



Akteneinsicht

Chancen und Umsetzung von OpenNotes
in Deutschland

Akteneinsicht

Chancen und Umsetzung von OpenNotes in Deutschland

Herausgeber

Bertelsmann Stiftung

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird in diesem Bericht auf die weibliche Sprachform verzichtet.
Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.

Vorwort

Ein Blick in die durchgetakteten Terminkalender von Arztpraxen verrät, wie wenig Zeit Ärzten und Patienten für ein umfassendes Gespräch zur Verfügung steht. Häufig bleiben Ärzten nur wenige Minuten, um bei einem Patienten die Anamnese, Diagnostik, Aufklärung, Entscheidungsfindung, Behandlung und Dokumentation durchzuführen. Der Patient wiederum muss in diesen Minuten alle Aspekte möglichst genau und umfassend schildern, seine Fragen abrufbereit haben und dann – trotz Sorgen, Angst und möglicherweise Schmerzen – alles verstehen und behalten, was der Arzt mit ihm bespricht. Die wenig überraschende Konsequenz: Schon beim Verlassen der Arztpraxis können sich viele Patienten nur noch an einen Bruchteil dessen erinnern, was der Arzt kurz zuvor geschildert hat. Das kann für den einzelnen Patienten nicht nur unbefriedigend sein. Es ist zuweilen auch gefährlich.

Im Januar 2021 wird die Elektronische Patientenakte (ePA) eingeführt, in der Patienten zum Beispiel Befunde, Rezepte, Pässe und Arztbriefe ansehen können. Dies wird zu mehr Transparenz führen und die Patientensicherheit erhöhen. Eine Offenlegung der im Gespräch gemachten Notizen ist in der gegenwärtigen ePA-Konstruktion nicht vorgesehen. Hier werden Chancen vertan – ganz unabhängig davon, dass die Einsichtnahme in die Notizen heute schon ein verbrieftes Patientenrecht ist.

In dieser Publikation wollen wir die Chancen und Vorteile aufzeigen, die sich durch eine Freigabe der Arztnotizen in der ePA ergeben. Die internationale Initiative OpenNotes zeigt, wie wertvoll es für Patienten sein kann, wenn Ärzte ihre Gesprächsnotizen mit ihnen teilen. OpenNotes zeichnet sich dadurch aus, dass Ärzte ihre Akteneinträge unter dem Motto „Vertrauen statt Misstrauen“ freiwillig mit den Patienten teilen und ihre Aufzeichnungen somit transparent machen.

Zahlreiche Studien belegen, dass OpenNotes das Selbstmanagement und die Adhärenz der Patienten steigert. „Everyone on the Same Page“ heißt der Slogan von OpenNotes: Ärzte und Patienten stehen auf derselben Seite und schauen auf dasselbe „Blatt“. Diese Idee wird in immer mehr Ländern, vor allem in Skandinavien, übernommen. Nun gibt es ein erstes Pilotprojekt in Deutschland. In der Universitätsambulanz in Witten kommt OpenNotes seit Anfang 2019 zum Einsatz.

Durch moderierte Fokusgruppengespräche haben wir einen Einblick in die Umsetzung des OpenNotes-Ansatzes in Witten und in die Erfahrungen der beteiligten Gesprächspartner erhalten. Das Teilen der Arztnotizen wird sowohl von den Patienten als auch vom medizinischen Personal, den Ärzten, medizinischen Fachangestellten, Case Managern und The-

rapeuten, positiv bewertet. Die befragten Patienten aus dem deutschen Pilotprojekt, aber auch Patienten aus weiteren internationalen OpenNotes-Studien bestätigen einhellig, dass die Akteneinsicht zu einer Verbesserung der Arzt-Patienten-Beziehung führt und das Vertrauen in ihren Arzt steigt. Manche Patienten würden zukünftig sogar einen Arzt danach auswählen, ob er seine Notizen elektronisch zur Einsicht bereitstellt.

Wir freuen uns außerordentlich, dass Prof. Tom Delbanco und Prof. Janice Walker, die die OpenNotes-Initiative gegründet haben, unserem Projektteam ein Interview gegeben haben. Wir bedanken uns bei den Patienten und dem Praxispersonal aus Witten, die sich die Zeit genommen haben, um an den Fokusgruppengesprächen teilzunehmen und bei der Dr. Next GmbH, die diese Gespräche moderiert und ausgewertet hat. Zudem danken wir Prof. Dr. Tobias Esch für die freundliche Erlaubnis, diese Studie in der Hochschulambulanz in Witten durchführen zu dürfen sowie für seine Einordnung der OpenNotes-Bewegung in dieser Publikation.

Wir hoffen, dass die in dieser Publikation vorgestellten Vorteile der digitalen Akteneinsicht überzeugen werden. Denn die Erfahrungen aus anderen Ländern und die ersten Einschätzungen aus Witten zeigen, dass ein Kulturwandel hin zu mehr Offenheit und Transparenz nicht einfach ist, aber gelingen kann und dann einen Gewinn sowohl für Patienten als auch Leistungserbringer mit sich bringt.



Brigitte Mohn

Dr. Brigitte Mohn
Mitglied des Vorstandes
der Bertelsmann Stiftung



Uwe Schwenk

Uwe Schwenk
Direktor
„Versorgung verbessern –
Patienten informieren“
Bertelsmann Stiftung

Inhalt

Fünf Fragen an die Begründer der OpenNotes-Initiative Prof. Janice Walker und Prof. Tom Delbanco	8
OpenNotes – von einem Wunsch nach mehr Transparenz zum Kulturwandel in der Gesundheitsversorgung Prof. Dr. Tobias Esch	12
Einführung von OpenNotes in der Universitätsambulanz Witten: Ergebnisse einer qualitativen Studie Dr. Anja Bittner, Dr. Luise Beickert	36
Impressum	61

Fünf Fragen an die Begründer der OpenNotes-Initiative

Prof. Janice Walker und Prof. Tom Delbanco

Wie kamen Sie auf die Idee von OpenNotes?

Tom Delbanco: „Ich habe den Großteil meines beruflichen Lebens versucht, unsichtbare Mauern zwischen Patienten und Ärzten niederzureißen. Es begann in den späten 1980er Jahren, als Jan Walker und ich bei der Gründung des Picker-Instituts in den USA und dann auch in Europa halfen. Damals glaubten die Ärzte, dass sie verstanden, was die Patienten fühlten und sahen, aber sie machten sich nie die Mühe, ihre Patienten zu fragen! Wir entwickelten und führten einige der ersten Befragungen von Patienten durch, um deren Erfahrungen mit der Behandlung in Krankenhäusern zu untersuchen. Das wurde schnell zu einer internationalen Bewegung, und Anfang der 1990er Jahre entwickelten und führten wir in Zusammenarbeit mit Prof. Hans-Konrad Selbmann in Tübingen und Reutlingen die ersten deutschen Patientenbefragungen durch.“

Von da an schien es ein logischer nächster Schritt zu sein, die Patienten einzuladen, das, was wir über sie schreiben, zu überprüfen. Ich bin Arzt und Jan ist Krankenschwester, und wir wussten sowohl aus persönlicher Erfahrung als auch aus der Forschungsliteratur, dass Patienten oft vergessen, was in klinischen Begegnungen geschieht. Wir waren uns einig, dass die Informationen in den Arztnotizen für die Patienten sehr wertvoll sein können. Dieses Gefühl habe ich seit fast 50 Jahren. Das ist der leitende Impuls hinter OpenNotes.“

Was hat Sie seit der Einführung von OpenNotes am meisten erstaunt?

Janice Walker: „Am meisten überrascht uns nach wie vor, wie sehr die Patienten angeben, dass sie vom Lesen dieser Notizen profitieren, und wie wenig die Ärzte und das Pflegepersonal das Gefühl haben, dass sich ihr Leben dadurch verändert. Die Patienten berichten durchweg von vielen wichtigen klinischen Vorteilen. Zudem verstehen Patienten die vereinbarten Medikations- und Behandlungspläne besser, und sie halten sich mehr daran. Sie sagen uns immer wieder, dass sie ihre Medikamente und deren Bedeutung besser verstehen und dass sie sie tatsächlich gewissenhafter einnehmen. Das war ein ganz schöner Befund! Die Einhaltung sowohl der Medikamenteneinnahme als auch des gesamten Behandlungsplans ist für die Patienten schwierig und wir stellen immer wieder fest, dass das Lesen von Notizen einen bemerkenswerten Unterschied machen kann. Gleichzeitig unterbrechen Patienten den Arbeitsablauf ihrer Ärzte nur selten mit Fragen, und wenn sie dies tun, dann oft aus gutem Grund. Sie recherchieren selbst und stellen Fragen an Freunde in Gesundheitsberufen. Sie respektieren, wie beschäftigt ihre eigenen Ärzte sind, und kontaktieren ihren Arzt nur dann, wenn sie es für sehr wichtig halten. Und das kann gerechtfertigt sein! Manchmal finden sie einen Fehler in den Notizen, der korrigiert werden kann, bevor ein Schaden entsteht.“

Wie haben Sie Ärzte anfangs von der Teilnahme an OpenNotes überzeugt, und wie machen Sie das jetzt?

Tom Delbanco: „Für unsere ersten Erhebungen im Jahr 2010 baten wir Hausärzte in drei großen Praxen in verschiedenen Teilen unseres Landes, sich freiwillig an der Studie zu beteiligen. Die Mehrheit sagte Nein, aber etwa ein Viertel sagte Ja. Nach einem Jahr befragten wir sie zu ihren Erfahrungen, und praktisch alle berichteten, dass es für ihre Patienten gut und für sie in Ordnung sei. Obwohl das formelle Experiment vorbei war, luden alle teilnehmenden Ärzte die Patienten weiterhin ein, ihre Notizen zu lesen. Heute hat sich die Praxis weit verbreitet; mehr als 45 Millionen amerikanische Patienten haben über die sicheren elektronischen Patientenportale, auf denen sie sich registrieren, Zugang zu den Notizen. In der Tat wird es bald ein nationales Recht sein: Jedes Gesundheitssystem oder

jeder Arzt, der elektronische Krankenakten verwendet, wird verpflichtet sein, den Patienten Zugang zu seinen Aufzeichnungen, einschließlich seiner Notizen, zu gewähren. Aber es gibt Ausnahmen. Wenn der Arzt der Meinung ist, dass es dem Patienten schaden würde, eine Notiz zu sehen, erlauben die meisten elektronischen Aufzeichnungssysteme dem Arzt, die Notiz zu ‚verstecken‘, indem er sie nicht an das Patientenportal weitergibt.“

Wie gehen Sie mit Fällen um, in denen es für Patienten besser zu sein scheint, die Notizen nicht zu öffnen, etwa bei psychischen Problemen oder bei Verdacht auf Krebs?

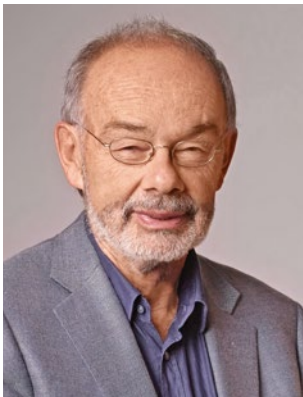
Tom Delbanco: „Insgesamt haben wir eine einfache Empfehlung für unsere klinischen Kollegen: Schreiben Sie nichts auf, von dem Sie meinen, dass Sie es nicht mit einem Patienten teilen können! Wenn ich einen leichten Verdacht habe, dass mein Patient an Krebs erkrankt sein könnte, ist mein Patient, ohne etwas zu sagen, oft viel besorgter als ich. Wenn ich also sage – oder schreibe –, dass es nur eine geringe Möglichkeit gibt, dass sich die Schmerzen (oder Atemnot oder Müdigkeit oder ...) als Hinweis auf eine schlimme Krankheit herausstellen, ist der Patient, der meine Notiz liest, tatsächlich erleichtert. Bei psychischen Erkrankungen teilen wir unseren Patienten zunehmend unsere Eindrücke, Diagnosen und Empfehlungen mit. Wenn ich eine Depression vermute, sage ich es dem Patienten, und das kann der erste Schritt zur Genesung sein. In der Primärversorgung hat die Hälfte der Probleme, mit denen wir uns befassen, mehr mit der Psyche zu tun als mit Herz, Lunge oder Bauch! Von den 300 US-Gesundheitsorganisationen, die jetzt Notizen für Patienten öffnen, haben mehr als ein Viertel beschlossen, die von psychiatrischen Fachkräften verfassten Notizen weiterzugeben.“

Was würden Sie deutschen gesundheitspolitischen Entscheidungsträgern bei der Einführung von OpenNotes empfehlen?

Janice Walker: „Seien Sie mutig! Transparente Aufzeichnungen und Kommunikation bringen weit mehr Nutzen als Risiko. In vielen Studien sehen heute mehr als 95 Prozent der Patienten die Verfügbarkeit ihrer Notizen als das Richtige an, auch wenn sie sich entscheiden, sie nicht zu lesen. Es ist jetzt ihre Entscheidung. In der Vergangenheit gehörten die Aufzeichnungen den Ärzten, aber zunehmend teilen sich Patienten und Ärzte das Eigentum. In naher Zukunft werden Patienten ihre Aufzeichnungen herunterladen und auf ihren Mobilgeräten mit sich führen, sodass sie ihre Aufzeichnungen überall mit Ärzten, Pflegekräften und Psychotherapeuten teilen können! Ein Kulturwandel ist nicht einfach; dieser Grad an Transparenz wird zunächst schwierig erscheinen, besonders für Kliniker. Aber es gibt keinen Weg zurück. Transparenz wird es künftig in fast allen Bereichen unserer Gesellschaft geben. Wenn Sie jetzt ausprobieren, ihre Notizen und Aufzeichnungen zu öffnen, werden Sie schon bald unschätzbare Erfahrungen machen und Ihre Patienten werden Ihnen dafür dankbar sein! Also fangen Sie an ... das ist mein Rat. Deutschland ist ein so wichtiger Vorreiter. Wir fordern Ihre Verantwortlichen im Gesundheitswesen dringend auf, sich dafür zu entscheiden, auch die Bewegung in Richtung Transparenz in der Kommunikation mit Patienten, Angehörigen und Klinikern anzuführen. Alle werden davon profitieren. Da bin ich mir ganz sicher.“

Die Fragen stellten Marion Grote-Westrick und Dr. Inga Münch.

Interviewpartner



Tom Delbanco

Tom Delbanco ist John F. Keane & Family Professor of Medicine an der Harvard Medical School (HMS) und am Beth Israel Deaconess Medical Center (BIDMC). Nach seiner Ausbildung am Harvard College und am Columbia College of Physicians and Surgeons absolvierte er eine Ausbildung in Innerer Medizin in New York. Bis 2002 war er Leiter der Abteilung für Allgemeinmedizin und Primärversorgung am Beth Israel Deaconess Medical Center, einer Einheit, die er gegründet und über 30 Jahre lang geleitet hat. Am ehemaligen Beth Israel Hospital schuf Tom Delbanco eine der ersten Primärversorgungspraxen und Lehrprogramme an einem akademischen Gesundheitszentrum.



Janice Walker

Janice Walker ist außerordentliche Professorin für Medizin an der Harvard Medical School und Mitglied der Forschungsfakultät in der Abteilung für Allgemeinmedizin und Primärversorgung am Beth Israel Deaconess Medical Center in Boston. Sie war früher als ‚Vicepresident for Client Service and Research‘ am Picker-Institut tätig und wurde an der University of Kansas (BSN) und der Boston University (MBA) ausgebildet und verfügt über einen klinischen Hintergrund in der Krankenpflege. Ihre hauptsächlichen Forschungsinteressen sind die Perspektive der Patienten auf die Versorgung, der Einsatz von Informationstechnologien zur Verbesserung der Patientenerfahrungen und Strategien zur Reorganisation und Verbesserung der Praxis der Primärversorgung.

OpenNotes – von einem Wunsch nach mehr Transparenz zum Kulturwandel in der Gesundheitsversorgung

Prof. Dr. Tobias Esch

Inhalt

1	Einleitung	14
2	OpenNotes in den USA	15
2.1	Patientenportale als technologische Wegbereiter	15
2.2	Von der Idee zum erfolgreichen Demonstrationsprojekt	17
2.3	Etablierung in der Versorgung	18
2.4	Erfahrungen von langjährigen Nutzern	18
2.5	Internationale Anwendungen	19
	Dr. Cinthia Briseño	
	Elektronische Akteneinsicht	
	... in Norwegen: Zufriedene und besser informierte Patienten	20
	... in Schweden: Landesweites Recht – regionale Umsetzung	21
	... in Kanada: Fragmentierte Lösungen – OpenNotes im Aufbruch	22
2.6	Besondere Aspekte und Weiterentwicklungen	23
2.6.1	OpenNotes im Bereich der psychischen Gesundheit	24
2.6.2	Angehörigen-Zugang zu OpenNotes	24
2.6.3	Schreibrechte für Patienten: OurOpenNotes	24
3	OpenNotes in Deutschland	25
3.1	Ausgangslage	25
3.2	OpenNotes in Witten/Herdecke	25
3.3	Hindernisse einer Umsetzung in Deutschland	27
3.3.1	Bisherige ePA-Konzepte könnten OpenNotes-Ansatz erschweren	27
3.3.2	(Anfängliche) Skepsis bei Patienten und Ärzten	27
3.3.3	Fehlendes Grundverständnis von OpenNotes	28
3.3.4	Umsetzungsmöglichkeiten von OpenNotes jenseits einer Notizenfreigabe	28
3.3.5	Mangelnder Finanzierungs- und Umsetzungswille	29
4	Fazit	30
5	Literatur	32
	Autor	35

1 Einleitung

Seit langem besteht bei vielen Patienten – in etlichen Ländern – der Wunsch, mehr Transparenz in der Arzt-Patienten-Kommunikation (10, 11) und einen erleichterten Zugang zu persönlichen Gesundheitsinformationen zu erhalten, inklusive der individuellen, fallbezogenen medizinischen (ärztlichen) Dokumentation (1–5). Der Zugang zur Patientenakte ist in vielen Ländern – auch in Deutschland – als Patientenrecht verankert. Doch dieses Recht wahrzunehmen, kommt für Patienten bisher eher einer „Holschuld“ auf Einsichtnahme gleich, die häufig mit Misstrauen gegenüber dem behandelnden Arzt assoziiert wird.

