 111; Holderried et al. 2020; Mayer 2019; Villalobos et al. 2019). Interprofessionelle Zusammenarbeit wird in diesem Zusammenhang in den zukunftsweisenden Versorgungskonzepten - politisch wie auch in der wissenschaftlichen Auseinandersetzung - als wichtiges Element für eine integrierte Versorgung (integrierte Professionalität) dargestellt (Czypionka T, Kraus M, Berger M, Foessleitner S. 2017).

Die medizinische Dokumentation stellt ein wichtiges Element der Arbeit von LE dar und beschreibt mithin eine zentrale „Kommunikationsform“ bei der interprofessionellen Versorgung von Patienten. Gleichmaßen fungiert sie als Nachweis für ethisches und rechtskonformes

Handeln sowie als Grundlage der (monetären) Leistungsbeurteilung der LE. Neben der Relevanz, die IKT für eine patientenorientierte Versorgung allgemein einnehmen (Haas 2016; Townsend et al. 2013), werden unterschiedliche Formen des digitalen Informationstransfers über die medizinische Dokumentation auch in Zusammenhang mit integrierten Versorgungsmodellen als wichtige Voraussetzung interprofessioneller Zusammenarbeit dargestellt (Ex und Amelung 2018; Holderried et al. 2020; Schreyögg et al. 2013). Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen, dass gerade die getrennten Leistungs- und Fachbereiche und die darin etablierten Strukturen, Prozesse und Verfahrensweisen bezogen auf die interprofessionelle Zusammenarbeit und medizinische Dokumentation objektive Handlungsprobleme generieren, die eine Herausforderung für die Anwendung einer PEPA darstellen.

Interprofessionelle Zusammenarbeit

In der Literatur werden IKT bzw. auch (persönliche) elektronische Patientenakten als potenzielle Möglichkeit zur Schaffung und Unterstützung interprofessioneller Abstimmungsprozesse sowie zur Überwindung von Kommunikationsbrüchen dargestellt (Amelung und Wolf 2012; Baudendistel et al. 2017; Hoepfer et al. 2012; Holderried et al. 2020; Lux und Breil 2017). Die Ergebnisse der Interviews mit den EHE und LE zeigen in diesem Zusammenhang, dass interprofessionelle Zusammenarbeit nicht als selbstverständlicher Aspekt professionellen Handelns wahrgenommen wird. An den Schnittstellen zwischen den Leistungsbereichen mangelt es insbesondere aus der Sicht der LE an klaren Strukturen für eine zielgerichtete Informationsweitergabe. So hängt die Art der Schnittstellenbewältigung oft von den Beziehungen zwischen den einzelnen ambulanten und stationären Bereichen oder den Strukturen der einzelnen Häuser ab. Die PEPA wird mithin als potenzielle Möglichkeit gesehen, interprofessionelle Zusammenarbeit zu unterstützen und bei der Überwindung interprofessioneller Kommunikations- und Informationsbrüche beitragen zu können. Der prominente Grund dafür liegt, wie auch in anderen Untersuchungen deutlich wird, insbesondere in der aktuellen Verfügbarkeit der relevanten Informationen für alle an der Behandlung beteiligten LE (Baudendistel et al. 2017). Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen aber auch, dass die etablierten Strukturen, Prozesse und Verfahrensweisen der getrennten Leistungs- und Fachbereiche als sehr stark wahrgenommen werden. Die Möglichkeit diese allein über die Implementierung einer PEPA überwinden zu können, wird aus der Perspektive der LE und EHE als sehr schwierig eingeschätzt. Insbesondere aus der Sicht der Ärzte wird der Status quo interprofessioneller Zusammenarbeit in der Regel als „ausreichend“ für die eigene Arbeit empfunden. Die PEPA stellt mithin in Bezug auf die interprofessionelle Zusammenarbeit keinen besonderen Mehrwert für die Mehrheit dieser LE-Gruppe dar. Für die Ärzte spielt dabei auch der professionelle Umgang mit Nichtwissen eine wesentliche Rolle. Professionelles Handeln auf Basis von Nichtwissen bzw. Informationsdefiziten wird als ein Teil der ärztlichen Kompetenz verstanden. Zwar sehen die meisten der LE den Mehrwert, den mehr und schneller verfügbare Informationen für die Ausübung ihrer Profession haben, jedoch besteht für viele grundsätzlich keine Notwendigkeit dazu, um ihre Arbeit angemessen erledigen zu können. Die jeweilige professionelle Haltung der LE dem eigenen Wissen bzw. Nichtwissen gegenüber wird auch in der Literatur als Voraussetzung für die Ausgestaltung der Interaktionsprozesse zwischen Arzt und Patienten sowie der Interaktion zwischen den unterschiedlichen LE untereinander dargestellt (Wilkesmann 2010). Nichtwissen stellt dabei genauso wie Wissen ein konstitutives Merkmal ärztlicher Professionen dar. Der Umgang mit Nichtwissen und dessen Relevanz wird unter anderem mit der professionellen Sozialisation und einer bestimmten Fehlerkultur in Verbindung gebracht. Gleichermaßen werden Hierarchien als mögliche Einflussfaktoren auf den Umgang mit Nichtwissen thematisiert (Wilkesmann 2010).

Demgegenüber stehen die nicht-ärztlichen LE in dieser Arbeit, bei welchen der Wunsch nach mehr Absprachen und Abstimmung stärker deutlich wird. Insgesamt geht ein Großteil der LE

davon aus, dass sich an der bestehenden Zusammenarbeit durch eine PEPA-Nutzung entweder nichts ändern würde oder die bestehenden Strukturen der Zusammenarbeit durch die starke Segmentierung und den damit verbundenen Regeln und Prozedere die PEPA zum scheitern bringen könnten. Auch Ergebnisse anderer Untersuchungen zeigen, dass insbesondere die nicht-ärztlichen LE die Möglichkeit positiv einschätzen, durch die PEPA eine verbesserte sektorübergreifende Verfügbarkeit von Informationen für alle am Behandlungsprozess eines Patienten beteiligten LE zu erreichen (Baudendistel et al. 2017). Gleichmaßen werden die bestehenden Strukturen und Handlungsweisen sowie deren Persistenz thematisiert, und als Herausforderung für eine PEPA-Implementierung angeführt. Daher wird in der Literatur auch eine Neu- bzw. Umstrukturierung der Versorgung in Zusammenhang mit diesen Erkenntnissen propagiert (Goodwin 2016; Schreyögg et al. 2013). Über diese Argumentation stellen die Befragten dieser Arbeit auch insbesondere die grundsätzliche Bereitschaft der Ärzte, die Zusammenarbeit über die Leistungs- und Fachbereiche hinweg intensivieren zu wollen, in Frage. Als wichtige Herausforderung werden diesbezüglich auch ökonomische Fehlanreize angesprochen, welche die bestehenden getrennten Strukturen auf der monetären Ebene weiter festigen.

Die Übernahme von Verantwortung spielt in Bezug auf bestehende Kommunikationsbrüche und mangelnde Absprachen für viele LE eine zentrale Rolle für die Zusammenarbeit der LE untereinander. Aus Sicht der LE werden demnach fehlende medizinische Informationen auch dazu genutzt, die Verantwortung an den jeweils anderen Arzt bzw. LE abgeben oder bei ihm belassen zu können. Infolgedessen gehen die Befragten davon aus, dass der Kommunikationsaufwand zwischen den LE durch den Einsatz der PEPA eher steigen wird. Dabei würden jedoch nicht medizinische Fragen, sondern die Klärung und Diskussion von Zuständigkeiten im Vordergrund stehen. Ähnliche Argumentationen findet man in der Literatur zur sektorenübergreifenden Versorgung, wenn undefinierte und neue Rollen bei veränderten Zuständigkeiten als Herausforderung für die Zusammenarbeit der einzelnen am Versorgungsprozess beteiligten LE und Settings (Kamradt et al. 2015; Supper et al. 2015), bzw. für die Inanspruchnahme und Implementierung von EH-Interventionen dargestellt werden (Granja et al. 2018). Dies kann sich sowohl auf die eigene Rolle und Zuständigkeit als auch auf die der anderen Akteure beziehen (Granja et al. 2018; Kamradt et al. 2015).

Mögliche Lösungen sehen die Befragten EHE und LE in der Klärung von Zuständigkeiten und der Festlegung der (professionellen) Rollen, um eine effiziente und patientenorientierte Zusammenarbeit zwischen den unterschiedlichen Leistungs- und Fachbereichen über eine PEPA realisieren zu können. Wie in der Literatur wird auch durch die LE und EHE in dieser Arbeit die Notwendigkeit einer Umstrukturierung der Übergänge sowie ein entsprechendes Schnittstellenmanagement hervorgehoben, um Handlungssicherheit in der Zusammenarbeit über die Fach- und Leistungsgrenzen hinweg ermöglichen zu können (Kripalani et al. 2007; Ommen et al. 2007).

Eine weitere Funktion bestehender Informations- und Kommunikationsbrüche liegt aus Sicht der Befragten in der „Pflege“ von Intransparenz. Ein damit assoziierter Vorteil besteht für die LE gerade mit Blick auf das Verhalten der jeweils anderen LE darin, Behandlungsfehler und monetäre Vorteile für „unnötige“ Behandlungs- und Diagnoseverfahren „unsichtbar“ zu halten. Das Verbergen von Fehlern wird mithin einer für Deutschland typischen „Fehlerkultur“ zugeschrieben, wobei Fehler vor allem aus haftungsrechtlichen und damit verbunden, aus Reputationsgründen typischerweise vermieden werden. Eine für Deutschland durchgeführte Untersuchung im Bereich Digital Health betont in diesem Zusammenhang Transparenz als einen „negativen Anreiz“ für die Arbeit der Ärzte und stellt deren hemmende Wirkung für die Umsetzung digitaler Anwendungen heraus (Nohl-Deryk et al. 2018). Ähnliche Erkenntnisse werden in der Literatur hinsichtlich der Fehlerkultur in der Medizin und insbesondere in Bezug auf Krankenhausorganisationen diskutiert (Hofinger et al. 2008; Waeschle et al. 2015; Wilkesmann 2010).

So wird eine negative Fehlerkultur bedingt durch die traditionelle Prägung von Krankenhäusern hervorgehoben, wobei die Thematisierung von „konkreten Fehlern und von nicht reibungslos ablaufenden Prozessen“ keine alltägliche Praxis darstellt (Hofinger et al. 2008; Wilkesmann 2010). Gleichmaßen wird die Notwendigkeit angesprochen, dass sich ein „lösungsorientierter, offener und transparenter Umgang mit Fehlern in der Medizin verbreitet“ (Waeschle et al. 2015), um von einer „culture of blame“ (Dickey et al. 2003; Wilkesmann 2010) zu einer „Patientensicherheitskultur“ (Waeschle et al. 2015) zu gelangen. Darüber hinaus werden sowohl in der Literatur als auch von den Befragten in dieser Arbeit auch Mentalitätsunterschiede im Umgang mit Transparenz angesprochen, die sich sowohl im Handeln einzelner Personen als auf der Ebene der Klinik- oder Praxisorganisationen zeigen. Diese werden dabei unter anderem mit hierarchischen Strukturen im Gesundheitswesen in Zusammenhang gebracht (vgl. hierzu auch (Waeschle et al. 2015).

Dokumentationsstandards

In Bezug auf bestehende Dokumentationsroutinen verbunden mit einer übergreifenden Zusammenarbeit bewerten die EHE und LE die Herangehensweisen für die Digitalisierung medizinischer Dokumentation sehr kritisch. Insbesondere die EHE kritisieren in diesem Zusammenhang die nachhaltige Orientierung an der analogen Papier-Praxis. Dabei wird vor allem die gängige Praxis der reinen Reproduktion einer sehr komplexen und bürokratischen Formularwelt in Form elektronischer Duplikate kritisch hinterfragt. Lux und Breil 2017 heben in diesbezüglich hervor, dass eine PEPA „nicht als alleinstehende technische Plattform verstanden werden (kann), welche die bislang papierbasierten Dokumentationen einfach digital weiterführt“ (Lux und Breil 2017). Vielmehr müsse eine Anpassung der Prozesse an die Potenziale der Digitalisierung angestrebt werden (Lux und Breil 2017). Ausgehend von einer stark segmentierten Versorgungslandschaft in Deutschland werden in der Literatur auch die unterschiedlichen Standards der medizinischen Dokumentation thematisiert und unter anderem in Verbindung mit der Schaffung semantisch interoperabler Systeme diskutiert (Heinze und Bergh B. 2017; Pedersen und Hasselbring 2004). Wie die Literatur zur Digitalisierung der Medizin zeigt, sind diesbezüglich konkrete Richtlinien für die Austauschformate medizinischer Daten notwendig, um digitale Technologien erfolgreich implementieren zu können (Stein 2020; Thun 2015). Entsprechendes thematisieren auch die EHE und LE in dieser Arbeit und heben hervor, dass bürokratische Strukturen abgebaut und gleichermaßen digitale Strukturen und Standardverfahren für die Schaffung semantischer Interoperabilität aufgebaut werden müssten. Unter Berücksichtigung berufsethischer Kriterien und medizinischer Notwendigkeit sollten mithin die bisherigen Verfahren und Prozedere aus deren Sicht vereinfacht und vereinheitlicht werden. In der Literatur wird vor diesem Hintergrund eine „fehlende Gesamtstrategie für die Digitalisierung des Gesundheitswesens“ in Deutschland diagnostiziert und damit aus Sicht der Autoren die Implementierung digitaler Lösungen erheblich erschwert (Kassenärztliche Bundesvereinigung 2019; Nohl-Deryk et al. 2018; Thiel et al. 2018). Aus Sicht der hier Befragten sollte es dabei in einem ersten Schritt um die Frage gehen, wie die digitale Versorgung in Deutschland zukünftig organisiert werden soll und welche grundlegenden Reformen dazu notwendig sind, um eine Gesamtstrategie angemessen entwickeln und umsetzen zu können.

Die medizinische Dokumentation stellt für den Großteil der befragten LE und EHE mit Blick auf die Heterogenität bestehender Dokumentationsstandards innerhalb und zwischen den unterschiedlichen Leistungs- und Fachbereichen ein zentrales Hemmnis für die Implementierung der PEPA dar. Dabei werden sowohl die Form (z.B. Karteikarten-, Praxisverwaltungs- oder Kliniksysteme) als auch die Inhalte (z.B. unterschiedliche Fachtermini, Abkürzungen, Bedeutungen etc.) der Dokumentation angesprochen. Gerade die unterschiedlichen Praxisverwaltungs- bzw. Kliniksysteme mit ihren technischen und inhaltlichen Standards spielen für die Befragten in diesem Zusammenhang eine wichtige Rolle. Die Vermeidung eines „doppelten

Reportings“, eines erhöhten Zeitaufwandes und zusätzlicher Kosten werden in der Literatur wie auch bei den hier befragten LE und EHE als realistische Herausforderungen für die Implementierung und Anwendung einer PEPA dargestellt (Koleck et al. 2019; Ose et al. 2017b). Darüber hinaus wird auch die Notwendigkeit einheitlicher Standards für die Erstellung von Krankenakten sowie für die Weitergabe medizinischer Informationen hervorgehoben, um einen effizienten und organisierten Transfer der Daten überhaupt erst zu ermöglichen (Kamradt et al. 2015). Eine Untersuchung der Hans-Böckler-Stiftung zeigt für Deutschland, dass zwar die elektronische Dokumentation sektorenübergreifend vollständig ausgebaut ist, der Datenaustausch an sich aber nicht (vollständig) über eine nationale Infrastruktur, sondern meist über separate Datennetze (z.B. über das KV-SafeNet) stattfindet. Weiterhin fehle die Verwendung von „Referenz-Terminologien“ sowie einheitlicher Terminologie-Standards durch das Deutsche Institut für medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) zur Gewährleistung semantischer Interoperabilität (Thiel et al. 2018). Ergebnisse des Praxisbarometers 2019 unterstützen diese Aussagen und zeigen, dass der Austausch von Informationen über Fach- und Sektorengrenzen hinweg nach wie vor überwiegend in Papierform stattfindet. Der digitale Austausch behandlungsrelevanter Informationen bezieht sich laut dieser Untersuchung weitestgehend auf Labordaten, da hier bereits ein interoperables Austauschformat übergreifend etabliert ist (Kassenärztliche Bundesvereinigung 2019). In diesem Zusammenhang wird in der Literatur eine gemeinsame Fachsprache für eine erfolgreiche Einführung digitaler Technologien als notwendig hervorgehoben (Stein 2020; Thun 2015). So wird auch die Festlegung einheitlicher Kommunikations- und Semantikstandards propagiert, wobei das im EH-Gesetz benannte Interoperabilitätsverzeichnis als nicht weitgreifend genug angesehen und auf internationale Standards hingewiesen wird (Lux und Breil 2017). Außerdem wird unter anderem eine Mitgliedschaft in der europaweit am häufigsten empfohlenen Referenz-Terminologie „SNOMED CT“ thematisiert (Thiel et al. 2018). Aufgrund des erhöhten Zeitaufwandes werden unter anderem „professionelle Schreiber“ angeführt, welche die Dokumentationsleistung aus der Sicht der LE unterstützen und qualitativ verbessern könnten (Koleck et al. 2019).

Mit Blick auf die Anforderung einer einheitlichen Dokumentation innerhalb und vor allem zwischen der unterschiedlichen Fach- und Leistungsgruppen zeigen sich die LE skeptisch besonders hinsichtlich der damit verbundenen Veränderungen in der alltäglichen Praxis- bzw. Klinikroutine. Insbesondere die Hausärzte bewerten den daraus resultierenden eingeschränkten Spielraum für eigene Entscheidungen eher negativ. Ergebnisse aus dem Praxisbarometer 2019 zeigen in diesem Zusammenhang, dass 49% der befragten vertragsärztlichen und psychotherapeutischen Praxen eher nicht oder nicht bereit sind, auf einheitliche Dokumentationsstandards für Anamnesen, Befunde und Therapien umzustellen. Die Bereitschaft für eine Umstellung steigt dabei grundsätzlich mit der Praxisgröße. Versorgungsübergreifende Praxen stehen einer Umstellung mit 67% eher offen gegenüber (Kassenärztliche Bundesvereinigung 2019). Von einem Großteil der LE wird eine einheitliche Dokumentation, die für alle Nutzergruppen der PEPA (Patienten; LE der unterschiedlichen Fächer und Bereiche) nachvollziehbar und verständlich ist, als schwierig eingeschätzt. Mit Blick auf den stärkeren Einbezug der Patienten in die medizinische Dokumentation differenzieren insbesondere die Klinikärzte zwischen einer internen und einer externen Dokumentation. So sollte die interne Dokumentation ausschließlich den am Behandlungsprozess beteiligten LE einer Versorgungseinrichtung vorbehalten bleiben. Die externe Dokumentation, die anderen LE und dem Patienten zugänglich ist, müsste für die Befragten eine neue Qualität aufweisen. Bestimmte Inhalte dürften dann gar nicht (da medizinisch nicht relevant bzw. möglicherweise diskriminierend) oder müssten besser nachvollziehbar dargestellt werden. Bezüglich der elektronischen Dokumentationsqualität werden in der Literatur fehlende, elektronisch nicht verwertbare oder unverständliche Informationen als Herausforderungen im Umgang mit einer PEPA angeführt – sowohl in technischer als auch in organisatorischer Hinsicht. Das gilt umso mehr, wenn der Patient als wichtiger Akteur für den Dokumentationsaustausch wahrgenommen wird (Koleck et al. 2019; Ose et al.

2017b). Untersuchungen zeigen auch, dass die Dokumentation, sofern die Patienten über eine PEPA Einblick in die Dokumentation erhalten, in der Regel für den Patienten verständlicher und teilweise auch ausführlicher erstellt wird. Davon ausgehend wird der PEPA ein positiver Einfluss auf die inhaltlichen Standards der Dokumentation zugerechnet (Deng et al. 2019; Koleck et al. 2019). In anderen Untersuchungen wird das bestehende Diskriminierungspotenzial für die Patienten basierend auf den vorherrschenden Kommunikations- und Dokumentationsstandards von Seiten der LE hervorgehoben (Antonio 2020).

4.3.2.3 Digitale Infrastruktur

Digitale Strukturen zum Informationstransfer werden insbesondere bei der Versorgung chronisch erkrankter und multimorbider Menschen als wichtig für das Gelingen einer vernetzten koordinierten Versorgung dargestellt (Dörries et al. 2017; Ex und Amelung 2018; Holderried et al. 2020; Lux und Breil 2017). Um medizinische Informationen inhaltlich wie technisch-organisatorisch nahtlos zwischen den unterschiedlichen Akteuren austauschen zu können, bedarf es einer digitalen Infrastruktur als Voraussetzung. Digitalisierung bezieht sich in diesem Zusammenhang auf den Aufbau von EH-Anwendungen bzw. einer entsprechenden Gesundheitstelematik mit dem Ziel, IKT in der Gesundheitsversorgung anzuwenden und umsetzen zu können (Fischer und Krämer 2016). Mit dem Einsatz von IKT in der Gesundheitsversorgung werden mithin unterschiedliche Potenziale verbunden, die sich allgemein auf eine qualitativ hochwertige und effiziente Versorgung beziehen (Lux und Breil 2017). Für die Patienten bedeutet das unter anderem die Stärkung von patient empowerment, eine verbesserte compliance, eine verbesserte Versorgung und eine höhere Lebensqualität sowie verkürzte Wege- und Wartezeiten (Dörries et al. 2017). Potenziale für die LE werden unter anderem in beschleunigten Prozessen, genaueren Therapiemöglichkeiten, einer verbesserten Versorgungsqualität, einer sektorenübergreifenden Vernetzung und einem effizienteren Ressourceneinsatz gesehen (Dörries et al. 2017). Gesellschaftlich bedeutet dies, dass eine regionale und fachliche Unterversorgung sowie Doppeluntersuchungen vermieden und Behandlungsergebnisse sowie die Kosten-Nutzen-Relation durch die Digitalisierung verbessert werden können (Dörries et al. 2017). Um diese Potenziale zu realisieren, werden eine entsprechende Digitalisierungsstrategie sowie interoperable Strukturen und Systeme relevant (Lux und Breil 2017; Nohl-Deryk et al. 2018; Thiel et al. 2018). Gleichermaßen stellen Datenschutz und -sicherheit zentrale Grundlagen in diesem Zusammenhang dar (Lux und Breil 2017; Nohl-Deryk et al. 2018).

Technische Interoperabilität

Aus Sicht der Befragten werden der Aufbau einer Gesundheitstelematik sowie die Bereitstellung technisch interoperabler Systeme als wesentliche Voraussetzung für den nahtlosen Austausch verwertbarer medizinischer Informationen zwischen allen am Versorgungsprozess beteiligten LE und dem Patienten gesehen. Gleichermaßen sehen die Befragten diese Voraussetzung in Deutschland bislang als nicht gegeben. Die Relevanz interoperabler Systeme für die Implementierung und nachhaltige Nutzung elektronischer Patientenakten ist auch in der internationalen Literatur ein zentrales Thema (Shull 2019). Grundsatzpapiere in der deutschen politischen Diskussion propagieren gleichermaßen die Schaffung von Interoperabilität als zentrale Voraussetzung für digitale Anwendungen (Ex und Amelung 2018; Presse- und Informationsdienst der Bundesregierung 2018), jedoch konnten diese Vorgaben bislang noch nicht umfassend umgesetzt werden (Klauber 2019, S. 78). Ein zentrales Problem wird hierbei in den bisher in Deutschland ausschließlich projektförmig umgesetzten digitalen Teillösungen gesehen. So wird auch in der Literatur insbesondere für die deutsche Versorgungslandschaft, die sich durch eine föderal geprägte und stark segmentierte Versorgung auszeichnet beschrieben, dass die Überwindung bislang vorherrschender „Insellösungen“ sowie die Schaffung interoperabler Systeme eine große Herausforderung darstellen (Klauber 2019, S. 14; Krüger-

Brand H. 2017). Gerade in Bezug auf das KRK und generell für komplexe Erkrankungen stellen für die Befragten hier die stark regional oder auf einzelne Einrichtungen konzentrierten Konzepte eine Erschwernis für die Umsetzung einer PEPA dar. So werden zwar mögliche Effekte für die regionale Zusammenarbeit eingeräumt, jedoch die Umsetzbarkeit für eine überregionale Kooperation aufgrund der fehlenden Interoperabilität von allen mehr oder weniger in Frage gestellt. Handlungsunsicherheiten, Mehraufwand und technische Parallelanwendungen sind die erwarteten unerwünschten Konsequenzen. Auch stellt die bislang angestrebte Orientierung an Verwaltungszielen für die Befragten bei der Umsetzung einer digitalen Strategie ein Hemmnis für den zeitnahen Aufbau interoperabler Strukturen dar. In der Literatur wird von Seiten der LE eine zentrale Voraussetzung zur Vermeidung unerwünschter Konsequenzen darin gesehen, dass die in der PEPA vorliegenden Informationen auf Basis interoperabler Strukturen in die Primärsysteme integrierbar sind und umgekehrt (Ose et al. 2017a).