Durch die Möglichkeiten der modernen Gesundheits-Informationstechnologie in Zeiten des digitalen Wandels und eine zunehmende Verbreitung z. B. von elektronischen Patientenakten sowie internetbasierten sicheren Patientenportalen haben die Optionen, dieses Recht auf Einsichtnahme über neue Technologien leichter wahrzunehmen, nunmehr deutlich zugenommen (6–9). Durch diese Möglichkeiten könnte sich die gegenwärtige „Holschuld“ der Patienten in eine freiwillige „Bringschuld“ des Arztes wandeln, der eine offene Kommunikation mit den Patienten willkommen heißt.

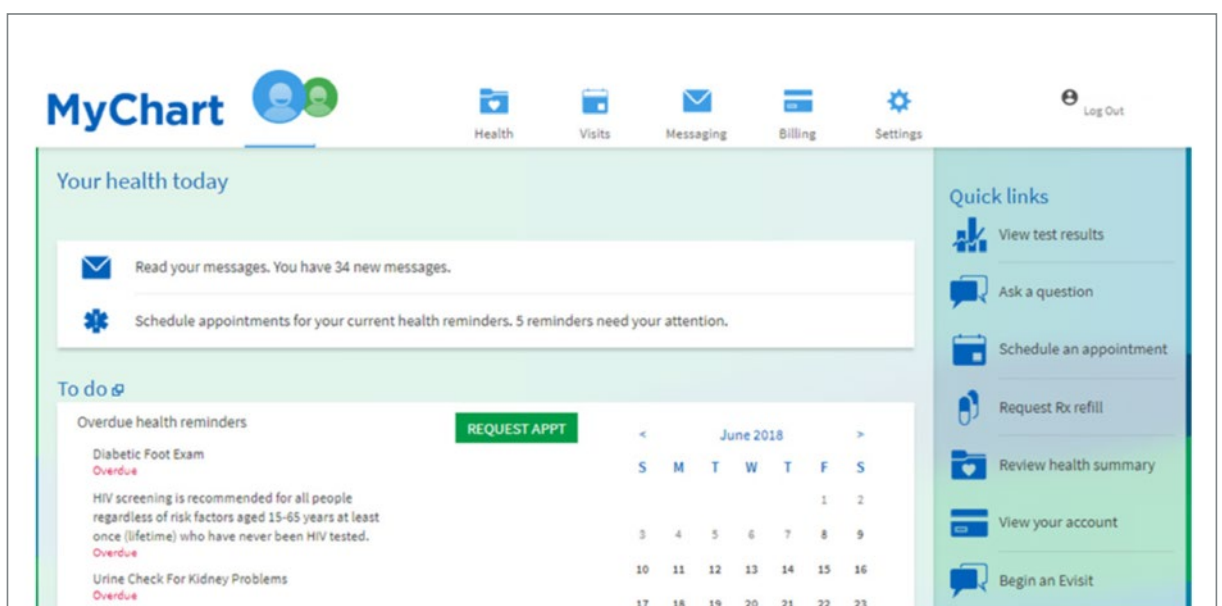
2 OpenNotes in den USA

2.1 Patientenportale als technologische Wegbereiter

In den USA trat 1996 der *Health Insurance Portability and Accountability Act* (HIPAA) in Kraft, der den Patienten theoretisch das Recht auf Einsicht in ihre klinischen Informationen und medizinischen Aufzeichnungen zusicherte (außer in seltenen Ausnahmen, z. B. bei schweren psychischen Störungen). Doch bis vor wenigen Jahren war es für amerikanische Patienten noch schwierig, tatsächlich Zugang zu ihren Daten (d. h. den für sie erzeugten Dokumenten und ärztlichen Aufzeichnungen) zu erhalten. In der Regel mussten sie ihre behandelnden Ärzte anschreiben und förmlich um die Herausgabe von Dokumenten bitten. Dies geschah oftmals in Papierform.

Heute, im Zeitalter elektronischer Gesundheitsakten (*Electronic Health Records* – EHR) und sicherer Internetportale – die, ähnlich wie beim Onlinebanking, einen personalifizierten Zugang zur Datenübermittlung ermöglichen –, ist es in den USA technisch (theoretisch) leichter für Patienten, die eigenen Gesundheitsdaten einzusehen. Solche Onlineportale haben sich in den vergangenen Jahren in den USA, wo die Regierung ihre Einführung lange incentiviert hat, schnell verbreitet (13–16). Mehr als 50 Prozent der amerikanischen Bevölkerung sind dort schon auf Patientenportalen registriert und geschätzte 100 Millionen

ABBILDUNG 1: Screenshot des amerikanischen Patientenportals „MyChart“ von Epic



Quelle: www.mercy.com/patient-resources/mychart

Menschen nutzen sie (17) – und haben nun auch zunehmend individuellen Zugriff auf die von ihren Ärzten für sie elektronisch bereitgestellten persönlichen Dokumente.

Patientenportale halten für die Nutzer Daten bzw. Dokumente zu Terminen, Medikamenten (Verschreibungen) oder auch zu Allergien und weiteren Stammdaten – sowie zu Labor- und Untersuchungsbefunden oder Arztbriefen – bereit. Auch Abrechnungsdaten werden mitunter zur Verfügung gestellt. Die individuellen Aufzeichnungen des besuchten Arztes („Karteikarteneinträge“ – siehe unten) gehör(t)en üblicherweise nicht dazu.

Befürworter solcher Portale argumentieren, dass dadurch auch die Transparenz in der klinischen Arzt-Patienten-Kommunikation bzw. -Dokumentation erhöht (18–20) sowie die Aktivierung der Patienten im Sinne einer Patientenzentrierung gestärkt wird (21). Es wird angeführt, dass ein erleichterter Zugang zu Gesundheitsinformationen gerade unterversorgte Bevölkerungsgruppen ermutigen könnte, sich aktiver mit dem Gesundheitssystem und ihrer Gesundheit auseinanderzusetzen (30, 31).

Dennoch wird die Umsetzung der Patientenportale in der Praxis kontrovers diskutiert (22–29): Ärzte befürchten Störungen ihrer Arbeitsabläufe (Workflow), haben aber auch Sorge wegen möglicher ungezielter Informationsweitergabe, wenn durch das Zur-Verfügung-Stellen von interner medizinischer Dokumentation ihre Praxis für viele sichtbar wird („gläserner Arzt“). Außerdem werden mögliche Sicherheitsbedenken als Hinderungsgründe angegeben.

Darüber hinaus glauben einige Ärzte, dass Patienten dazu verleitet werden, relevante Informationen zurückzuhalten oder gar medizinisch indizierte Arztbesuche gänzlich zu unterlassen, weil sie durch die im Portal gespeicherten Informationen aufgeschreckt werden könnten oder weil sie konkret verhindern möchten, dass ihre Angaben etwa in einer ärztlichen Befund-/Untersuchungsdokumentation in der elektronischen Akte auftauchen („gläserner Patient“).

Die Skepsis der Ärzte in Bezug auf Sicherheitsaspekte sowie mögliche Überforderungen der Patienten wird gelegentlich auch von deren jeweiligen Vertretern geteilt.

Sichere elektronische Patientenportale haben aber durchaus das Potenzial, die Patientenaufklärung und -kompetenz (32, 33), das Management von chronischen Erkrankungen (34, 35) und die Effizienz der Gesundheitsversorgung (36) insgesamt zu verbessern. Das Hauptaugenmerk wird hier vom individuellen Arztkontakt auf eine stärker integrierte Perspektive gelenkt, zu der auch Patientenalltag, häusliches Umfeld, Betreuungspersonen, Angehörige und Familien gehören (37–40). Insgesamt ermöglichen die Portale eine stärkere Verzahnung zwischen Arzt und Patienten auch außerhalb des kurzen Besuchs in der Praxis, da der Patient von außen auf die Gesundheitsinformationen zugreifen kann und sich kompetenter und stärker unter Einbezug alltäglicher Themen ein- und angebunden erlebt. Transparente Krankenhausaufzeichnungen können darüber hinaus den Informationsaustausch weiter erhöhen (41, 42). Diese Angebote können potenziell helfen, Informationslücken zu schließen, was auch zu einer besseren Kontinuität und Integration in der Gesundheitsversorgung führen kann (43–45). Patienten scheinen die Bequemlichkeit des einfachen und flexiblen Zugangs zu schätzen (46). Insbesondere Personen mit schlechtem Gesundheitszustand profitieren offenbar davon, ihre Gesundheitsinformationen mit Familienmitgliedern und anderen Angehörigen „niedrigschwellig“ teilen und besprechen zu können (47, 48).

2.2 Von der Idee zum erfolgreichen Demonstrationsprojekt

OpenNotes ist eine schnell wachsende nationale Bewegung (www.opennotes.org) in den USA, innerhalb derer Ärzte ihren Patienten die Einsichtnahme in die individuelle Dokumentation eines Arztbesuchs („Karteikarteneinträge“: die „Notes“) freiwillig ermöglichen. OpenNotes begann als eine Demonstrations- und Evaluationsstudie im Jahr 2010. Der Nestor der US-amerikanischen akademischen Allgemeinmedizin, Prof. Dr. Tom Delbanco, und Prof. Janice Walker von der Harvard Medical School hatten damals die Idee, Patienten, die ihre Dokumentation beim Arzt tatsächlich einsehen wollten (basierend auf dem oben genannten gesetzlich garantierten Anspruch), nicht erst den schwierigen Weg über formale Anfragen oder gar die Einschaltung eines Anwalts gehen zu lassen, sondern ihnen stattdessen niedrigschwellig und freiwillig Zugang zu *allen* persönlichen Informationen zu gewährleisten. Dieses Prinzip völliger Transparenz von ärztlicher Dokumentation und Kommunikation nach dem Grundsatz „Vertrauen statt Misstrauen“ war auch – und gerade – in den USA, wo Haftpflicht- und Regress- bzw. Schadensersatzprozesse eine ganze Branche begründeten, ein nahezu revolutionärer Schritt. Tom Delbanco hatte nicht nur ein ärztliches Interesse am OpenNotes-Ansatz – als Wissenschaftler wollte er diese neue Form der Offenheit und Transparenz auch untersuchen und sehen, ob es sich möglicherweise um mehr als lediglich ein „nice to have“, einen „Kundenservice“, handelte; die Frage war, ob sich auch ein medizinischer Nutzen ergeben könnte.

An der ersten Pilotstudie nahmen 105 niedergelassene Hausärzte und 19.000 ihrer Patienten im Großraum Boston, dem ländlichen Pennsylvania und im Innenstadtbereich von Seattle teil (49–52). Patienten wurden nach einem Arztbesuch automatisch per E-Mail informiert, wenn ihr Arzt seinen originalen Karteikarteneintrag für sie zum Mitlesen, d. h. zur Einsicht über ein sicheres Patientenportal (auf dem sich der Patient zuvor persönlich registriert hatte), freigegeben hatte. In der Nachricht wurden die Patienten eingeladen, den Eintrag nach dem Besuch online nachzulesen und auch ermutigt, dieses vor dem nächsten Besuch erneut zu tun. Ein umfangreiches Evaluationskonzept wurde erarbeitet und schon im Vorfeld wissenschaftlich diskutiert (49–51). Es enthielt Fragebögen und offene Befragungen von Patienten und Ärzten – vor der ersten Nutzung von OpenNotes und dann später im Verlauf zu unterschiedlichen Zeitpunkten, also mit unterschiedlichen Stufen der Erfahrung. Zusätzlich wurden relevante soziodemografische (inkl. Bildungsstand, sozioethnologische Marker) sowie medizinische Daten zur Behandlung und zum Gesundheitszustand erhoben, auch die Häufigkeit von Arztbesuchen und das konkrete Nutzerverhalten im Kontext von OpenNotes. Das tatsächliche Öffnen einer „Note“ wurde online erfasst und anonymisiert mit den erhobenen Daten korreliert.

Die ersten Ergebnisse der Studie nach einem Jahr (Post-Befragung im Vergleich zur Prä-Befragung, mit zwölf Monaten individueller OpenNotes-Erfahrung dazwischen) waren bemerkenswert und erregten in den USA beträchtliche Aufmerksamkeit bei unterschiedlichen Berufsgruppen und Konsumenten (53):

- Rund vier von fünf Patienten, denen im Untersuchungszeitraum eine Notiz zur Verfügung stand, hatten ihre Einträge gelesen.
- Zwei Drittel der Befragten berichteten über potenziell klinisch relevante Vorteile.
- 99 Prozent der Patienten wollten die OpenNotes-Nutzung nach Ende der Studie fortsetzen (unabhängig davon, ob sie selbst ihre Einträge gelesen hatten oder nicht).
- fast 90 Prozent gaben an, dass dieses Angebot für sie in Zukunft bei der Wahl ihres Arztes wichtig wäre.

Vielleicht am auffälligsten aber war das Ergebnis, dass sich kein Arzt nach Ablauf des Studienzeitraums entschied, das OpenNotes-Angebot wieder zu beenden.

2.3 Etablierung in der Versorgung

Seit der ersten Publikation wurden die Ergebnisse in mehreren Varianten und weiteren Settings repliziert (u. a. 54–56). Die OpenNotes-Bewegung in den USA hat sich z. B. über die Primärversorgung auch in die ambulante fachärztliche Versorgung verbreitet (60, 61). Zunehmend machen darüber hinaus stationäre Einrichtungen mit.

Die gesamte *Veterans Administration* (VA), dazu praktisch alle großen akademischen Gesundheitszentren und Gesundheitssysteme sowie eine zunehmende Zahl von kleineren Einrichtungen in den städtischen und ländlichen Gebieten der USA sind in die Bewegung eingestiegen – mittlerweile nahezu 200 Organisationen der Gesundheitsversorgung (vgl. www.opennotes.org/join/map). Etwa 50 Millionen Patienten nutzen aktuell OpenNotes (vgl. <https://www.opennotes.org/on-research/>). Das Wachstum in der amerikanischen Bevölkerung hat sich exponentiell entwickelt.

Obwohl sich der Anteil der Patienten, die ihre Einträge tatsächlich lesen, im Einzelfall unterscheiden mag, weisen Studienergebnisse insgesamt darauf hin, dass Patienten sowohl den allgemeinen Wert als auch den konkreten Nutzen eines Onlinezugangs zu ihren Gesundheitsinformationen schätzen und sich z. B. auch die Adhärenz bzgl. der Einnahme einiger Medikamente tatsächlich erhöht (57). Dabei lesen die Patienten ihre Einträge zu Hause (oder wo auch immer sie wollen), also asynchron und ggf. wiederholt, und sie können sie mit Menschen ihrer Wahl gemeinsam anschauen oder sich dazu austauschen, wofür sie Computer, Laptop, Tablet oder auch das Smartphone verwenden.