Gleichermaßen zentral für die Interoperabilitätsproblematik wird von den Befragten wie auch in der Literatur bezogen auf Deutschland die Vielfalt und Koexistenz unterschiedlicher Praxisverwaltungs- und Kliniksysteme eingeschätzt (Klauber 2019, S. 117; Lux und Breil 2017). Die Vielzahl unterschiedlicher elektronischer Systeme bringt gleichermaßen eine Vielzahl von Anbietern mit sich. Proprietäre Lösungen in Verbindung mit alten Geschäftsmodellen stellen für die Befragten vor diesem Hintergrund ein zentrales Hindernis für die Schaffung von allgemeinen Interoperabilitätsstandards dar. Aus der Perspektive der LE werden damit mehrere Probleme für die Implementierung einer PEPA verbunden: Zum einen ist es nicht möglich, interoperable Systeme technisch für eine PEPA-Anwendung bereitzustellen, zum anderen wird eine freiwillige Einigung der Hersteller/Anbieter auf einheitliche Standards in Frage gestellt. Ebenso hebt auch Greenhalgh 2017 den Markt digitaler Systeme als Herausforderung für die Schaffung von Interoperabilität hervor. Als Grund führt er an, dass die unterschiedlichen Anbieter ihren Marktanteil durch die damit erzielte Kundenbindung halten wollen (Greenhalgh et al. 2017). Sowohl in der Literatur für Deutschland als auch bei den Befragten wird in diesem Zusammenhang die Schaffung einheitlicher Normen und Standards bzw. "einheitlicher Industriestandards" propagiert, um (semantisch wie technisch) interoperable Systeme zu ermöglichen (Nohl-Deryk et al. 2018; Shull 2019; Stiftung Münch 2018). Dabei wird das Zusammenspiel von technischer und semantischer Interoperabilität als wesentlich empfunden (Pedersen und Hasselbring 2004). Im Krankenhausreport 2019 wird ausgehend davon und in Bezug auf die dargestellten „Inselprojekte“ thematisiert, dass nur auf Grundlage identischer Standards überhaupt Akten verschiedener Anbieter parallel existieren können. Darüber hinaus stellt Klauber 2019 diesbezüglich auch die bisherige Herangehensweise des „Bottom-Up-Ansatzes“ als „Grundprämisse des deutschen Weges“ als gescheitert heraus, was auf Basis seiner Darstellungen an den unterschiedlichen involvierten Interessen liegt. Er spricht sich mithin für eine stärkere *Governance* aus, um beispielsweise Spezifikationen vorzugeben, welche durch die unterschiedlichen Anbieter einzuhalten sind (Klauber 2019, S. 13). Darüber hinaus nimmt die Bereitstellung strukturierter Daten sowohl bei den Befragten als auch in der Literatur eine zentrale Rolle ein, um einen zielgerichteten Austausch von Gesundheitsinformationen gewährleisten zu können (Baudendistel et al. 2015b; Stein 2020). Für die Festlegung und Durchsetzung von Normen und Standards wird der Gesetzgeber von den hier Befragten ebenfalls als Hauptakteur gesehen.

Datenschutz

Der Stellenwert „angemessener“ Datenschutzstandards wird für die Implementierung und Anwendung einer PEPA von allen Befragten hoch eingeschätzt. Gerade von den EHE wird die in der politischen Auseinandersetzung stark im Fokus stehende Diskussion zum Datenschutz jedoch als „Scheindiskussion“ identifiziert. Auch andere Ergebnisse zeigen mit Bezug auf Deutschland und in Zusammenhang mit der Digitalisierung im Gesundheitswesen, dass Da-

tenschutzprobleme oft als zu hoch eingeschätzt werden und sich in der (politischen) Auseinandersetzung nicht immer an den realen Erfordernissen orientieren (Nohl-Deryk et al. 2018). Eine für Deutschland als „typisch“ dargestellte „Datenschutzkultur“, womit individuelle Sonderlösungen und langwierige Entwicklungs- und Herstellungsprozesse verbunden werden, steht indes für eine Vielzahl der Befragten einer angemessenen Lösung im Weg. Gleiches wird unter anderem in Bezug auf den von der Bertelsmann Stiftung erhobenen DHI dargestellt, wobei die für Deutschland „typisch strengen Datenschutzbestimmungen“ als ein Grund für den geringen Digitalisierungsgrad Deutschlands im Vergleich mit anderen Ländern angeführt wird (Thiel et al. 2018).

Die Befragten sehen somit auch die Auseinandersetzung mit anderen wichtigen Themen verhindert. Aus Sicht der EHE werden die Risiken und Probleme die in Zusammenhang mit dem Datenschutz genannt werden, öffentlich überzeichnet und erzeugen damit unnötige Skepsis, anstatt über die Ziele und den möglichen Nutzen solcher Anwendungen Transparenz zu schaffen. Darauf bezieht sich auch Dörries 2017, wenn er hervorhebt, dass in der öffentlichen Debatte zwar die Bedenken und Vorbehalte gerade der Patienten gegenüber digitaler Anwendungen hinsichtlich des Datenschutzes genannt werden und diese mithin die Digitalisierung behindern. Gleichmaßen zeige die Inanspruchnahme von unterschiedlichen Gesundheits-Apps jedoch sehr klar, dass die Speicherung von Gesundheitsdaten für einen großen Teil der Bevölkerung kein wesentliches Hindernis darstellt und somit die Gründe für die verzögerte Digitalisierung in anderen Bereichen zu suchen sei (Dörries et al. 2017). Dabei wird auch in der Literatur hervorgehoben, dass gerade „patientenbezogene oder -beziehbare Gesundheitsdaten“ nach §3 Abs. 9 Bundesdatenschutzgesetz als besonders schützenswert einzustufen und die Anforderungen an die Verarbeitung dieser Daten entsprechend hoch und komplex sind. Gleichmaßen wird die Erfüllung dieser hohen datenschutzrechtlichen Anforderungen aus IT-Sicht als durchaus lösbar eingeschätzt, ohne dabei den Nutzen oder die Nutzbarkeit möglicher Anwendungen einzuschränken oder zu verhindern (Lux und Breil 2017). So darf nach Lux und Breil der Datenschutz nicht zum Bremsklotz werden und damit gerade den chronisch Kranken und multimorbiden Patienten „ein Instrument der Patientensouveränität“ vorenthalten (Lux und Breil 2017). Ergebnisse internationaler Studien zeigen, dass die Bedenken bezüglich Datenschutz und -sicherheit bei potenziellen Nutzergruppen eher moderat ausfallen (Bertram N, Püschner F, Gonçalves ASO, Binder S, Amelung VE 2019; Thun 2015; Walker et al. 2011; Yau et al. 2011). Zwar werden auch hier Bedenken geäußert und Maßnahmen zur Vermeidung von Missbrauch durch Dritte dargestellt (Antonio et al. 2020), es lässt sich aber auch zeigen, dass gerade bei steigender Krankheitslast von Patienten die Vorbehalte zum Datenschutz bzw. zur Datensicherheit eher sinken (Ose et al. 2017a).

Der „deutsche Sonderweg“ zeichnet sich für die Befragten auch durch das Anstreben einer „perfekten“ Lösung aus. Gleichmaßen werde der als sinnvoll erachteten prozessorientierten Vorgehensweise nach dem „Trial and Error Prinzip“ zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt. Für die EHE hängt das überwiegend mit der „Angst“ vor der Verantwortung für möglichen Missbrauch und eventuelle Sicherheitslücken zusammen. Der Kern dieser Aussage spiegelt sich auch in dem wider, was Greenhalgh 2017 auf Basis der Erkenntnisse von Stewart und Williams 2005 bezüglich der Implementierung von Innovationen darstellt: „Innovation is not restricted to the prior design of an artefact, but continues as artefacts are implemented and used (innofusion). Supplier offerings are inevitably incomplete in relation to the complex, heterogeneous and evolving requirements of users; work needs to be done by specific users to incorporate these generic solutions to their particular contexts and practices (domestication).“ (Greenhalgh et al. 2017; vgl. hierzu auch Stewart und Williams 2005). Als relevant wird in diesem Zusammenhang von den hier Befragten die Debatte über „realistische“ Anforderungen von Datenschutzstandards gesehen, die sich stärker an der realen Lebenswelt der Nutzer ori-

entiert und eine Balance zwischen Datenschutz, Usability und medizinischer Sinnhaftigkeit ermöglicht. Eine potenzielle Lösung liegt für sie in einem stärkeren Einbezug der zentralen Nutzergruppen der PEPA, welche neben den Datenschutzexperten intensiver an der Diskussion und den Entscheidungsfindungsprozessen beteiligt werden sollten.

Die gesetzliche Klärung und Fixierung der Besitzrechte an den in der PEPA verfügbaren medizinischen Informationen und damit auch die Klärung der Datenhoheit stellt für die Befragten in Verbindung mit Datenschutzfragen eine notwendige Voraussetzung dar. Dabei ist es ihnen gerade im Hinblick auf eine langfristige Nutzung der Gesundheitsdaten über eine PEPA wichtig, dass Ziele und Zweck der Nutzung klar definiert werden, um einen Missbrauch durch Dritte zu verhindern. Insbesondere die Rolle der Krankenkassen, der Arbeitgeber sowie der Forschung ist für viele der LE und EHE noch unklar und stellt mithin ein zentrales Hindernis für die Nutzung der PEPA dar. Vor allem aus Sicht der LE werden Versicherungen und Arbeitgeber als potenzielle Nutznießer im Umgang mit den Gesundheitsinformationen einer PEPA genannt. Der Gesetzgeber wird dabei neben der Klärung der Frage nach der Datenhoheit und den Besitzrechten gleichermaßen für die Festlegung der notwendigen Sicherheitsstandards sowie der Ziele und Zwecke der Datennutzung in der Pflicht gesehen. Auch der Blick in die internationale Literatur macht deutlich, dass gerade die Angst vor dem Missbrauch durch Arbeitgeber und Krankenkassen die Akzeptanz für eine Nutzung der PEPA einschränkt (Ose et al. 2017a; Papoutsi et al. 2015). So zeigen sich gerade die LE besorgt, wenn es um die Patientensicherheit und das Wohlergehen der Patienten, den Datenschutz und die Vertraulichkeit der Daten geht (Antonio et al. 2020; Greenhalgh et al. 2017; Kelly et al. 2018; Lusignan et al. 2014). Gleichermaßen wird in Bezug auf Deutschland hinsichtlich unterschiedlicher Telematik-Anwendungen sowie entsprechender Datenschutzbestimmungen und Sicherheitskonzepte die Notwendigkeit für einen vom Gesetzgeber geschaffenen Ordnungsrahmen zum Schutz der Patientenrechte argumentiert (Voßhoff et al. 2015).

4.3.2.4 Gesellschaftlicher Rahmen

Neben den versorgungsbezogenen und technisch-infrastrukturellen Anforderungen wird für die Implementierung digitaler Anwendungen auch die Situation auf der Makroebene relevant. Das bezieht sich insbesondere auf das institutionelle politikbezogene Umfeld der Gesundheitsorganisationen oder wie Greenhalgh et al. 2017 es nennen, den „breiteren institutionellen und soziokulturellen Kontext“ (Greenhalgh et al. 2017). Greenhalgh beschreibt diesen als „key to explaining an organization’s failure“ für die Implementierung digitaler Anwendungen in Gesundheitsorganisationen. Danach haben die Anwendungen ausgehend von erfolgreichen Einzelprojekten nur dann Erfolg, wenn sie sich zu einem vollständig etablierten „Service“ („Scale-up“) entwickeln, der übertragbar („spread“) ist und langfristig Bestand hat („sustainability“) (Greenhalgh et al. 2017). Dieses institutionelle politikbezogene Umfeld bezieht sich sowohl auf gesundheitspolitische Inhalte wie auch auf bestehende politische Prozesse (Greenhalgh et al. 2017). Dabei spielen politische Ziele, Entscheidungsfindungsprozesse und Verfahrensweisen gleichermaßen eine Rolle, wie Gesetze, Regeln und Vorschriften sowie die daraus abgeleiteten Handlungsanreize für die unterschiedlichen politischen Akteure (Gerlinger und Sauerland 2017).

Das deutsche Gesundheitssystem ist geprägt durch das Prinzip der Selbstverwaltung, durch welches die Interessen zentraler Akteure mittels entsprechender Repräsentanten vertreten werden (Behm und Klenk 2019). Bei der Ausgestaltung von Digitalisierungsprozessen und -strukturen sowie bei der Behandlung wichtiger Fragen zur Digitalisierung spielen die damit verbundenen Akteure eine signifikante Rolle (Behm und Klenk 2019). Gleichermaßen wird die Rolle des Gesetzgebers sowie eine entsprechende (Rahmen-)Gesetzgebung für die Implementierung digitaler Anwendungen relevant (Behm und Klenk 2019; Nohl-Deryk et al. 2018).

Politische Inhalte

Die von den Befragten genannten Herausforderungen für die Anwendung einer PEPA beziehen sich in dem hier genannten Zusammenhang überwiegend auf bestehende und notwendige politische Zielsetzungen sowie deren Umsetzung in Verfahren, Gesetzen, Vorschriften und allgemeinen Regelungen. So sieht die Mehrzahl der Befragten den Gesetzgeber diesbezüglich, besonders im Hinblick auf die Gesamtverantwortung für den Prozess wie auch die Finanzierung der PEPA als wesentlichen Akteur. Auch in der Literatur wird Hinsichtlich der Digitalisierung im deutschen Gesundheitswesen eine einheitliche politische Strategie mit klaren Verantwortlichkeiten propagiert (Nohl-Deryk et al. 2018). Die Studie zur European Scorecard 2018 stellt ebenfalls eine klare Vorgabe des Gesetzgebers als „Basis“ für eine nachhaltige Implementierung der elektronischen Patientenakte heraus (Stiftung Münch 2018). Auch andere Ergebnisse betonen die Rolle des Gesetzgebers in Zusammenhang mit der Übernahme von Verantwortung und der Bereitstellung einer „nationalen Strategie“ (Behm und Klenk 2019). Insbesondere aus der Sicht der EHE besteht die gesellschaftliche Verpflichtung insbesondere darin, die Patienten vor kommerziellen Lösungen zu schützen. In der Literatur wird darüber hinaus die Schwierigkeit hervorgehoben, im privatwirtschaftlichen Bereich die politisch angestrebten hohen Datenschutz- und Sicherheitsbestimmungen annähernd umsetzen und einhalten zu können (Knieps und Pfaff 2017). Zentral ist für die Befragten diesbezüglich eine klare politische Haltung zum Thema Digitalisierung sowie der politische Wille für die Implementierung einer PEPA. Das Thema sollte nach Angaben der Befragten in erster Linie einen größeren Stellenwert auf der politischen Agenda bekommen. Zum anderen müssten aus der klaren Positionierung zum Thema auch verbindliche Vorgaben und Strukturen abgeleitet werden. Auch in der internationalen Literatur wird eine „nationalen Strategie“ (Razmak et al. 2018), die Entwicklung von Richtlinien sowie eines Rahmens für die Governance und die Einhaltung von Vorschriften als wichtig erachtet (Antonio et al. 2020; Kelly et al. 2018; Lusignan et al. 2014). Die Herausforderung besteht dabei aus Sicht der Befragten vor allem darin, einen gesetzlichen Rahmen sowie klare inhaltliche Vorgaben mit klar umrissenen Aufgaben und Zielen bezüglich der Aufträge und Mandate an die Selbstverwaltung vorzugeben, ohne dabei die Kompetenzen und Interessen der Selbstverwaltung zu unterlaufen.

Über den verlässlichen Rahmen hinaus sollte der Gesetzgeber aus deren Sicht auch mehr Transparenz über eine für die Öffentlichkeit zugängliche Diskussion schaffen, um so die Akzeptanz für die Implementierung einer PEPA zu erhöhen. Die Bevölkerung sowie ausgewählte Patientengruppen könnten dann stärker an den diskutierten Inhalten und Entscheidungsfindungsprozessen partizipieren und diese im besten Fall auch mitgestalten. Gleichermäßen ist es für die Befragten wichtig, dass der Nutzen einer PEPA, aber auch die Risiken sowie begangene Fehler eine stärkere öffentliche Thematisierung erfahren. Ausgehend von Greenhalgh, der die Relevanz für die Schaffung eines kollektiven Sinns einer Technologie im organisatorischen Umfeld sowie einer gemeinsamen Vision ihres Potenzials darstellt, zeigt auch, dass dabei nicht ausser Acht gelassen werden sollte, was die Technologie nicht kann (Greenhalgh et al. 2017). Die Befragten EHE heben in diesem Zusammenhang auch die Relevanz von Multiplikatoren hervor, um diese Funktion auf der Organisationsebene (z.B. der Kliniken und Praxen) übernehmen, und entsprechende Anforderungen für die Implementierung kommunizieren und gestalten zu können. Auch in weiteren Untersuchungen wird mehr Transparenz und Öffentlichkeit für eine nachhaltige Implementierung der PEPA als relevant thematisiert (Gagnon et al. 2016). Gleichermäßen wird eine stärkere Beteiligung der Bürger an möglichen Lösungen propagiert (Lee et al. 2016; Nohl-Deryk et al. 2018). Das gilt insbesondere auch hinsichtlich der Schaffung einer sicheren Rechtsgrundlage für den aktiven Umgang mit einer PEPA durch die Patienten und Ärzte (Lee et al. 2016).

Ein verlässlicher Rahmen kann für die Befragten darüber hinaus auch durch eine entsprechende Gesetzgebung geschaffen werden, für deren Ausgangspunkt das EH- Gesetz (Stand

2016) als erste, aber nicht ausreichende Grundlage genannt wird. Neben der Stärkung der informationellen Selbstbestimmung der Patienten wird auch in der Klärung und Festlegung der Besitzrechte der Gesundheitsdaten eine zentrale Weiterentwicklung dieser Grundlage gesehen. Die Bewahrung und Stärkung des informationellen Selbstbestimmungsrechts, welches seine Grundlage seit 2013 im BGB § 630g hat, wird auch in der Literatur als wichtiges Element der notwendigen Telematikinfrastruktur besprochen (Koch et al. 2013; Pfeiffer 2017). Das vom Bundestag am 03.12.2015 beschlossene E-Health Gesetz wird gleichermaßen als Grundlage aber nicht als ausreichend für die flächendeckende Bereitstellung digitaler Lösungen dargestellt (Müller-Mielitz und Lux 2017). Die Relevanz des Rechts auf Nichtwissen, welches als eine Ausprägung des allgemeinen Persönlichkeitsrecht in Art. 2 Abs. 1 des Grundgesetzes (GG) verstanden werden kann, wird dabei in der Literatur auch in Zusammenhang mit dem Wissenszuwachs durch den Einsatz digitaler Anwendungen im Gesundheitswesen hervorgehoben. Gleichermäßen wird die Schwierigkeit der Umsetzung und Bewahrung dieses Rechts auch mit Bezug auf das informationelle Selbstbestimmungsrecht dargestellt (Knieps und Pfaff 2017). Die Befragten in dieser Arbeit betonen ebenfalls, dass entsprechende Lösungen die Schutzbedürftigkeit der Patienten und deren Recht auf Nichtwissen nicht außen vor lassen dürfen. Die eigentliche Herausforderung besteht für sie aber darin, die Stärkung der informationellen Selbstbestimmung der Patienten mit dem Anspruch auf Usability, einem „realistischen“ Datenschutzkonzept und medizinischer Sinnhaftigkeit in Einklang zu bringen. Politisch wird seit 2019 versucht mit einer entsprechenden Gesetzgebung diesen Anforderungen mehr Relevanz einzuräumen. So zielt das im Dezember 2019 in Kraft getretene Gesetz für eine bessere Versorgung durch Digitalisierung und Innovation (Digitale-Versorgung-Gesetz - DVG) darauf ab, die Inanspruchnahme einer PEPA durch die Patienten flächendeckend zu ermöglichen. Dabei soll unter anderem die Anbindung der LE an die Telematikinfrastruktur ab März 2020 beschleunigt und durch angepasste Fristsetzungen bzw. mögliche Sanktionen bei Nichteinhaltung unterstützt werden (Knöppler et al. 2020). Weiterhin ergänzt und konkretisiert werden diese Vorhaben durch das im Dezember 2019 in Kraft getretene Gesetz für schnellere Termine und bessere Versorgung (Terminservice und Versorgungsgesetz - TSVG) sowie das jüngst beschlossene Gesetz zum Schutz elektronischer Patientendaten in der Telematikinfrastruktur (Patientendaten-Schutzgesetz - PDSG) und stellen diesbezüglich aktuelle Ergänzungen zum E-Health Gesetz dar (BGBl. 2019, 2020; Korzilius 2019; Schmedt 2020). So soll es durch das TSVG möglich werden die Entscheidungsprozesse der Selbstverwaltung innerhalb der Gematik durch die Übernahme von 51% der Geschäftsanteile durch das BMG beschleunigt werden (Korzilius 2019). Zudem wird die Verfügbarkeit einer PEPA bis 2021 durch die Krankenkassen für eine freiwillige Inanspruchnahme der Patienten garantiert (BGBl. 2019; Korzilius 2019). Darüber hinaus wird durch das PDSG unter anderem das Recht der (versicherten) Patienten auf eine elektronische Patientenakte durch die Pflicht der LE ergänzt, diese (auf Basis einer Vergütung) zu befüllen. Der Patient soll auch entscheiden können, welche Informationen in der PEPA vorliegen und wem sie zugänglich sind. Die Regelung zu den Zugriffsrechten soll ab 2022 durch eine graduelle Zugriffsrechtevergabe ergänzt werden (BGBl. 2020; Schmedt 2020).

Politische Prozesse

Neben politischen Inhalten werden von den Befragten auch typische Prozesse innerhalb des Gesundheitssystems thematisiert, die für die Umsetzung einer PEPA relevant sind. Eine Voraussetzung für bestimmte Prozesse des deutschen Gesundheitssystems ist, dass es fragmentiert und durch eine komplexe Organisationsstruktur geprägt ist, welche dem Prinzip der Selbstverwaltung folgt (Blum und Schubert 2018; Döhler 1990; Nohl-Deryk et al. 2018). Die typische Selbstverwaltungsstruktur des deutschen Gesundheitssystems ermöglicht dabei eine starke Beteiligung von Stakeholdern an Entscheidungsprozessen (Böhm et al. 2013). Wie

auch in der Literatur werden von den EHE bestehende Verzögerungen der deutschen Digitalisierungsstrategie unter anderem auf die starke Fragmentierung des deutschen Gesundheitswesens und auf die dort vertretenen und institutionalisierten Partikularinteressen zurückgeführt. Die Einigung auf gemeinsame Lösungen ist nach Dörries 2017 hinsichtlich einer Vielzahl von Stakeholdergruppen und Zuständigkeiten schwer zu erreichen (Dörries et al. 2017). Fast alle befragten EHE weisen in diesem Zusammenhag auf die übliche Gestaltung und typischen Verfahren im Gesundheitssystem hin und sprechen mithin zentrale Herausforderungen für die Implementierung einer PEPA in Deutschland an. Konkret werden dabei die typischen Verhandlungsstrukturen bei der Wahrnehmung der Interessenvertretung angesprochen. Diese als heterogen und vielfältig beschriebenen Interessen bezüglich der Digitalisierungsprozesse stellen für die EHE insbesondere für die Auseinandersetzung mit der digitalen Zukunft des Gesundheitssystems allgemein und für die Ausgestaltung und Umsetzung der PEPA im Konkreten eine zentrale Herausforderung dar. Der Grund für diese Einschätzung liegt aus Sicht der EHE in den üblichen Verhandlungsroutinen der Selbstverwaltungsorgane. In der Auseinandersetzung um Ressourcen gerade zwischen den Sektoren werden dabei digitale Lösungen wie die PEPA zur „Machtfrage“, welche sich insbesondere auf die Macht über die Patientendaten und -ströme bezieht, die mit der Macht über finanzielle Ressourcen gleichgesetzt wird. Auf die Herausforderung langer Entscheidungswege und schwieriger Entscheidungsprozesse im deutschen Gesundheitssystem gehen auch andere Untersuchungen in Bezug auf die Schaffung digitaler Strukturen in der Versorgung ein (Nohl-Deryk et al. 2018). Hinsichtlich der Vielzahl unterschiedlicher Interessen innerhalb der Selbstverwaltungsorganisation wird von den EHE ein entsprechendes „Beziehungsmanagement“ als notwendige Maßnahme angesprochen, um die Interessen zu bündeln und zu einem schnelleren an der Patientenversorgung orientierten Ergebnis führen zu können. Weiterhin wird auch die Notwendigkeit von „Schnittstellenexperten“ thematisiert, die sowohl über eine medizinische wie auch technische Expertise bezüglich der Entwicklung einer PEPA verfügen. Auch in der Literatur wird das Fehlen und die Notwendigkeit einer Koordinationsstrategie der unterschiedlichen Stakeholder-Interessen dargestellt (Nohl-Deryk et al. 2018; Razmak et al. 2018). Die Beteiligung und Koordination der relevanten Stakeholder wird dabei als zentrale Voraussetzung für eine erfolgreiche Implementierung einer PEPA gesehen. Diesbezüglich werden entsprechende „Kommunikationskonzepte“ für die Zusammenarbeit beim Aufbau digitaler Strukturen im Gesundheitswesen propagiert (Nohl-Deryk et al. 2018; Razmak et al. 2018). Politisch wurde auf derlei Anforderungen in der jüngsten Vergangenheit bereits teilweise über entsprechende Konzepte und Formate reagiert. So ist 2019 der „Health Innovation Hub“ (hih) in der Funktion eines interdisziplinären „Experten-Think-Tanks“ mit Fokus auf das Thema `Digitalisierung im Gesundheitswesen` entstanden. Der hih steht dabei dem BMG und seinen nachgeordneten Behörden zur Verfügung und übernimmt konzeptionelle Aufgaben, kommunikative Tätigkeiten, Bewertungen von Innovationen sowie eine konkrete Umsetzungsunterstützung (BMG 2020). Darüber hinaus wurde durch das BMG das Innovationsforum „Digitale Gesundheit 2025“ veranlasst, welches einen strukturierten Gedankenaustausch ermöglichen soll. In das Innovationsforum sind Experten aus allen Bereichen des Gesundheitswesens eingebunden, um ein gemeinsames Verständnis sowie eine Vision bezüglich eines digitalen Gesundheitssystems in Deutschland zu entwickeln (BMG 2020).

Aus der Perspektive der EHE stehen auch die Anreize, welche über die bestehenden Honorarsysteme und die Gebührenordnung für die einzelnen LE-Gruppen gesetzt werden, notwendiger Zielsetzungen der Digitalisierung entgegen und werden mithin als relevantes Hindernis für die Implementierung einer PEPA hervorgehoben. Damit geht es den unterschiedlichen Akteuren bei den entsprechenden Verhandlungen oft nicht um die Zielsetzung einer verbesserten Versorgung, sondern vielmehr auch um die Bewahrung bzw. Steigerung monetärer Ressourcen. Aus Sicht der EHE ist es daher notwendig, bestehende Anreizsysteme diesbezüglich anzupassen, bzw. kompensatorische Anreiz- und Sanktionsstrukturen für eine gleichberechtigte

Entwicklung zu schaffen. Dies wird in den Augen der meisten EHE als Aufgabe des Gesetzgebers gesehen. Die Festlegung finanzieller Anreize bzw. Sanktionsmechanismen wird in der Literatur ebenfalls als mögliche Unterstützung für die Umsetzung digitaler Anwendungen in Deutschland angeführt (Nohl-Deryk et al. 2018; Ose et al. 2017a). Strehlenert et al. gehen in diesem Zusammenhang davon aus, dass die Setzung monetärer Anreize gerade dann unterstützend wirkt, wenn die mit einer komplexen Implementierung einhergehenden Folgen für die Akteure nicht eindeutig darzustellen sind (Strehlenert et al. 2019). Gleichermaßen wird hervorgehoben, dass finanzielle Anreize in ihrer Wirkung auch nicht überschätzt werden dürfen, da sie in Bezug auf die Gesundheitsversorgung immer in Verbindung mit anderen Faktoren wie beispielsweise der Führung, der Professionskultur sowie institutionellen Besonderheiten im jeweiligen Gesundheitssystem gesehen werden müssen (Hägglund und Scandurra 2017).

4.4 Schlussfolgerungen

Die Diskussion und Auseinandersetzung mit dem Thema persönliche elektronische Patientenakten zeigt in Bezug auf Deutschland, wie hoch die Hürden und komplex die Voraussetzungen für ihre Anwendung sind. Es wird deutlich, dass es nicht ausreichend ist, eine technische Lösung für ein definiertes Problem zu entwickeln. Vielmehr besteht die Notwendigkeit, die von der Lösung betroffenen Personen(-gruppen), deren (Arbeits-)Umfeld, die Organisationsformen sowie gesellschaftliche Institutionen und Verfahrensweisen für den Entwicklungs- und Implementierungsprozess zu berücksichtigen. Die Ergebnisse haben sehr deutlich gezeigt, dass die weit überwiegende Mehrheit der in die Studie aufgenommenen „Stakeholder-Gruppen“ der PEPA grundsätzlich positiv und offen gegenüberstehen. Sie zeigen aber auch, dass sich diese Grundhaltung nicht ohne weiteres in eine zügige Einführung übersetzen lässt. Gründe dafür werden in den Interviews klar dargelegt und mithin Herausforderungen skizziert, welche die Implementierung verzögern und nicht in jedem Fall einfach zu überwinden sein werden. Ganz klar geht aus den Ergebnissen hervor, dass die Befragten eine politische Lösung einer durch kommerzielle Träger zur Verfügung gestellte Lösung bevorzugen. Dabei wird die universelle Gestaltung der PEPA als zentrales Element hervorgehoben. Insbesondere für die Versorgung von Patienten mit einer hohen Krankheitslast sowie einer komplexen Versorgungssituation aufgrund von beispielsweise Multimorbidität, chronischen oder seltenen Erkrankungen wird die Nutzung einer PEPA mit einem Mehrwert verbunden. Gleiches gilt für Versorgungssituationen im Notfall bzw. auf Intensivstation und im Vertretungsfall. Die Ergebnisse zeigen ebenfalls sehr deutlich, dass eine Reform des bestehenden Gesundheitssystems als erstrebenswert angesehen wird, um den komplexen Anforderungen an die Digitalisierung sowie den damit verbundenen Zielsetzungen gerecht werden zu können. Damit werden auch grundlegende Herausforderungen für die mit der PEPA verbundenen Zielsetzungen hinsichtlich der Arzt-Patienten-Beziehung sowie der interprofessionellen Zusammenarbeit angesprochen. Diese werden, wie sich zeigen ließ, nicht ohne weiteres durch die Einführung einer PEPA zu lösen sein, sondern generieren vielmehr auch für deren Umsetzung objektive Handlungsprobleme.

Auf Basis der erzielten Erkenntnisse können folgende angrenzende und vertiefende Fragestellungen in Zusammenhang mit einer PEPA-Implementierung abgeleitet werden:

1. Wird ein „digitales“ Gesundheitssystem angestrebt bzw. wo und wie kann Digitalisierung orientiert an medizinischen Notwendigkeiten sinnvoll umgesetzt werden? Was bedeutet das für bestehende Strukturen und Prozesse des Gesundheitssystems?
2. Welche Rolle kann, will und sollte ein Patient in diesem Zusammenhang einnehmen und wie ist damit bei einer Implementierung in Bezug auf etablierten Rollen und dem Selbstverständnis einer Profession umzugehen? Welche ethischen und rechtlichen Grundlagen der Versorgung werden dabei angesprochen und müssen hinterfragt werden?

3. Welche Form der Zusammenarbeit zwischen den Fach- und Leistungsbereichen soll langfristig angestrebt werden und welche Vorgaben, Strukturen und Prozesse (auch monetärer Art) bedarf es dafür, gerade in Bezug auf eine neue Arbeitsteilung und den damit verbundenen Rollen und Verantwortlichkeiten?

4. Wer übernimmt die Verantwortung und wofür?

In Zusammenhang mit diesen Fragen können auf Basis der Ergebnisse folgende Lösungsoptionen dargestellt werden:

- Die PEPA-Implementierung könnte an den unterschiedlichen Patiententypen und -kollektiven orientiert werden sowie die vielfältigen individuellen Voraussetzungen der Patienten einbeziehen. Dabei könnte in einem ersten Schritt die Fokussierung auf die Gruppe der chronisch Erkrankten nützlich sein: Zum einen ist der Bedarf hier entsprechend der Komplexität der Versorgung hoch einzuschätzen. Zum anderen wird auch mit dem Blick in die Literatur deutlich, dass das Bedürfnis, die eigene Versorgung mitzugestalten, in dieser Gruppe höher bewertet wird, als das nach derzeitigem Stand bei anderen Patientengruppen der Fall ist.
- Bezüglich der professionellen Haltung der Ärzte im Umgang mit der PEPA könnten Schulungs- und Ausbildungsangebote Anwendung finden, die sich mit Fragen der Rollen im Arzt-Patienten-Verhältnis, dem Umgang mit elektronischen Patientenakten sowie interprofessioneller Zusammenarbeit auseinandersetzen. Dabei ist entscheidend, welche Relevanz diesen Inhalten innerhalb der ärztlichen Ausbildung oder der Ausbildung anderer LE zugeschrieben wird.
- Es bedarf klarer Regeln und Vorgaben hinsichtlich der jeweiligen Verantwortung, welche die unterschiedlichen Nutzergruppen im Umgang mit einer PEPA übernehmen. Dabei müssen auch die Konsequenzen für Situationen in welchen beispielsweise Informationen nicht abgerufen werden, obwohl sie zur Verfügung stehen, falsche Informationen zur Verfügung gestellt oder Informationen vorenthalten werden, für alle Beteiligten klar und verbindlich sein.
- Es bedarf konkreter Vorgaben und Regelungen bezogen auf eine Straffung, Vereinfachung und Vereinheitlichung der Dokumentationspraktiken. Das impliziert einen Abbau von Bürokratie gepaart mit dem Aufbau digitaler Strukturen und Standardverfahren. Dafür werden auch höhere Qualitätsvorgaben für die medizinische Dokumentation, eine verständliche „gemeinsame“ Fachsprache sowie Richtlinien für entsprechende Austauschformate notwendig.
- Die notwendige Klärung und eindeutige Festlegung der professionellen Rollen und Zuständigkeiten in der interprofessionellen Zusammenarbeit sollte zudem an ein effektives und für alle verbindliches Schnittstellenmanagement an den Versorgungsgrenzen geknüpft sein.
- Insgesamt wird es wichtig sein, von den partiellen Insellösungen Abstand zu nehmen und stattdessen allgemeine (nationale) Standards zu fördern, bzw. weiter auszubauen. Die Schaffung von Interoperabilitätsstandards wird in diesem Zusammenhang als zentral erachtet. Gleichmaßen wird auch die technische Bereitstellung strukturierter Daten für eine übergreifende Nutzung der in der PEPA vorliegenden Gesundheitsinformationen relevant.
- Bezüglich des Datenschutzes sollten sich die entsprechenden Konzepte an internationalen, bereits vorhandenen Standards orientieren sowie potentielle Nutzergruppen einbezogen werden, um die Datenschutzkonzepte stärker mit der Perspektive und den Bedürfnissen der Nutzer zusammenzubringen.

Das Thema der Verantwortung spielt bei all diesen Herangehensweisen eine große Rolle. Diesbezüglich wird der Gesetzgeber als zentrale Figur für den Entwicklungs- und Implementierungsprozess sowie die Finanzierung einer PEPA gesehen, und soll darüber hinaus eine klare Vision vorgeben sowie einen verlässlichen Rahmen mit klaren Vorgaben und Zuständigkeiten schaffen.

- Dafür werden mehr Transparenz und eine öffentlich zugängliche Diskussion notwendig, um Risiken aber auch den Nutzen einer PEPA stärker an die Gesellschaft weitergeben und diese auch einbeziehen zu können.
- Entsprechende Multiplikatoren auf der Organisationsebene könnten den Transfer der politischen Ziele in die Versorgung stärken und damit die Umsetzung einer PEPA auf dieser Ebene unterstützen und vorantreiben.
- Etablierte Verfahren der Interessenvertretung sowie entsprechende Anreizsysteme sollten in Bezug auf deren Möglichkeit zur Konsensfindung überprüft und angepasst werden. Dabei geht es auch darum, die Vor- und Nachteile zwischen den unterschiedlichen Akteuren anzugleichen und damit gleichberechtigte Handlungsziele und -anreize zu schaffen.
- Die gesetzliche Fixierung des informationellen Selbstbestimmungsrechtes bzw. dessen Stärkung sowie die gesetzliche Klärung der Besitzrechte der Gesundheitsdaten stellen wichtige Voraussetzungen für eine patientenorientierte Umsetzung der PEPA und in Bezug auf Datensicherheit und -schutz dar.
- Die Schaffung einer auf Bundesebene unabhängigen Institution, die sowohl für die Finanzierung, den Aufbau von Standards und die Weiterentwicklung, Schulung und den Support zuständig ist, könnte unterschiedliche Perspektiven und Interessen bündeln und unabhängig von Einzelinteressen handeln.
- Die Implementierung sollte als Prozess verstanden werden, wobei nicht die exakte Umsetzung eines vorab festgelegten Planes im Vordergrund stehen sollte, sondern vielmehr dessen reflexive und iterative Anpassung. Das gilt sowohl für die Ebene der Organisationen als auch für die der politischen Institutionen. Dazu wird es nötig sein, die Prozesse fortlaufend zu evaluieren und entsprechend anzupassen.

Das E-Health-Gesetz ergänzt durch das Terminservice und Versorgungsgesetz (TSVG), sowie das jüngst beschlossene Patientendaten-Schutzgesetz (PDSG), stellen derzeit die gesetzliche Basis für die Umsetzung einer PEPA dar. Dabei werden einige der dargestellten Anforderungen gerade durch das und das PDSG bereits aufgegriffen. So übernimmt beispielsweise der Gesetzgeber durch seine gestärkte Rolle innerhalb der Gematik bei der Schaffung der notwendigen Telematikinfrastruktur mehr Verantwortung. Gleichmaßen wird eine universelle Struktur der PEPA durch entsprechende allgemeine Vorgaben des Gesetzgebers für die Hersteller angestrebt und damit eine mögliche Vergleichbarkeit der Systeme geschaffen, die für die LE enorm wichtig ist. Das Recht der Patienten auf eine PEPA wird durch die Pflicht der LE mit entsprechenden monetären Anreizen und Sanktionsmechanismen ergänzt.

Es bleibt abzuwarten, wie sich diese neue Gesetzesgrundlage auf die weitere Entwicklung und Implementierung einer PEPA auswirken wird und sich die darin enthaltenen Anforderungen umsetzen lassen. Die Finanzierung und Bereitstellung der PEPA durch die Krankenkassen ist zumindest auf Basis dieser Ergebnisse kritisch zu betrachten. Inwiefern die vorgegebenen Standards und Inhalte für die Entwicklung unterschiedlicher Systeme eine einheitliche und unproblematische Inanspruchnahme durch die LE ermöglicht, wird die Zukunft zeigen. Gleiches gilt für die Vergütungsregeln der mit der PEPA verbundenen Leistungen für die LE, und inwiefern diese „stark genug“ sind, um die entsprechende Resonanz bei den LE und ihren Organisationen zu erzeugen. Klar ist, dass einige der hier dargestellten zentralen Handlungsprobleme und -erfordernisse bei diesen Regelungen noch weitestgehend unberücksichtigt bleiben. Wie stark diese ins Gewicht fallen, wird sich zeigen.

Die Ermöglichung und der Ausbau von Patientenbeteiligung innerhalb der bestehenden und zum Teil historisch gewachsenen Strukturen ist kein einfaches Unterfangen. Dies zeigt auch der nach Projektabschluss realisierte Implementierungsstand der PEPA, die bislang ausschließlich als einrichtungsübergreifende Anwendung am Universitätsklinikum Heidelberg ihren Einsatz findet.

Insgesamt konnten durch das Projekt wichtige Vorarbeiten zu dem Thema „Persönliche elektronische Patientenakten“ geleistet werden. Für die weitere Forschung in diesem Bereich wird auf Basis dieser Ergebnisse zum Beispiel die Bildung bestimmter Patiententypen in Bezug auf deren typische Anforderungen an eine PEPA-Nutzung sein, die sowohl für deren Weiterentwicklung, aber auch für die Entwicklung entsprechender Schulungsformate und -konzepte wichtig sein werden. Ausgehend von der neuen Gesetzgebung und den damit verbundenen Zielen für die Einführung der geplanten PEPA durch die Krankenkassen, wird es in diesem Zusammenhang notwendig und zielführend sein, deren tatsächliche Inanspruchnahme in Deutschland durch die Patienten und LE zu evaluieren, sowie mögliche Probleme und weitere Anforderungen an eine Nutzung sichtbar zu machen. Einer iterativen Vorgehensweise folgend, könnte eine nutzerzentrierte Weiterentwicklung der PEPA vorangetrieben werden. Darüber hinaus bedarf es (weiterer) Evidenz in Bezug auf die tatsächlich realisierten Effekte, die durch eine PEPA-Nutzung zu erzielen sind.

5 Zusammenfassung

Die vorliegende Dissertation ist Teil des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekts „Informationstechnologie für eine patientenorientierte Gesundheitsversorgung in der Metropolregion Rhein-Neckar“. Ziel der Dissertation ist es, am Beispiel der Versorgung von Patienten mit kolorektalem Karzinom die Rahmenbedingungen für die Implementierung einer patientengesteuerten sektorenübergreifenden elektronischen Patientenakte in Deutschland zu evaluieren. Vor diesem Hintergrund wurden im Rahmen einer qualitativen Untersuchung Voraussetzungen und Herausforderungen hinsichtlich der Anwendungsbedingungen professioneller Organisationen und des relevanten institutionellen Umfelds herausgearbeitet. Die Untersuchung setzt mithin den Fokus auf ausgewählte Leistungserbringer-Gruppen sowie weitere in diesem Zusammenhang wichtige Stakeholder im deutschen Gesundheitssystem (E-Health Experten). Ziel dieser Herangehensweise ist es, ausgehend von dem Erfahrungswissen der Leistungserbringer und der E-Health-Experten, typische verallgemeinerbare Strukturen, Prozesse und Praktiken zu identifizieren, welche die Implementierung einer PEPA beeinflussen. Die in diesem Zusammenhang geführten Experteninterviews wurden per Tonband aufgezeichnet, wörtlich transkribiert und inhaltsanalytisch ausgewertet.

Im Zuge dieser Untersuchung konnten insgesamt 30 Experteninterviews durchgeführt werden. Dabei wurden zehn E-Health-Experten und 20 ärztliche wie nicht-ärztliche Leistungserbringer befragt. Die Gruppe der Leistungserbringer bezieht Klinikärzte (n=5), Hausärzte (n=6) und MFAs (n= 4) sowie Sozialdienstmitarbeiter (n=4) und Ernährungsberater des NCT (n=3) ein. Die Voraussetzungen und Herausforderungen für die Implementierung einer PEPA wurden ausgehend von einer ersten Operationalisierung im Zuge der Interviewauswertung mit dem Fokus auf vier Themen analysiert: 1) Patientenbeteiligung 2) Einrichtungsübergreifende Zusammenarbeit 3) Digitale Infrastruktur 4) Gesellschaftlicher Rahmen.

Die Befragten distanzieren sich grundsätzlich von kommerziellen Lösungen und sprachen sich für eine staatlich geleitete Entwicklung und Implementierung der PEPA aus, welche durch entsprechende Vorgaben und Gesetze zu rahmen ist. Die Sicherheit der Daten und die Verlässlichkeit der Anwendung einer PEPA standen bei dieser Argumentation im Vordergrund. Der potenzielle Nutzen der PEPA lag für die meisten in einer besseren Verfügbarkeit relevanter Gesundheitsinformationen, womit eine mögliche Verbesserung der Behandlungsqualität und das Schaffen von Zeitressourcen verbunden wurde. Als notwendige Voraussetzungen benannten die Befragten eine universelle Struktur der PEPA für alle professionellen Nutzer sowie die Verlässlichkeit und Vollständigkeit der gesammelten Daten. Insbesondere für die Versorgung von Patienten mit einer hohen Krankheitslast sowie einer komplexen Versorgungssituation, beispielsweise aufgrund von seltenen, chronischen Erkrankungen und Multimorbidität, wurde die Nutzung einer PEPA als besonders gewinnbringend eingeschätzt. Sowohl traditionelle Rollenbilder im Arzt-Patienten-Verhältnis als auch mit der Profession des Arztberufes verbundene Handlungsprobleme wurden gerade mit Blick auf das Ziel der Steigerung der Patientenbeteiligung für die Anwendung der PEPA als Herausforderung dargestellt. Auch die getrennten Leistungs- und Fachbereiche und die darin etablierten Strukturen, Prozesse und Verfahrensweisen generieren in Bezug auf die interprofessionelle Zusammenarbeit und die digitale medizinische Dokumentation objektive Handlungsprobleme im Umgang mit einer PEPA. Für den Aufbau einer digitalen Infrastruktur als Voraussetzung eines nahtlosen Austauschs medizinischer Informationen wurden die typischen Bedingungen für die Gewährleistung technischer Interoperabilität sowie Datenschutz und Datensicherheit als relevante Hemmfaktoren in Deutschland dargestellt. Gleichermaßen benannten die Befragten zentrale Mechanismen des deutschen Gesundheitssystems, welche für die Implementierung und Anwendung einer PEPA als mögliche Innovationsbremse eingeschätzt werden. Neben den politisch vertretenen Inhalten und Zielsetzungen wurden hierfür ferner das für Deutschland charakteristische Prinzip

der Selbstverwaltung und die damit verbundenen typischen Prozesse und Verfahrensweisen angeführt.

Die Ergebnisse zeigten, dass sowohl die E-Health-Experten als auch die Leistungserbringer der Implementierung einer PEPA grundsätzlich offen gegenüberstehen. Gleichmaßen wurde auch deutlich, dass diese Grundhaltung nicht ohne weiteres in eine schnelle Einführung zu übersetzen ist. Die skizzierten Barrieren verzögern dabei die Implementierung der PEPA und werden nicht in jedem Fall einfach zu überwinden sein. Inwieweit die aktuelle Gesetzgebung in Deutschland Hemmnisse abbauen und die Implementierung vorantreiben kann, wird sich zeigen. Die Auseinandersetzung mit dem Thema macht mithin deutlich, wie hoch die Hürden und komplex die Voraussetzungen für die Anwendung einer PEPA in Deutschland sind. Ausgehend von der Fragestellung konnte deutlich gemacht werden, wie wichtig der Einbezug des jeweiligen Arbeitsumfeldes, bestehender Organisationsformen und Strukturen sowie gesellschaftlicher Institutionen und Verfahrensweisen bei der Analyse der Implementierungsvoraussetzungen einer PEPA in einem nationalen Gesundheitssystem sind. Die Ergebnisse stellen explorative Befunde dar und erfordern deren Untersuchung und Bestätigung in anderen Versorgungssettings und weiteren Forschungsarbeiten.

6 Literaturverzeichnis

- Amelung, V. und Wolf, S. (2011). **Gesundheitssystem im Umbruch. Ärztenetze: Treiber für integrierte Versorgung?** Urologe A 50, 1566-1572, doi: 10.1007/s00120-011-2732-2.
- Amelung, V. und Wolf, S. (2012). **Integrierte Versorgung – Vom Hoffnungsträger zum Ladenhüter der deutschen Gesundheitspolitik?** GuS 66, 16-22, doi: 10.5771/1611-5821-2012-1-16.
- Ammenwerth, E., Hoerbst, A., Lannig, S., Mueller, G., Siebert, U. und Schnell-Inderst, P. (2019). **Effects of Adult Patient Portals on Patient Empowerment and Health-Related Outcomes: A Systematic Review.** Stud Health Technol Inform 264, 1106-1110, doi: 10.3233/SHTI190397.
- Ammenwerth, E., Schnell-Inderst, P. und Hoerbst, A. (2011). **Patient empowerment by electronic health records: first results of a systematic review on the benefit of patient portals.** Stud Health Technol Inform 165, 63-67, doi: 10.3233/978-1-60750-735-2-63.
- Ammenwerth, E., Schnell-Inderst, P. und Hoerbst, A. (2012). **The impact of electronic patient portals on patient care: a systematic review of controlled trials.** J Med Internet Res 14, e162, doi: 10.2196/jmir.2238.
- Antonio, M. G., Petrovskaya, O. und Lau, F. (2020). **The State of Evidence in Patient Portals: Umbrella Review.** J Med Internet Res 22, e23851, doi: 10.2196/23851.
- Aqua-Institut (2011). **Kolorektales Karzinom. Abschlussbericht. Sektorenübergreifende Qualitätssicherung im Gesundheitswesen nach §137a SGB V.** URL: https://www.aqua-institut.de/fileadmin/aqua_de/Projekte/437_Kolorektales_Karzinom/Kolorektales_Karzinom_Abschlussbericht.pdf [Stand: 24.09.20].
- Arbeitskreis EPA/EFA (2011). **Elektronische Akten im Gesundheitswesen. Nutzen, Ausprägungen und Datenschutz.** URL: <http://egesundheit.nrw.de/wp-content/uploads/2013/08/AKEPA-eFA.pdf> [Stand: 12.12.2020].
- Archer, N., Fevrier-Thomas, U., Lokker, C., McKibbin, K. A. und Straus, S. E. (2011). **Personal health records: a scoping review.** J Am Med Inform Assoc 18, 515-522, doi: 10.1136/amiajnl-2011-000105.
- Assadi, V. und Hassanein, K. (2017). **Consumer Adoption of Personal Health Record Systems: A Self-Determination Theory Perspective.** J Med Internet Res 19, e270, doi: 10.2196/jmir.7721.
- Baudendistel, I. (2016). **Persönliche einrichtungsübergreifende elektronische Patientenakte (PEPA) in der Versorgung von Patienten mit kolorektalem Karzinom. Qualitative Studie zur Erfassung der Nutzerperspektive.** Medizinische Dissertation. 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.** Supportive care in cancer official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer 23, 2613-2621, doi: 10.1007/s00520-015-2620-1.
- Baudendistel, I., Winkler, E., Kamradt, M., Längst, 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., Längst, G., Eckrich, F., Heinze, O., Bergh, B., Szecsenyi, J. und Ose, D. (2017). **Cross-sectoral cancer care: views from patients and health care professionals regarding a personal electronic health record.** Eur J Cancer Care (Engl) 26, doi: 10.1111/ecc.12429.
- Becker, K. (2017). **E-Health in der eGK und HBA-Infrastruktur.** In: E-Health-Ökonomie, Hrsg. Müller-Mielitz, S. und Lux, T., Springer Fachmedien Wiesbaden, Wiesbaden, S. 153-172.
- Behm, M. E. und Klenk, T. (2019). **Digitalisierung im Gesundheitssektor.** In: Handbuch Digitalisierung in Staat und Verwaltung, Hrsg. Klenk T., Nullmeier F., Wewer G., Springer VS, Wiesbaden.
- Bertram N, Püschner F, Gonçalves ASO, Binder S, Amelung VE (2019). **Einführung einer elektronischen Patientenakte in Deutschland vor dem Hintergrund der internationalen Erfahrungen.** In: Krankenhaus-Report 2019, Hrsg. Kraemer und Klauber, Springer Berlin Heidelberg, S. 3-16.
- BGBl. (2019). **Gesetz für schnellere Termine und bessere Versorgung, Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG).** TSVG. URL: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Gesetze_und_Verordnungen/GuV/T/TSVG_BGBl.pdf [Stand: 13.03.2021].
- BGBl. (2020). **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 [Stand: 13.03.2021].
- 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.
- Bittner, A. und Schmidt-Kaehle, S. (2018). **Gemeinsam entscheiden im Klinikalltag. Ergebnisse von Fokusgruppengesprächen mit jungen Ärzten.** URL: https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/_GrauePublikationen/VV_Studie_Gemeinsam_entscheiden_final_online.pdf [Stand: 10.03.2021].
- Blum, S. und Schubert, K. (2018). **Politikfeldanalyse,** Springer Fachmedien Wiesbaden, Wiesbaden.
- BMG (2020). **Digitale Gesundheit 2025.** URL: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Gesundheit/Broschueren/BMG_Digitale_Gesundheit_2025_Broschuere_barr.pdf [Stand: 22.02.21].
- BMG (2021). **Glossar Stw. E-Health.** URL: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/e/e-health.html> [Stand: 20.03.2021].
- Böcken, J., Braun, B. und Meierjürgen, R., Hrsg. (2014). **Gesundheitsmonitor 2014. Bürgerorientierung im Gesundheitswesen.** Newsletter der Bertelsmann Stiftung und der Barmer GEK. 02/2014, Verlag Bertelsmann Stiftung, Gütersloh.
- Bogner, A. und Menz, W. (2002). **Das theoriegenerierende Experteninterview. Erkenntnisinteresse, Wissensformen, Interaktion.** In: Das Experteninterview. Theorie, Methode, Anwendung, Hrsg. Bogner, A., Littig, B. und Menz, W., VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, S. 33-70.