2.4 Erfahrungen von langjährigen Nutzern

Einige Benutzer haben jetzt schon über sieben Jahre Erfahrung mit OpenNotes (58) und viele Patienten sind zu regelmäßigen Nutzern geworden. Dabei kann festgestellt werden, dass die Patienten insgesamt, und hier insbesondere die chronisch Erkrankten mit häufigen Arztbesuchen, diese Option nutzen (im statistischen Mittel knapp zweimal zwischen zwei Arztbesuchen), und dass nicht einige wenige Patienten mit einem „obsessiven“ Gebrauch auffallen (und so die hohen Aufrufzahlen begründen). Man hat sich daher in den Jahren 2013 bis 2015 entschlossen, die „Experten“ – also die Vielnutzer – erneut anzusprechen bzw. ihre Daten einer noch differenzierteren Untersuchung zu unterziehen. Durch eine systematische Analyse etwa der Freitextkommentare in den ursprünglichen Patientenbefragungen und aufgrund neu durchgeführter eingehender Face-to-Face-Interviews u. a. mit solchen Personen, die eine schwere Krankheitslast tragen (siehe oben: häufige Arztbesuche, chronisch krank) und zugleich regelmäßig ihre Krankenakte online eingesehen haben, wollte man weitere Erkenntnisse gewinnen. Dabei wurde eine umfangreiche *Mixed Methods*-Methodologie angewandt mit dem Ziel, das Wissen über Erfahrungen mit OpenNotes aus erster Hand zu erweitern. Die Studie brachte folgende Ergebnisse hervor (59):

- Patienten, die häufige Nutzer geworden waren, berichteten über vielfältige positive Erfahrungen, die sich in fünf Themenbereiche (Domänen) einteilen ließen:
 - besseres Verstehen der Gesundheitsinformation
 - verbesserte Arzt-Patienten-Beziehung
 - bessere Qualität der Versorgung
 - bessere Selbstfürsorge
 - Vorstellungen einer besseren Medizin für die Zukunft
- Insgesamt konnte festgestellt werden, dass sich Patientenaktivierung und -einbeziehung (*Patient Engagement*) substanziell verbessert hatten.
- Innerhalb der fünf oben genannten Themenbereiche war das bessere Verstehen am stärksten ausgeprägt, mit den beiden dominanten Unterthemen „Wiederauffrischen des Gedächtnisses“ (nach einem Arztbesuch) und „Verbesserung oder Bestätigung des Verständnisses der eigenen Gesundheitsinformationen“.
- Die wichtigsten Unterthemen aus den anderen genannten Domänen waren ein „erhöhtes Vertrauen“ (zum Arzt), ein „verbessertes Medikamenten-Management“ (Einnahmeverhalten, Adhärenz), ein „stärkeres Gefühl der Kontrolle“ bzw. eine „bessere Selbsthilfefähigkeit“ (Selbstmanagement) sowie die „Hoffnung, dass sich der einfache Zugang zu den ärztlichen Dokumentationen weiter verbreiten möge“.

2.5 Internationale Anwendungen

Die OpenNotes-Bewegung geht mittlerweile über die USA hinaus – weltweit entstehen vergleichbare Ansätze: von Asien über Australien bis nach Südamerika, in Europa neuerdings z.B. in Schweden, Norwegen, Dänemark, Island, Estland, England oder Spanien. Im Jahr 2017 wurden Vertreter der wachsenden weltweiten Community von OpenNotes-Anbietern und -Anwendern zu einem *Salzburg Global Seminar* eingeladen, um einen aktuellen Einblick in die verschiedenen Levels der Implementierung zu bekommen, um Erfahrungen auszutauschen, regionale Besonderheiten kennenzulernen sowie zukünftige Entwicklungen gemeinsam zu antizipieren (vgl. www.salzburgglobal.org/multi-year-series/health/pageId/session-553.html). Dort, wo OpenNotes zum Einsatz kommt, sehen Patienten, Verbraucherschützer, aber auch die Ärzte selbst in solchen Ansätzen zur Erhöhung der Transparenz in der Arzt-Patienten-Kommunikation einen zukünftigen medizinischen Standard (vgl. 52, 62). Dazu trägt auch bei, dass in der „traditionellen“ Praxis, zumindest in den USA, offenbar jeder zweite Patient nach einem Arztbesuch die dort erhaltenen Informationen nicht vollständig verstanden hat (63). Zunächst wurde den Ärzten OpenNotes offiziell vom *American College of Physicians* (64) und dem *Institute of Medicine* (65) zur Anwendung empfohlen. Ab April 2021 ist der Zugang zu den Arztnotizen sogar gesetzlich vorgeschrieben.

Elektronische Akteneinsicht in Norwegen

Zufriedene und besser informierte Patienten



Das nationale Patientenportal helsenorge.no bietet Bürgern eine zentrale Anlaufstelle für die

Gesundheitsversorgung und ist in zwei Hauptbereiche unterteilt: Der erste bietet umfassende Informationen zu verschiedenen Themen wie gesund leben, Krankheiten, Diagnosen und Therapien. Der zweite Hauptbereich umfasst den Zugang zur elektronischen Gesundheitsakte für Bürger. Die Authentifizierung erfolgt über das nationale ID-Portal Norwegens (gilt auch für den Banken-Login).

Patienten in Norwegen haben seit 2001 das gesetzlich verankerte Recht auf Zugang zu ihren gesundheitsbezogenen Daten. 2013 forderte das Ministerium für Gesundheits- und Pflegedienste in einem Strategiepapier zudem das Recht auf elektronischen Zugang für Patienten ab 16 Jahren.¹ Gleichwohl können Angehörige der Gesundheitsberufe in Übereinstimmung mit dem norwegischen Patientenrechtsgesetz den Patienten den Zugang entweder zur vollständigen Akte oder zu bestimmten Dokumenten verweigern, sofern dies „notwendig ist, um das Leben des Patienten nicht zu gefährden oder die Gesundheit des Patienten ernsthaft zu schädigen“.²

Im Allgemeinen werden dabei alle in digitalem Format verfügbaren Dokumente dem Patienten zur Verfügung gestellt, sobald sie von einem Mediziner genehmigt/unterzeichnet worden sind. Allerdings steht die elektronische Gesundheitsakte nur im stationären Sektor (der Fachärzte einschließt) zur Verfügung – und nicht in der hausärztlichen oder zahnärztlichen Versorgung. Inzwischen bieten drei der vier Gesundheitsregionen elektronische Gesundheitsakten an. Einsehbar in den Akten sind insbesondere klinische Notizen, Überweisungen, Zusammenfassungen ambulanter Besuche sowie Entlassbrief. Die Einsichtnahme in Dokumente wie Bildbefunde oder Laborberichte kann je nach Region und Krankenhaus unterschiedlich sein.

In der Regel werden Dokumente 24 Stunden nach der Unterzeichnung durch einen Mediziner für den Patienten sichtbar.³

Insgesamt ist die Zufriedenheit mit der Akteneinsicht seitens der Bürger sehr hoch (knapp 97 Prozent der Befragten). Einer Umfrage unter Gesundheitsfachkräften zufolge stellt mehr als ein Fünftel von ihnen fest, dass dank der elektronischen Gesundheitsakte Patienten besser über Diagnose, Behandlung oder Nachsorge informiert waren als zuvor. Zwei von drei Mediziner gehen davon aus, dass die elektronische Gesundheitsakte auch in Zukunft weiter dazu beitragen wird, dass Patienten mehr Grundkenntnisse über ihren Gesundheitszustand haben werden. Nur 22 Prozent geben an, ihre Einträge anders zu schreiben als zuvor. Anders sieht das bei Gesundheitsfachkräften aus dem psychiatrischen Bereich aus: Dort gaben fast doppelt so viele der Befragten an, dass sie die Art und Weise, wie sie in die Akte schreiben, geändert hätten. Sie diskutieren demnach auch häufiger mit ihren Kollegen darüber, ob sie Patienten den Zugang zu Einträgen verweigern sollten oder nicht.

1 Norwegian Ministry of Health and Care Services. Meld. St. 29 (2012-2013) Report to the Storting (White Paper) Chapter 1-3. Future Care. April 2013. <https://www.regjeringen.no/content/assets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/en-gb/pdfs/stm201220130029000engpdfs.pdf>

2 HOD, The Norwegian Patient Right Act (LOV-1999-07-02-63), (2001). https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1990-07-02-63#KAPITTEL_6

3 Helsenorge.no: Informationen über das Pasientjournal: <https://helsenorge.no/pasientjournal>; zuletzt abgerufen im Juni 2020.

Elektronische Akteneinsicht in Kanada:

Fragmentierte Lösungen – OpenNotes im Aufbruch



Gesetzlich verankert ist das Recht auf Einsicht in Gesundheitsakten

bereits seit einem Urteil des obersten kanadischen Gerichtshofs von 1992. Eine nationale ePA beziehungsweise einen zentralen Zugang auf ihre elektronischen Gesundheitsakten haben Kanadier bisher aber nicht. Für die Gestaltung der Gesundheitsversorgung sowie die Implementierungsstrategien von Digital Health sind die 13 kanadischen Provinzen weitgehend selbst verantwortlich.

In einigen Provinzen wie Ontario gibt es bereits einen freien und unmittelbaren Zugriff auf klinische Informationen inklusive der medizinischen Aufzeichnungen und Notizen des medizinischen Fachpersonals. Bisher haben sich vier Gesundheitsorganisationen aus Ontario der OpenNotes-Bewegung offiziell angeschlossen. „Diese Anbieter haben erkannt, dass sowohl Untersuchungsergebnisse, Berichte als auch ärztliche Notizen ein wesentlicher Bestandteil der Entscheidungsfindung für Patienten sind“, sagte Selina Brudnicki vom University Health Network (UHN) jüngst in einem OpenNotes-Webinar.⁴

2004 launchte das UHN, ein Netzwerk von Forschungs- und Lehrkrankenhäusern in Toronto, erstmals ein Patientenportal, auf dem zunächst für bestimmte Patientengruppen Untersuchungsergebnisse und Berichte in Echtzeit freigegeben wurden. Seit 2015 heißt das digitale Portal myUHN und steht inzwischen allen UHN-Patienten zur Verfügung. Über myUHN haben Patienten seit 2015 unter anderem die Möglichkeit, sich in Echtzeit die ärztlichen / klinischen Notizen sowie Labor- und Untersuchungsergebnisse anzusehen. „Die Kliniker waren [anfänglich] über den unmittelbaren Zugang der Patienten zu ihren Untersuchungsergebnissen besorgt, insbesondere jenen aus der Pathologie“, erzählt Selina Brudnicki. Vielmehr seien sie der Meinung gewesen, potenziell schlechte Nachrichten müsse man den Patienten persönlich überbringen, und empfahlen deshalb

zunächst eine Verzögerung in der Freischaltung der Informationen. Doch bereits ein Jahr nach Einführung zeigten interne Evaluationsergebnisse, einen deutlichen Mehrwert durch OpenNotes. Demnach gaben mehr als 90 Prozent der Patienten an, der direkte Zugriff auf ihre Gesundheitsdaten und die klinischen Aufzeichnungen führe zu einem besseren Management der Versorgung, einer besseren Kommunikation sowie einer besseren Entscheidungsfähigkeit. Der gleichen Meinung waren auch rund dreiviertel aller Ärzte. Inzwischen verzeichnet myUHN mehr als 150.000 Nutzer.

Auch im Bereich Psychologie und Psychiatrie evaluieren zwei große kanadische Organisationen⁵, welchen Wert die Offenlegung der ärztlichen Notizen auf den Patientenportalen zur psychischen Gesundheit den Patienten und ihren Familienangehörigen bieten könnten. Sie führen dafür bereits seit geraumer Zeit Untersuchungen und Umfragen mit Patienten und medizinischem Fachpersonal durch – mit ersten positiven Ergebnissen⁶. Auch hier sei es wichtig, die „Bedenken des medizinischen Fachpersonals zu berücksichtigen und die Leistungserbringer bei diesem Übergang zu unterstützen“. Dennoch sei es „an der Zeit, offene Krankenakten für alle Patienten Wirklichkeit werden zu lassen“, so die Wissenschaftler um Gillian Strudwick der CAMH (Centre for Addiction and Mental Health) in Toronto.

4 https://youtu.be/Ai3s_b-hjt8

5 Ontario Shores Centre for Mental Health in Whitby & Centre for Addiction and Mental Health (CAMH) in Toronto (Kanas größtes Lehrkrankenhaus für psychische Gesundheit und Sucht)

6 Strudwick, Gillian et al. (2018): Engaging patients and family members in the evaluation of a mental health patient portal: protocol for a mixed-methods study, *BMJ Open*, doi: 10.1136/bmjopen-2018-025508 abrufbar unter: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6112388/>
Kipping, Sarah et. al. (2016): A Web-Based Patient Portal for Mental Health Care: Benefits Evaluation, *J Med Internet Research*, 18 (11), e294, doi: 10.2196/jmir.6483 abrufbar unter: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5131190/>

Elektronische Akteneinsicht in Schweden

Landesweites Recht – regionale Umsetzung



Das nationale Patientenportal 1177.se ist für die schwedischen Bürger eine primäre Anlaufstelle

für die Gesundheitsversorgung: Es dient einerseits als Wegweiser durch das schwedische Gesundheitssystem und zentrale Telefonhotline für die Primärberatung bei Gesundheitsfragen. Andererseits können Bürger sich allgemeine Gesundheitsinformationen einholen sowie sich über ihre e-ID in das Portal einloggen und verschiedene, regional unterschiedliche e-Dienste nutzen.

Inzwischen haben Patienten aus allen 21 schwedischen Regionen die Möglichkeit, sich über 1177.se einzuloggen und über ihre elektronische Gesundheitsakte (Journalen) die Aufzeichnungen und Notizen ihrer Ärzte anzusehen. Regionale Unterschiede gibt es aber noch etwa bei der Einsicht von Akteneinträgen in der psychiatrischen Gesundheitsversorgung oder beispielsweise bei der Freigabe von Laborbefunden oder dem Zugang zu elektronischen Impfpässen.

Die Einsichtnahme der Patienten in ihre elektronischen Gesundheitsakten entwickelte sich zunächst regional unterschiedlich, da die

schwedischen Regionen autonom entscheiden können, welche Einträge wann in der elektronischen Gesundheitsakte für den Patienten sichtbar sein sollen. Vorreiter war die Region Uppsala, die bereits 2012 eine elektronische Patientenakte umgesetzt hat. Um den unterschiedlichen Ausgestaltungen der Regionen zu begegnen, erstellte die schwedische Regierung mehrere Versionen des „National Regulatory Framework“ (NFR). Dieses gibt vor, dass bis spätestens 2020 alle Bürger ab 16 Jahren grundsätzlich sofort Zugang zu allen gesundheitsbezogenen Informationen erhalten sollen, die in der Gesundheitsversorgung dokumentiert sind. Die Ausgestaltung des NFR obliegt aber weiterhin den Regionen. Sie entscheiden, welche Arten von Daten ein Patient einsehen kann und welche nicht. Ebenso können sie entscheiden, ob Patienten nur Zugriff auf vom Arzt signierte Einträge haben – oder auch unsignierte Einträge einsehen können. Ärzte innerhalb einer Region müssen diesen Beschlüssen folgen und können die Freigabe ihrer Akteneinträge für die Patienten nicht selbständig handhaben. Bei der Entwicklung der elektronischen Patientenakten und den Zugriffsrechten achten die Regionen allerdings darauf, die Meinungen und Bedürfnisse der Ärzte einzubeziehen.

Autorin der drei Länderportraits



Dr. Cinthia Briseño ist Gründerin und Managing Partner der Frisk Innovation GmbH, einer Agentur für Innovationsmanagement und digitales Produktdesign in der Gesundheitskommunikation. Nach ihrer Promotion in Biochemie kam sie zum Wissenschafts- und Medizinjournalismus und leitete unter anderem mehrere Jahre das Ressort Gesundheit von SPIEGEL ONLINE, später die Entwicklungsredaktion des Wort & Bild Verlags. Im Mai 2020 recherchierte sie zur Anwendung von OpenNotes im internationalen Umfeld und führte Interviews mit Experten aus Schweden und Norwegen.

2.6 Besondere Aspekte und Weiterentwicklungen

2.6.1 OpenNotes im Bereich der psychischen Gesundheit

Ein besonderes Augenmerk der aktuellen Forschungen zu OpenNotes liegt auf dem Bereich der psychischen Gesundheit – *mental health* – und der Frage, ob in diesem sensiblen Bereich der Therapeut-Patient-Interaktion andere Maßstäbe gelten sollten bzw. Transparenz vielleicht sogar (regelmäßig) kontraproduktiv sein könnte. Einige Gesundheitsexperten befürchten, Patienten könnten in diesem Versorgungsbereich besonders irritiert oder verstört auf Dinge reagieren, die sie über eine Konsultation – im Nachhinein – online lesen würden. In diesem Sinne käme das Zur-Verfügung-Stellen der ärztlich-therapeutischen Dokumentation im Kontext der Behandlung psychisch Kranker gleichsam einer Intervention nahe, d. h. neben dem Aspekt der Transparenz und Informationsvermittlung stünde die Reaktion und Verarbeitung der Patienten in spezieller Weise im Fokus und müsste stärker bedacht werden.

Aktuelle Studien aus Schweden (66, 67) belegen diese Sorge aus Sicht der Ärzte bzw. Therapeuten sowie die Befürchtung, dass die medizinische Dokumentation unter einem generellen Transparenzgebot verändert – d. h. von den Behandlern angepasst – werden könnte, im Sinne einer Reaktion auf den „gläsernen“ Arzt/Therapeuten. Allerdings zeigen jüngst veröffentlichte Originaldaten aus den USA von Patienten mit psychischen Erkrankungen, die OpenNotes tatsächlich genutzt haben – ergänzend zu Daten von Gesundheitsexperten bezüglich der Besorgnis hinsichtlich einer Nutzung (wie in Schweden) –, dass diese Möglichkeit auch in diesem Versorgungsbereich weitgehend positiv bewertet wird und auch hier nur wenige Nebenwirkungen (negative Effekte) aufgetreten sind (68). Diese Ergebnisse passen gut zum allgemeinen wissenschaftlichen Tenor rund um die OpenNotes-Praxis und es ist daher wohl auch im Bereich der psychischen Erkrankungen von einem überwiegend positiven Nutzen für die Betroffenen auszugehen. Größere Studien werden das in der Zukunft noch näher untersuchen müssen – diese sind auf dem Weg.