- Böhm, K., Schmid, A., Götze, R., Landwehr, C. und Rothgang, H. (2013). **Five types of OECD healthcare systems: empirical results of a deductive classification.** *Health Policy* 113, 258-269, doi: 10.1016/j.healthpol.2013.09.003.
- Bokemeyer, C., Busse, R., Engel, J., Gebauer, A., Hallek, M., Heinemann, V., Lüftner, D. und Wörmann, B. (2018). **Der ältere Krebspatient - Herausforderungen im Krankenhaus und in der Praxis.** *Oncol Res Treat* 41 Suppl 3, 2-26, doi: 10.1159/000490082.
- Brandner A, Schreiweis B, Aguduri LS, Bronsch T, Kunz A, Pensold P, Stein KE, Weiss N, Yüksekogul N, Bergh B, Heinze O. (2016). **The patient portal of the personal cross-enterprise electronic health record (PEHR) in the Rhine-Neckar Region.** *Stud Health Technol Inform*, 157-161.
- Braun, B. und Marsted, G. (2014). **Partizipative Entscheidungsfindung beim Arzt: Anspruch und Wirklichkeit.** In: Gesundheitsmonitor 2014. Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. Newsletter der Bertelsmann Stiftung und der Barmer GEK, Hrsg. Böcken, J., Braun, B. und Meierjürgen, R., 02/2014, Verlag Bertelsmann Stiftung, Gütersloh.
- Brooke J. (1996). **SUS. A quickdirty usability scale.** In: Usability Evaluation In Industry, Hrsg. Jordan, P. W., Thomas, B., McClelland, I. L. und Weerdmeester, B., CRC Press.
- Brooke J. (2013). **SUS: a retrospective.** *Journal of Usability Studies (JUS)* 8, 29-40.
- Bruera, E., Sweeney, C., Calder, K., Palmer, L. und Benisch-Tolley, S. (2001). **Patient preferences versus physician perceptions of treatment decisions in cancer care.** *J Clin Oncol* 19, 2883-2885, doi: 10.1200/JCO.2001.19.11.2883.
- Bush, R. A., Connelly, C. D., Fuller, M. und Pérez, A. (2016). **Implementation of the Integrated Electronic Patient Portal in the Pediatric Population: A Systematic Review.** *Telemed J E Health* 22, 144-152, doi: 10.1089/tmj.2015.0033.
- Busse, R., Schreyögg, J. und Stargardt, T., Hrsg. (2013). **Management im Gesundheitswesen. Das Lehrbuch für Studium und Praxis.** 3., vollständig überarbeitete and erw. Aufl., Springer, Berlin.
- Canadian Agency for Drugs and Technologies (2016). **Personal Electronic Health Records: A Review of Clinical Effectiveness, Cost-Effectiveness, and Guidelines.**
- Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C. und Sweeney, J. (2013). **Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies.** *Health Aff (Millwood)* 32, 223-231, doi: 10.1377/hlthaff.2012.1133.
- Castro, E. M., van Regenmortel, T., Vanhaecht, K., Sermeus, W. und van Hecke, A. (2016). **Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review.** *Patient education and counseling* 99, 1923-1939, doi: 10.1016/j.pec.2016.07.026.
- Chaudoir, S. R., Dugan, A. G. und Barr, C. H. I. (2013). **Measuring factors affecting implementation of health innovations. A systematic review of structural, organizational, provider, patient, and innovation level measures.** *Implementation science IS* 8, 22, doi: 10.1186/1748-5908-8-22.
- Chen, M. und Decary, M. (2019). **Embedding Health Literacy Tools in Patient EHR Portals to Facilitate Productive Patient Engagement.** *Stud Health Technol Inform* 257, 59-63.

- Chiche, L., Brescianini, A., Mancini, J., Servy, H. und Durand, J.-M. (2012). **Evaluation of a prototype electronic personal health record for patients with idiopathic thrombocytopenic purpura.** *Patient Prefer Adherence* 6, 725-734, doi: 10.2147/PPA.S36320.
- Cieslik, S., Klein, P., Compagna, D. und Shire, K. (2012). **Methoden der nutzerzentrierten Technikgestaltung. Bedarfsanalyse als Dreh- und Angelpunkt von partizipativer Technikentwicklung.** In: *Technologiegestützte Dienstleistungsinnovation in der Gesundheitswirtschaft*, Hrsg. Shire, K. und Leimeister, J. M., Gabler, Wiesbaden, S. 86-110.
- Czypionka T, Kraus M, Berger M, Foessleitner S. (2017). **Mehrfache chronische Erkrankungen als Herausforderung der Zukunft. Modelle der integrierten Versorgung aus der europäischen Praxis.** In: *Health System Watch. Beilage zur Fachzeitschrift*, Hrsg. Hauptverband der österreichischen sozialversicherungsträger, Wien.
- Daheim, H. (1992). **Zum Stand der Professionssoziologie. Rekonstruktion machttheoretischer Modelle der Profession.** In: *Erziehen als Profession. Zur Logik professionellen Handelns in pädagogischen Feldern*, Hrsg. Dewe, B., Leske + Budrich, Opladen, S. 21-35.
- Damschroder, L. J., Aron, D. C., Keith, R. E., Kirsh, S. R., Alexander, J. A. und Lowery, J. C. (2009). **Fostering implementation of health services research findings into practice. A consolidated framework for advancing implementation science.** *Implementation science* 4, 50, doi: 10.1186/1748-5908-4-50.
- 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.
- Dendere, R., Slade, C., Burton-Jones, A., Sullivan, C., Staib, A. und Janda, M. (2019). **Patient Portals Facilitating Engagement With Inpatient Electronic Medical Records: A Systematic Review.** *J Med Internet Res* 21, e12779, doi: 10.2196/12779.
- Deng, F., Li, M. D., Wong, A., Kowalski, L. T., Lai, K. H., Digumarthy, S. R. und Zhou, L. (2019). **Quality of Documentation of Contrast Agent Allergies in Electronic Health Records.** *Journal of the American College of Radiology JACR* 16, 1027-1035, doi: 10.1016/j.jacr.2019.01.027.
- Dickey, J., Damiano, R. J. und Ungerleider, R. (2003). **Our surgical culture of blame: A time for change.** *The Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery* 126, 1259-1260, doi: 10.1016/s0022-5223(03)01195-4.
- Döhler, M. (1990). **Gesundheitspolitik nach der „Wende“. Policy-Netzwerke und ordnungspolitischer Strategiewechsel in Großbritannien, den USA und der Bundesrepublik Deutschland.** Zugl.: Konstanz, Univ., Diss., 1990, Ed. Sigma Bohn, Berlin.
- Dörries, M., Gensorowsky, D. und Greiner, W. (2017). **Digitalisierung im Gesundheitswesen – hochwertige und effizientere Versorgung.** In: *Digitalisierung im Gesundheitswesen – zwischen Datenschutz und moderner Medizinversorgung*, Hrsg. Lux, T., Breil, B., Dörries, M., Gensorowsky, D., Greiner, W., Pfeiffer, D., Rebitschek, F. G., Gigerenzer, G. und Wagner, G. G., S. 692-696.
- Dresing, T. und Pehl, T. (2010). **Transkription.** In: *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*, Hrsg. Mey, G. und Mruck, K., VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, S. 723-733.

- Earnest, M. A., Ross, S. E., Wittevrongel, L., Moore, L. A. und Lin, C.-T. (2004). **Use of a patient-accessible electronic medical record in a practice for congestive heart failure: patient and physician experiences.** *J Am Med Inform Assoc* 11, 410-417, doi: 10.1197/jamia.M1479.
- 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.
- Engels, G., Karagiannis, D. und Mayr, H. C., Hrsg. (2010). **Modellierung 2010. 24. - 26. März 2010, Klagenfurt, Österreich,** Ges. für Informatik, Bonn.
- Ernst, J., Schwarz, R. und Wiemers, C. (2004). **Die Arzt-Patienten-Beziehung im Wandel. Empirische Befunde zur Entscheidungsteilnahme von Tumorkranken.** *WSI-Mitteilungen* 01/2004, 19-27. URL: https://www.wsi.de/data/wsimit_2004_01_ernst.pdf [Stand: 08.10.20].
- Ex, P. und Amelung, V. E. (2018). **Auf und Ab: Der politische Wille zur Stärkung der Digitalisierung im Gesundheitswesen.** *GuS* 72, 26-30, doi: 10.5771/1611-5821-2018-2-26.
- Eysenbach, G. (2001). **What is e-health?** *J Med Internet Res* 3, E20, doi: 10.2196/jmir.3.2.e20.
- Fischer, F. und Krämer, A. (2016). **eHealth in Deutschland,** doi: 10.1007/978-3-662-49504-9.
- Flottorp, S. A., Oxman, A. D., Krause, J., Musila, N. R., Wensing, M., Godycki-Cwirko, M., Baker, R. und Eccles, M. P. (2013). **A checklist for identifying determinants of practice. A systematic review and synthesis of frameworks and taxonomies of factors that prevent or enable improvements in healthcare professional practice.** *Implementation science* IS 8, 35, doi: 10.1186/1748-5908-8-35.
- Freidson, E. (1970). **Professional Dominance. The Social Structure of Medical Care,** Atherton Press, New York.
- Friesen-Storms, J. H. H. M., Bours, G. J. J. W., van der Weijden, T. und Beurskens, A. J. H. M. (2015). **Shared decision making in chronic care in the context of evidence based practice in nursing.** *Int J Nurs Stud* 52, 393-402, doi: 10.1016/j.ijnurstu.2014.06.012.
- Gadatsch, A. (2020). **Innovation durch Digitalisierung – Eine Chance für die Restrukturierung von Prozessen im Gesundheitswesen.** In: Innovationen und Innovationsmanagement im Gesundheitswesen. Produkte, Prozesse und Dienstleistungen voranbringen, Hrsg. Pfannstiel, M. A., Kassel, K. und Rasche, C., 1. Auflage 2020, Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH; Springer Gabler, Wiesbaden, S. 25-37.
- Gagnon, M.-P., Payne-Gagnon, J., Breton, E., Fortin, J.-P., Khoury, L., Dolovich, L., Price, D., Wiljer, D., Bartlett, G. und Archer, N. (2016). **Adoption of Electronic Personal Health Records in Canada: Perceptions of Stakeholders.** *Int J Health Policy Manag* 5, 425-433, doi: 10.15171/ijhpm.2016.36.
- Gerlinger, T. und Sauerland, D. (2017). **Gesundheitspolitik.** In: Politik und Wirtschaft. Ein Integratives Kompendium, Hrsg. Mause, K., Müller, C. und Schubert, K., Springer, Wiesbaden, S. 1-33.
- Gläser, J. und Laudel, G. (2010). **Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen.** 4. Auflage, VS Verlag, Wiesbaden.

- 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* 159, 677-687, doi: 10.7326/0003-4819-159-10-201311190-00006.
- Goodwin, N. (2016). **Understanding and Evaluating the Implementation of Integrated Care: A 'Three Pipe' Problem.** *International journal of integrated care* 16, 19, doi: 10.5334/ijic.2609.
- Graf von Stillfried, D. (2019). **Ambulante Versorgungsleistungen.** In: Gesundheitswissenschaften, Hrsg. Haring, R., Springer; Springer Berlin Heidelberg, [S.l.], S. 561-582.
- Granja, C., Janssen, W. und Johansen, M. A. (2018). **Factors Determining the Success and Failure of eHealth Interventions: Systematic Review of the Literature.** *J Med Internet Res* 20, e10235, doi: 10.2196/10235.
- Greenberg, A. J., Falisi, A. L., Finney Rutten, L. J., Chou, W.-Y. S., Patel, V., Moser, R. P. und Hesse, B. W. (2017). **Access to Electronic Personal Health Records Among Patients With Multiple Chronic Conditions: A Secondary Data Analysis.** *J Med Internet Res* 19, e188, doi: 10.2196/jmir.7417.
- Greenhalgh, T., Robert, G., Macfarlane, F., Bate, P. und Kyriakidou, O. (2004). **Diffusion of innovations in service organizations: systematic review and recommendations.** *Milbank Q* 82, 581-629, doi: 10.1111/j.0887-378X.2004.00325.x.
- Greenhalgh, T., Shaw, S., Wherton, J., Hughes, G., Lynch, J., A'Court, C., Hinder, S., Fahy, N., Byrne, E., Finlayson, A., Sorell, T., Procter, R. und Stones, R. (2016). **SCALS: a fourth-generation study of assisted living technologies in their organisational, social, political and policy context.** *BMJ Open* 6, e010208, doi: 10.1136/bmjopen-2015-010208.
- Greenhalgh, T., Swinglehurst, D. und Stones, R. (2014). **Rethinking resistance to 'big IT': a sociological study of why and when healthcare staff do not use nationally mandated information and communication technologies.** *Health Serv Deliv Res* 2014; 2(39), doi: 10.3310/hsdr02390.
- Greenhalgh, T., Wherton, J., Papoutsis, C., Lynch, J., Hughes, G., A'Court, C., Hinder, S., Fahy, N., Procter, R. und Shaw, S. (2017). **Beyond Adoption: A New Framework for Theorizing and Evaluating Nonadoption, Abandonment, and Challenges to the Scale-Up, Spread, and Sustainability of Health and Care Technologies.** *J Med Internet Res* 19, e367, doi: 10.2196/jmir.8775.
- Guo, U., Chen, L. und Mehta, P. H. (2017). **Electronic health record innovations: Helping physicians - One less click at a time.** *Health Inf Manag* 46, 140-144, doi: 10.1177/1833358316689481.
- Haas, P. (2016). **Elektronische Patientenakten. Einrichtungsübergreifende Elektronische Patientenakten als Basis für integrierte patientenzentrierte Behandlungsmanagement-Plattformen,** doi: 10.11586/2017018.

- Hägglund, M. und Scandurra, I. (2017). **A Socio-Technical Analysis of Patient Accessible Electronic Health Records**. *Stud Health Technol Inform* 244, 3-7, doi: 10.3233/978-1-61499-824-2-3.
- Häyrinen, K., Saranto, K. und Nykänen, P. (2008). **Definition, structure, content, use and impacts of electronic health records: a review of the research literature**. *Int J Med Inform* 77, 291-304, doi: 10.1016/j.ijmedinf.2007.09.001.
- Heinze, O. und Bergh B. (2017). **Persönliche einrichtungsübergreifende Gesundheits- und Patientenakten (PEPA) als zentrale Infra-strukturkomponente einer patientenzentrierten Gesundheitsversorgung**. In: *E-Health-Ökonomie*, Hrsg. Müller-Mielitz, S. und Lux, T., Springer Fachmedien Wiesbaden, Wiesbaden, S. 847-858.
- Hemsley, B., Rollo, M., Georgiou, A., Balandin, S. und Hill, S. (2018). **The health literacy demands of electronic personal health records (e-PHRs): An integrative review to inform future inclusive research**. *Patient education and counseling* 101, 2-15, doi: 10.1016/j.pec.2017.07.010.
- Hoeper, K., Amelung, V. E., Hartmann, J. und Krauth, C. (2012). **Integrierte Versorgung – zwischen Anspruch, Wirklichkeit und Evidenz in der Forschung**. *GuS* 66, 21-28, doi: 10.5771/1611-5821-2012-5-21.
- Hofinger, G., Horstmann, R. und Waleczek, H. (2008). **Das Lernen aus Zwischenfällen lernen. Incident Reporting im Krankenhaus**. In: *Hochleistungsmanagement. Leistungspotenziale in Organisationen gezielt fördern*, Hrsg. Pawlowski, P. und Mistele, P., Wiesbaden, 207-224.
- Hofmann, H. und Winkler, E. C. (2016). **Der vorinformierte Patient – zum Umgang mit eigenen elektronischen Gesundheitsdaten und medizinischen Informationen aus dem Internet. Datenlage und medizinethische Überlegungen**. *Zeitschrift für medizinische Ethik*, doi: 10.14623/zfme.2016.4.337-363.
- Holderried, M., Höper, A. und Hölderried, F. (2020). **Disruption E-health. Treiber für die sektorenübergreifende personalisierte Medizin der Zukunft**. In: *Innovationen und Innovationsmanagement im Gesundheitswesen. Produkte, Prozesse und Dienstleistungen voranbringen*, Hrsg. Pfannstiel, M. A., Kassel, K. und Rasche, C., 1. Auflage 2020, Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH; Springer Gabler, Wiesbaden, S. 394-413.
- Hölzl, E. (1994). **Qualitatives Interview**. In: *Verführung zum qualitativen Forschen. Eine Methodenauswahl*, Hrsg. Chorherr, O., WUV-Univ.-Verl., Wien, S. 61-69.
- Inayat, I. und Salim, S. S. (2015). **A framework to study requirements-driven collaboration among agile teams: Findings from two case studies**. *Computers in Human Behavior* 51, 1367-1379, doi: 10.1016/j.chb.2014.10.040.
- 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.
- Jähn, K., Gärtig-Daug, A. und Nagel, E. (2005). **Electronic health records within integrated care in Germany**. *Telemed J E Health* 11, 146-150, doi: 10.1089/tmj.2005.11.146.
- Jong, C. C. de, Ros, W. J. und Schrijvers, G. (2014). **The effects on health behavior and health outcomes of Internet-based asynchronous communication between health providers and patients with a chronic condition: a systematic review**. *J Med Internet Res* 16, e19, doi: 10.2196/jmir.3000.

- Jünger, J. und Nagel, E. (2019). **Improvement of patient orientation and patient safety in health care - from competency-based and interprofessional medical education to cross-sector care.** *GMS J Med Educ* 36, Doc32, doi: 10.3205/zma001240.
- Kaelber, D. C., Jha, A. K., Johnston, D., Middleton, B. und Bates, D. W. (2008). **A research agenda for personal health records (PHRs).** *J Am Med Inform Assoc* 15, 729-736, doi: 10.1197/jamia.M2547.
- Kälble, K. (2014). **Die ärztliche Profession und ärztliches Handeln im Spannungsfeld von Medizin und Ökonomie. Wird der Arzt zum Gesundheitsmanager?** *GGW: Gesundheit und Gesellschaft/Wissenschaft* 14, 16-25.
- Kamradt, M., Baudendistel, I., Längst, 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.
- Kassel, K. (2020). **Digitale Innovation – Trendwende im deutschen Gesundheitssystem.** In: Innovationen und Innovationsmanagement im Gesundheitswesen. Produkte, Prozesse und Dienstleistungen voranbringen, Hrsg. Pfannstiel, M. A., Kassel, K. und Rasche, C., 1. Auflage 2020, Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH; Springer Gabler, Wiesbaden, S. 93-109.
- Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) (2019). **Praxisbarometer Digitalisierung 2019. Stand und Perspektiven der Digitalisierung in der Vertragsärztlichen und Psychotherapeutischen Versorgung.** URL: https://www.kbv.de/media/sp/KBV_Praxisbarometer_Digitalisierung_2019.pdf [Stand: 01.10.20].
- Kelle, U. und Tempel, G. (2020). **Verstehen durch qualitative Methoden – der Beitrag der interpretativen Sozialforschung zur Gesundheitsberichterstattung.** *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 63, 1126-1133, doi: 10.1007/s00103-020-03209-5.
- Kelly, M. M., Collier, R. J. und Hoonakker, P. L. (2018). **Inpatient Portals for Hospitalized Patients and Caregivers: A Systematic Review.** *J Hosp Med* 13, 405-412, doi: 10.12788/jhm.2894.
- Ketikidis, P., Dimitrovski, T., Lazuras, L. und Bath, P. A. (2012). **Acceptance of health information technology in health professionals: an application of the revised technology acceptance model.** *Health Informatics J* 18, 124-134, doi: 10.1177/1460458211435425.
- Kienzle, H. F. (2002). **Ärztinnen und Ärzte – Keine Dienstleister.** *Deutsches Ärzteblatt* 99. URL: <https://www.aerzteblatt.de/pdf.asp?id=32170> [Stand: 10.03.2021].
- Klauber (2019). **Krankenhaus-Report 2019**, Springer Berlin Heidelberg.
- Knieps, F. und Pfaff, H. (2017). **Digitale Arbeit - digitale Gesundheit. Zahlen, Daten, Fakten; mit Gastbeiträgen aus Wissenschaft, Politik und Praxis.** URL: https://www.bkk-dachverband.de/fileadmin/publikationen/gesundheitsreport_2017/BKK_Report_2017_gesamt_final.pdf [Stand: 13.03.2021].
- Knöppler, K., Bottling, H., Caumanns, J., Hartge, F., Morgenstern, K.-U. und Eggers, T. (2020). **Digitalisierung in der Gesundheitsversorgung – vom Hype zur produktiven Anwendung.** *GuS* 74, 38-47, doi: 10.5771/1611-5821-2020-1-38.

- Koch, M., Marx, S. und Elmer, A. (2013). **Informationelle Selbstbestimmung und Patientensouveränität in einem vernetzten Gesundheitswesen.** Datenschutz Datensich 37, 131-136, doi: 10.1007/s11623-013-0048-7.
- Koleck, T. A., Dreisbach, C., Bourne, P. E. und Bakken, S. (2019). **Natural language processing of symptoms documented in free-text narratives of electronic health records: a systematic review.** J Am Med Inform Assoc 26, 364-379, doi: 10.1093/jamia/ocy173.
- Korzilius, H. (2019). **Terminservice- und Versorgungsgesetz. Bundestag billigt umstrittenes Gesetz.** Deutsches Ärzteblatt 116. URL: <https://www.aerzteblatt.de/pdf.asp?id=206212> [Stand: 22.10.20].
- Kripalani, S., LeFevre, F., Phillips, C. O., Williams, M. V., Basaviah, P. und Baker, D. W. (2007). **Deficits in communication and information transfer between hospital-based and primary care physicians: implications for patient safety and continuity of care.** JAMA 297, 831-841, doi: 10.1001/jama.297.8.831.
- Krüger-Brand H. (2017). **Die Patientenakte als „Königsdiziplin“.** Deutsches Ärzteblatt 114. URL: <https://cdn.aerzteblatt.de/pdf/114/18/a875.pdf?ts=03%2E05%2E2017+09%3A09%3A22> [Stand: 13.03.2021].
- Kruse, C. S., Argueta, D. A., Lopez, L. und Nair, A. (2015a). **Patient and provider attitudes toward the use of patient portals for the management of chronic disease: a systematic review.** J Med Internet Res 17, e40, doi: 10.2196/jmir.3703.
- Kruse, C. S., Bolton, K. und Freriks, G. (2015b). **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.
- Kuckartz, U. (2016). **Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung.** 3., überarbeitete Auflage, Beltz Juventa, Weinheim, Basel.
- 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.
- Kurz A., Stockhammer C., Fuchs S., Meinhard D. (2009). **Das problemzentrierte Interview.** In: Qualitative Marktforschung. Konzepte - Methoden - Analysen, Hrsg. Buber, R. und Holzmüller, H. H., 2., überarb. Aufl., Gabler, Wiesbaden, S. 463-475.
- Kvæl, L. A. H., Debesay, J., Langaas, A., Bye, A. und Bergland, A. (2018). **A Concept Analysis of Patient Participation in Intermediate Care.** Patient education and counseling 101, 1337-1350, doi: 10.1016/j.pec.2018.03.005.
- Lamnek, S. (2005). **Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch.** 4., vollst. überarb. Aufl., Beltz PVU, Weinheim.
- Lamnek, S. und Krell, C. (2010). **Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch.** 5., überarbeitete Auflage, Beltz, Weinheim, Basel.
- Lange, K. (2019). **Bewältigung und Umgang mit chronischen Krankheiten.** In: Gesundheitswissenschaften, Hrsg. Haring, R., Springer; Springer Berlin Heidelberg, [S.I.], S. 311-321.

- Lee, B. S., Walker, J., Delbanco, T. und Elmore, J. G. (2016). **Transparent Electronic Health Records and Lagging Laws.** *Ann Intern Med* 165, 219-220, doi: 10.7326/M15-2827.
- Légaré, F., Ratté, S., Gravel, K. und Graham, I. D. (2008). **Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions.** *Patient education and counseling* 73, 526-535, doi: 10.1016/j.pec.2008.07.018.
- Lester, M., Boateng, S., Studeny, J. und Coustasse, A. (2016). **Personal Health Records: Beneficial or Burdensome for Patients and Healthcare Providers?** *Perspect Health Inf Manag* 13, 1h.
- Lin, S. C., Regenbogen, S. E., Hollingsworth, J. M., Funk, R. und Adler-Milstein, J. (2019). **Coordination of Care Around Surgery for Colon Cancer: Insights From National Patterns of Physician Encounters With Medicare Beneficiaries.** *J Oncol Pract* 15, e110-e121, doi: 10.1200/JOP.18.00228.
- Ludt, S., Urban, E., Eckardt, J., Wache, S., Broge, B., Kaufmann-Kolle, P., Heller, G., Miksch, A., Glassen, K., Hermann, K., Bölder, 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.
- Lusignan, S. de, Mold, F., Sheikh, A., Majeed, A., Wyatt, J. C., Quinn, T., Cavill, M., Gronlund, T. A., Franco, C., Chauhan, U., Blakey, H., Kataria, N., Barker, F., Ellis, B., Koczan, P., Arvanitis, T. N., McCarthy, M., Jones, S. und Rafi, I. (2014). **Patients' online access to their electronic health records and linked online services: a systematic interpretative review.** *BMJ Open* 4, e006021, doi: 10.1136/bmjopen-2014-006021.
- Lux, T. (2020). **E-Health.** In: *Handbuch Digitale Wirtschaft*, Hrsg. Kollmann, T., Springer Fachmedien Wiesbaden, Wiesbaden, S. 1151-1168.
- Lux, T. und Breil, B. (2017). **Digitalisierung im Gesundheitswesen. Bessere Versorgungsqualität trotz Kosteneinsparungen.** In: *Digitalisierung im Gesundheitswesen — zwischen Datenschutz und moderner Medizinversorgung*, Hrsg. Lux, T., Breil, B., Dörries, M., Gensorowsky, D., Greiner, W., Pfeiffer, D., Rebitschek, F. G., Gigerenzer, G. und Wagner, G. G., S. 687-692.
- Maramba, I., Chatterjee, A. und Newman, C. (2019). **Methods of usability testing in the development of eHealth applications: A scoping review.** *Int J Med Inform* 126, 95-104, doi: 10.1016/j.ijmedinf.2019.03.018.
- Markle Foundation: Connecting for Health Personal Health Working Group (2003). **Connecting for Health: A Public-Private Collaborative. Final Report.** URL: <http://www.policyarchive.org/collections/markle/index?section=5&id=15473> [Stand: 10.02.2021].
- Martenstein, I. und Wienke, A. (2015). **Das neue E-Health-Gesetz.** *GMS Mitteilungen aus der AWMF; 12 Doc12 /* *GMS Mitteilungen aus der AWMF; 12:Doc12*, doi: 10.3205/awmf000311.
- Mayer, P. J. (2019). **Qualität im Kontext der Integrierten Versorgung.** *Public Health Forum* 27, 208-210, doi: 10.1515/pubhef-2019-0040.
- Mayring, P. (2010). **Qualitative Inhaltsanalyse.** In: *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*, Hrsg. Mey, G. und Mruck, K., VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, S. 601-614.