2.6.2 Angehörigen-Zugang zu OpenNotes

Bei einer neuen Anwendungsform von OpenNotes geht es verstärkt um die Einbindung der Angehörigen – im Sinne eines *Caregiver Access* (Angehörigen-Zugang) zum Patientenportal –, damit die patientenbezogenen Gesundheitsinformationen, unter Einbezug der ärztlichen Dokumentation, niedrigschwellig und unmittelbar auch vom weiteren Umfeld des Patienten wahrgenommen und geteilt werden können. Für einen solchen Prozess müssen besondere Autorisierungsmechanismen im Vorfeld geschaffen und aktiviert werden, vergleichbar etwa einer Patientenverfügung bzw. einer formalen Einwilligung durch den Patienten selbst; in aktuell laufenden Forschungsszenarien wird genau jener Fall geprüft, bei dem Angehörige von eingeschränkt beteiligungsfähigen oder chronisch kranken Patienten – mit deren expliziter Erlaubnis – Zugang zur medizinischen Dokumentation haben. Analog zu bereits bekannten Effekten auf Ebene des einzelnen Patienten kann erwartet werden, dass auch die Einbeziehung und Beteiligung der Angehörigen die Koordination von Gesundheitsinformationen und der konkreten Therapiemaßnahmen erleichtern und insgesamt die Qualität der Behandlung erhöhen (59). Allerdings stehen die Ergebnisse aktuell laufender Studien hierzu noch aus.

2.6.3 Schreibrechte für Patienten: OurOpenNotes

In verschiedenen Settings und Szenarien wird aktuell untersucht, ob sich der Patient selbst am Inhalt seiner Patientenakte – inklusive der medizinischen bzw. anamnestischen Dokumentation – beteiligen kann (vgl. *User-generated Content* = Co-Produktion und -Generierung der konkreten Inhalte einer Patientenakte). Unter dem Label *OurOpenNotes* wird derzeit etwa in den USA geprüft, ob Informationen, die der Patient selbst zwischen zwei Arztbesuchen ermittelt – z. B. die Verlaufsanamnese oder selbst gemessene Werte wie Blutzucker, Blutdruck oder Körpergewicht –im Vorfeld eines Folgebesuchs direkt online vom Patienten in seine Akte übertragen werden kann. So hätten die behandelnden Ärzte bereits einen Teil der aktualisierten Informationen in der Karteikarte vorliegen, die sie sonst im Verlauf eines Gesprächs mit dem Patienten erst erfragen und dokumentieren müssten. Ein weiterer Aspekt könnte sein, dass Patienten unmittelbar vor einem Arztbesuch aufgefordert werden, ihre drei drängendsten Fragen an den Arzt im Vorfeld online zu nennen (und in ihre Akte zu übertragen). Einige der Forschungseinrichtungen, die diese Fragen untersuchen, arbeiten mit Eingabemasken, sodass die Zeichenzahl und damit der vom Patienten generierte Inhalt begrenzt bleiben. Dennoch kann schon jetzt, bevor die Daten veröffentlicht sind, beobachtet werden, dass beide Optionen – das Liefern von Verlaufs-anamnese-Daten sowie die Präzisierung der Fragen für einen Folgebesuch – das Potenzial haben, den Dokumentationsaufwand aufseiten der Behandelnden zu reduzieren und einen Arztbesuch insgesamt besser zu strukturieren und in diesem Sinne „effizienter“ zu machen (59). Auch hier wird es spannend sein, die in Kürze erwarteten Forschungsergebnisse genauer zu studieren.

3 OpenNotes in Deutschland

3.1 Ausgangslage

Vergleichbar mit dem amerikanischen HIPAA-Gesetz existiert auch in Deutschland eine analoge rechtliche Ausgangslage. Im Grundgesetz wird das Recht auf (informationelle) Selbstbestimmung über das allgemeine Persönlichkeitsrecht garantiert, auf dem im Bürgerlichen Gesetzbuch das Recht auf Einsichtnahme in die originale Patientenakte aufsetzt (vgl. Patientenrechtegesetz, § 630g BGB). Allerdings hat in der Praxis erst kürzlich sowohl die Diskussion über Anwendungsmöglichkeiten und ihre Konsequenzen ernsthaft begonnen (möglicher Nutzen, Risiken) als auch der Rahmen für die informationstechnologische Infrastruktur klarere Konturen erhalten. Mit anderen Worten: Schon bei der grundsätzlichen Bereitstellung sowie einem notwendigen Kulturwandel im Kontext der Nutzung von Patientenportalen steht Deutschland noch am Anfang und es gibt kaum eigene Erfahrungen zu berichten, zumindest in einer strukturierten und longitudinalen Form – umso mehr, was OpenNotes angeht, befindet man sich hier doch noch in der Phase vor einer ernsthaften und breiten Einführung.

3.2 OpenNotes in Witten/Herdecke

OpenNotes wird in Deutschland erstmalig an der Universität Witten/Herdecke strukturiert in die Patientenversorgung implementiert und wissenschaftlich evaluiert. Dort ist es fester Bestandteil der Digital- und Kommunikationsstruktur und steht im Fokus von Bemühungen um neue Wege in der Allgemeinmedizin, konkret durch seinen Einsatz in der neu eröffneten Universitätsambulanz für Integrative Gesundheitsversorgung (Primärversorgung). Diese Ambulanz arbeitet bereits mit einem eigenen Patientenportal und setzt OpenNotes in der Praxis regelhaft um.

Seit dem Start der Ambulanz im Februar 2019 haben sich 800 Patienten für das OpenNotes-Angebot registrieren lassen (Stand September 2020). Sie können nach dem Ende eines jeden Termins mit ihrem Arzt oder Therapeuten eine individuell erzeugte digitale Kopie (in Form einer pdf-Datei) der Behandlungsnotizen in dem Patientenportal der Ambulanz einsehen und herunterladen. Eine zugehörige App gibt es noch nicht, das Patientenportal ist derzeit ein rein webbasiertes Angebot. Es kann aber auch über den Browser des Smartphones genutzt werden. Die Patienten erhalten automatisch eine Mail, sobald neue Einträge im Patientenportal hinterlegt wurden. Für Laborbefunde, Röntgenbilder etc. werden ebenfalls pdf-Dateien erstellt und hochgeladen – der Prozess ist also identisch.

ABBILDUNG 2: Beispiel für eine Patientenansicht des Wittener Patientenportals mit OpenNotes

Datum	Type	Katalog	Code	Beschreibung	Fall	Status	Nutzer	Arzt
10.09.2020	Extern			Patientenfragebogen Corona PDF		Validiert	Ulrich König	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg
03.09.2020	Kommunikation			Pat. holt seine Überweisung ab		Validiert	Ulrich König	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg
03.09.2020	Überweisung			Dermatologie PDF		Validiert	Christine Bultmann-Neust	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg
03.09.2020	Diagnose	ICD-10	I83.1 V	Varizen der unteren Extremitäten mit Entzündung		Validiert	Christine Bultmann-Neust	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg
03.09.2020	Anamnese			Email an Pat. geschickt, mitgeteilt, dass er sich in der Dema vorstellen möge, bzgl abschließender Diagnose bei Petechien an den Beinen		Validiert	Christine Bultmann-Neust	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg
03.09.2020	Kommunikation			Befund aka gefakt an: 8/20 (10/07/20)		Validiert	Ulrich König	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg
27.08.2020	Kommunikation			Rezept wurde von Frau abgeholt		Validiert	Ulrich König	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg
27.08.2020	Anamnese			Telefonat: Besprechung des Kardiologen Berichtes: Demzufolge Metoprolol staten und Statin weiter, Pat vertritt evtl. ggü. VW am 13.09. zur BE		Validiert	Christine Bultmann-Neust	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg
27.08.2020	Kassenrezept			Kassenrezept (16), (1) Rosuvastatin Aristo 10 mg 100 Filmtabletten N3 0-0-1 (2) Metoprolol Succinat TAD695 mg 100 Retardtbl. N3 0,5-0-0,5 PCF		Validiert	Christine Bultmann-Neust	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg
27.08.2020	Medikament	MMI	11562445 V	Metoprolol Succinat TAD695 mg 100 Retardtbl. N3		Validiert	Christine Bultmann-Neust	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg
27.08.2020	Medikament	MMI	13588609 V	Rosuvastatin Aristo 10 mg 100 Filmtabletten N3		Validiert	Christine Bultmann-Neust	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg
10.09.2020	Extern			Kardiologie Bericht vom 08.09.20 PDF		Validiert	Ulrich König	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg
21.07.2020	Extern			Befund, Gefäßstatus Venerbrale vom 13.07.2020 Status item CERN PDF		Validiert	Christine Bultmann-Neust	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg
09.07.2020	Anamnese			Verlaufbesprechung des Labors, was beim Urulogen, PSA 1,64, keine Auffälligkeiten, Oberbauchsonne unauffällig, WW bei Bedarf, spätestens im Oktober.		Validiert	Christine Bultmann-Neust	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg
09.07.2020	Kassenrezept			Kassenrezept (16), PDF		Validiert	Christine Bultmann-Neust	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg
06.07.2020	Labordaten			Universitätsambulanz Witten/Herdecke, (T) Teilbefund (U) PCTGN 0,07ng/mlhA 143mmol/lK 4,7mmol/lPHOS 3,2mg/dlCA 2,55mmol/lOPT 30U/mlOGT 39U/mlOGT 41U/mlUREA 1mg/90FRCKD 65mmol/l1,73m2KOFHD 5,2mg/dlCRPST 1,5mg/dlCHOL 271mg/dlLDL 174mg/dlHDL 95mg/dlTRIG 114mg/dlHCYSTE HBAHIF		Validiert	Christine Bultmann-Neust	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg
06.07.2020	Laborschein			Labo-Auftrag (S) SCHEINUS-GVA, Zila		Validiert	Christine Bultmann-Neust	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg
06.07.2020	Laborschein			Labo-Auftrag (T) (S) Zila ohne Testblutbild, großes (BBO)HBA1C (NOSP) (H)H41C1B60 (EDTA-BiUP)Parathormon, intakt (PTH) (EPX) (L)Homocystein (LC-MS) amma-OT (GGT)Phosphat, anorganisch (PHO)SP)Harnsäure (HSM) Vitamin D 25 (25-Hydroxy-Cholecalciferol)Natrium (SE) (NA)Folsäure		Validiert	Christine Bultmann-Neust	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg
06.07.2020	Formular			Patientenfragebogen Corona-Virus-JPO		Validiert	Ulrich König	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg
06.07.2020	Leistung	EDM	99027	KHS Faltpauschale		Validiert	Ulrich König	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg
06.07.2020	Diagnose	ICD-10	I83.1 V	Varizen		Validiert	Ulrich König	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg
06.07.2020	Diagnose	ICD-10	I83.1 V	Varizen		Validiert	Ulrich König	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg
06.07.2020	Diagnose	ICD-10	I83.1 V	Varizen		Validiert	Ulrich König	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg
06.07.2020	Diagnose	ICD-10	I83.1 V	Varizen		Validiert	Ulrich König	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg
06.07.2020	Diagnose	ICD-10	I83.1 V	Varizen		Validiert	Ulrich König	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg
06.07.2020	Diagnose	ICD-10	I83.1 V	Varizen		Validiert	Ulrich König	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg
06.07.2020	Diagnose	ICD-10	I83.1 V	Varizen		Validiert	Ulrich König	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg
06.07.2020	Diagnose	ICD-10	I83.1 V	Varizen		Validiert	Ulrich König	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg
06.07.2020	Diagnose	ICD-10	I83.1 V	Varizen		Validiert	Ulrich König	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg
06.07.2020	Diagnose	ICD-10	I83.1 V	Varizen		Validiert	Ulrich König	Dr. med. Holgermann-Heust, Utenberg

Quelle: Universitätsambulanz für Integrative Gesundheitsversorgung und Naturheilkunde an der Universität Witten/Herdecke

Die Patienten haben auch die Möglichkeit, eigene Dokumente hinzuzufügen und, etwa von zu Hause aus, hochzuladen. Der Arzt erhält dann über das Praxisverwaltungssystem eine Benachrichtigung, dass in der Patientenakte neue Dokumente zur Verfügung stehen. Die oben geschilderten „manuellen“ Funktionen werden aktuell vom Anbieter des Praxisverwaltungssystems automatisiert.

Das Projekt OpenNotes ist Bestandteil des Praxisangebots und der Ambulanzprozesse und erhält keine gesonderte Finanzierung. Es wird aus dem eigenen Budget der Ambulanz selbstständig finanziert. Da OpenNotes in der Wittener Ambulanz ein integraler Bestandteil der Praxisabläufe und keine Zusatzaufgabe ist, wenden die Ärzte derzeit keine zusätzliche Zeit für die Dokumentation auf. Eine gesonderte Vergütung der Dokumentation der Notes erfolgt daher nicht.

Auch an der Universität Witten/Herdecke werden derzeit, neben der praktischen Umsetzung, mehrere Forschungsvorhaben etabliert, die das OpenNotes-Prinzip – und auch seine neuen, zusätzlich beschriebenen „Spielarten“ – in das Zentrum stellen und diese erweiterte Form der Arzt-Patienten-Kommunikation untersuchen und weiterentwickeln. Die Umsetzung von OpenNotes in Witten/Herdecke geschieht in enger Abstimmung mit dem OpenNotes-Team um Tom Delbanco und Jan Walker an der Harvard Medical School, mit dem gemeinsam auch die Evaluationsinstrumente genutzt werden, um eine Vergleichbarkeit herzustellen und gemeinsame Benchmarks zu erzeugen.

3.3 Hindernisse einer Umsetzung in Deutschland

Eine Bewegung, wie etwa in den USA, konnte OpenNotes in Deutschland noch nicht werden. Dies mag u. a. an einer gewissen Skepsis in Teilen der Ärzteschaft liegen (die es vor der Einführung und den ersten konkreten Erfahrungen mit OpenNotes in den USA genauso gegeben hatte; siehe oben), vor allem aber an Schwierigkeiten, eine substanzielle Forschungs- und Implementierungsförderung sowie einen pragmatischen technischen Support für diesen neuen Ansatz vor Ort zu erhalten. Auch sind die laufenden Diskussionen und Entwicklungen zur elektronischen Patientenakte (ePA) hierzulande und zur Frage, wer die Hoheit über die Daten hat und die Akte konkret führt, zwar hilfreich für den notwendigen Kulturwandel, laufen aber dem OpenNotes-Prinzip (wo es primär um die ungefilterte Transparenz in der Arzt-Patienten-Kommunikation geht) in Teilen entgegen.

3.3.1 Bisherige ePA-Konzepte könnten OpenNotes-Ansatz erschweren

Eine Abkehr von der Vorstellung, dass die Dokumentation, wie beim OpenNotes-Prinzip üblich, primär vom Arzt/Leistungserbringer geführt wird (oder von Arzt und Patient zusammen; siehe oben), zugunsten einer primär vom Patienten gesteuerten Aktenführung (und einer Bereitstellung über die Krankenkasse), wie in Deutschland aktuell vorgesehen, könnte dazu führen, dass relevante Informationen selektiv bzw. unvollständig vorliegen. Damit wird jedoch die Qualität der Daten bzw. ihr unmittelbarer Mehrwert bei einem Austausch zwischen den verschiedenen Beteiligten (Leistungserbringer, Patient, ggf. Angehörige: Koordinierungs- und vollständige Informationsfunktion) eingeschränkt. Auch kann die in Deutschland vorgesehene Dreiteilung der ePA – mit einem Bereich für die medizinischen Leistungserbringer, einem für die Sozialversicherungsträger und einem (dem ehemaligen „Patientenfach“ entsprechend), in dem der Patient selbst erhobene Daten und Dokumente einpflegen kann – dazu führen, dass die originären medizinischen Daten bzw. Einträge und Dokumente, die bei OpenNotes dem jeweiligen Arztbesuch konkret zugeordnet werden könnten, sich über verschiedene „Fächer“ der Patientenakte verteilen und dadurch nicht effektiv koordiniert genutzt werden können. Unabhängig davon ist die zeitliche Verfügbarkeit der Daten, die bei einem Arztkontakt entstehen, in den jeweiligen Fächern (aufgrund rechtlicher bzw. administrativer Restriktionen) unterschiedlich. Schließlich kann auch die Tatsache, dass die ePA in Deutschland über die jeweilige Krankenkasse individuell zur Verfügung gestellt wird bzw. werden soll, kritisch im Sinne eines vollständig integrativen, umfassenden und barrierefreien Ansatzes beleuchtet werden.

3.3.2 (Anfängliche) Skepsis bei Patienten und Ärzten

An der Universität Witten/Herdecke ist der angesprochene Kulturwandel auch für die Patienten und Ärzte in vollem Gang – und nicht jeder fühlt sich wohl mit der Vorstellung, online Gesundheitsdaten über sich einsehen zu können. Solche Bedenken gilt es ernst zu nehmen, nicht zuletzt deshalb, weil sie das notwendige Vertrauen in die Sicherheit und Intimität der Arzt-Patienten-Kommunikation untergraben können und damit solche – aus wissenschaftlicher und medizinischer Sicht sinnvollen – Entwicklungen ausbremsen oder verhindern können. Dabei ähneln die bisher in Deutschland vorgebrachten Argumente gegen OpenNotes denjenigen, wie sie von Anbietern und Anwendern auch in anderen Ländern, die mit der Implementierung bereits begonnen haben (oder diese konkret planen), im Vorfeld geäußert wurden.