- Mayring, P. (2015). **Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken**. 12., überarbeitete Auflage, Beltz Verlag, Weinheim, Basel.
- McNamara, M., Gee, P., Witteman, H., Risling, T., Martinez, J., Young, J. und Thorp-Froslie, N. (2017). **Evaluating Patient Empowerment in Association With eHealth Technology: Scoping Review**. *J Med Internet Res* 19, doi: 10.2196/jmir.7809.
- Meuser, M. und Nagel, U. (1991). **ExpertInneninterviews – vielfach erprobt, wenig beachtet. Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion**. In: *Qualitativ-empirische Sozialforschung. Konzepte, Methoden, Analysen*, Hrsg. Garz, D. und Kraimer, K., Westdt. Verl., Opladen, S. 441-471.
- Mills, S. (2019). **Electronic Health Records and Use of Clinical Decision Support**. *Critical care nursing clinics of North America* 31, 125-131, doi: 10.1016/j.cnc.2019.02.006.
- 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.
- Misoch, S. (2015). **Qualitative Interviews**, de Gruyter Oldenbourg, Berlin, München, Boston.
- Mold, F., Raleigh, M., Alharbi, N. S. und Lusignan, S. de (2018). **The Impact of Patient Online Access to Computerized Medical Records and Services on Type 2 Diabetes: Systematic Review**. *J Med Internet Res* 20, e235, doi: 10.2196/jmir.7858.
- Müller, N., Gschwendtner, K. M., Dwinger, S., Bergelt, C., Eich, W., Härter, M. und Bieber, C. (2019). **Study protocol of a randomized controlled trial on two new dissemination strategies for a brief, shared-decision-making (SDM) training for oncologists: web-based interactive SDM online-training versus individualized context-based SDM face-to-face training**. *Trials* 20, 18, doi: 10.1186/s13063-018-3112-7.
- Müller-Mielitz, S. und Lux, T. (2017). **E-Health-Gesetz**. In: *E-Health-Ökonomie*, Hrsg. Müller-Mielitz, S. und Lux, T., Springer Fachmedien Wiesbaden, Wiesbaden, S. 125-141.
- 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.
- Nohl-Deryk, P., Brinkmann, J. K., Gerlach, F. M., Schreyögg, J. und Achelrod, D. (2018). **Hürden bei der Digitalisierung der Medizin in Deutschland – eine Expertenbefragung**. *Gesundheitswesen* 80, 939-945, doi: 10.1055/s-0043-121010.
- Ohlbrecht, H. (2019). **Qualitative Methoden der empirischen Gesundheitsforschung**. In: *Gesundheitswissenschaften*, Hrsg. Haring, R., Springer; Springer Berlin Heidelberg, [S.l.], S. 91-102.
- Ommen, O., Ullrich, B., Janssen, C. und Pfaff, H. (2007). **Die ambulant-stationäre Schnittstelle in der medizinischen Versorgung. Probleme, Erklärungsmodell und Lösungsansätze**. *Med Klin (Munich)* 102, 913-917, doi: 10.1007/s00063-007-1112-6.
- 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.
- Papoutsis, C., Reed, J. E., Marston, C., Lewis, R., Majeed, A. und Bell, D. (2015). **Patient and public views about the security and privacy of Electronic Health Records (EHRs) in the UK: results from a mixed methods study.** BMC Med Inform Decis Mak 15, 86, doi: 10.1186/s12911-015-0202-2.
- Parsons, T. (1939). **The professions and social structure.** In: Essays in sociological theory., Hrsg. Parsons T., revised ed. 1954, Free Press of Glencoe, New York, pp. 34–49.
- Parsons, T. (1958). **Struktur und Funktion der modernen Medizin. Eine soziologische Analyse.** Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie, 10-57.
- Pedersen, S. und Hasselbring, W. (2004). **Interoperabilität für Informationssysteme im Gesundheitswesen auf Basis medizinischer Standards.** Informatik - Forschung und Entwicklung 18, 174-188, doi: 10.1007/s00450-004-0146-8.
- Pfeiffer, D. (2017). **Gesundheitskarte und Telemedizin – Beispiele für die Digitalisierung.** In: Digitalisierung im Gesundheitswesen — zwischen Datenschutz und moderner Medizinversorgung, Hrsg. Lux, T., Breil, B., Dörries, M., Gensorowsky, D., Greiner, W., Pfeiffer, D., Rebitschek, F. G., Gigerenzer, G. und Wagner, G. G., S. 697-699.
- Pfeiffer, D. (2019). **Gesundheitskarte und Telemedizin – Beispiele für die Digitalisierung S3-Leitlinie Kolorektales Karzinom. Langversion 2.1.** URL: https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user_upload/Downloads/Leitlinien/Kolorektales_Karzinom/Version_2/LL_KRK_Langversion_2.1.pdf [Stand: 04.01.21].
- Presse- und Informationsdienst der Bundesregierung (2018). **Koalitionsvertrag vom 14. März 2018.** URL: <https://www.bundesregierung.de/resource/blob/975226/8479845b8bc23590d4cb2892b31c987ad672b7/2018-03-14-koalitionsvertrag-data.pdf?download=1> [Stand: 15.03.21].
- Razmak, J., Bélanger, C. H. und Farhan, W. (2018). **Development of a techno-humanist model for e-health adoption of innovative technology.** Int J Med Inform 120, 62-76, doi: 10.1016/j.ijmedinf.2018.09.022.
- Reti, S. R., Feldman, H. J., Ross, S. E. und Safran, C. (2010). **Improving personal health records for patient-centered care.** J Am Med Inform Assoc 17, 192-195, doi: 10.1136/jamia.2009.000927.
- Risling, T., Martinez, J., Young, J. und Thorp-Froslic, N. (2017). **Evaluating Patient Empowerment in Association With eHealth Technology: Scoping Review.** J Med Internet Res 19, e329, doi: 10.2196/jmir.7809.
- Robert-Koch-Institut, Hrsg. (2015). **Gesundheit in Deutschland. Gesundheitsberichterstattung des Bundes gemeinsam getragen von RKI und DESTATIS,** Robert Koch-Institut, Berlin.

- Robert-Koch-Institut und Gesellschaft Der Epidemiologischen Krebsregister In Deutschland E.V. (2019). **Krebs in Deutschland 2015/2016**.
- Ronis, S. D., Baldwin, C. D., McIntosh, S., McConnochie, K., Szilagyi, P. G. und Dolan, J. (2015). **Caregiver Preferences Regarding Personal Health Records in the Management of ADHD**. Clin Pediatr (Phila) 54, 765-774, doi: 10.1177/0009922814565883.
- Sachverständigenrat für Verbraucherfragen, Hrsg. (2016). **Digitale Welt und Gesundheit. eHealth und mHealth – Chancen und Risiken der Digitalisierung im Gesundheitsbereich.**, Berlin.
- Schaeffer, D. (2006). **Bewältigung chronischer Erkrankung. Konsequenzen für die Versorgungsgestaltung und die Pflege**. Z Gerontol Geriatr 39, 192-201, doi: 10.1007/s00391-006-0383-5.
- Schmedt, M. (2020). **Patientendaten-Schutzgesetz. Aktenbefüllung ohne Weitsicht**. Deutsches Ärzteblatt | Jg. 117 | Heft 6 | 7. Februar 2020 117. URL: <https://www.aerzteblatt.de/pdf.asp?id=212398> [Stand: 22.10.20].
- Schreier, M. (2010). **Fallauswahl**. In: Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie, Hrsg. Mey, G. und Mruck, K., VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, S. 238-251.
- Schreier, M. (2011). **Qualitative Stichprobenkonzepte**. In: Qualitative Marktforschung in Theorie und Praxis, Hrsg. Naderer, G. und Balzer, E., Gabler, Wiesbaden, S. 241-256.
- Schreyögg, J., Weinbrenner, S. und Busse, R. (2013). **Leistungsmanagement in der integrierten Versorgung**. In: Management im Gesundheitswesen. Das Lehrbuch für Studium und Praxis, Hrsg. Busse, R., Schreyögg, J. und Stargardt, T., 3., vollständig überarbeitete and erw. Aufl., Springer, Berlin, S. 106-123.
- Schröder, G., Meierjürgen, R., Melin, S., Krug, J., Dierks, M.-L. und Seidel, G., Hrsg. (2019). **Selbstmanagement bei chronischen Erkrankungen**. 1. Auflage, Nomos; Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG, Baden-Baden.
- Segall, N., Saville, J. G., L'Engle, P., Carlson, B., Wright, M. C., Schulman, K. und Tcheng, J. E. (2011). **Usability evaluation of a personal health record**. AMIA Annu Symp Proc 2011, 1233-1242.
- SGB V. **§§140a ff, Gesetzliche Krankenversicherung, Besondere Versorgung**.
- Shull, J. G. (2019). **Digital Health and the State of Interoperable Electronic Health Records**. JMIR Med Inform 7, e12712, doi: 10.2196/12712.
- Siegrist, J. (2005). **Medizinische Soziologie**. 6., neu bearbeitete und erweiterte Auflage, Elsevier Urban & Fischer, München, Jena.
- Siegrist, J. (2012). **Die ärztliche Rolle im Wandel**. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 55, 1100-1105, doi: 10.1007/s00103-012-1527-y.
- Silva da Silva, T., Martin, A., Maurer, F. und Silveira, M. (2011). **User-Centered Design and Agile Methods: A Systematic Review**, 77-86, doi: 10.1109/AGILE.2011.24.
- Sittig, D. F. (2002). **Personal health records on the internet: a snapshot of the pioneers at the end of the 20th Century**. Int J Med Inform 65, 1-6, doi: 10.1016/S1386-5056(01)00215-5.

- Stein, M. (2020). **Wie können elektronische Akten die Versorgung onkologischer Patienten über Sektorengrenzen hinweg unterstützen?** *MKG-Chirurg* 13, 260-268, doi: 10.1007/s12285-020-00266-2.
- Stewart, J. und Williams, R. (2005). **The wrong trousers? Beyond the design fallacy: social learning and the user.** In: *User Involvement in Innovation Processes. Strategies and Limitations From a Socio-Technical Perspective.*, Hrsg. Rohracher H., Profil-Verlag, Munich, Germany, S. 195-221.
- Stiftung Münch (2018). **European Scorecard zum Stand der Implementierung der elektronischen Patientenakte auf nationaler Ebene. Erstes Update 2018.** Projektbericht. URL: <https://www.stiftung-muench.org/wp-content/upload/2018/09/Scorecard-final.pdf> [Stand: 10.03.2021].
- Strehlenert, H., Hansson, J., Nyström, M. E. und Hasson, H. (2019). **Implementation of a national policy for improving health and social care: a comparative case study using the Consolidated Framework for Implementation Research.** *BMC Health Serv Res* 19, doi: 10.1186/s12913-019-4591-2.
- Supper, I., Catala, O., Lustman, M., Chemla, C., Bourgueil, Y. und Letriliart, L. (2015). **Inter-professional collaboration in primary health care: a review of facilitators and barriers perceived by involved actors.** *J Public Health (Oxf)* 37, 716-727, doi: 10.1093/pubmed/fdu102.
- Szecsényi, J., Broge, B., Eckhardt, J., Heller, G., Kaufmann-Kolle, P. und Wensing, M. (2012). **Tearing down walls: opening the border between hospital and ambulatory care for quality improvement in Germany.** *International journal for quality in health care journal of the International Society for Quality in Health Care* 24, 101-104, doi: 10.1093/intqhc/mzr086.
- Tang, P. C., Ash, J. S., Bates, D. W., Overhage, J. M. und Sands, D. Z. (2006). **Personal health records: definitions, benefits, and strategies for overcoming barriers to adoption.** *J Am Med Inform Assoc* 13, 121-126, doi: 10.1197/jamia.M2025.
- Tariman, J. D., Berry, D. L., Cochrane, B., Doorenbos, A. und Schepp, K. G. (2012). **Physician, patient, and contextual factors affecting treatment decisions in older adults with cancer and models of decision making: a literature review.** *Oncol Nurs Forum* 39, E70-83, doi: 10.1188/12.ONF.E70-E83.
- Thiel, R., Deimel, L., Schmidtman, D., Piesche, K., Hüsing, T., Rennoch, J., Stroetmann, V., Stroetmann, K. und Kostera, T. (2018). **Smart Health Systems. Digitalisierungsstrategien im internationalen Vergleich.** URL: [https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/Projekte/Der digitale Patient/VV SHS-Gesamtstudie dt.pdf](https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/Projekte/Der_digitale_Patient/VV_SHS-Gesamtstudie_dt.pdf) [Stand: 10.03.2021].
- Thun, S. (2015). **Digitalisierte Medizin.** *Informatik Spektrum* 38, 22-27, doi: 10.1007/s00287-014-0859-4.
- Tong, A., Sainsbury, P. und Craig, J. (2007). **Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ). a 32-item checklist for interviews and focus groups.** *International journal for quality in health care journal of the International Society for Quality in Health Care* 19, 349-357, doi: 10.1093/intqhc/mzm042.
- Townsend, A., Adam, P., Li, L. C., McDonald, M. und Backman, C. L. (2013). **Exploring eHealth Ethics and Multi-Morbidity: Protocol for an Interview and Focus Group**

- Study of Patient and Health Care Provider Views and Experiences of Using Digital Media for Health Purposes.** JMIR Res Protoc 2, e38, doi: 10.2196/resprot.2732.
- Villalobos, M., Siegle, A., Hagelskamp, L., Jung, C. und Thomas, M. (2019). **Kommunikation entlang der Behandlungsmeilensteine bei Patienten mit fortgeschrittenem Lungenkrebs.** Karger Kompass Pneumol 7, 300-304, doi: 10.1159/000503947.
- Vincent, C. J. und Blandford, A. (2015). **Usability standards meet scenario-based design: challenges and opportunities.** J Biomed Inform 53, 243-250, doi: 10.1016/j.jbi.2014.11.008.
- Voßhoff, A., Raum, B. und Ernestus, W. (2015). **Telematik im Gesundheitswesen. Wo bleibt der Schutz der Gesundheitsdaten?** Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 58, 1094-1100, doi: 10.1007/s00103-015-2222-6.
- Waeschle, R. M., Bauer, M. und Schmidt, C. E. (2015). **Fehler in der Medizin. Ursachen, Auswirkungen und Maßnahmen zur Verbesserung der Patientensicherheit.** Anaesthesist 64, 689-704, doi: 10.1007/s00101-015-0052-4.
- Walker, J., Leveille, S. G., Ngo, L., Vodicka, E., Darer, J. D., Dhanireddy, S., Elmore, J. G., Feldman, H. J., Lichtenfeld, M. J., Oster, N., Ralston, J. D., Ross, S. E. und Delbanco, T. (2011). **Inviting patients to read their doctors' notes: patients and doctors look ahead: patient and physician surveys.** Ann Intern Med 155, 811-819, doi: 10.7326/0003-4819-155-12-201112200-00003.
- Warda, F. (2005). **Elektronische Gesundheitsakten. Möglichkeiten für Patienten, Ärzte und Industrie aktueller Stand der Entwicklung in Deutschland,** Rheinware Verl., Mönchengladbach.
- Warda, F. (2006). **Patienten-Empowerment durch den Einsatz elektronischer Gesundheitsakten.** In: Telemedizinführer Deutschland, Hrsg. Jäckel, S. 374-378.
- 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.** Inform Health Soc Care, 1-13, doi: 10.1080/17538157.2020.1865968.
- Weir, K., Nickel, B., Naganathan, V., Bonner, C., McCaffery, K., Carter, S. M., McLachlan, A. und Jansen, J. (2018). **Decision-Making Preferences and Deprescribing: Perspectives of Older Adults and Companions About Their Medicines.** The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences 73, e98-e107, doi: 10.1093/geronb/gbx138.
- 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.
- Wells, S., Rozenblum, R., Park, A., Dunn, M. und Bates, D. W. (2015). **Organizational strategies for promoting patient and provider uptake of personal health records.** J Am Med Inform Assoc 22, 213-222, doi: 10.1136/amiajnl-2014-003055.
- Wen, K.-Y., Kreps, G., Zhu, F. und Miller, S. (2010). **Consumers' perceptions about and use of the internet for personal health records and health information exchange: analysis of the 2007 Health Information National Trends Survey.** J Med Internet Res 12, e73, doi: 10.2196/jmir.1668.

- Wilkesmann, M. (2010). **Der professionelle Umgang mit Nichtwissen.**
- Wolf, J. (2018). **Netzwerkpraxis im Krankensektor**, Springer Fachmedien Wiesbaden, Wiesbaden.
- Wrede-Sach, J., Voigt, I., Diederichs-Egidi, H., Hummers-Pradier, E., Dierks, M.-L. und Junius-Walker, U. (2013). **Decision-making of older patients in context of the doctor-patient relationship: a typology ranging from „self-determined“ to „doctor-trusting“ patients.** *International journal of family medicine* 2013, 478498, doi: 10.1155/2013/478498.
- Wynia, M. und Dunn, K. (2010). **Dreams and nightmares: practical and ethical issues for patients and physicians using personal health records.** *J Law Med Ethics* 38, 64-73, doi: 10.1111/j.1748-720X.2010.00467.x.
- Yau, G. L., Williams, A. S. und Brown, J. B. (2011). **Family physicians' perspectives on personal health records: qualitative study.** *Can Fam Physician* 57, e178-84.
- Zanaboni, P., Ngangue, P., Mbemba, G. I. C., Schopf, T. R., Bergmo, T. S. und Gagnon, M.-P. (2018). **Methods to Evaluate the Effects of Internet-Based Digital Health Interventions for Citizens: Systematic Review of Reviews.** *J Med Internet Res* 20, e10202, doi: 10.2196/10202.
- Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland, Hrsg. (2017). **Wege zu einer effektiven und effizienten Zusammenarbeit in der ambulanten und stationären Versorgung in Deutschland. Gutachten.**

7 Eigenanteil an Datenerhebung und -auswertung und eigene Veröffentlichungen

7 Eigenanteil an Datenerhebung und -auswertung und eigene Veröffentlichungen

Diese Dissertation konnte im Rahmen des vom BMBF geförderten Verbund-Projekts „INFO-PAT“, in dem Teilprojekt „P3“ durchgeführt werden. Die Daten zu den EHE und LE wurden in diesem Zusammenhang von mir erhoben und ausgewertet. Die Auswertung der Interviews stellt das zentrale Ergebnis dieser Dissertation dar.

Die Erhebung und Auswertung der Daten zu den Patienten und Angehörigen in diesem Teilprojekt (P3) wurden von meiner Co-Doktorandin Aline Weis (ehem. Kunz) ausgeführt. Teilergebnisse von Frau Weis fließen über die Zitation der entsprechenden Publikationen an gebotener Stelle in diese Dissertation ein.

Eigenständige Leistung der Doktorandin im Projekt P3

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

- Projektdurchführung unter Projektleitung von PD DrPH Dominik Ose (DO) bis 2015, Projektkoordination in Kooperation mit Aline Weis (AW, ehemals AK) ab Anfang 2016
- Mitarbeit bei der Erstellung des Ethikantrags
- Erstellung der Hintergrundinformationen und Einverständniserklärungen für die Teilnehmer (EHE, Leistungserbringer)
- Entwicklung und Erstellung der Forschungsfragen und der Interviewleitfäden für die Teilnehmer (LE, EHE)
- Rekrutierung der Studienteilnehmer (LE, EHE)
- Durchführung von Informationsveranstaltungen zum allgemeinen Konzept der PEPA und dem Projekt in den jeweiligen LE-Teams
- Verwaltung der Studienunterlagen im Team
- Organisation und Durchführung der Interviews (LE, EHE) und Usability-Tests (LE)
- Datenauswertung für die Teilnehmer (EHE, LE)
- Analyse der soziodemographischen Daten der Teilnehmer (LE, EHE)
- Entwickeln und Erstellen der PEPA-Schulungs-Handbücher für die Teilnehmergruppe der LE im Team
- Weiterentwicklung des Anforderungsprofils zum PEPA-Konzept basierend auf der Anforderungsanalyse aus der qualitativen Datenerhebung des 1. Studienteils (Stand: 31.05.2014) sowie die Entwicklung und Erstellung der Action Sheets im Team.
- Praktikumsbetreuung von Frau Tiziana Daniel im Zeitraum 14/02/2017-31/03/2017 im Rahmen des P3-Projekts
- Publikation ausgewählter Studienergebnisse mit Unterstützung des Teams
- Erstellen des Abschlussberichts nach Ende des Förderzeitraums in Kooperation mit Aline Weis

Teilergebnisse der vorliegenden Arbeit wurden in dem folgenden Aufsatz vorab publiziert:

1. Pohlmann S., Kunz A., Ose D., Winkler EC., Brandner A., Poss-Doering R., Szecsenyi J., 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. 2020 Jan 29;22(1): e15102. doi: 10.2196/15102. PMID: 32012060. (Impact Factor: 5.03)

7 Eigenanteil an Datenerhebung und -auswertung und eigene Veröffentlichungen

Die Publikation basiert auf den Ergebnissen aus den Dissertationskapiteln 3.1, 3.2, 3.3.2, 3.3.3 und 3.3.4. Auch Teile der Diskussion (hier insbesondere die Unterkapitel 4.1, 4.3.1, 4.3.2.2, 4.3.2.3, und 4.3.2.4), die Teile der Methode sowie Teile der Einleitung (hier insbesondere die Unterkapitel 1.3 und 1.4) wurden in der Publikation dargestellt. Der Eigenanteil an dieser Publikation umfasst die Konzipierung (90%), die Datenerhebung (90%) und Datenanalyse (90%) für die Probandengruppen der LE und EHE, sowie die Erstellung des Manuskriptes (85%).

Weitere eigene Veröffentlichungen

2. Weis A, Pohlmann S., Poss-Doering R., Strauss B., Ullrich C., Hofmann H., Ose D., Winkler EC., Szecsenyi J., 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. 2020 Jul 13;20(1):158. doi: 10.1186/s12911-020-01172-4. PMID: 32660600.
3. Kunz A, Pohlmann S., Heinze O., Brandner A., Reiß C., Kamradt M., Szecsenyi J., Ose D. (2016). Strengthening Interprofessional Requirements Engineering Through Action Sheets: A Pilot Study. JMIR Hum Factors. 2016 Oct 18;3(2): e25. doi: 10.2196/humanfactors.5364. PMID: 27756716.
4. Ose D, Baudendistel I, Pohlmann S., Winkler EC, Kunz A, Szecsenyi J. (2017). Personal health records on the Internet. A narrative review of attitudes, expectations, utilization and effects on health outcomes. Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes. 2017 May; 122:9-21. doi: 10.1016/j.zefq.2017.04.006. Epub 2017 May 10. PMID: 28499764 Review. German.
5. Ose D, Kunz A, Pohlmann S., Hofmann H, Qreini M, Krisam J, Uhlmann L, Jacke C, Winkler EC, Salize HJ, 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. 2017 Mar 2;6(3): e33. doi: 10.2196/resprot.6314. PMID: 28254735.
6. Poß-Doering R., Kunz A., Pohlmann S., Szecsenyi J. (2019). Hausarztpraxen für ein Forschungsprojekt zur Erprobung einer elektronischen Patientenakte gewinnen. Z Allg Med 2019; 95: 515–19
7. Poss-Doering R, Kunz A, Pohlmann S., Hofmann H, Kiel M, Winkler EC, Ose D, Szecsenyi J. (2018). Utilizing a Prototype Patient-Controlled Electronic Health Record in Germany: Qualitative Analysis of User-Reported Perceptions and Perspectives. JMIR Form Res. 2018 Aug 3;2(2): e10411. doi: 10.2196/10411. PMID: 30684411.
8. Weinberger N., Weis A., Pohlmann S., Brändle C., Zentek T., Ose D., Szecsenyi J. (2021). A New Method for Structured Integration of User Needs in Two Health Technology Development Projects: Action Sheets. Inform Health Soc Care 2021 Jan 6;1-13. PMID: 33406954 doi: 10.1080/17538157.2020.1865968

Kongressbeiträge

Vorträge

- (1) „Auf dem Weg zu einer selbstbestimmten Gestaltung der gesundheitlichen Lebenssituation – Chancen und Herausforderungen der persönlichen Gesundheitsakte.“ Pohlmann, Baudendistel, Winkler, Heinze, Kunz, Kamradt, Szecsenyi, Ose. ENI 2015. 8. Wissenschaftlicher Kongress für Informationstechnologie im Gesundheits-, Pflege- und Sozialbereich. September 2015.

7 Eigenanteil an Datenerhebung und -auswertung und eigene Veröffentlichungen

- (2) „Gesundheit selbst gestalten – Chancen und Herausforderungen der persönlichen Gesundheitsakte“ Pohlmann, Baudendistel, Szecsenyi, Ose. Therapy meets Rehabilitation, Engelskirchen 2015.
- (3) „Persönliche, elektronische Patientenakte – Nutzen schaffen mit System(en).“ Pohlmann/Kunz, Brandner, Hofmann, Szecsenyi, Ose. 15. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung. Oktober 2016.

Poster

- (4) „Eine persönliche sektorenübergreifende elektronische Patientenakte: Professionalität mit System nutzen.“ Pohlmann, Kunz, Hofmann, Szecsenyi, Ose. 15. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung. Oktober 2016.

8 Anhang

8.1 Ethikvotum



Medizinische Fakultät Heidelberg

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

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



Alte Glockengiesserei 11/1
D-69115 Heidelberg

☎ +49 6221 33822-0 (Empfang)
☎ +49 6221 3382222
✉ ethikkommission-l@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

14.04.2016
ts-cd

Berufsrechtliche Beratung
Nachträgliche Änderung

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:
Nachträgliche Änderung vom 14.03.2016:
Anschreiben vom 14.03.2016
Formular für Änderungsantrag vom 14.03.2016
Hintergrundinformation für Patientinnen und Patienten Version 1.3 vom 14.03.2016 (mit und ohne Markierung der Änderungen)
Hintergrundinformation für Hausärzte und Medizinische Fachangestellte Version 1.3 vom 14.03.2016 (mit Markierung der Änderungen)
Hintergrundinformation für Ärztinnen und Ärzte/Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus Gesundheitsberufen Version 1.3 vom 14.03.2016
Study Protocol Version 1.4 vom 14.03.2016
Mannheimer Modul Ressourcenverbrauch (MMRV) – Fragebogen zur Messung der Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen der vergangenen 3 Monate vom 27.07.2015
Übersicht Fragebögen

Sehr geehrter Herr Dr. Ose,

die Ethikkommission hat sich in ihrer Sitzung am 14.04.2016 mit den oben näher bezeichneten Unterlagen befasst und hat **keine Bedenken gegen die Änderung.**

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

Mit freundlichen Grüßen

Digital unterschrieben von
Dr. Strowitzki, Thomas
DN: c=DE, cn=Dr. Strowitzki,
Thomas, serialNumber=1
Datum: 2016.04.15 14:03:26
+0200'

Prof. Dr. med. Thomas Strowitzki
Vorsitzender



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



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.

8.2 Hintergrundinformation und Einverständniserklärung EHE und LE (exemplarisch)

(1) Hintergrundinformation EHE



UniversitätsKlinikum Heidelberg

Hintergrundinformation

für die Teilnahme an einem Experteninterview zum Thema:

**„Die Umsetzung einer Persönlichen einrichtungsübergreifenden elektronischen Patientenakte (PEPA) in der Gesundheitsversorgung:
Eine Machbarkeitsuntersuchung zur Analyse relevanter Einflussfaktoren“**

Sehr geehrter Herr/Sehr geehrte Frau,

Worum geht es in dem Projekt:

Die **Entwicklung, Umsetzung und Evaluation einer persönlichen einrichtungsübergreifenden elektronischen Patientenakte (PEPA)** stellt ein zentrales Vorhaben innerhalb eines vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekts „**Gesundheitsregion der Zukunft INFOPAT**“ am Universitätsklinikum Heidelberg dar. Patienten sollen dabei Informationen und Dokumente zu ihrer Erkrankung und ihrem Behandlungsverlauf perspektivisch selbst über eine Website im Internet verwalten und ihren Behandlern zur Verfügung stellen 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 herausgearbeitet. Die Entwicklung der PEPA basiert auf diesen Ergebnissen. Auf Basis eines Prototyps konnte die Nutzung der PEPA durch die relevanten Leistungserbringer (Ärzte, andere Gesundheitsberufe) und Patienten in einem realen Versorgungsbezug untersucht werden. Darüber hinaus sollen aktuell die **relevanten Voraussetzungen für die Implementierung der PEPA** analysiert werden.

Wer und wie soll befragt werden:

Um das dargestellte Studienziel zu erreichen, sind wir auf das Expertenwissen relevanter Akteure des deutschen Gesundheitssystems sowie von Fachexperten aus den Bereichen IT, Telematik und E-Health angewiesen. Das Experteninterview wird **ca. 45 Minuten Ihrer Zeit in Anspruch nehmen**. Den Ort des Interviews können Sie frei wählen. Darüber hinaus möchten wir Ihnen auch die Möglichkeit eröffnen, das Interview telefonisch durchzuführen. Das Interview wird **aufgezeichnet** und pseudonymisiert ausgewertet. Die Umsetzung der Interviews ist für den Zeitraum von Juni bis einschließlich Oktober 2016 geplant.

Wie können Sie teilnehmen:

Wenn Sie an dem Experteninterview teilnehmen möchten, senden Sie uns bitte über das beigefügte **Antwort-Fax** oder per **E-Mail: sabrina.pohlmann@med.uni-heidelberg.de** einen **Terminvorschlag** bis zum **15.06.2016** zu. Wir werden uns dann telefonisch mit Ihnen in Verbindung setzen, um einen Termin zu vereinbaren.

Lesen Sie dazu bitte auch die Hinweise auf dem beigelegten Antwort-Fax. Wenn Sie an der Studie teilnehmen möchten, erhalten Sie eine Einverständniserklärung, die Sie unterzeichnen und sich bereit erklären unter den dargelegten Bedingungen an der Studie teilzunehmen. **Bitte beachten Sie auch die Hinweise zum Datenschutz und zu Ihrem Rücktrittsrecht (s.u.)!**

An wen können Sie sich bei Rückfragen wenden:

Für weitere Informationen oder Fragen stehen wir Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung.

Sabrina Pohlmann (Dipl. Soz.)
Tel.: 06221-56-34741

E-Mail: sabrina.pohlmann@med.uni-heidelberg.de

Aline Kunz (M.Sc.)
Tel.: 06221-56-8206

E-Mail: aline.kunz@med.uni-heidelberg.de

Wir freuen uns sehr, wenn wir Sie für die Teilnahme gewinnen können!

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. med. Joachim Szecsenyi

Hinweise zu Vor- und Nachteilen der Studienteilnahme

Wenn Sie durch die Teilnahme an der Studie auch keine persönlichen Vorteile haben, so leisten Sie dennoch einen wesentlichen Beitrag zur Qualitätssicherung im Gesundheitswesen. Nachteile sind hierbei keine zu erwarten. Bei Fragen wenden Sie sich bitte an die Studienleitung.

Informationen zum Datenschutz und Rücktrittsrecht

Datenschutz:

Die Studie wird in Übereinstimmung mit der Deklaration von Helsinki und der Berufsordnung für Ärztinnen und Ärzte der Landesärztekammer Baden-Württemberg in der jeweils aktuellen Fassung durchgeführt. Die ärztliche Schweigepflicht und die Bestimmungen des Bundesdatenschutzgesetzes werden eingehalten.

Die für die Studie erfassten Daten werden in pseudonymisierter* Form gespeichert, ausgewertet und gegebenenfalls innerhalb des Studienteams weitergegeben. Wissenschaftliche Publikationen erfolgen anhand anonymisierter Daten. Dritte erhalten keinen Einblick in Originalunterlagen. Für die in der Studie erhobenen Daten wird die Aufbewahrungsfrist von mindestens 10 Jahren eingehalten.

[*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.]

Rücktrittsrecht:

Ihre Teilnahme an der Studie ist freiwillig und Sie haben das Recht, Ihr Einverständnis jederzeit, ohne Angabe von Gründen, 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.

(2) Einverständniserklärung EHE



Universitätsklinikum Heidelberg

Bitte senden Sie dieses Formular an:
 Universitätsklinikum Heidelberg
 Abt. Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung
 z. Hd. Sabrina Pohlmann/Aline Kunz
 Im Neuenheimer Feld 130.3, Turm West
 69120 Heidelberg
 Fax: 06221 / 56-1972

Einverständniserklärung für Experten
 zur Teilnahme an einem Interview im Rahmen der Studie

„Umsetzung einer Persönliche einrichtungsübergreifende elektronische Patientenakte in der Gesundheitsversorgung: Eine Machbarkeitsuntersuchung zur Analyse relevanter Einflussfaktoren“

Titel, Name, Vorname:	
Institution:	
Anschrift:	
Telefon/ Fax:	
Email:	

- Ich nehme **freiwillig** an der obengenannten Studie in Form eines Experteninterviews teil.
- Hiermit bestätige ich, die **Hintergrundinformation für Experten** erhalten zu haben.
- In diesem Zusammenhang bestehende Fragen habe ich mit der Studienleitung geklärt.
- **Ich wurde darüber aufgeklärt und stimme zu, dass meine in der Studie erhobenen Daten nur pseudonymisiert ausgewertet und ggf. auch pseudonymisiert weitergegeben werden. Dritte erhalten keinen Einblick in personenbezogene Unterlagen. 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 Experteninterview durch einen Protokollanten handschriftlich dokumentiert, **digital** mit 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 digitalen Aufzeichnungen 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 bereits gewonnenes Datenmaterial vernichtet werden. Sollte ich zu einem späteren Zeitpunkt meine Entscheidung ändern wollen, setze ich mich mit der Studienleitung in Verbindung.

Ort / Datum Vorname, Name Studienteilnehmer(in) Unterschrift Studienteilnehmer(in)
(vom/von Studienteilnehmer(in) persönlich einzutragen)

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

(3) Fax-Rückmeldeformular EHE



UniversitätsKlinikum Heidelberg

Bitte senden Sie dieses Formular an:
 Universitätsklinikum Heidelberg
 Abt. Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung
z. Hd. Sabrina Pohlmann/Aline Kunz
 Im Neuenheimer Feld 130.3, Turm West
 69120 Heidelberg
Fax: 06221 / 56-1972

Fax-Rückmeldeformular

zur Teilnahme an einem Experteninterview im Rahmen der Studie

**„Umsetzung einer Persönlichen einrichtungsübergreifenden elektronischen
 Patientenakte in der Gesundheitsversorgung: Eine Machbarkeitsuntersuchung zur
 Analyse relevanter Einflussfaktoren“**

Ja, ich nehme am Interview teil Nein, ich nehme nicht teil

Titel, Name, Vorname:	
Institution:	
Position:	
Anschrift:	
Telefon/ Fax:	
Email:	
Das Interview ist für mich an folgendem Termin möglich (Vorschlag 1):	Datum: Uhrzeit:
Das Interview ist für mich an folgendem Termin möglich (Vorschlag 2):	Datum: Uhrzeit:
Bitte rufen Sie mich an, ich habe Fragen:	Datum: Uhrzeit:

Die Umsetzung der Interviews ist für den Zeitraum von Juni bis einschließlich Oktober 2016 geplant. Daher möchten wir Sie bitten, das **Rückmeldeformular** möglichst bis zum **30.06.2016** zurück an **06221 / 56- 1972** zu faxen!

Wir werden uns dann telefonisch mit Ihnen in Verbindung setzen, um einen Termin zu bestätigen!

(4) Hintergrundinformation LE (exemplarisch)

Pre-Implementation Study
PRE_GP_INFO



UniversitätsKlinikum Heidelberg

Hintergrundinformation für Hausärzte und medizinische Fachangestellte

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 Kolleginnen und Kollegen,

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 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 auf seine Umsetzbarkeit im realen Versorgungsprozess testen lassen. Hierzu benötigen wir Ihre Expertise und möchten 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 in den Räumen der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung (69198 Heidelberg, Voßstr.2) oder in Ihrer Praxis statt und dauert ca. **90 Minuten**. Für Ihre Teilnahme erhalten Sie eine **Aufwandsentschädigung von 75 €**.

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). Falls Sie weitere Fragen haben sollten, stehen wir Ihnen gerne unter der Telefonnummer **06221-56-34741** oder per E-mail sabrina.pohlmann@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 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 Ton- und Videodateien 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, 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.

(5) Teilnahme- und Einverständniserklärung LE (exemplarisch)



Bitte senden Sie dieses Formular mittels beigelegtem Freiumschlag an:
Abt. Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung:
 z. H. Sabrina Pohlmann/Aline Kunz
 Voßstr.2
 69115 Heidelberg

Universitätsklinikum Heidelberg

Teilnahme- und Einverständniserklärung für Ärztinnen und Ärzte
 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

Titel, Name, Vorname:	
Institution (Krankenhaus, Praxis):	
Fachrichtung:	
Anschrift:	
Telefon/ Fax:	
Email:	

- Ich nehme **freiwillig** an der obengenannten Studie (Usability-Test inkl. Interview) teil.
- Hiermit bestätige ich, dass ich die **Informationsschrift für Ärztinnen und Ärzte erhalten** habe und alle meine Fragen zufriedenstellend beantwortet werden konnten.

• 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** werden. Die pseudonymisierten Abschriften werden von der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung des Universitätsklinikums Heidelberg ausgewertet und die Ergebnisse für wissenschaftliche Veröffentlichungen genutzt.
- Die digitalen Aufzeichnungen 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 bereits gewonnenes 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, um einen Termin für den Usability-Test inkl. Interview abzusprechen.

Ort / Datum Vorname, Name Studienteilnehmer(in) Unterschrift Studienteilnehmer(in)
(vom/von Studienteilnehmer(in) persönlich einzutragen)

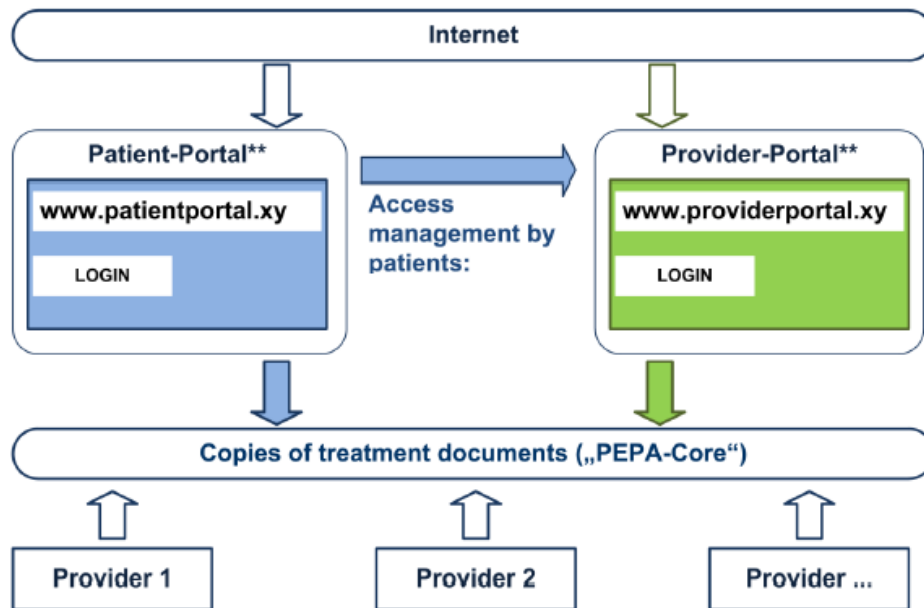
Ort / Datum Vorname, Name aufklärender Arzt/Prüfer Unterschrift aufklärender Arzt/Prüfer
(vom Arzt/Prüfer persönlich einzutragen)

8.3 Kurzbeschreibung der PEPA-Portale und Fragenkatalog für die EHE

(1) Kurzbeschreibung der PEPA-Portale

Was ist die PEPA?

Die persönliche einrichtungübergreifende elektronische Patientenakte (PEPA), ist ein internetbasierter „Zugang“ zu (allen) medizinischen Informationen eines Patienten, die als Kopien vorliegen. Die professionellen Nutzer (Ärzte und andere Leistungserbringer) und die Patienten haben jeweils eine unterschiedliche Sicht auf diese Kopien.



Wie funktioniert die PEPA?

Das Professional Portal ist die Sicht der professionellen Nutzer auf die in der PEPA vorliegenden Informationen. Über das Portal können diese alle wichtigen medizinischen Dokumente eines Patienten aus verschiedenen Einrichtungen und Organisationen einsehen.

Die Bedingung ist, dass der Patient sie hierzu berechtigt hat!

Um auf die PEPA zugreifen zu können; benötigen die Nutzer eine **Benutzer ID** und ein **Passwort**. Mit der Eingabe der Benutzer ID und des Passwortes sagen die Nutzer der Anwendung, dass Sie grundsätzlich berechtigt sind, auf Informationen, die im „PEPA-Core“ vorliegen, zugreifen zu können.

Der Zugriff auf Patientendokumente und -informationen von Seiten der professionellen Nutzer hängt von der vorherigen Zustimmung des Patienten ab. Der Patient kann sie über die Funktion der Berechtigungsvergabe für alle, keine oder nur für Teile seiner Dokumente und Informationen berechtigen. Durch die Berechtigungsvergabe kann der Patient steuern, welche Dokumente von wem eingesehen werden können sowie wer welche Dokumente in die PEPA einstellt. Die PEPA bildet diese Zustimmung und die Art der Berechtigung technisch ab. Die professionellen Nutzer haben daher in Ihrem normalen Behandlungszusammenhang nur Zugriff auf Informationen und Dokumente, sofern Ihnen die entsprechenden Zugriffsrechte zugewiesen wurden.

Den beiden Nutzergruppen stehen dabei über die jeweiligen Portale unterschiedliche Funktionen zur Verfügung, die für die Handhabung mit der PEPA relevant sind. Die zentralen Kernfunktionen sind in der folgenden Tabelle dargestellt.

Kernfunktionen Leistungserbringer	Kernfunktionen Patienten
Lesen von Informationen	Berechtigungsvergabe
Posteingang - Patientensuche - Merklistenfunktion - E-Mail-Benachrichtigung bei Eingang neuer Dokumente	Posteingang
Strukturieren/Filtern von Informationen - chronologisch (Datum) - nach unterschiedlichen Kriterien - (Dokumententyp/-klasse, ID-Quelle, Einrichtung)	Dokumentenverwaltung und –strukturierung - Ordner - Filter/Gruppieren
Hochladen von Dokumenten (automatisch/manuell)	Hochladen von Dokumenten (manuell)
	Löschen von Informationen
Notfalldatensatz/Notfallansprechpartner	Stellvertreterregelung - durch Angehörige - oder andere Vertrauenspersonen

Über die dargestellten Kernfunktionen können beide Nutzergruppen ihre Informationen und Dokumente die PEPA betreffend nach ihren Bedürfnissen organisieren. Die jeweilige Sicht auf das Portal sowie die jeweiligen Funktionalitäten sind auf der Basis erhobener Nutzerbedarfe den Erfordernissen des Versorgungsalltages bestmöglich angepasst.

Was soll die PEPA leisten?

Ziel der PEPA ist es, dass alle in einem Versorgungsprozess (hier von Krebspatienten) beteiligten Akteure zeitnahen Zugriff auf behandlungsrelevante Informationen erhalten. Zudem soll dem Patienten die Hoheit über diese Informationen und deren Weitergabe zugesprochen werden, um die Patienten so stärker und kompetenter in ihren eigenen Versorgungsprozess einbeziehen zu können. Die Dokumentation liegt im Original weiterhin in den jeweiligen Primärsystemen der Leistungserbringer vor, so dass die derzeitige Status quo-Situation keine Verschlechterung erfährt, sondern im Idealfall verbesserte Versorgungsprozedere über die PEPA gewährleistet werden können.

Kerneigenschaften der PEPA	Kernziele der PEPA
1. Zusammenführung von Informationen aus verschiedenen (Nutzer-) Datenquellen	Verfügbarkeit & Austausch von Informationen
	Der Patient verfügt über Informationen
	Der Patient teilt Informationen
2. Patientengesteuerte Regulation und Kontrolle der Zugriffe und Inhalte auf die PEPA	Stärkung der Patientenautonomie und -partizipation
	Patient organisiert/strukturiert Informationen
	Patient kontrolliert Inhalte und Zugriffe
3. Patientengesteuerte Sektorenübergreifende interdisziplinäre Kommunikation und Kooperation	Stärkung interdisziplinärer/intersektoraler Versorgung
	Patient verbindet Informationen
	Patient moderiert den Informationsfluss

(2) Fragenkatalog EHE



Experteninterview zum Thema:

Umsetzung einer Persönlichen einrichtungsübergreifenden elektronischen Patientenakte in der Gesundheitsversorgung: **Eine Machbarkeitsuntersuchung zur Analyse relevanter Einflussfaktoren**

Leitfragen zum Thema:

- (1) Fragen zu Erfahrungen im Bereich Digitalisierung von Patientendaten allgemein
- (2) Fragen zur Einschätzung einer patientengeführten Gesundheitsakte (am Beispiel PEPA)
- (3) Fragen zu (möglichen) Potenzialen von patientengeführten Gesundheitsakten (am Beispiel PEPA)
- (4) Fragen zu Herausforderungen für die Einführung von patientengeführten Gesundheitsakten (am Beispiel PEPA)
- (5) Fragen zu wichtigen Voraussetzungen für eine mögliche Einführung einer patienten-geführten Gesundheitsakte (am Beispiel PEPA)
- (6) Fragen zur (möglichen) Rolle der XY in Bezug auf die Entwicklung und Einführung einer patientengeführten Gesundheitsakte
- (7) Abschließende Fragen zur Person

8.4 Usability-Test und SUS-Fragebogen

(1) Usability-Test LE (exemplarisch)



Testung der Handhabbarkeit der persönlichen einrichtungsübergreifenden elektronischen Patientenakte „PEPA“ durch die Professionellen Nutzer

Aufgabe 1

- a) Rufen Sie zunächst die **Startseite des Professional Portals 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):

<https://test.infopat.eu/pxs/faces/guest/login.jsf>

Nun melden Sie sich im System an. Nutzen Sie dazu bitte den folgenden Usernamen und das unten stehende Kennwort:

Username: **drhaus**

Kennwort: **Pass1234_**

- b) Prüfen Sie bitte, ob neue Dokumente vorliegen.
- c) Sie sehen, dass Sie Ihren neuen **Patienten Herr Anton Mustermann** noch nicht auf die **Merkliste** gesetzt haben, so dass alle neu eingegangenen Nachrichten in Ihrem Postfach angezeigt werden. Fügen Sie daher bitte Herrn Mustermann in Ihrer Merkliste ein.
- d) Nun wählen Sie bitte die **Patientin Frau Anja Mustermann** aus.

Aufgabe 2

Nachdem Sie die Patientin **Frau Anja Mustermann** gefunden haben, stellen Sie sich folgenden Sachverhalt vor:

Die **Patientin Frau Anja Mustermann** mit Rezidiv eines kolorektalen Karzinoms erhält alle 14 Tage eine symptomlindernde Chemotherapie (CHT) am NCT.

Sowohl Sie als auch die zuständigen Ärzte des NCT können über das Professional Portal die freigegebenen Behandlungsdokumente des Patienten aufrufen. Um Sie über den Behandlungsverlauf im NCT und die dort vorgenommenen Maßnahmen auf dem Laufenden zu halten, stellen die behandelnden Ärzte entsprechende Informationen in die PEPA ein.

- a) Wählen Sie bitte nun den eingegangenen **Arztbrief von Dr. NCT mit dem Erstelldatum 02.12.2015** aus und
- b) öffnen Sie das Dokument.
- c) Versuchen Sie über die „Eigenschaften“ des Dokuments weitere Informationen zu erhalten.

Aufgabe 3

Für die Behandlung der Patientin **Frau Anja Mustermann** benötigen die behandelnden Ärzte des NCT im Vorfeld der CHT die aktuellen Blutwerte des Patienten. Aus diesem Grund sucht Sie der Patient jeweils 2 Tage vor den Terminen am NCT auf, so dass Sie Blut abnehmen und die Testwerte bestimmen lassen können. Der **Laborbefund** wird von Ihnen in die PEPA des Patienten **manuell hochgeladen**, damit die Ärzte am NCT die Befunde möglichst zeitnah aufrufen können. Sie haben den in Papierform vorliegenden Laborbefund bereits gescannt und auf Ihrem Computer (Desktop) als PDF gespeichert.

- a) Gehen Sie in den Bereich der PEPA der Patientin **Frau Anja Mustermann** in dem Dokumente in die PEPA eingefügt werden können.
- b) Laden Sie bitte nun den **Laborbefund vom 02.12.2015** in die PEPA hoch.

Aufgabe 4

Eine andere **Patientin Frau Britta Mustermann** mit metastasiertem kolorektalem Karzinom erhält in der Tagesklinik des NCT seit rund 2 Jahren eine palliative Chemotherapie. Seit kurzem klagt die Patientin über häufiges Erbrechen und abdominelle Beschwerden. Um weitere Entscheidungen treffen zu können, verschaffen Sie sich bitte einen Überblick über den bisherigen Krankheitsverlauf der Patientin:

- a) Wechseln Sie in der Ansicht zu der genannten Patientin.
- b) Verschaffen Sie sich zunächst einen **chronologischen Überblick** über die Befundlage.
- c) Bitte **filtern** Sie die vorliegenden Informationen nach bestimmten Kriterien, z.B. nach Dokumententyp und Datum.

Aufgabe 5

Für Notfälle befindet sich in der PEPA ein spezieller Datensatz, der es allen Notfallbehndlern grundsätzlich ermöglicht (auch jenen, die sonst keine Berechtigung haben) auf die PEPA zuzugreifen und die für die Behandlung relevanten Informationen über einen Notfallzugriff zu erhalten. Um sich exemplarischen einen solchen Datensatz ansehen zu können,

- a) wechseln Sie bitte zu dem **Patienten Anton Mustermann**.
- b) Gehen Sie nun in den Bereich der PEPA, in dem die Dokumente abgelegt sind.
- c) Greifen Sie auf das Dokument „**Notfalldatensatz**“ unter „**sonstiges Dokument**“ zu und verschaffen sich einen Überblick über die Inhalte des Notfalldatensatzes.
- d) Bewerten Sie die Inhalte in Ihrer Relevanz für eine Notfallsituation.

(2) SUS-Feedbackbogen

Stud.-ID: _____

Datum: _____



UniversitätsKlinikum Heidelberg

**Feedbackbogen zur
Testung der Handhabbarkeit der persönlichen, einrichtungsübergreifenden
elektronischen Patientenakte (PEPA)**

Benutzerfreundlichkeit der PEPA

	Stimme überhaupt nicht zu	Stimme nicht zu	Bin unentschieden	Stimme zu	Stimme voll und ganz zu
Ich denke, dass ich die PEPA gern häufig nutzen würde.					
Ich fand die PEPA unnötig komplex.					
Ich fand die PEPA einfach zu benutzen.					
Ich denke, dass ich die Unterstützung eines Computerfachmanns bräuchte, um die PEPA zu bedienen.					
Ich fand, dass die einzelnen Funktionen gut in die PEPA eingebunden waren.					
Ich fand, dass die PEPA zu viele Unstimmigkeiten enthielt.					
Ich kann mir vorstellen, dass die meisten Personen den Umgang mit der PEPA sehr schnell lernen würden.					
Ich fand die PEPA sehr umständlich zu benutzen.					
Ich fühlte mich sehr sicher bei der Benutzung der PEPA.					
Ich müsste eine Menge lernen, bevor ich anfangen könnte, die PEPA zu verwenden.					