Aus wissenschaftlicher Sicht bleibt festzuhalten, dass sich eine Vielzahl der genannten Einwände infolge der faktischen Einführung und konkreten Nutzung von OpenNotes, also parallel zur wachsenden Erfahrung, abzuschwächen scheinen oder gänzlich auflösen: Die positiven Effekte scheinen auch aus Patientensicht (= Nutzerperspektive) etwaige Bedenken um ein Vielfaches zu übersteigen. Gleiches gilt für die Ärzte und Therapeuten – interessanterweise wird das Vertrauen in die Leistungserbringer und das System nachweislich eher gestärkt, nicht gemindert; Arzt-/Therapeuten-Patienten-Interaktionen verlaufen zielführender.

3.3.3 Fehlendes Grundverständnis von OpenNotes

Neben den technischen Hürden, wie notwendigen datenschutzrechtlichen Aspekten, aber auch einer fehlenden Übung mit konkreten Anwendungen im Feld von Patientenportalen und OpenNotes, besteht hierzulande häufig die Vorstellung, dass erst durch /für OpenNotes Daten online erzeugt und damit prinzipiell „unsicher“ werden könnten. Die Notes entstehen aber immer nur auf der Grundlage eines real geführten Arzt-/Therapeuten-Patienten-Gesprächs und de facto sind diese Daten auch schon vor der Einführung von OpenNotes vorhanden. Es kommt lediglich der Patient als ein weiterer Player mit an den Tisch und hat Zugang zu seinen eigenen Daten, zu denen ansonsten andere Leistungserbringer bereits Zugang haben. Getreu dem Motto „Nothing about me without me“ (69), wie es zu Anfang der OpenNotes-Bewegung aus Patientensicht geäußert wurde (und zentrales Motiv für Tom Delbanco und sein Team im Kontext der Überlegungen zu OpenNotes wurde), führt die konkrete Einführung und Anwendung von OpenNotes dazu, dass Patienten sich in ihrer Rolle und Aktivität gestärkt fühlen und die Selbsthilfefähigkeit, Selbstwirksamkeit und individuelle Gesundheitskompetenz zunehmen (siehe oben). Dabei sind die technischen Möglichkeiten, wie sie Patientenportale zur Verfügung stellen, lediglich ein Instrument und Übersetzer für das OpenNotes-Prinzip, welches auch in Papierform grundsätzlich funktionieren würde: Es geht primär um die freie Verfügbarkeit und vollständige Transparenz der ärztlich-therapeutischen Dokumentation – OpenNotes selbst ist keine Software und auch kein Produkt, eher eine Haltung.

3.3.4 Umsetzungsmöglichkeiten von OpenNotes jenseits einer Notizenfreigabe

Gleichwohl ist die technische Infrastruktur eine notwendige Voraussetzung, um die Idee der Transparenz möglichst vielen Menschen niedrigschwellig zukommen zu lassen, d. h. das Prinzip skalieren zu können und damit einen wirklichen Kulturwandel in der Arzt-/Therapeuten-Patienten-Kommunikation zu begleiten. Zukünftig kann diese Idee wohl auch auf anderen, weiteren Wegen umgesetzt werden: Beispielsweise können am Ende einer Konsultation vom Patienten selbst (oder dem Arzt/Therapeuten) erzeugte Kurzfilme oder auch nur kurze Tonsequenzen den jeweiligen Besuch – den Anlass, das Besprochene bzw. Erhobene sowie den vereinbarten Therapieplan und weitere Schritte – effektiv und stringent zusammenfassen, eine Art „lebendiges“ OpenNotes-Dokument bzw. eine „lebende“ Karteikarte erzeugen. Einige Einrichtungen diskutieren in diesem Kontext, im Laufe eines Behandlungsfalls eine kurze Audiodatei zu erzeugen – im Sinne einer Kurzzusammenfassung des Besuchs/Falls –, welche die für den Patienten wesentlichen Informationen enthält. Diese Audiodokumentation kann vom behandelnden Arzt (ggf. parallel zur Aktendokumentation, möglicherweise in Kombination mit einer Spracherkennungs-

Software, sodass kein Mehraufwand entsteht) oder auch vom Patienten selbst – in Gegenwart des Arztes, am Ende eines Besuchs – oder aber im Dialog erfolgen. Patientenportale bieten dann die Möglichkeit, solche Dokumente ergänzend zur schriftlichen Dokumentation bereitzustellen, um damit eine wertvolle Ressource nicht nur für die Patienten, ihre Gesundheitskompetenz und Aktivierung, sondern auch für die Leistungserbringer und das medizinische Fallmanagement darzustellen.

3.3.5 Mangelnder Finanzierungs- und Umsetzungswille

Allerdings muss es zunächst gelingen – und das steht für Deutschland noch aus –, die Implementierung zu vollziehen und den damit verbundenen Aufwand auf ein Mindestmaß zu begrenzen und auch die Kostenfrage zu klären: Solange eine erste Frage als Reaktion auf eine Begegnung mit OpenNotes – bei Leistungserbringern und Anbietern sowie Praxisverwaltungs- und Klinikinformationssystemen (Softwarehäusern) gleichermaßen – die nach der Bezahlung ist, wird der dokumentierte Nutzen für die Patienten (und interessanterweise auch für die Leistungserbringer selbst – siehe oben) im Hintergrund stehen und nicht ausreichen, um die sich abzeichnende Erweiterung des Paradigmas, hin zu mehr Transparenz in der Arzt-/Therapeuten-Patienten-Kommunikation, in der Breite umzusetzen.

4 Fazit

OpenNotes kann der Beginn einer fundamental besseren Arzt-/Therapeuten-Patienten-Beziehung sein. Dies ist wissenschaftlich, v. a. anhand von Daten aus den USA (wo OpenNotes zuerst eingeführt wurde), gut dokumentiert. Für Deutschland liegen derzeit noch keine ausreichenden Daten diesbezüglich vor, doch aufgrund der Dynamik und einer ähnlich – nur eben zeitverzögert – verlaufenden Diskussion rund um eine Implementierung können Parallelen und Analogien erwartet werden.

Eine für den Patienten online – also niedrigschwellig und transparent – einzusehende Kommunikation bzw. Dokumentation einer medizinischen Konsultation fällt im OpenNotes-Kontext nur an, wenn es zuvor einen physischen, realen Kontakt mit einem dokumentierenden Behandler gegeben hat. OpenNotes spiegelt also lediglich eine reale Arzt-/Therapeuten-Patienten-Begegnung wider und reichert damit die Möglichkeit zur Interaktion digital an; es ist eine Ergänzung, eine Erweiterung, jedoch keinesfalls eine virtuelle Alternative oder gar ein Ersatz für den echten, persönlichen Kontakt. Die Erfahrungen auch aus anderen Ländern sind überaus positiv und ermutigend – nicht nur aus Sicht der Krankenkassen oder des „Systems“, sondern insbesondere aus der Perspektive der Patienten sowie der Ärzte und Therapeuten.

Das Gewähren von Einblick in die eigenen Gesundheitsinformationen kann u. a. die Aktivierung der Patienten verstärken. Diese sind mittlerweile zunehmend daran interessiert, bei der Erstellung und Bereitstellung ihrer medizinischen Aufzeichnungen beteiligt zu werden. Da der Umgang mit medizinischen Dokumenten immer transparenter wird, ist es weiterhin wichtig, ein besseres Verständnis für Vor- und Nachteile zu gewinnen (für Patienten und Ärzte gleichermaßen) sowie Zielgruppen zu charakterisieren, die möglicherweise unterschiedliche Formen der Übermittlung erfordern.

Damit die Idee von OpenNotes in Deutschland umgesetzt wird und ein Kulturwandel hin zu einer offeneren, vertrauensvolleren Arzt-Patienten-Beziehung beginnt, sind folgende Maßnahmen zu ergreifen:

- Mehr Pilotprojekte: Damit OpenNotes auch in Deutschland gelingen kann, sollten entsprechende Pilotprojekte, z. B. über den Innovationsfonds, finanziert werden.
- Vorteilskommunikation zu OpenNotes: Evaluationsergebnisse genauso wie Erfahrungsberichte von OpenNotes anwendenden Ärzten und Patienten aus Deutschland und anderen Ländern sollten an relevante Stakeholdergruppen (Vertreter von Ärzten, Patienten, Kassen sowie Politik) herangetragen werden, um Vorbehalte abzubauen und das Potenzial von OpenNotes zu verdeutlichen.

- Als ersten Schritt sollten die technischen Voraussetzungen verpflichtend geschaffen werden, um den Ärzten das freiwillige Abspeichern der Notizen in der ePA zu ermöglichen. Darüber hinaus sollte die OpenNotes-Idee möglichst schnell als interaktive Anwendung umgesetzt werden.

Schließen wir mit dem Zitat einer Studienteilnehmerin aus den USA (59):

„Ich glaube, dass Transparenz der Schlüssel ist, sie bedeutet Qualität in der Versorgung. Ich denke, es ist wichtig für die Patienten, grundlegend zu verstehen, was ihre Situation ist und wie sie sich selbst helfen können – und dass sie informiert genug sind, um die richtigen Fragen zu stellen. Jeder Patient hat dieses Recht, und ich denke, dass OpenNotes hier hilft.“

5 Literatur

1. Ross SE, Lin CT (2003). The effects of promoting patient access to medical records: a review. *J Am Med Inform Assoc* 10: 129–138.
2. Ridsdale L, Hudd S (1997). What do patients want and not want to see about themselves on the computer screen: a qualitative study. *Scan J Prim Health Care* 15: 180–183.
3. Michael M, Bordley C (1982). Do patients want access to their medical records? *Med Care* 20: 432–435.
4. Shenkin BN, Warner DC (1973). Sounding board. Giving the patient his medical record: a proposal to improve the system. *N Engl J Med* 289: 688–692.
5. Delbanco T, Walker J (2011). Patients should have easier access to their doctors' medical notes. *Mod Health C.* 41: 22.
6. Masys D, Baker D, Butros A, et al. (2002). Giving patients access to their medical records via the Internet: the PCASSO experience. *J Am Med Inform Assoc* 9: 181–191.
7. Goldberg HI, Tarczy-Hornoch P, Stephens K, et al. (1998). Internet access to patients' records. *Lancet* 351: 1811.
8. Feeley TW, Shine KI (2011). Access to the medical record for patients and involved providers: transparency through electronic tools. *Ann Intern Med* 155: 853–854.
9. Steinbrook R (2008). Personally controlled online health data – the next big thing in medical care? *N Engl J Med* 358: 1653–1656.
10. Esch T, Walker J, Delbanco T (2016). Open Notes – Transparenz in der Arzt-Patienten-Kommunikation. *Dtsch Aerztebl* 113 (39): A1700–1705.
11. Esch T (2018). Das OpenNotes-Projekt: Patientenaktivierung und zeitliche Implikationen einer erhöhten Transparenz in der Arzt-Patienten-Kommunikation. In: Für eine zeitliche Kultivierung der Patient-Arzt-Begegnung: Zur Bedeutung der Zeit in der Medizin. Hrsg. Matthiessen PF. Bamberg. 321–332.
12. Gloeser S (2016). Frage der Woche an ... Univ.-Prof. Dr. med. Tobias Esch, Universität Witten/Herdecke. *Arzt-Patienten-Beziehung. Dtsch Aerztebl* 113 (24): 4.
13. DesRoches CM, Campbell EG, Rao SR, et al. (2008). Electronic health records in ambulatory care – a national survey of physicians. *N Engl J Med* 359: 50–60.
14. Jha AK, DesRoches CM, Campbell EG, et al. (2009). Use of electronic health records in U.S. hospitals. *N Engl J Med* 360: 1628–1638.
15. DesRoches CM, Campbell EG, Vogeli C, et al. (2010). Electronic health records' limited successes suggest more targeted uses. *Health Aff (Millwood)* 29: 639–646.
16. Joseph S, Snow M, Furukawa MF, et al. (2014). HITECH spurs EHR vendor competition and innovation, resulting in increased adoption. *Am J Manag Care* 20: 734–740.
17. Patel V, Johnson C (2018). Individuals' use of online medical records and technology for health needs. The Office of the National Coordinator for Health Information Technology: *ONC Data Brief 40*: April www.healthit.gov/sites/default/files/page/2018-03/HINTS-2017-Consumer-Data-Brief-3.21.18.pdf (Abruf 25.6.2020).
18. Patrick K (2014). Patients and their medical records: it is time to embrace transparency. *CMAJ* 186: 811.
19. El-Kareh R, Gandhi TK, Poon EG, et al. (2009). Trends in primary care clinician perceptions of a new electronic health record. *J Gen Intern Med* 24: 464–468.

20. Blumenthal D, Tavenner M (2010). The 'meaningful use' regulation for electronic health records. *N Engl J Med* 363: 501–504.
21. Esch T (2018). OpenNotes, patient narratives, and their transformative effects on patient-centered care. *NEJM Catal* 4.10.: 1–10
22. Ross AP (1986). The case against showing patients their records. *Br Med J (Clin Res Ed)* 292: 578.
23. Steiner P (1978). Patient access to the medical record: a study of physician attitudes. *Med Rec News* 49: 77–78, 80–81.
24. Britten N, Bartholomew J, Morris R, et al. (1991). Consultant's and patient's views about patient access to their general practice records. *J R Soc Med* 85: 284–287.
25. Fisher B, Britten N (1993). Patient access to records: expectations of hospital doctors and experiences of cancer patients. *Br J Gen Pract* 43: 52–56.
26. Ross SE, Todd J, Moore LA, et al. (2005). Expectations of patients and physicians regarding patient-accessible medical records. *J Med Internet Res* 7: e13.
27. Milton CL (2009). Information sharing: transparency, nursing ethics, and practice implications with electronic health records. *Nurs Sci Q* 22: 214–219.
28. Tang PC, Lee TH (2009). Your doctor's office or the internet? Two paths to personal health records. *N Engl J Med* 360: 1276–1278.
29. Cahill JE, Gilbert MR, Armstrong TS (2014). Personal health records as portal to the electronic medical record. *J Neurooncol* 117: 1–6.
30. Druss BG, Ji X, Glick G, et al. (2014). Randomized trial of an electronic personal health record for patients with serious mental illnesses. *Am J Psychiatry* 171: 360–368.
31. Dhanireddy S, Walker J, Reisch L, et al. (2014). The urban underserved: Attitudes towards gaining full access to electronic medical records. *Health Expect* 17: 724–732.
32. Bronson DL, Constanza MC, Tufo HM (1986). Using medical records for older patient education in ambulatory practice. *Med Care* 24: 332–339.
33. Bronson DL, Rubin AS, Tufo HM (1978). Patient education through record sharing. *QRB Qual Rev Bull* 4: 2–4.
34. Maly RC, Bourque LB, Engelhardt RF (1999). A randomized controlled trial of facilitating information giving to patients with chronic medical conditions: effects on outcomes of care. *J Fam Pract* 48: 356–363.
35. Ross SE, Moore LA, Earnest MA, et al. (2004). Providing a web-based online medical record with electronic communication capabilities to patients with congestive heart failure: randomized trial. *J Med Internet Res* 6: e12.
36. Pagliari C, Detmer D, Singleton P (2007). Potential of electronic personal health records. *BMJ* 335: 330–333.
37. Ralston JD, Revere D, Robins LS, et al. (2004). Patient's experience with a diabetes support programme based on an interactive electronic medical record: qualitative study. *BMJ* 328: 1159–1163.
38. Kern LM, Edwards A, Kaushal R (2014). The patient-centered medical home, electronic health records, and quality of care. *Ann Intern Med* 160: 741–749.
39. Peeters JM, Wiegers TA, Friele RD (2013). How technology in care at home affects patient self-care and self-management: a scoping review. *Int J Environ Res Public Health* 10: 5541–5564.
40. Slack WV, Kowaloff HB, Davis RB, et al. (2012). Evaluation of computer-based medical histories taken by patients at home. *J Am Med Inform Assoc* 19: 545–548.
41. Bernstein RA, Andrews EM, Weaver LA (1981). Physician attitudes toward patients' request to read their hospital records. *Med Care* 19: 118–121.
42. Feldman HJ, Walker J, Li J, et al. (2013). OpenNotes: hospitalists' challenge and opportunity. *J Hosp Med* 8: 414–417.
43. Institute of Medicine (2001). Committee on Quality of Health Care in America. Crossing the quality chasm. A new health system for the 21st century. Washington DC.
44. Häendel A, Jüenemann AG, Prokosch HU, et al. (2009). Web-based electronic patient record as an instrument for quality assurance within an integrated care concept. *Klin Monbl Augenheilkd* 226: 161–167.
45. Mold F, Ellis B, de Lusignan S, et al. (2012). The provision and impact of online patient access to their electronic health records (EHR) and transactional services on the quality and safety in health care: systematic review protocol. *Inform Prim Care* 20: 271–282.

46. Bjoernes CD, Laursen BS, Delmar C, et al. (2012). A dialogue-based Web application enhances personalized access to healthcare professionals—an intervention study. *BMC Med Inform Decis Mak* 12: 96.
47. Zulman DM, Nazi KM, Turvey CL, et al. (2011). Patient interest in sharing personal health record information: a web-based survey. *Ann Intern Med* 155: 805–810.
48. Zulman DM, Nazi KM, Asch SM, et al. (2012). Access to the Medical Record. *Ann Intern Med* 156: 668.
49. Delbanco T, Walker J, Darer JD, et al. (2010). OpenNotes: doctors and patients signing on. *Ann Intern Med* 153: 121–125.
50. Leveille SG, Walker J, Ralston JD, et al. (2012). Evaluating the impact of patients' online access to doctors' visit notes: designing and executing the OpenNotes project. *BMC Med Inform Decis Mak* 12: 32.
51. Walker J, Leveille SG, Ngo L, et al. (2011). Inviting patients to read their doctors' notes: patients and doctors look ahead: patient and physician surveys. *Ann Intern Med* 155: 811–819.
52. Walker J, Meltsner M, Delbanco T (2015). US experience with doctors and patients sharing clinical notes. *BMJ* 350: g7785.
53. Delbanco T, Walker J, Bell SK, et al. (2012). Inviting patients to read their doctors' notes: a quasi-experimental study and a look ahead. *Ann Intern Med* 157: 461–470.
54. Woods SS, Schwartz E, Tuepker A, et al. (2013). Patient experiences with full electronic access to health records and clinical notes through the My HealthVet Personal Health Record Pilot: qualitative study. *J Med Internet Res* 15: e65.
55. Nazi KM, Turvey CL, Klein DM, et al. (2015). VA OpenNotes: exploring the experiences of early patient adopters with access to clinical notes. *J Am Med Assoc* 22: 380–389.
56. Weinert C (2015). Giving Doctor's Daily Progress Notes to Hospitalized Patients and Families to Improve Patient Experience. *Am J Med Qual* [Epub ahead of print].
57. Wright E, Darer J, Tang X, et al. (2015). Sharing Physician Notes Through an Electronic Portal is Associated With Improved Medication Adherence: Quasi-Experimental Study. *J Med Internet Res* 17 (10): e226.
58. Walker J, Leveille S, Bell S, et al. (2019). OpenNotes after 7 years: Patient experiences with ongoing access to their clinicians' outpatient visit notes. *J Med Internet Res* 21 (5): e13876.
59. Esch T, Mejilla R, Anselmo M, Podtschaske B, Delbanco T, Walker J (2016). Engaging patients through OpenNotes: an evaluation using mixed methods. *BMJ Open* 6(1):e010034. doi:10.1136/bmjopen-2015-010034.
60. Walker J, Delbanco T (2013). Interval examination: moving toward OpenNotes. *J Gen Intern Med* 28: 965–969.
61. Kahn MW, Bell SK, Walker J, et al. (2014). A piece of my mind. Let's show patients their mental health records. *JAMA* 311: 1291–1292.
62. Walker J, Darer JD, Elmore JG, et al. (2014). The road toward fully transparent medical records. *N Engl J Med* 370: 6–8.
63. Bodenheimer T (2008). The future of Primary Care: Transforming Practice. *N Engl J Med* 359: 2086, 2089.
64. Kuhn T, Basch P, Barr M, et al. (2015). Medical Informatics Committee of the American College of Physicians. Clinical Documentation in the 21st Century: Executive Summary of a Policy Position Paper From the American College of Physicians. *Ann Intern Med* 162 (4): 301–303.
65. Balogh EP, Miller BT, Ball JR (Hrsg.) (2015). Improving diagnosis in health care. Washington DC.
66. Petersson L, Erlingsdottir G (2018). Open Notes in Swedish psychiatric care (part 1): Survey among psychiatric care professionals. *JMIR Ment Health* 5 (1): e11.
67. Petersson L, Erlingsdottir G (2018). Open Notes in Swedish psychiatric care (part 2): Survey among psychiatric care professionals. *JMIR Ment Health* 5 (2): e10521.
68. O'Neill S, Chimowitz H, Leveille S, Walker J (2019). Embracing the new age of transparency: Mental health patients reading their psychotherapy notes online. *J Ment Health* 28 (5): 527–535.
69. Delbanco T, Berwick DM, Boufford JI, Edgman-Levitan S, Ollenschläger G, Plamping D, Rockefeller RG (2001). Healthcare in a land called PeoplePower: Nothing about me without me. *Health Expect* 4 (3): 144–150.

Autor



Univ.-Prof. Dr. med. Tobias Esch

Leiter der Universitätsambulanz für Integrative Gesundheitsversorgung und Naturheilkunde (UnIG)
Institut für Integrative Gesundheitsversorgung und Gesundheitsförderung (IGVF)
Fakultät für Gesundheit / Department für Humanmedizin
Universität Witten / Herdecke

Prof. Dr. med. Tobias Esch, Facharzt für Allgemeinmedizin, Neuro- und Gesundheitswissenschaftler sowie Experte für Patientenaktivierung und Selbstregulation. Ehemaliger Harkness Fellow und Gastprofessor an der Harvard Medical School, wo er u. a. dem Team um Prof. Dr. med. Tom Delbanco angehörte, welches das OpenNotes-Projekt initiierte. An der Universität Witten / Herdecke z. Zt. Institutsleiter und Lehrstuhlinhaber für Integrative Gesundheitsversorgung und Gesundheitsförderung sowie Leiter der dortigen Universitätsambulanz – einem deutschlandweit einzigartigen Pilotprojekt zur Implementierung einer integrativen Allgemeinmedizin in der Regelversorgung, unter Einbeziehung interaktiver elektronischer Patientenportale (und OpenNotes).

Einführung von OpenNotes in der Universitätsambulanz Witten: Ergebnisse einer qualitativen Studie

Dr. Anja Bittner, Dr. Luise Beickert

Inhalt

1	Einleitung	38
1.1	Zu diesem Studienbericht	38
1.2	Individuelle Gesundheitsinformationen	39
1.3	Studienlage zu OpenNotes	39
2	Methodik	41
2.1	Fokusgruppen	41
2.2	Teilnehmende	42
2.3	Inhalte	42
2.4	Auswertung	43
3	Ergebnisse	44
3.1	Erwartungen an OpenNotes	44
3.2	Erfahrungen mit OpenNotes	46
3.2.1	Nutzung von OpenNotes	47
3.2.2	Auswirkungen von OpenNotes	48
3.3	Umsetzung von OpenNotes in Deutschland	49
3.4	Informationsbeschaffung	51
4	Zusammenfassung	52
4.1	Verbesserung von Arztgespräch und Arzt-Patient-Beziehung	52
4.2	Patientenaktivierung	53
4.3	Veränderung der Dokumentation	53
4.4	Sicherstellung des Datenschutzes	53
5	Literatur	54
6	Anhang: Kategoriensystem	56
	Autorinnen	60

1 Einleitung

1.1 Zu diesem Studienbericht

Der Bedarf von Patienten an schriftlichen Gesundheitsinformationen ist nicht nur in vielen Studien der letzten Jahre thematisiert und belegt worden; er ist auch Gegenstand zahlreicher Bemühungen, die Patientenautonomie zu fördern. Dabei stehen den Patienten sowohl allgemeine als auch individuelle Gesundheitsinformationen in unterschiedlichem Umfang zur Verfügung, wobei beide Formen in ihrer Qualität und ihrem Erstellungsaufwand je nach Anbieter stark variieren.

In den USA wurde 2010 in einem Pilotprojekt der Zugang zu individuellen Gesundheitsinformationen durch die Öffnung der ärztlichen Dokumentation für Patienten stark vereinfacht. Das Konzept – OpenNotes – sieht vor, dass alle ärztlichen Notizen mit den betroffenen Patienten auf einer gemeinsamen digitalen Plattform geteilt werden.

Seit Februar 2019 setzt die Universitätsambulanz Witten unter der Leitung von Prof. Dr. Tobias Esch das Konzept von OpenNotes um. Die vorliegende qualitative Untersuchung zielt darauf ab, erste Eindrücke und Erfahrungen mit OpenNotes sowie potenzielle Auswirkungen und Hindernisse des Einsatzes in Deutschland zu eruieren. Dazu wurden zwei leitfadenbasierte Fokusgruppen in der Universitätsambulanz Witten durchgeführt, wobei sich eine Teilnehmergruppe aus dem Praxispersonal der Universitätsambulanz und die andere Gruppe aus Patienten zusammensetzte.

Nach der Einführung in das Themenfeld und die Darstellung der Methodik in diesem Berichtsteil werden die Ergebnisse der Fokusgruppen dargestellt und schließlich diskutiert. Die qualitative Studie hat dabei nicht den Anspruch, bevölkerungsrepräsentative Aussagen abzuleiten. Sie fokussiert auf die Exploration von Argumentationslinien und Meinungsbildern im Kontext des deutschen Gesundheitssystems vor dem Hintergrund bereits umfangreicher internationaler Studien zu OpenNotes.

Wir danken den Teilnehmenden der Fokusgruppen, die sich an dieser Studie mit ihren Gedanken, Erfahrungen und ihrer Zeit beteiligt und so einen Einblick in die Umsetzung von OpenNotes im Kontext des deutschen Gesundheitssystems ermöglicht haben.

1.2 Individuelle Gesundheitsinformationen

Schon seit Jahrzehnten ist bekannt, dass Patienten sich Einblick in ihre Gesundheitsdaten wünschen (Michael und Bordley 1982). Dies gilt für ein breites Spektrum ethnischer und sozioökonomischer Gruppen, wobei der Großteil der Patienten inzwischen daran interessiert ist, die Daten via Internet einzusehen (Ross et al. 2005). Individuelle Gesundheitsinformationen außerhalb des Arztgesprächs zu bekommen, ist jedoch in Deutschland häufig mit deutlich größerem Aufwand verbunden als die Nutzung allgemeiner Gesundheitsinformationen. So bemühten 2018 etwa 66 Prozent der über Zehnjährigen in Deutschland das Internet, um nach allgemeinen Gesundheitsinformationen zu suchen (Statistisches Bundesamt 2018); ein weitaus geringerer Anteil (41%) der Bevölkerung fordert das im Patientenrechtegesetz verankerte Recht auf Einsicht in die Patientenakte (§ 630g BGB) ein (Grote Westrick und Münch 2020).

Angebote für individuelle Gesundheitsinformationen sind – neben der Einsicht in die eigenen Patientenakten – beispielsweise über telefonische Beratungsstellen verfügbar (z. B. krebsinformationsdienst.de).

Seit 2011 ermöglicht die „Was hab' ich?“ gGmbH mit der Übersetzung medizinischer Befunde in eine verständliche Sprache auf der Plattform washabich.de den Zugang zu persönlichen schriftlichen Gesundheitsinformationen. Zusätzlich erstellte die Organisation im Rahmen eines Pilotprojekts von 2015 bis 2018 2.500 Patientenbriefe auf Basis von Entlassungsbriefen und konnte in einer begleitenden Studie unter anderem die Verbesserung des Verständnisses von Untersuchungsergebnissen und Einnahmeverordnungen von Medikamenten zeigen („Was hab' ich?“ gGmbH 2019).

Eine testweise Implementierung einer persönlichen, *einrichtungsübergreifenden Patientenakte (PEPA)* erfolgte 2012 bis 2017 im Raum Heidelberg (Poss-Doering et al. 2018) im Rahmen der hausärztlichen Versorgung von Patienten mit gastrointestinalen Tumoren. In der anschließend durchgeführten qualitativen Studie sprachen sich die Teilnehmenden für die deutschlandweite Einführung von PEPA aus. Als potenzielle Vorteile wurden unter anderem die Einbeziehung in den Behandlungsprozess und die sektorenübergreifende Kontinuität der Behandlung sowie die Vermeidung von Doppeluntersuchungen genannt.

1.3 Studienlage zu OpenNotes

Seit Februar 2019 wird in der Universitätsambulanz Witten das ursprünglich aus den USA stammende Konzept OpenNotes unter Leitung von Prof. Dr. Tobias Esch umgesetzt. Es beruht zunächst auf der Entscheidung von Ärzten, die eigenen schriftlichen Behandlungsnotizen freiwillig und systematisch mit ihren Patienten zu teilen, und verfolgt insofern das Ziel eines transparenten Umgangs mit den eigenen Aufzeichnungen. Es ist dabei nicht zwingend an eine technische Lösung gebunden.

Der Zugang zu Gesundheitsdaten wurde in den USA mit der Einführung von OpenNotes im Jahr 2010 stark vereinfacht. Das Projekt, angelegt als Demonstrations- und Evaluationsstudie, startete in drei kleinen Modellregionen in Boston, Pennsylvania und Seattle. Teilnehmende waren Hausärzte sowie deren Patienten. Letztere wurden nach jedem Arztbesuch und vor jedem erneuten Besuch per E-Mail aufgefordert, die Notizen des Arztes über ein sicheres Patientenportal einzusehen (Delbanco et al. 2010). Die Auswertung der Studie im

Folgejahr zeigte, dass vier von fünf Patienten ihre Einträge gelesen hatten. Zwei Drittel der Befragten berichteten über eine höhere Adhärenz bezüglich der Medikamenteneinnahme. Außerdem fühlten sich die Patienten besser vorbereitet auf den Arztbesuch, konnten sich besser an den Behandlungsplan erinnern und entwickelten ein besseres Verständnis für den eigenen Gesundheitszustand. 99 Prozent der Patienten wollten OpenNotes nach Ende der Studie fortsetzen und keiner der teilnehmenden Ärzte entschied sich, mit OpenNotes aufzuhören (ebd.).

Mittlerweile hat sich die OpenNotes-Initiative nicht nur regional ausgedehnt, sondern findet neben dem allgemeinmedizinischen Bereich auch bei ambulanten Fachärzten und im stationären Bereich Anwendung. Auch außerhalb der USA gibt es inzwischen ähnliche Vorgehensweisen, zum Beispiel in England, Dänemark, Estland, Spanien und Schweden (Esch et al. 2016a).

Wenn es darum geht, Notizen mit Patienten zu teilen, wird ärztlicherseits weniger Nutzen erwartet und mehr prinzipielle Skepsis geäußert als patientenseitig (Ross et al. 2005). Die Sorge, Patienten könnten durch das Lesen der Arztnotizen verängstigt werden, ist eine der am häufigsten genannten Bedenken in Bezug auf OpenNotes (Cahill et al. 2014; Delbanco et al. 2010). Tatsächlich jedoch ist der Anteil der Patienten, die sich aufgrund der gelesenen Notizen mehr sorgten oder durch den Inhalt verwirrt waren, in allen bislang durchgeführten Studien nur sehr gering (Walker et al. 2019; Irizarry et al. 2015). Ebenfalls häufig geäußert werden Datenschutzbedenken und Befürchtungen eines negativen Einflusses auf die Arzt-Patient-Beziehung, zum Beispiel aufgrund der oft nüchternen fachlichen Formulierungen (Delbanco et al. 2010). Evaluationsstudien weisen jedoch auch hier eher auf das Gegenteil hin: Eine Stärkung bzw. Verbesserung der Arzt-Patient-Beziehung ist möglich (Esch et al. 2016b; Klein et al. 2015), unter anderem weil das Vertrauen in den Behandelnden steigt (Bell et al. 2017). Weitere Bedenken fokussieren auf eine steigende ärztliche Arbeitslast (Cahill et al. 2014; Delbanco et al. 2010) sowie auf zeitaufwendige und qualitativ schlechtere Dokumentationen (Walker et al. 2015).

Fakt ist trotz aller Bedenken, dass es bislang keine Studien gibt, die nachteilige Effekte durch die Anwendung von OpenNotes belegen. Im Gegensatz dazu sind aber zahlreiche Vorteile durch Studien gut dokumentiert. Neben mehr Transparenz, einem besseren Informationsfluss (Dendere et al. 2019; Feldmann et al. 2013), einer besseren Versorgungsqualität (Kruse et al. 2015) und einer besseren Therapie- sowie Medikamentenadhärenz (Dendere et al. 2019; Ammenwerth et al. 2012) wird auch eine aktivere Einbeziehung der Patienten in den Entscheidungs- und Behandlungsprozess beschrieben (Fossa et al. 2018; Esch et al. 2016b). Außerdem scheint OpenNotes insbesondere bei chronischen Erkrankungen zu einem besseren Krankheitsmanagement beizutragen (Walker et al. 2019; Kruse et al. 2015) und die Arzt-Patient-Kommunikation allgemein zu verbessern (Kruse et al. 2015). Schriftliche Informationen helfen Patienten nicht nur dabei, sich an den Behandlungsplan zu erinnern, sondern bereiten diese auch besser auf den nächsten Arztbesuch vor (Nazi et al. 2015; Delbanco et al. 2012). Ebenfalls nicht zu vernachlässigen ist das Potenzial, Behandlungsfehler aufzudecken oder zu verhindern (Dendere et al. 2019).