UniversitätsKlinikum Heidelberg
Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung, Zentrum für Informations- und Medizintechnik

Gesamteinschätzung zur PEPA

Bitte lesen Sie jede der folgenden Aussagen durch und geben Sie dann durch Ankreuzen des passenden Kästchens an, zu welcher Aussage Sie persönlich mehr tendieren.

	--	-	+	++	
Furchtbar					Wunderbar
Schwierig					Leicht
Frustrierend					Befriedigend
Inadäquate Leistung					Adäquate Leistung
Langweilig					Anregend
Unflexibel					Flexibel

Was bewerten Sie positiv?

Was bewerten Sie negativ?

Welche Verbesserungsvorschläge haben Sie, damit die Anwendung benutzerfreundlich ist?

8.5 Interviewleitfaden und Soziodemografie EHE und LE (exemplarisch)

(1) Interviewleitfaden EHE

WARUM? Umsetzung einer Persönlichen einrichtungsübergreifenden elektronischen Patientenakte in der Gesundheitsversorgung: Eine Machbarkeitsuntersuchung zur Analyse relevanter Einflussfaktoren

WER? Experten: Relevante Schlüsselpersonen des deutschen Gesundheitssystems sowie Fachexperten aus den Bereichen IT, Telematik und E-Health, die an einer möglichen Implementierung beteiligt oder davon betroffen wären.

WAS? Zugrundeliegende Fragestellung(en):

Ist eine PEPA in Deutschland denkbar? Welche konkreten Anforderungen und Hindernisse bestehen aus Sicht der relevanten Schlüsselpersonen für eine erfolgreiche Implementierung der PEPA?

1) Welche **institutionellen Regeln/Voraussetzungen/Rahmenbedingungen** existieren, die den Implementierungsprozess aus Sicht der relevanten Schlüsselpersonen (Experten) befördern, erschweren oder gar unmöglich machen?

2) Wo liegen die **Potenziale** einer PEPA und welcher **institutionellen Veränderungen** bedarf es, um diese Potenziale zu realisieren?

Vorbereitungen

Face-to-Face-Interview:

- Diktiergerät
- Raum für max. 3 Personen (Interviewer, Proband, Protokollant)
- Leitfaden, Protokollvorlage

Für ein Telefoninterview:

- Aufnahmefähiges Telefon

Einleitung (Warm-up)

05 Min

- Einleitende Worte Nachfragen zum Verständnis bezogen auf das Projekt (INFOPAT), die PEPA
- Bitte, laut und deutlich zu sprechen
- Hinweis auf Aufzeichnung (Audio und Video) und Datenschutz, Verwendung der gewonnenen Daten
- Unterzeichnung Einwilligungserklärung
- Freiwilligkeit der Teilnahme, Möglichkeit das Gespräch jederzeit zu beenden

Interview

35 Min

1. Welche Erfahrungen haben Sie bisher im Bereich der Digitalisierung von Patientendaten (Bezug elektron. Primärsysteme, elektr. Gesundheitskarte) machen können?

- Wo stehen wir hinsichtlich der Digitalisierung von Patientendaten in Dt.?
- Wie schätzen Sie die Akzeptanz der beteiligten Akteure diesbezüglich ein?
- Polit. Wille (landesweite/internationale E-Health Strategien)

Ziel: Einstieg in das Thema, Erfahrungen/Expertise erfragen bezogen auf Umgang mit Digitalisierung, erste allgemeine Problemfelder identifizieren - erzählgenerierend

2. Finden Sie die Entwicklung und Anwendung einer elektronischen Patientenakte in diesem Zusammenhang grundsätzlich wünschenswert?

- eher ja eher nein

2.1 Weshalb? Welche Gründe sprechen Ihrer Meinung nach dafür/dagegen?

- Wie stehen Sie zu einem patientengesteuerten System (Zugriffs- und Steuerungsautorität) vs. arztgesteuertes System
- Welche Ziele/welchen Nutzen verbinden Sie damit?
- Wie schätzen Sie die techn. Voraussetzungen bzw. Datensicherheit im Internet ein?

Ziel: Erste Einschätzung der PEPA, bzw. Patientenakte allgemein in Bezug auf Potenziale und Nachteile, technische Schnittstellenproblematik, Datenschutz

3 Welche konkreten Potenziale sehen Sie in der Entwicklung und Anwendung einer PEPA in Deutschland? (ggf. Antworten aus Frage 2.1 aufgreifen)

In Bezug auf z.B.:

- Verfügbarkeit von Daten
- verbesserte Qualität des Versorgungsprozesses; intersektorale/interdisziplinäre Zusammenarbeit
- Einbezug von Patienten
- Transparenz im Versorgungsprozess

Ziel: Ziele und Möglichkeiten, die mit einer PEPA verbunden werden

4 Welche Herausforderungen ergeben sich dabei aus Ihrer Sicht für die digitale Übermittlung von Patientendaten zwischen den unterschiedlichen Nutzergruppen (Leistungserbringern und Patienten)?

z.B. in Bezug auf:

- Techn. Infrastruktur (Interoperabilität, Internet, ...)
- Strukturen und Prozesse (Krankenhausorganisation, ambulanter Bereich, Gesundheitswesen)
- Fragmentierung/Differenzierung der Versorgungslandschaft (Sektoren, Fachdisziplinen)

4.1 Welche Herausforderungen ergeben sich hier konkret in Bezug auf den Datenschutz?

z.B. in Bezug auf:

- Zugriffe anderer Nutzergruppen
- die Sicherheit der Daten – Missbrauch (Wer sollte def. keinen Einblick haben?)
- Bestimmungen/Normen/Gesetze in Deutschland
- Vergleich andere Länder

Ziel: Identifikation erster struktureller Hürden bezogen auf das dt. Gesundheitssystem, Stellenwert Datenschutz in DT. gerade im Vergleich zu anderen Ländern

5 Sind Ihrer Meinung nach die wichtigsten Voraussetzungen für eine Implementierung in Deutschland schon geschaffen? (ggf. auf Aspekte aus 2 und 4 eingehen)

eher ja eher nein

5.1 Inwiefern-Welche Voraussetzungen sind das? Bzw. Inwiefern nicht-Welche Voraussetzungen müssen noch geschaffen werden?

(Ergebnisse aus 3 aufgreifen und ggf. genauer darauf eingehen!)

z.B. in Bezug auf:

- Organisation (Krankenhäuser, Abmulanzen,...) Strukturen/Prozesse
- Techn. Infrastruktur/Datenschutz
- politisch (Gesetze/Verfahren)
- Bereitschaft/Akzeptanz/Aufklärung mögl. Nutzergruppen, Entscheidungsträger
- Zusammenarbeit zwischen den relevanten Akteuren (Fach- und Sektorengrenzen)
- Rollenverständnis – shared decision making; aktive Beteiligung der Patienten

Ziel: Hinweise strukturelle Voraussetzungen (Organisationen, Institutionen/ Politik, Bevölkerung), Zusammenarbeit & Rollen

6 Welche notwendigen Veränderungen wären Ihrer Meinung nach konkret damit (für das Gesundheitssystem Deutschland) in einem ersten Schritt verbunden, um diese Voraussetzungen zu schaffen?

6.1 Wie bewerten Sie diese Veränderungen?

6.2 Welche weiteren Schritte müssten folgen?

z.B. in Bezug auf:

- Abläufe/Strukturen/Prozesse
- Techn. Infrastruktur/Datenschutz
- politisch (landesweite/internationale E-Health Strategien)
- Bereitschaft/Akzeptanz/Aufklärung
- Fach- und Sektorengrenzen - Zusammenarbeit zwischen den relevanten Akteuren
- Rollenverständnis – shared decision making; aktive Beteiligung der Patienten

Ziel: Konkretisierung der in 4 und 5 genannten Aspekte, Tragweite der genannten Schwierigkeiten, Einschätzung der Implementierungsvoraussetzungen allgemein

7 In welcher konkreten Rolle sehen Sie Ihre Organisation in Bezug auf eine mögliche Implementierung der PEPA?

7.1 Als Vertreter Ihrer Organisation sehen Sie sich in Bezug auf eine mögliche Implementierung der PEPA

- eher betroffen
 eher beteiligt
 eher entscheidungsbefugt

7.2 Inwiefern? Können Sie das bitte erläutern?

Ziel: eigene Einordnung (der Rolle der Organisation) im Zusammenhang einer möglichen Implementierung

8 Wer müsste Ihrer Ansicht nach was tun, um eine gelungene Umsetzung zu realisieren?

8.1 Gibt es einen Akteur, der besonders wichtig in diesem Zusammenhang ist?

8.2 Wie schätzen Sie eine mögliche Umsetzung in diesem Zusammenhang ein?

Ziel: Beteiligte relevante Akteure, relevante Handlungsfelder, mögl. Identifikation weiterer Experten, konkrete Einschätzung der Akteure in ihrer möglichen Rolle

9 Als kurzes Resümee: Glauben Sie daran, dass ein Instrument wie die PEPA in absehbarer Zeit (innerhalb der nächsten 5-10 Jahre) als Regelinstrument in Deutschland Anwendung finden wird?

- eher ja eher nein

Ziel: Abschließende Beurteilung der Implementierungschancen

10 Welche Fragen sind Ihrer Meinung nach noch unbeantwortet in Bezug auf die Einführung einer elektronischen Patientenakte?

Ziel: weitere mögliche Themenfelder identifizieren

Abschluss

05 Min

Gibt es etwas, das Ihnen wichtig erscheint, dass wir aber noch nicht angesprochen haben?

„Wir bedanken uns ganz herzlich für Ihre Teilnahme! Sie haben uns viele wertvolle Informationen geliefert, was eine mögliche Umsetzung der PEPA betrifft.“! Nur bei Nachfrage: Kurz: Ausblick geben: weiterer Verlauf der Studie!

(2) Fragebogen Soziodemografie EHE

Fragebogen: Soziodemografie_Experten

Vom Studienmitarbeiter auszufüllen:
Screening-Nr.:
Datum:

1. Ihr Geburtsjahr? 19 (Bitte die Jahreszahl eintragen.)

2. Ihr Geschlecht? weiblich männlich

3. Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

- Kein Abschluss
- Grund-/und Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss)
- Realschule (Mittlere Reife)
- Fachhochschulreife
- Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife/Abitur (Gymnasium bzw. EOS)
- Anderer Schulabschluss _____

4. Welchen beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie? (Mehrfachnennungen möglich)

- keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung
- beruflich-betriebliche Berufsausbildung (Lehre)
- beruflich-schulische Ausbildung (Berufsfachschule, Handelsschule)
- Ausbildung an einer Fachschule, Meister-, Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie
- Fachhochschulabschluss
- Hochschulabschluss
- anderer beruflicher Abschluss _____

5. In welchem Fach?

6. In welcher Organisation sind sie (hauptberuflich) tätig?

7. Welche Position nehmen Sie in dieser Organisation ein?

8. Seit wann sind Sie in Ihrer jetzigen Position tätig?
(Bitte die Jahreszahl eintragen.)

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

(3) Protokoll und Interviewleitfaden LE (exemplarisch)

Eine Persönliche Einrichtungsübergreifende Elektronische Patientenakte (PEPA)
Machbarkeitsstudie zur Implementierung in der Gesundheitsversorgung
Teil 1: Test der Benutzerfreundlichkeit eines PEPA-Prototypen

Protokoll zum Interview mit Ärzten und anderen Leistungserbringern

Fragestellungen der Studie:

- Welche konkreten Anforderungen, Erwartungen und Hindernisse bestehen aus Sicht der relevanten Schlüsselpersonen bezogen auf relevante Voraussetzungen für eine erfolgreiche Implementierung der PEPA?
- Welche (organisationsbezogenen) Voraussetzungen sind aus Sicht der LE für eine erfolgreiche Implementierung relevant?
- Welche institutionellen Voraussetzungen sind aus Sicht der relevanten Stakeholder für eine erfolgreiche Implementierung relevant?
- Welche Unterstützungsleistungen sind in Bezug auf die PEPA-Nutzung relevant?

1. Einleitung (Warm-up)

5 Min

- Einleitende Worte „Ausgehend von der Usability-Testung vorab ist nun das Ziel, weitere, über die reine Handhabbarkeit hinaus notwendige Voraussetzungen für eine Implementierung der PEPA zu erfragen. Wir werden Ihnen im Verlauf des Gesprächs....“
- Bitte, laut und deutlich zu sprechen
- Hinweis auf Aufzeichnung (Audio und Video) und Datenschutz, Verwendung der gewonnenen Daten
- Freiwilligkeit der Teilnahme, Möglichkeit das Gespräch jederzeit zu beenden

2. Stellen Sie sich nun bitte vor, ab morgen kommen alle Ihre Patienten mit der PEPA in Ihre Sprechstunde Welche Herausforderungen sehen Sie konkret bezogen auf Ihren Praxis-/Klinikalltag?

10 Min

- Wo würden Sie für sich den Mehrwert sehen?
- Was wären Gründe dagegen?
- Zeit? Kosten?
- Allgemein Strukturen, die fehlen/vorhanden sind, um eine Regelnutzung zu unterstützen?
- Abläufe? Zuständigkeiten?
- Zusammenarbeit? Arzt-Patienten-Beziehung?
- Von allen gewollt? Wenn nicht, woran könnte das liegen?
- Was müsste Ihrer Meinung nach noch passieren, dass eine (Regel-)Nutzung realistisch ist?

**3. Welche Veränderungen wären damit (für Sie) konkret verbunden?
Und wie bewerten Sie diese Veränderungen?**

10 Min

- In Bezug auf die Arzt-Patienten Beziehung?
- In Bezug auf die Arbeitsabläufe?
- In Bezug auf die Arbeitsorganisation als Ganzes (einschließlich Kooperationsstrukturen)?
- In Bezug auf die Zusammenarbeit (intern/extern)?

4. Was bräuchten Sie, dass Sie diese Herausforderungen gut meistern können?

10 Min

In Bezug auf z.B.:

- Schulungen
- Strukturen
- Abläufe
- Finanzierung
- Zeit
- Welche relevanten Schulungsinhalte fallen Ihnen spontan ein?

5. Wer müsste Ihrer Ansicht nach was tun, um eine Umsetzung zu realisieren?

5 Min

Welche Akteure/Organisationen sind ihrer Meinung nach relevant?

- Politik/ KH-Management/ Vereinigungen etc.?
- Intern?

6. Abschluss

5 Min

Gibt es etwas, das Ihnen wichtig erscheint, dass wir aber noch nicht angesprochen haben?

„Wir bedanken uns ganz herzlich für Ihre Teilnahme! Sie haben uns viele wertvolle Anregungen gegeben, was bei der Umsetzung der PEPA über die Handhabbarkeit hinaus aus Sicht eines Arztes /Leistungserbringers zu beachten ist.“

! Nur bei Nachfrage: Kurz: Ausblick geben: weiterer Verlauf der Studie!

(4) Fragebogen Soziodemografie LE (exemplarisch)

Eingangsfragebogen: Ärzte (Klinik)

1. Ihr Geburtsjahr? **19** (Bitte die Jahreszahl eintragen.)

2. Ihr Geschlecht? weiblich männlich

3. Seit wann haben Sie Ihre Approbation als Arzt? (Bitte die Jahreszahl eintragen.)

4. Welche Facharztbezeichnung haben Sie?

Falls noch keine:

In welcher Facharztausbildung befinden Sie sich derzeit?

In welchem Jahr der Facharztausbildung befinden Sie sich? _____

6. Haben sie bereits Vorerfahrungen in der Versorgung von krebserkrankten Patienten?
 ja nein

Wenn ja, welche?

7. In welcher Einrichtung sind Sie tätig?

NCT Praxis weitere _____

Bitte wenden!

Vom Studienmitarbeiter auszufüllen:
Scening-Nr.:
Datum:

8 Anhang

8. Wie haben Sie bisher Ihre Dokumentation gehandhabt?

teils elektronisch, teils papierbasiert nur elektronisch nur papierbasiert

9. Welche Krankenhaussoftware haben Sie bisher verwendet (Name, Hersteller)?

Name: _____

Hersteller: _____

Waren Sie mit der Art der Dokumentation zufrieden?

ja nein teilweise

Wenn nein, warum nicht?

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Vom Studienmitarbeiter auszufüllen: Scening-Nr.: Datum:

8.6 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?

Zeilen-/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 „ähm“, 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)

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

(5) 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 fällt 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

8.7 Definition der Kategorien

Definition der Kategorien

<p>Oberkategorie 1</p>	<p>Patientenbeteiligung Die Oberkategorie „Patientenbeteiligung“ beschreibt eine zentrale Eigenschaft der PEPA, in der es darum geht, den Patienten stärker in seinen eigenen Versorgungsprozess einzubeziehen. Der Patient ist dabei der „Verwalter“ seiner Gesundheitsinformationen und hat das Recht und die Möglichkeit zu entscheiden, auf welche Informationen von wem zugegriffen werden kann bzw. wer welche Informationen in die Akte einspeisen darf. Ziel ist eine allgemein stärkere Beteiligung von Patienten an ihrer Behandlung und in Entscheidungsprozesse zu erzielen. Gleichermaßen soll die Eigenverantwortung in Bezug auf das gesundheitsrelevante Verhalten gestärkt werden.</p>
<p>Kategorie 1</p>	<p>Profession Unter der Kategorie „Profession“ wird die Art und Weise verstanden, wie der Arzt seine Tätigkeit ausführt und welche Bedingungen und Anforderungen bestimmte Handlungsformen prägen. Hier spielt nicht nur das Selbstverständnis der Ärzte, sondern gleichermaßen gesellschaftlich legitimierte Handlungs- und Deutungsritualen eine Rolle. Professionelle Autonomie, Expertenwissen und Verantwortung stellen zentrale Anforderungen und Bedingungen der Arzt-Profession dar. Es geht um Handlungsformen der LE, die einen direkten oder indirekten Einfluss auf die Inanspruchnahme der PEPA in ihrer zentralen Eigenschaft der Patientenbeteiligung haben. Das entsprechende Professionsverständnis hängt dabei stark mit dem Konstrukt der Arzt-Patienten-Beziehung zusammen und beeinflusst diese.</p>
<p>Variablen/Aspekte</p>	<p>Professionelle Autonomie Die Variable (der Aspekt) „Professionelle Autonomie“ geht hier auf die Entscheidungs- und Handlungsautonomie der Ärzte ein und bezieht sich auf deren <i>Deutungsmacht</i> und <i>-kompetenz</i> in Bezug auf medizinische Fragen und Inhalte, sowie die Bestimmung „medizinischer Notwendigkeit“. Mit der professionellen Autonomie wird auch eine bestimmte <i>professionelle Haltung</i> der Ärzte sowie ein bestimmtes <i>Selbstverständnis</i> der Ärzte angesprochen.</p> <p>Professionelle Fürsorge Die Variable (der Aspekt) „Professionelle Fürsorge“ wird hier in Bezug auf das Spannungsverhältnis von medizinischer Notwendigkeit und Patientenautonomie betrachtet. <i>Verantwortung und Haftung</i> für das eigene Handeln, sowohl der Ärzte als auch der Patienten spielt in diesem Zusammenhang eine wichtige Rolle.</p> <p>Expertenstatus Die Variable (der Aspekt) „Expertenstatus“ bezieht sich auf das <i>Fach- und Erfahrungswissen</i> der Ärzte. Dieses spezifische Wissen steht dabei dem <i>Laie</i>wissen der Patienten, bzw. dem der Bevölkerung insgesamt bei medizinischen Fragen und Entscheidungen gegenüber. Dadurch wird eine bestimmte <i>Asymmetrie</i> im Umgang mit und der Anwendung von versorgungsrelevanten Informationen angesprochen, die für die Implementierung der PEPA relevant ist.</p>
<p>Kategorie 2</p>	<p>Arzt-Patienten-Beziehung Die Kategorie „Arzt-Patienten-Beziehung“ beschreibt das zentrale Handlungsfeld in dem der Patient in seiner Mündigkeit und Selbstbestimmung den Ärzten und deren professionellen „Fürsorgeverhalten“ gegenüberstehen. Ausgangspunkt für die Arzt-Patienten-Beziehung ist ein bestimmtes Rollenverständnis von Patienten und Ärzten, die dieser Beziehungsform zugrunde liegen. Dieses Rollenverständnis ist gleichsam an ein bestimmtes Selbstverständnis, also „Einstellungen“, Annahmen und Erwartungen von Arzt und Patient gebunden, und bedingt deren typisches Zusammenspiel. In diesem Zusammenhang werden Handlungs- und Kommunikationsformen relevant, die auch für die Anwendung und Umsetzung einer PEPA konstitutiv sind.</p>

<p>Variablen/Aspekte</p>	<p>Rollenverständnis Die Variable (der Aspekt) „Rollenverständnis“ bezieht sich auf die Art und Weise in der die Ärzte ihre Rollen(n) in Bezug auf ihre Patienten wahrnehmen und ausüben, sowie umgekehrt, die Patienten ihre Rolle(n) in Zusammenhang mit ihren Ärzten wahrnehmen und einsetzen. Dabei sind auch traditionell etablierte Rollenmuster und deren paternalistische Prägung für die Ausgestaltung der Rollen, sowie für die professionelle Haltung der Ärzte relevant.</p> <p>Interaktions- und Beteiligungsformen Die Variable (der Aspekt) „Interaktions- und Beteiligungsformen“ bezieht sich auf die Art und Weise der Verständigung zwischen Arzt und Patient, sowie auf die Art und Weise des Einbezuges der Patienten in ihre eigene Behandlung innerhalb der Arzt-Patienten-Beziehung. Mit der Art der Beteiligung ist die Art der Beeinflussung und Steuerung der Patienten über das entsprechende Fürsorgeverhalten der Ärzte (LE) angesprochen. Interaktion meint typische Standards der Verständigung sowie deren Relevanz innerhalb der Arzt-Patienten-Beziehung an.</p> <p>Patienten- und Arzttypen Die Variable (der Aspekt) „Patienten- und Arzttypen“ zeigt, inwiefern sich Ärzte und Patienten zu den etablierten Rollenmustern und Handlungsformen innerhalb der Arzt-Patienten-Beziehung bewusst oder unbewusst platzieren. Darüber hinaus werden für die Arzt- und Patiententypen auch persönliche Eigenschaften relevant.</p>
<p>Oberkategorie 2</p>	<p>Einrichtungübergreifende Versorgung Die Oberkategorie „Einrichtungübergreifende Versorgung“ bezieht sich auf die Versorgung von Patienten über die unterschiedlichen Leistungs- und Fachbereiche des Gesundheitswesens hinweg. Dabei sollen der ambulante, der stationäre und der rehabilitative Bereich lückenlos ineinandergreifen und miteinander vernetzt, sowie die Gesundheitsberufe unterschiedlicher Fachbereiche, wie auch die nicht-ärztlichen LE in ihrer Art der Kommunikation und Kooperation angesprochen werden. Informationsaustausch und Wissenstransfer über die unterschiedlichen Fach- und Sektorengrenzen hinaus stellen in diesem Zusammenhang zentrale Elemente für eine strukturelle Verzahnung von Abläufen und Handlungen für eine zielgerichtete und qualitative Versorgung dar, die auch für die Implementierung einer PEPA relevant sind.</p>
<p>Kategorie 1</p>	<p>Interprofessionelle Zusammenarbeit Die Kategorie „Interprofessionelle Zusammenarbeit“ beschreibt das systematische Ineinandergreifen von Handlungen bezogen auf das gemeinsame Ziel der Versorgung von Patienten. Dieser Begriff bezieht sich auf die Spezialisierung und Ausdifferenzierung der Medizin in unterschiedliche Leistungs- und Fachbereiche. Diese unterscheiden sich durch spezialisiertes Wissen, eine spezifische Sprache und entsprechenden Handlungsroutinen bei der Versorgung von Patienten und in der Auseinandersetzung mit bestimmten Krankheitsphänomenen, die auch für die Anwendung und Umsetzung einer PEPA konstitutiv sind.</p>
<p>Variablen/Aspekte</p>	<p>Interaktions- und Kooperationsprozesse Mit der Variablen (dem Aspekt) „Interaktions- und Kooperationsprozesse“ wird die Art und Weise der Zusammenarbeit zwischen den LE der unterschiedlichen Fach- und Leistungsbereiche angesprochen. Es geht um bestehende oder notwendige Interaktions- und Kooperationsstrukturen, die für die Anwendung einer PEPA relevant sind.</p> <p>Zuständigkeiten und Verantwortung Mit der Variable (dem Aspekt) „Zuständigkeiten und Verantwortung“ werden Strukturen angesprochen, die eine interprofessionelle Zusammenarbeit beeinflussen und sich auf das Vorhandensein von definierten Zuständigkeiten sowie dem Willen und der Möglichkeit Verantwortung zu übernehmen beziehen. Es geht um Handlungssicherheit in der Zusammenarbeit und damit auch für die potenzielle Anwendung der PEPA.</p>