Studienergebnisse zu OpenNotes zeigen viele Vorteile, die eine flächendeckende Einführung auch in Deutschland wünschenswert erscheinen lassen. Die Umsetzung von OpenNotes in der Universitätsambulanz Witten bietet nun die Möglichkeit, die Übertragbarkeit des Konzepts auf das deutsche Gesundheitssystem zu eruieren.

2 Methodik

2.1 Fokusgruppen

Die in Kapitel 1 geschilderte Studienlage stützt sich größtenteils auf US-amerikanische und internationale Literatur. Inwieweit diese Befunde auf das deutsche Gesundheitssystem übertragbar sind, ist hingegen noch nicht ausreichend geklärt. Im Rahmen von leitfadengestützten Fokusgruppen (Stewart und Shamdasani 1990) sollten daher die ärztlichen und patientenseitigen Erwartungen an und die Erfahrungen mit OpenNotes in Deutschland erfasst werden. Dabei wurde – wie in Fokusgruppenstudien üblich – keine Repräsentativität angestrebt. Es stand hingegen die Exploration der Erfahrungen und Einstellungen der Teilnehmenden sowie potenzieller Auswirkungen und Hindernisse des Einsatzes von OpenNotes in Deutschland im Vordergrund.

Es wurden im November 2019 zwei Fokusgruppengespräche in den Räumen der Universitätsambulanz Witten durchgeführt. Davon setzte sich eine Gruppe aus sieben Mitarbeitern der Universitätsambulanz zusammen und die andere Gruppe aus zehn Patienten, die bereits Erfahrungen mit OpenNotes gesammelt hatten. Die Moderation der Fokusgruppen orientierte sich eng an den zuvor erstellten Gesprächsleitfäden, die in den Fokusgruppen zwar gleiche Themen adressierten, doch aufgrund der unterschiedlichen Gruppenmerkmale geringfügig voneinander abwichen. Die Moderatorinnen achteten darauf, dass die Teilnehmenden ihre Sichtweisen und Erfahrungen im Kontext der jeweiligen Fragestellung darlegen konnten und diese in der Gruppe diskutiert wurden. Beide Gruppen wurden zunächst gebeten, ihre Erfahrungen mit der technischen Plattform, über die OpenNotes in der Universitätsambulanz Witten abgebildet wird, zu schildern. Dies hatte zum Ziel, im weiteren Diskussionsverlauf stärker auf das Konzept von OpenNotes als auf mögliche plattformbedingte technische Aspekte fokussieren zu können. Im Anschluss wurden in der Retrospektive Erwartungen der Teilnehmenden an OpenNotes diskutiert und konkrete Erfahrungen mit der Nutzung erfragt. Von besonderem Interesse waren dabei mögliche Auswirkungen von OpenNotes auf das Arztgespräch, auf die Arzt-Patient-Beziehung und die Behandlung.

Das Fokusgruppengespräch mit dem Praxispersonal umfasste 75 Minuten, jenes mit den Patienten 90 Minuten. Beide Diskussionsrunden wurden mit Einverständnis aller Teilnehmenden mit Ton- und Videotechnik aufgezeichnet und im Anschluss nach den vereinfachten Transkriptionsregeln von Dresing und Pehl (2013) transkribiert.

2.2 Teilnehmende

Die Stichproben beider Fokusgruppen wurden kriteriengesteuert zusammengestellt:

Die erste Fokusgruppe mit sieben Teilnehmenden wurde ausschließlich mit Praxispersonal der Universitätsambulanz Witten besetzt, das zu diesem Zeitpunkt bereits einige Monate mit OpenNotes gearbeitet hatte – darunter ärztliches Personal, medizinische Fachangestellte, Case-Managerinnen und Therapeutinnen („Praxis-Gruppe“).

Die zweite Fokusgruppe setzte sich aus zehn Patienten der Universitätsambulanz zusammen, die zuvor aufgrund ihrer Teilnahme an OpenNotes von Praxismitarbeiterinnen im persönlichen Gespräch oder telefonisch rekrutiert worden waren („Patienten-Gruppe“). Die Gruppe bestand aus fünf Frauen und fünf Männern im Alter zwischen 22 und 77 Jahren, der Median lag bei 48 Jahren. Mit Ausnahme des ältesten Teilnehmers hatten alle Patienten bereits mehr als einmal OpenNotes genutzt. Die Teilnehmenden dieser Fokusgruppe erhielten eine Aufwandsentschädigung.

2.3 Inhalte

Die Inhalte der Fokusgruppengespräche orientierten sich an zwei auf die jeweilige Gruppe angepassten Gesprächsleitfäden mit vorgegebenen Themen, die auf Basis einer ausführlichen Literaturrecherche zu Erfahrungen mit und Auswirkungen von OpenNotes erstellt worden waren (siehe dazu Kapitel 1).

Die Gesprächsleitfäden umfassten jeweils folgende Themenblöcke:

- Erfahrungen mit der technischen Plattform (Gesundheitsportal)
- Erwartungen an OpenNotes
- Erfahrungen mit der Nutzung von OpenNotes
- Potenzielle oder erlebte Auswirkungen von OpenNotes

Zusätzlich wurde in der Gruppe der Patienten die Nutzung individueller versus allgemeiner Gesundheitsinformationen diskutiert.

Die Themenblöcke wurden anhand von elf Hauptfragen in der Praxis-Gruppe und zwölf Hauptfragen in der Patienten-Gruppe sowie ihnen zugeordneten Detailfragen strukturiert. Die Moderation hatte je nach Gesprächsverlauf die Möglichkeit, die Abfolge der Haupt- und Detailfragen flexibel zu gestalten und so individuell auf die Diskussion der Teilnehmenden einzugehen.

Beide Fokusgruppen begannen mit einer Begrüßung, der Klärung des organisatorischen Rahmens, einer kurzen Information über die Hintergründe der Studie und einer Aufklärung über den Datenschutz. Als Einstieg in die Thematik der Gruppendiskussionen wurden alle Teilnehmenden zunächst gebeten, kurz über ihre bisherigen Berührungspunkte mit OpenNotes zu berichten.

2.4 Auswertung

Die zwei Fokusgruppengespräche wurden aufgezeichnet und im Anschluss unter Anwendung der einfachen Regeln von Dresing und Pehl (2013) transkribiert. Im Sinne des Datenschutzes wurden in den Gruppendiskussionen enthaltene personenbezogene Daten entfernt, die Video- und Audioaufzeichnungen wurden nach Abschluss der Analyse gelöscht. Für die Auswertung standen insgesamt 142,5 Minuten Tonmaterial zur Verfügung, davon entfielen 58 Minuten auf die Fokusgruppe mit dem Praxispersonal und 84,5 Minuten auf die Fokusgruppe mit den Patienten.

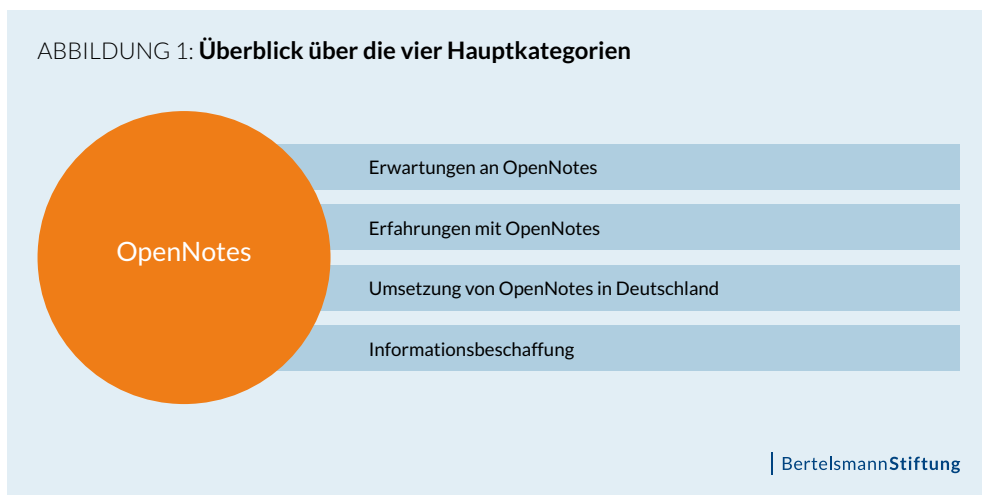
Die Auswertung der Transkripte erfolgte mittels einer **inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse** nach Kuckartz (2016). Dafür wurden zunächst entlang des Gesprächsleitfadens und einer ersten Sichtung des Materials die Hauptkategorien des Kategoriensystems festgelegt und das gesamte Material zugeordnet. In einem nächsten Schritt wurden die Hauptkategorien durch induktives Bestimmen von Subkategorien ausdifferenziert, die Kategoriendefinitionen erstellt und im Anschluss daran das gesamte Material durch zwei unabhängig codierende Personen dem Kategoriensystem zugeordnet. Dabei wurden nicht übereinstimmende Zuordnungen im Einzelfall diskutiert, die Kategoriendefinitionen im Bedarfsfall präzisiert und jeweils eine Einigung über die Zuordnung der Sinneinheiten zum Kategoriensystem erzielt. Diese Vorgehensweise ermöglichte die Reduktion des Materials auf wesentliche Aussagen und das Auffinden wiederkehrender, aber auch abweichender Meinungen. Um die Codierung und Strukturierung zu erleichtern, wurde die QDA-Software f4analyse (Version 2.4.2, dr. dresing & pehl GmbH) genutzt.

Das finale Kategoriensystem (vgl. Anhang) bestand aus vier Hauptkategorien und zwölf Subkategorien, die jeweils auf maximal zwei weiteren Ebenen (bis zu Subkategorien dritter Ordnung) ausdifferenziert wurden. Den Kategorien wurden insgesamt 240 Sinneinheiten zugeordnet. Zur besseren Übersicht wurde jede Hauptkategorie in einer Abbildung dargestellt, die zudem die Häufigkeit der Subkategorien erster Ordnung aufzeigt. Die Subkategorien zweiter Ordnung werden in den Abbildungen absteigend sortiert nach der Häufigkeit ihnen zugeordneter Kodierungen.

Ein Teil der Diskussion in den Fokusgruppen konzentrierte sich zudem auf die technische Plattform zur Bereitstellung von OpenNotes. Da es dabei allein darum ging, die technischen Aspekte vom OpenNotes-Konzept abgrenzen zu können, fließen die Ergebnisse nicht in den Bericht ein.

3 Ergebnisse

Die Diskussion der Teilnehmenden fokussierte entsprechend dem Gesprächsleitfaden auf vier Aspekte der Einführung von OpenNotes. Diese sind als Hauptkategorien im Kategoriensystem verankert (vgl. Abbildung 1) und werden im Folgenden der Reihe nach dargestellt.

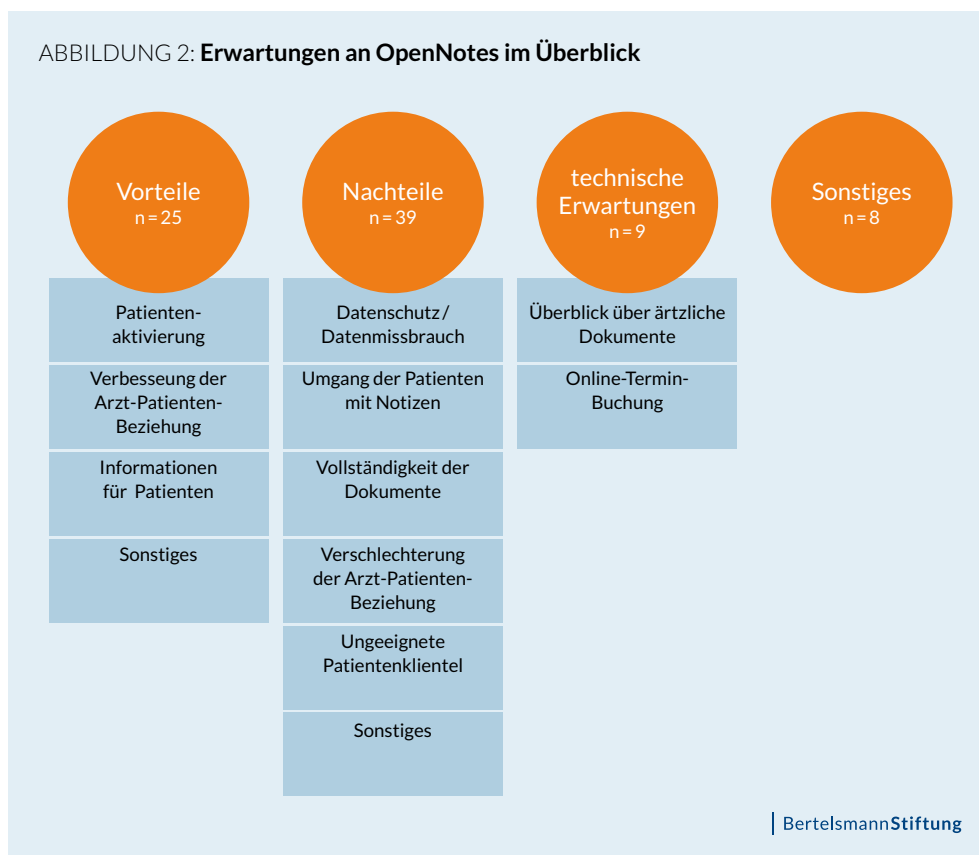


3.1 Erwartungen an OpenNotes

Erwartungen spielen bei der Verbreitung und Umsetzung von Konzepten im Regelfall eine relevante Rolle. Aus diesem Grund wurden die Teilnehmenden zunächst hinsichtlich ihrer vorherigen Erwartungen an OpenNotes befragt. Dabei wurden sowohl potenzielle Vorteile als auch mögliche Nachteile sowie Erwartungen an die technische Umsetzung formuliert. In der Auswertung konnten vier Subkategorien unterschieden werden, die 81 Kodierungen umfassen (vgl. Abbildung 2).

Die dauerhafte **Verfügbarkeit der eigenen medizinischen Informationen** wurde vor allem in der Gruppe der Patienten mehrfach als Vorteil hervorgehoben: „Der Gedanke, dass ich von überall nochmal nachlesen kann: ‚Worüber haben wir gesprochen? Was ist jetzt die Folge?‘ – das finde ich erstmal positiv.“ [P5] Das medizinische Personal äußerte sich in der eigenen Fokusgruppe nahezu identisch: „Ich finde den Gedanken einfach gut, dass man [als Patient] zu Hause sitzt, irgendwo und das noch mal nachverfolgen kann, welche Werte habe ich jetzt? Worüber haben wir überhaupt gesprochen? Was ist die Folge, die Konsequenz? Ich finde das positiv.“ [M5]

ABBILDUNG 2: Erwartungen an OpenNotes im Überblick



Trotzdem äußerten sie in diesem Kontext auch negative Erwartungen bezogen auf einen kritischen Umgang der Patienten mit den geteilten Notizen: „Ich habe mich eigentlich schon darauf eingestellt, dass am laufenden Band jemand kommt und sich über meine Dokumentation beschwert. Hatte ich tatsächlich noch nicht, aber ich warte jeden Tag darauf.“ [M6]

Einstimmig hingegen wurde die **Aktivierung der Patienten** als möglicherweise vorteilhaft herausgestellt – in beiden Fokusgruppen fand dies mehrfach Erwähnung.

„Ich glaube schon, dass OpenNotes für den Arzt eine Entlastung ist. Wenn er nämlich merkt, ich bin hier nicht der Einzige, der wesentliche Entscheidungen zu treffen hat, sondern der Patient denkt mit und übernimmt auch Verantwortung. Das ist ja eine Behandlungspartnerschaft, die da entstehen kann.“ [P8]

Erwartungen an mögliche Auswirkungen auf die **Arzt-Patient-Beziehung** wurden häufiger von medizinischem Personal als von Patienten formuliert. Hier erschien den Teilnehmenden die Transparenz und der damit einhergehende Wegfall einer „Hierarchie“ mehrheitlich als förderlicher Faktor für die Beziehung: „Ich glaube schon, dass es diese Transparenz ist, die unsere Patienten genießen, und dadurch stelle ich mir natürlich noch mal eine andere Art von Beziehung vor.“ [M6] Zwei Personen aus dem Praxisteam differenzierten dabei, dass je nach dem zuvor erfolgten Beziehungsaufbau auch eine Verschlechterung der Arzt-Patient-Beziehung möglich sei: „Ich glaube, wenn es einen guten Beziehungsaufbau gab zwischen Arzt und Patient in der realen Welt, dann kann OpenNotes unterstützend sein. Wenn es aber keinen guten Beziehungsaufbau gab, kann es auch echt eine Waffe sein.“ [M4] Wesentlich ist hier, dass im Gegensatz zu der von der Praxis-Gruppe formulierten Transparenz einige Teilnehmende aus der Gruppe der Patienten Zweifel hegten, ob tatsächlich alle Notizen mit ihnen geteilt würden.