	<p>Transparenz Die Variable (dem Aspekt) „Transparenz“ beschreibt die Möglichkeit, die Behandlung der Patienten (Diagnosen, Entscheidungen über Therapien, Diagnostik, etc.) für die, an der Behandlung beteiligten LE sichtbar zu machen. Dabei geht es auch in Bezug auf die Anwendung einer PEPA um die Art und Weise, wie Transparenz eingeschätzt wird, welchen Nutzen Transparenz einnimmt und welche Rolle Fehler in diesem Zusammenhang spielen.</p>
<p>Kategorie 2</p>	<p>Medizinische Dokumentation Diese Kategorie beschreibt Dokumentation als ein wichtiges Element ärztlicher Arbeit, bzw. der Arbeit aller LE dar, und damit auch eine zentrale „Kommunikationsform“ bei der Versorgung von Patienten. Dabei kann Dokumentation die unterschiedlichsten Formen und Standards sowie Verfahrensweisen beinhalten. Sowohl für die Arbeit des Arztes innerhalb einer Praxis, bzw. innerhalb einer Abteilung, einer Klinik etc. ist die Dokumentation am und über den Patienten essentiell, als auch für die Zusammenarbeit zwischen diesen Einheiten, ist die Form und Art der Dokumentation zentral. Gerade mit dem Blick auf die PEPA geht es darum, die medizinische Dokumentation in Bezug auf die Möglichkeit zu betrachten, interprofessionelle Zusammenarbeit zu unterstützen.</p>
<p>Variablen/Aspekte</p>	<p>Digitalisierung Die Variable (der Aspekt) „Digitalisierung“ beschreibt die Art der Zurverfügungstellung und grundsätzlichen Aufbereitung digitaler medizinischer Dokumentation im Hinblick auf die einrichtungsübergreifende Versorgung von Patienten. Dabei spielt das Verhältnis zu analogen Herangehensweisen und bürokratische Formen, sowie die Relevanz der Digitalisierung für das Gesundheitssystem eine Rolle.</p> <p>Dokumentationsstrukturen Mit der Variable (dem Aspekt) „Dokumentationsstrukturen“ werden zentrale Strukturen und Standards medizinischer Dokumentation angesprochen. Dabei geht es um die Art und Weise in der die medizinische Dokumentation in deren Inhalt und Form in den unterschiedlichen Leistungs- und Fachbereichen umgesetzt wird.</p> <p>Praxis- und Klinikroutinen Mit der Variable (dem Aspekt) „Praxis- und Klinikroutinen“ sind typische Routinen und Herangehensweisen im Umgang mit der medizinischen Dokumentation gemeint, die für die jeweiligen Abläufe in der Behandlung von Patienten innerhalb oder zwischen den Leistungs- und Fachbereichen relevant sind.</p>
<p>Oberkategorie 3</p>	<p>Digitale Infrastruktur Mit der Oberkategorie „Digitale Infrastruktur“ wird das wirtschaftliche und organisatorische Fundament für die Bereitstellung und Nutzung digitaler Anwendungen angesprochen. Die digitale Infrastruktur bezieht sich mithin auf Verfahren und Systeme zur praktischen Umsetzung digitaler Anforderungen. Damit werden in Bezug auf die PEPA zum einen digitale Voraussetzungen fokussiert, um Informationen zwischen den verschiedenen Akteuren (Nutzergruppen) austauschen zu können. Zum anderen wird ein Markt angesprochen, der die digitalen Systeme zur Verfügung stellt. Sicherheit und Datenschutz sind weitere Elemente dieser Infrastruktur.</p>
<p>Kategorie 1</p>	<p>Technische Interoperabilität Mit der Kategorie „Technische Interoperabilität“ ist die Fähigkeit gemeint, die nahtlose Zusammenarbeit der unterschiedlichen Nutzergruppen der PEPA technisch zu gewährleisten. Die technische Anforderung ist dabei das zielgerichtete Zusammenwirken unterschiedlicher Handlungen, Informationen und Abläufe im Versorgungsprozess von Patienten zu erwirken, um Informationen effizient und für alle gleichermaßen verwertbar zur Verfügung stellen zu können.</p>
<p>Variablen/Aspekte</p>	<p>Digitale Strategie Unter der Variable (dem Aspekt) „Digitale Strategie“ wird die Art und Weise angesprochen, wie technische/digitale Strukturen zum Austausch von medizinischen Informationen aufgebaut werden. Dabei wird neben der typischen Vorgehensweise auch der Wirkungsbereich relevant.</p>

	<p>Proprietäre Systeme und alte Geschäftsmodelle¹</p> <p>Mit der Variable (dem Aspekt) „Proprietäre Systeme und alte Geschäftsmodelle“ wird die Vielzahl und Koexistenz unterschiedlicher elektronischer (Primär)Systeme und Anbieter im deutschen Gesundheitssystem in ihrer Relevanz für die Ermöglichung, technischer, (und semantischer) Interoperabilität, angesprochen. Damit werden auch Standards angesprochen, die einen Einfluss auf die Aufbereitung, die Inhalte und Austauschbarkeit der enthaltenen Daten haben. ²</p>
<p>Kategorie 2²</p>	<p>Datenschutz¹</p> <p>Die Kategorie „Datenschutz“ umfasst den Schutz der relevanten Nutzergruppen einer PEPA vor der Einschränkung oder dem Missbrauch ihrer Privatsphäre. Dabei geht es zum einen um die Vermeidung von Missbrauch durch die Verarbeitung personenbezogener Daten. Zum anderen geht es auch um das Rechts auf informationelle Selbstbestimmung, sowie dessen Schutz. Mithin wird die Sicherheit von Daten allgemein vor dem Zugriff Unbefugter angesprochen und somit Datenschutz in dieser Kategorie zusammengeführt. ²</p>
<p>Variablen/Aspekte²</p>	<p>Datenschutzkultur¹</p> <p>Mit der Variable (dem Aspekt) „Datenschutzkultur“ wird der für Deutschland typische Umgang mit Datenschutzfragen sowie deren Stellenwert für die Entwicklung und Implementierung einer PEPA angesprochen. Damit werden auch typische Herangehensweisen und Entwicklungsprozesse in den Blick genommen, sowie deren Voraussetzungen, entsprechende Herangehensweisen und Zielsetzungen ausgehend von einem bestimmten Verständnis von Datenschutz thematisiert. ²</p>
<p>Oberkategorie 4²</p>	<p>Missbrauch von Daten & Datensicherheit¹</p> <p>Mit der Variable (dem Aspekt) „Missbrauch von Daten & Datensicherheit“ werden die Bedingungen für die Nutzung der in der PEPA vorliegenden Daten angesprochen. In diesem Zusammenhang geht es auch um die damit verbundenen kurz-, mittel- bis langfristigen Ziele für die Datennutzung. Auch die Besitzrechte an den Daten, sowie die Identifikation potenzieller Nutznießer-Gruppen spielen eine Rolle. ²</p>
<p>Kategorie 1²</p>	<p>Gesellschaftlicher Rahmen¹</p> <p>Mit der Oberkategorie „Gesellschaftlicher Rahmen“ werden typische Strukturen des dt. Gesundheitssystems angesprochen, die für eine Implementierung der PEPA in Deutschland zentral sind. Es geht um die politische Struktur des Gesundheitssystems deren Inhalte und Prozesse (policy und politics). Politische Ziele, Entscheidungsfindungsprozesse und Verfahrensweisen spielen gleichermaßen eine Rolle wie Gesetze, Regeln, Vorschriften sowie die daraus abgeleiteten Handlungsanreize. ²</p>
<p>Variablen/Aspekte²</p>	<p>Politische Inhalte¹</p> <p>Die Kategorie „Politische Inhalte“ bezieht sich auf politische Zielsetzungen, sowie deren Umsetzung in Verfahren, Gesetzen, Vorschriften und allgemeinen Regelungen in Bezug auf eine mögliche Implementierung der PEPA in Deutschland. ²</p>
<p>Kategorie 1²</p>	<p>Politische Verantwortung¹</p> <p>Die Variable (der Aspekt) „Politische Verantwortung“ bezieht sich auf eine bestimmte politische Haltung relevanter politischer Akteure zum Thema Digitalisierung und PEPA. Gleichermassen geht es um die mit der Haltung verbundenen politischen Zielsetzungen und Vorgehensweisen. ²</p>
<p>Variablen/Aspekte²</p>	<p>Öffentlichkeit und Transparenz¹</p> <p>Die Variable (der Aspekt) „Transparenz und Öffentlichkeit“ bezieht sich auf die Art und Weise in der die politische Diskussion und darin vorangetriebene Entscheidungsfindungsprozesse in Bezug auf das Thema Digitalisierung und die PEPA stattfindet. Dabei ist auch wichtig, inwiefern die Bevölkerung Einblick in die Diskussion und Einfluss auf die Ergebnisse nehmen kann. ²</p>
<p>Variablen/Aspekte²</p>	<p>Gesetze, Regelungen, Vorgaben¹</p> <p>Die Variable (der Aspekt) „Gesetze, Regelungen und Vorgaben“ beschreibt die Umsetzung politischer Zielsetzungen in inhaltlich konkrete Vorgaben und eine formale Rahmengesetzgebung für die Implementierung einer PEPA. ²</p>

<p>Kategorie 2</p>	<p>Politische Strukturen und Prozesse Die Kategorie „Politische Strukturen und Prozesse“ bezieht sich hier auf typische Verhandlungsstrukturen und -routinen bei der Wahrnehmung der Interessenvertretung sowie auf bestehende Honorar- und Anreizsysteme.</p>
<p>Variablen/Aspekte</p>	<p>Prinzip der Selbstverwaltung Das „Prinzip der Selbstverwaltung“ ist die strukturelle Grundlage des deutschen Gesundheitssystems und orientiert mithin zentrale Prozesse in der politischen Auseinandersetzung. Die Variable (der Aspekt) „Prinzip der Selbstverwaltung“ beschreibt damit die Art der Gewaltenteilung und die damit verbundene Interessenwahrnehmung zentraler Akteure des Gesundheitssystems. Dabei ist wichtig, welchen Einfluss diese typische Form auf den Implementierungsprozess der PEPA auf der Ebene politischer Institutionen einnimmt.</p> <p>Verhandlungsstrukturen Die Variable (der Aspekt) Verhandlungsstrukturen beschreibt Handlungsroutinen und typische Prozesse bei der Verhandlung unterschiedlicher Interessen der Akteure des Selbstverwaltungssystems.</p> <p>Honorar- und Anreizsysteme Die Variable (der Aspekt) „Honorar- und Anreizsysteme“ geht auf entsprechende Anreize ein, die über diese Honorarsysteme der Gebührenerordnung für die einzelnen LE-Gruppen festgelegt werden. Es wird die Art und Weise beschrieben in dem diese einen Einfluss auf die Interessen der Selbstverwaltungsakteure, sowie auf die Ergebnisse der Verhandlungen ausüben. Gleichmaßen werden Bonusysteme und Sanktionsmechanismen angesprochen.</p>

8.8 Ankerzitate

Ankerzitate	
Ankerzitate für die Kategorie Patientenorientierung	
Profession	
Aspekte	Zitat
Übergeordnet	„Die Ideologie, einseitig der Patient ist derjenige der es (die PEPA) steuert finde ich ein bisschen zweischneidig.“ (K03)
Professionelle Autonomie	„Die Patientenakte ist nur dann hilfreich, wenn der Arzt sich auf die Inhalte verlassen kann. Das kann er nicht, wenn der Patient damit rumplüsch, sage ich jetzt mal so ganz lapidar. Selbst wenn der Arzt die führt aber der Patient hat die Möglichkeit zu sagen das möchte ich aber nicht drin haben (...), auch dann ist der Nutzen der Patientenakte direkt relativ wertlos, weil der Arzt sich nicht darauf verlassen kann, dass die Daten auch vollständig sind.“ (E10)
Expertenstatus	„Also allgemein halte ich dieses, dass der Patient diese Akten verwaltet, ja schon für kritisch, weil einfach die Information, die von Arzt zu Arzt gehen, ich glaube der Patient gar nicht verwerten kann.“ (MFA02)
Professionelles Handeln	„(...) wann auch immer man Digitalisierungsprozesse mit Ärzten diskutiert, sind sie spätestens bei zwölf Minuten bei dem Thema Vollständigkeit, Aktualität und Haftung, das kommt ja immer sofort und man braucht dann eine Antwort drauf. (...)“ (E06)
Arzt-Patienten-Beziehung	
Aspekte	Zitat
Rollenverständnis	„Entscheidungsfindung zwischen Arzt und Patient es geht letztlich um Rollen, (...) und (...) das betrifft nicht nur die Rolle des Patienten es betrifft eben auch die Rolle der Leistungserbringer, diese Rollenmuster zu ändern ist ungeheuer schwer, (...) und eingefahrene Rollenmuster für viele Menschen sind das Anliegen, die ihr Ego betreffen, das heißt, das sind die Sachen, die am allermeisten in Gips und Zement gegossen sind wo die Menschen sich am wenigsten bewegen, und wo meines Erachtens der größte Bedarf besteht.“ (E16)
Interaktions- und Beteiligungsformen	„(...) dass wir hier riesige Defizite haben (...), dass also Ärzte die Patienten eben nie als authentischen Zeugen seiner Beschwerden wahrnehmen, sondern immer der Meinung sind, na ja, die, die wollen ja immer nur was von mir, nicht und die sind auch faul und wollen selber nichts tun (...) das geht ganz stringently damit einher, dass man das auch in die Dokumentation einträgt und sich das dann auch noch von Arzt zu Arzt fortsetzt. Das sollte unterbleiben, und das sollte eine Haltung sein, die Ärzte eben wirklich auch einnehmen wollen, kein (...) Gespräch über den Patienten ohne den Patienten! Das ist sehr wichtig.“ (E16)

<p>Patienten- und Arzttypen</p>	<p>„Ich glaube das hängt sehr davon ab, was für, was für eine Persönlichkeit, oder was für eine Einstellung [ein Patient] zu diesen technischen Sachen und zu (dem) einzelnen Befund und zu seiner Krankheit (der Patient) hat. (K01) „Das ist fallabhängig (...) und das ist auch persönlichkeitsabhängig (...) also [die ganze] Gruppe [der Ärzte] über einen Kamm scheren, [geht] nicht. Und sagen wir mal so, es gibt auch - es gibt ja auch sagen wir mal Kliniken die sind offen und andere Kliniken die sind eher so, die haben so – eine Mentalität (...) nichts nach außen dringen lassen (...).“ (HA01)</p>
<p>Ankerzitate für die Kategorie Einrichtungsübergreifende Versorgung</p>	
<p>Interprofessionelle Zusammenarbeit</p>	
<p>Aspekte</p>	<p>Zitat</p>
<p>Übergeordnet</p>	<p>„(...) das ist ein riesen Problem und, da denke ich, muss es Systeme geben, die das überbrücken, die diese Sektorengrenzen überschreiten und eine intensivere Zusammenarbeit zwischen dem stationären und ambulanten Sektor ermöglichen (...)“ (E16)</p>
<p>Interaktions- und Kooperationsprozesse</p>	<p>„Das läuft oftmals nicht gut an diesen Schnittstellen. Da müsste mehr Klarheit hin. (...) das Denken endet eben an der eigenen Klinikür. (...) die selbstverständliche Informationsweitergabe im ambulanten Bereich, da gibt es noch keine guten Strukturen für. Bei allen! (...)“ (SD04)</p>
<p>Zuständigkeiten und Verantwortung</p>	<p>„(...) ich meine man sieht es ja jetzt auch im Alltag, die geben gerne das ab an uns sobald ein Patient hier angebunden ist. Die melden sich auch gar nicht, wenn was im Labor auffällig ist und dann läuft ein Patient mal drei Tage rum und hat irgendwie ganz schlechte Entzündungswerte oder ein schlechtes (Kalium) oder so und da kümmert sich keine Sau und die (1) ist ja im [NCT] müssen die sich kümmern. Fragt auch keiner ob wir es gekriegt haben oder so. Und da ist das Interesse natürlich so mäßig (...), dass die aktiv daran interessiert sind (...)“ (K02)</p> <p>„(...) wenn ich in einem System arbeite, in dem ähm, Fehler schlecht sind, ähm, dann werd' ich vielleicht auch äh, den Nutzen von Transparenz nicht darstellen können. Wenn ich eine andere Fehlerkultur habe, dann werd' ich den Nutzen von Transparenz darstellen können. Ähm, in Deutschland is es leider so, dass Fehler nicht zugegeben, sondern vermieden werden, ähm, komme, was wolle, bis hin zum Bundesgerichtshof, da wird alles daran getan, um keine Fehler zuzugeben. Und, deswegen hat auch jeder (der LE) ein Interesse an Intransparenz.“ (E17)</p>

Medizinische Dokumentation	
Aspekt	Zitat
Digitalisierung	„(...) das Hauptproblem ist, wir denken nicht digital, wir denken in den bestehenden Prozessen und versuchen, diese bestehenden Prozesse elektronisch computerisiert abzubilden und das ist der falsche Ansatz. Ist meine feste Überzeugung (...)“ (E17)
Dokumentationsstrukturen	„Es gibt ja verschiedene Ebenen (...). [Ob man] auf der Ebene [der] Berufsgruppen guckt oder auf der Ebene der Einrichtungen. Da hat jede Einrichtung ihren eigenen Stil und wenn ich unsere Berufsgruppe argucke, schafften wir es ja nie, bundesweit Daten zu erheben, weil wir unsere Daten vollkommen unterschiedlich sammeln auch. Das halte ich für sehr schwierig.“ (SD04)
Praxis- und Klinikroutinen	„Also das wäre so für mich diese interne Kommunikation. Frage geht die nach draußen, wenn die nach draußen geht nimmt sie eine andere Qualität an. Dann müsste sie ja eine andere Qualität annehmen.“ (EB12)
Ankerzitate für die Kategorie Digitale Infrastruktur	
Technische Interoperabilität	
Aspekt	Zitat
Übergeordnet	„(...) man sollte erstmal die erste Stufe in dieser Digitalisierung hinkriegen und eine Gesundheitstelematik einführen. (...) aber wenn die Ärzte keinen Zugang zur Gesundheitstelematik haben dann kann man auch keine Patientenekte einführen. (...) Sie sind nicht interoperabel, sowohl technisch als auch semantisch nicht interoperabel und damit haben wir ein riesengroßes Problem (...).“ (Exp.10)
Digitale Strategie	„(...) so, dass man bestimmte Dinge regional machen kann, aber dann doch wieder an den Punkt kommt, wo man sagt ihm jetzt habe ich zwanzig Ärzte mit fünfzehn verschiedenen Systemen beispielsweise, (...) Und diese Interoperabilitätsgeschichten und Standardisierungsgeschichten können durch so Einzelprojekte nur soiltär gelöst werden.“ (E02)
Pluralität elektronischer Systeme	„Ja, also, es ist natürlich ganz sicher das zentrale Problem Standardisierung wobei die Standardisierung ja immer sehr eng verknüpft ist mit diesem Problem Geschäftsmodell und, wenn wir jetzt also sehen das Geschäftsmodell wir haben da ein proprietäres System und da kann niemand reinschauen und da kann auch im Grunde niemand irgendeine intelligente Lösung dran programmieren, weil wir nicht mit offenen Standards arbeiten, dann war das Geschäftsmodell der Vergangenheit sicher eine Blockadestufe. (...), weil, je mehr proprietäre Systeme man da am Start hat desto mehr Probleme hat man (...) und es geht nicht darauf zurück, dass das IT-technisch nicht zu lösen ist, sondern es geht darauf zurück, dass da alte Geschäftsmodelle noch immer sehr stark und sehr präsent sind (...).“ (E16)

Datenschutz	
Aspekt	Zitat
Datenschutzkultur	„Das ist halt in Deutschland eine spezielle Herausforderung, weil wir ja so (eine) Kultur leben, wo der Datenschutz wahnsinnig hochgehängt wird, was ja prinzipiell auch vollkommen in Ordnung ist, weil wir ja wirklich über sehr sensible Daten reden. Was mir halt manchmal so ein bisschen fehlt in Deutschland ist halt, dass man halt so auf dieser Wippe zwischen Datenschutz und Usability so ein gesundes Mittelmaß irgendwie findet. Hat man ja immer so das Gefühl in Deutschland, dass so gewisse Akteure so auf der einen Seite der Wippe mit viel Gewicht draufstehen und das andere so ein bisschen aus dem Blick gerät.“ (E06)
Missbrauch von Daten & Datensicherheit	„(...) [natürlich ist] die Debatte um den Datenschutz wichtig, aber (ist) im Kern, (nicht) ist das keine Frage des Datenschutzes, sondern, das ist im Kern eine Frage, wem gehören die Daten. Also die Besitzrechte an den Daten sind ungeklärt gewesen und die sind nach wie vor ungeklärt und die müssen geklärt werden.“ (E16)
Ankerzitate für die Kategorie Gesellschaftlicher Rahmen	
Politische Inhalte	
Aspekt	Zitat
Übergeordnet	„Das (E-Health-)Gesetz ist jetzt verabschiedet, aber gucken Sie mal, wie lange das jetzt gegangen ist, also das hätte man sicher auch schon vor fünf oder vor zehn Jahren verabschieden können. Aber es geht natürlich da immer um die Barrieren und die Widerstände im System, aber als allererstes mal ist der Gesetzgeber gefordert das er dort Rahmenbedingungen schafft. (...) Also, eins habe ich gelernt in meinem Leben, ohne Gesetzgebung geht gar nichts, also der Gesetzgeber ist gefordert.“ (HA01)
Politische Verantwortung	„(...) die Politik muss sich stärker als gestaltend wahrnehmen, dass irgendwie einfach immer nur mit irgendwelchen Aufträgen die Selbstverwaltung zu delegieren und zu sagen ihr macht das jetzt mal, und dann wenn das irgendwie scheitert sagen, sagen ja da sieht man mal wieder die Selbstverwaltung hat es nicht hingekriegt das sehe ich, muss die Politik mehr Verantwortung auch für ihre Aufgabe in die Selbstverwaltung übernehmen das kann nicht nach diesem Verfahren weiter gehen, dass man dann immer sagt ja wenn es jetzt wieder nicht geklappt hat dann liegt es an der Selbstverwaltung.“ (E16)

	<p>„(...) relevant ist wie die Frage, wie transparent sind die Entscheidungsprozeduren (...), dass das in stillen Kämmerlein stattfindet, dass die Diskussionsprozesse nicht öffentlich gemacht werden, das ist ganz ungut, weil dann ja auch niemand aus der Gesellschaft auch die Leute die sich sehr gut auskennen und die auch auf der Höhe des Spiels wären, die können sich (...) nicht äußern, wenn sie dann in diesen Gremien gar nicht sitzen und das gar nicht mitbekommen, also ich glaube das es sehr sehr viel wichtiger ist da eine höhere Transparenz der Verhandlungen zu bekommen (...)“ (E16)</p>
<p>Gesetzte, Regelungen, Vorgaben</p>	<p>„(...) wir haben ja die große Herausforderung, wir müssen da bei so einer Akte muss ganz oben das informationelle Selbstbestimmungsrecht stehen und das ganze muss man dann noch in Deckung bekommen mit einer medizinischen Sinnhaftigkeit und mit dem Datenschutz, ja. Und Datenschutz und medizinische Sinnhaftigkeit und Nutzbarkeit Usability, das ist ja so eine Wippe die schwierig ist auszutariieren vor allem in Deutschland.“ (E06)</p>
<p>Politische Prozesse</p>	
<p>Aspekt</p>	<p>Zitat</p>
<p>Prinzip der Selbstverwaltung</p>	<p>„(...) alle haben ihre berechtigten Interessen und in unserem Gesundheitswesen ist es auch so, dass alle die Möglichkeit haben ihre Interessen auch einzubringen. Und das [ist] die Herausforderung vor der wir hier stehen. Vor der wir hier eigentlich schon stehen seitdem (...) Ja, seitdem die Digitalisierung, seitdem die Gesundheitstelematik als Ziel ausgegeben worden ist.“ (E10)</p>
<p>Verhandlungsstrukturen</p>	<p>„Ja, und damit wird und damit wird auch die technische Lösung politisch. Also, es geht darum, und das will ich gar nicht, gar nicht jemandem vorwerfen, aber es geht auch darum, wer die Macht über die Daten hat, hat die Macht letztendlich ähm Versorgung zu leiten und Versorgung zu organisieren, äh und deswegen ist das meines Erachtens die Frage insbesondere die Frage der Standardisierung eine politische, eine Machfrage geworden und nicht mehr eine, die patientenzentriert und die darum geht, Versorgung zu organisieren.“ (E17)</p>
<p>Honorar- und Anreizsysteme</p>	<p>„Für mich ist die Gebühreordnung halt die Manifestation der Isolation. (...) Jede Fachgruppe hat ihr eigenes Kapitel. Die verteidigen ihr Revier dort (vergütungsseitig) und da kann auch eine Standesorganisation gar nicht rational gar nichts anderes tun als in der Revierverteidigung agieren. (...) Weil, warum sollen Ärzte (stand) heut miteinander reden. Die (Vergütungs)systeme geben das nicht her, da gibt es eine andere Rationalität. (...) Und der nächste Punkt ist halt wie breche ich, wie verändere ich die Rationalität da an der Stelle.“ (E02)</p>

9 Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich ganz herzlich bei allen Beteiligten bedanken, die zum Gelingen meiner Doktorarbeit beigetragen haben.

Bei meinem Doktorvater, Herr Prof. Dr. Joachim Szecsenyi möchte ich mich für die Möglichkeit in der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung des Universitätsklinikums Heidelberg zu promovieren, die Überlassung des Themas sowie für die gute Betreuung der Dissertation bedanken.

Darüber hinaus danke ich auch Herrn Prof. Michel Wensing und Herrn PD Dr. Dominik Ose für die Unterstützung und wertvollen Hinweise während der Doktorarbeitsphase.

Mein Dank gilt weiterhin dem gesamten INFOPAT Projektteam, insbesondere den Projektpartnern und Kolleginnen, welche an der Durchführung der P3-Studie mitgearbeitet haben sowie allen Studienteilnehmern, die uns mit ihren Einschätzungen und Erfahrungen einen Zugang zu dem Untersuchungsfeld ermöglichten.

Ganz besonderer Dank gilt meiner Co-Doktorandin Aline Weis für die gute Zusammenarbeit, den konstruktiven Austausch und die gegenseitige Unterstützung im Projekt und während der Dissertationsphase.

Nicht zuletzt möchte ich meinem Ehemann Markus, meinen Söhnen Samuel, Adrian und Aron, meiner Familie und Freunden, insbesondere meiner Schwester Daniela, sowie meinen Freundinnen Melina und Katharina für die Unterstützung in dieser Zeit danken.

10 Eidesstattliche Versicherung

Bei der eingereichten Dissertation zu dem Thema „Implementierung einer Persönlichen einrichtungsübergreifenden elektronischen Patientenakte (PEPA) in Deutschland - Eine qualitative Analyse der Rahmenbedingungen aus der Perspektive ausgewählter Leistungserbringer und weiterer Stakeholder“

1. 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 erkläre und nichts verschwiegen habe.

Ort und Datum

Unterschrift