Großen Raum nahmen in den Diskussionen der **Datenschutz** und als negative Folge ein potenzieller Datenmissbrauch ein. Fast alle Teilnehmenden äußerten sich diesbezüglich sehr differenzierend: Einerseits sei das Missbrauchspotenzial durch die Bündelung medizinischer Informationen gegenüber der ausschließlichen Speicherung in der Arztpraxis erhöht, andererseits wurde die Einhaltung wesentlicher Sicherheitsstandards auf der Plattform, über die auf die Notizen zugegriffen werden kann, positiv hervorgehoben: *„Also die Zugangsweise mit zusätzlicher Verifikation ist für mich eigentlich eine Beruhigung. Das ist ja ähnlich wie bei Bankgeschäften und das ist für mich ein Indiz dafür, dass das Thema Datenschutz auch durchaus berücksichtigt wird. Ob das ausreichend ist, muss man mal gucken.“* [P9] Weiterhin betonten die Patienten in diesem Zusammenhang übereinstimmend, dass die *Datenhoheit* und die Entscheidung, welche Informationen für wen zugänglich seien, bei ihnen liegen müsse: *„Es sollte auf jeden Fall meine Akte sein. Und ich bin diejenige, die die Erlaubnis mitteilt, und zwar ganz speziell diesem oder diesem oder diesem Menschen.“* [P2]

Befürchtungen bezüglich des **Umgangs der Patienten mit den geteilten Informationen** wurden von beiden Seiten vorwiegend im Hinblick auf psychisch belastende Situationen oder psychisch Erkrankte formuliert, wobei zwei Teilnehmende der Patienten-Gruppe die Sorge äußerten, dass diese Patientenkielentel durch OpenNotes zusätzlich belastet werden könnten: *„Also, wenn ich da jetzt lesen würde, wirkt total niedergeschlagen oder hat keine Lust mehr, die Therapie fortzuführen, würde mich das eher demotivieren.“* [P10] Zwei weitere Teilnehmende äußerten im Gegensatz dazu die Erwartung, auch mit potenziell belastenden Inhalten gut umgehen zu können: *„Das sehe ich anders. Ich fühle mich doch dann vom Arzt gesehen, das ist doch ein angenehmes, unterstützendes Gefühl.“* [P8]

An die Plattform als technischen Zugangsweg für OpenNotes wurde von den Patienten in erster Linie die Erwartung formuliert, einen **Überblick über ärztliche Dokumente** zu bieten. Dies solle auch seitens der Ärzte unterstützt werden, wobei die Pflege eines Medikamentenplans als besonders hilfreich, jedoch von einigen auch als schwer umsetzbar eingestuft wurde: *„Das wäre vielleicht auch noch eine Anregung, ein vorstrukturierter Medikamentenplan, dass der oben im Register sogar erscheint, wo der ständig gepflegt wird und immer aktuell ist.“* [P6] Darüber hinaus wurde die bestehende Möglichkeit gelobt, Arzttermine online zu buchen.

3.2 Erfahrungen mit OpenNotes

Den größten Raum in beiden Fokusgruppen nahmen die tatsächlichen Erfahrungen der Teilnehmenden mit OpenNotes ein. Während die berichteten Erfahrungen des medizinischen Personals auf die Art der Dokumentation sowie die Art und Weise der Nutzung von OpenNotes durch Patienten ausgerichtet waren, fokussierte die Diskussion der Patienten auf die Auswirkungen der Nutzung auf das Arztgespräch und die Arzt-Patient-Beziehung. Dabei wurden in beiden Fokusgruppen nahezu ausschließlich positive Auswirkungen von OpenNotes geschildert.

Es wurden drei Subkategorien unterschieden, die insgesamt 100 Kodierungen beinhalteten (vgl. Abbildung 3).

ABBILDUNG 3: Erfahrungen mit OpenNotes im Überblick



3.2.1 Nutzung von OpenNotes

Das **medizinische Personal** diskutierte die mit der Nutzung von OpenNotes einhergehende Art der **Dokumentation** konträr. Eine Person habe keine Veränderung wahrgenommen, während zwei Teilnehmende angaben, durch OpenNotes anders zu dokumentieren und Formulierungen genauer abzuwägen. Insgesamt führe dies zwar möglicherweise sogar zu einer Verbesserung der Qualität der Dokumentation, doch steige dadurch auch der Dokumentationsaufwand: „Und ich merke aber für mich, meine Dokumentation hat sich verändert. Ich schreibe noch immer ganz ehrlich auch so, wie ich den Patienten erlebt habe, aber ich merke, ich brauche mehr Zeit dafür.“ [M6] Die Patienten erlebten ihrerseits die ärztliche Dokumentation als ehrlich und objektiv: „Da finde ich schon, dass es objektiv klingt, was da steht. Da ist nichts irgendwie geschönt.“ [P2] Ein Patient äußerte zusätzlich den Wunsch nach einer Dokumentation in einer allgemeinverständlichen Sprache: „Ich fand da viele Abkürzungen bei mir und die waren für mich nicht nachvollziehbar. Oder dann, mit viel, viel Mühe aus dem Kontext. Aber ich hätte es lieber in deutlicheren Worten gehabt.“ [P1]

Hinsichtlich des **Zeitpunktes der Nutzung der Dokumente** berichteten die Patienten, direkt nach einem Arztbesuch und auch vor einem erneuten Arztbesuch auf die Informationen zuzugreifen: „Ich nutze das viel, bevor ich zu einem anderen Arzt hingehe, um noch mal nachzuschauen, weil dann kann man bei den Fachärzten unterschiedliche Infos auch noch mal geben.“ [P10]

Dabei variierte die Häufigkeit der Nutzung von OpenNotes seitens der Patienten sehr stark. Laut medizinischem Personal seien inhaltliche Rückfragen im Gespräch aber selten, woraus auf eine geringe Nutzung seitens der Patienten geschlossen wurde: „Also ich hätte gedacht, dass die Patienten das mehr nutzen. Dass die Rückfragen stellen dazu, was da drinsteht. Das ist ja bis jetzt gar nicht gekommen.“ [M7]

Die Praxis-Gruppe berichtete zudem, dass die Möglichkeit zum **Hochladen von Dokumenten** durch Patienten vorteilhaft sei und diese Option auch genutzt werde. „Ich finde es super, dass Patienten selbst etwas zur Verfügung stellen können und wir darüber dann kommunizieren können. Sogar auch telefonisch, das finde ich eine Erleichterung an der Stelle.“ [M7] Einige hätten auch bereits die durch OpenNotes verfügbaren Informationen mit anderen Ärzten geteilt.

3.2.2 Auswirkungen von OpenNotes

In beiden Fokusgruppen wurden verschiedene, vorwiegend positive Auswirkungen von OpenNotes geschildert, wobei Aussagen der Patienten hierzu deutlich häufiger waren. Thematisiert wurde unter anderem der Einfluss auf das Arztgespräch, auf die Behandlung, auf die Arzt-Patient-Beziehung sowie die Patientenaktivierung und das Aufdecken von Fehlern.

Während in der Gruppe des medizinischen Personals niemand auf die **Auswirkungen von OpenNotes auf das Arztgespräch** einging, diskutierte die Gruppe der Patienten rege über diesen Aspekt. Dabei betonten mehrere Teilnehmende, dass die Notizen die Vorbereitung auf das Arztgespräch sowie Rückfragen und Richtigstellungen im Arztgespräch erleichtern würden: „Mit OpenNotes habe ich die Möglichkeit, mich noch besser vorzubereiten. Das heißt, ich gehe die Dokumentation durch, was ist für mich wichtig, was davon möchte ich ansprechen.“ [P1] Darüber hinaus habe einigen Teilnehmenden zufolge OpenNotes aber nur bedingt einen Einfluss auf das Arztgespräch: „Aber, wie gesagt, ich halte OpenNotes einfach nur für ein Hilfsmittel.“ [P7]

Vor allem die Patienten berichteten auch von einer positiven **Veränderung der Arzt-Patient-Beziehung**, die insbesondere zu einer Kommunikation auf Augenhöhe führe: „Das Verhalten vielleicht nicht, aber die Haltung, mit der ich in das Gespräch gehe, die ist für mich sehr viel bewusster und verantwortlicher. Das ist eine Augenhöhe, die man bekommt, die es ohne dieses Instrument nicht gibt.“ [P8] Dies wurde in ähnlicher Weise auch in der Fokusgruppe mit dem medizinischen Personal von mehreren Teilnehmern formuliert. „Die meisten [Patienten sind] begeistert davon, dass es so viel Transparenz gibt [und] dass sie sich das vielleicht auch irgendwo sonst gewünscht hätten. Und ich glaube auch, dass das auch eine Beziehung fördern kann.“ [M7] Eine Patientin hielt zudem eine Änderung der Haltung von Ärzten gegenüber Patienten aufgrund der geteilten Notizen für möglich. Ein Patient berichtete, aufgrund von OpenNotes mehr Vertrauen in seinen Arzt zu haben.

„Ich finde auch, das ist ein viel angenehmeres Miteinander, weil man diese Augenhöhe schafft, weil man sich ernst genommen fühlt und es ist nicht nur das Vertrauen, sondern es ist auch die Verantwortung, die man selber als Patient übernimmt, die ist auf einmal viel, viel größer.“ [P2]

In beiden Fokusgruppen schilderten die Teilnehmenden eine **aktivere Einbeziehung** von Patienten in den Behandlungsprozess. Während seitens der Patienten die Möglichkeit der Überprüfung und Unabhängigkeit vom Behandelnden im Vordergrund stand, betonten die Teilnehmenden in der Gruppe des medizinischen Personals die Entscheidungsautonomie

der Patienten: „Ich finde das wichtig, dass der Patient, die Patientin dann das Gefühl bekommt, ich kann das zur Verfügung stellen, was mir wichtig ist. Sonst kommen die ja mit so einem Packen und wir müssen aktiv aussortieren. Und so kann man dem Patienten die Wahl lassen, was er/sie dann als wichtig erachtet. Und das ist dann vielleicht etwas ganz anderes, als wir denken.“ [M5]

OpenNotes könne laut den Erfahrungen einiger Befragter aus beiden Fokusgruppen auch **Fehler aufdecken**. Zwei Patienten formulierten in diesem Kontext konkret ihre Bereitschaft, ihrem Arzt auch inkorrekte Formulierungen oder Fehler nachzusehen, die im Rahmen der Dokumentation entstünden: „Ich bin doch total bereit, einem Arzt zu verzeihen, wenn er was falsch aufgeschrieben hat, weil ich ja die Möglichkeit habe, mal eben anzurufen und zu sagen: ‚Stimmt das wirklich, habe ich das falsch verstanden oder steht das da falsch?‘“ [P2]

Das medizinische Personal nimmt an, dass der Patient durch OpenNotes auch aktiviert werden kann, weil er die Möglichkeit hat, auf zurückliegende Aufzeichnungen, Vereinbarungen sowie durchgeführte diagnostische Maßnahmen oder Therapien zurückzublicken. Es glaubt, dass damit auch ein Patient helfen kann, Fehler, wie etwa Doppeluntersuchungen, die bei einem Arztwechsel entstehen können, zu vermeiden.

„Die [Patienten] kommen ziemlich passiv hier an, und haben ganz viel genutzt, denken das [Gesundheits-]System ist schlecht, was wir hier haben, und bringen aber zehn MRTs verteilt auf die letzten fünf Jahre mit. [...] Das muss sich kolossal ändern. Und das könnte auch über OpenNotes klappen, dass man denen mehr zumutet, guck es dir mal genau an. [...] Das steht hier alles drin, da können wir nicht mehr drum herum gucken.“ [M4]

Einen **Einfluss auf oder eine Veränderung der reinen medizinischen Behandlung** konnten die Fokusgruppen-Teilnehmenden anhand der bisherigen Erfahrungen nicht feststellen. Die Patienten wurden auch gefragt, ob für sie OpenNotes bei der Arztwahl eine Rolle spielen würde. Während zwei Patienten dies bejahten, gaben zwei andere an, dass sie nur aufgrund von OpenNotes nicht den Arzt wechseln würden: „Für mich sind auch andere Kriterien da als nur OpenNotes. Also, ich finde, es ist ein schönes Instrument, womit man arbeiten kann. Und trotzdem wären mir andere Sachen wichtiger bei einer Facharztauswahl.“ [P10]

3.3 Umsetzung von OpenNotes in Deutschland

Weiterhin wurden die Teilnehmenden zur deutschlandweiten Umsetzung von OpenNotes interviewt und zu ihrer diesbezüglichen Einstellung befragt. Angesprochen wurden außerdem potenzielle Hürden bei der Einführung und Empfehlungen zu Kommunikation und Dokumentation. Insgesamt 37 Kodierungen wurden den beiden Subkategorien dieser Kategorie zugeordnet (vgl. Abbildung 4).

Alle Befragten formulierten eine positive Erwartungshaltung gegenüber der deutschlandweiten Umsetzung von OpenNotes, wobei mehrere Empfehlungen auch explizit ausgesprochen wurden: „Also, ich denke, es erleichtert auf jeden Fall auch die Kommunikation mit der Praxis an sich. Und deswegen ist das schon was, was ich wirklich weiterempfehlen würde.“ [P4] Keiner der Teilnehmenden äußerte eine gegenteilige Empfehlung.

Als **Hürden für die Einführung** wurde zum einen Widerstand vonseiten der Ärzte, zum anderen Optimierungsbedarf bei den technischen Abläufen genannt. Außerdem sahen mehrere Befragte die Einbindung von mehr Ärzten als wichtig und zugleich herausfordernd



an. Einige Teilnehmende aus der Gruppe des medizinischen Personals empfahlen zudem Kommunikationsschulungen zur Nutzung von OpenNotes.

„Da muss noch im Kopf was passieren, auch auf beiden Seiten, also auch bei den Ärzten und Ärztinnen. Die Angst davor zu nehmen: ‚Das kann dir Vorteile bringen, mehr Vorteile als es dir Nachteile bringt.‘ Ich glaube, viele sehen erst mal den Aufwand, den Umbruch, etwas Neues lernen zu müssen, das einzuführen, und die Kosten sind natürlich auch eine Frage. Da muss sich was ändern.“ [M5]

Teilnehmende beider Fokusgruppen wünschten sich, OpenNotes im Rahmen eines Ärztenetzwerks nutzen zu können: „Wir sind ja quasi nur eine kleine Insel in dem ganzen System. Vielleicht verändert sich durch so eine Insel nicht viel. Aber wenn mehr Ärzte und mehr Praxen auch OpenNotes nutzen, das könnte schon zu mehr Aktivität führen.“ [M7] Der **Widerstand seitens der Ärzte** sei dem medizinischen Personal zufolge vor allem zurückzuführen auf mangelndes technisches Verständnis und auf die Sorge, bloßgestellt zu werden.

„Sechs von sieben Ärzten sind sehr, sehr skeptisch. Die Dokumentation ist die ‚heilige Kuh‘ irgendwie: ‚Wir wollen nichts zeigen, wollen das für uns behalten. [...]‘ Die Angst ist wirklich der Gedanke [bei den Ärzten], ich kann dafür verklagt werden.“ [M5]

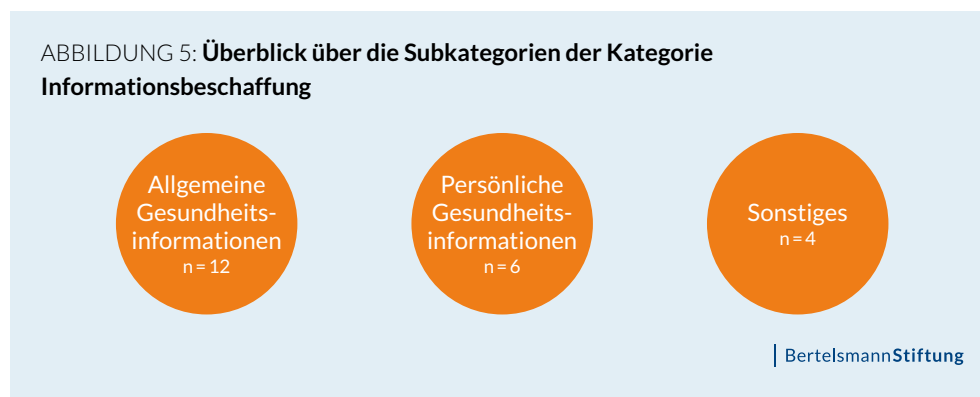
Beide Gruppen waren sich darin einig, dass die technischen Abläufe bei der Nutzung von OpenNotes noch nutzerfreundlicher gestaltet werden müssten und entsprechende **technische Unterstützung** sowohl für die Ärzte als auch für Patienten bereitgestellt werden sollte: „Patienten müssen einmal an die Hand genommen werden, einmal ein Rezept: ‚So geht das von A bis Z.‘ Dann wäre die Straße geebnet.“ [P2]

Seitens des Praxisteam wurde auch ein über die Technik hinausgehender **Schulungsbedarf** bei Einführung von OpenNotes gesehen: „Ich hätte am liebsten eine Schulung gehabt: ‚Wie dokumentiere ich richtig für OpenNotes?‘ Oder: ‚Wie kann ich Dinge kurz, bündig und klar formulieren?‘ Davon hätte ich bestimmt profitiert.“ [M6] Dies sei sowohl für die Dokumentation als

auch für die Kommunikation über das Dokumentierte relevant: „Es geht ja nicht darum, dass ich was schreibe und dann nichts sage. Das ist das Problem. Ich muss das auch besprechen.“ [M5]

3.4 Informationsbeschaffung

Mithilfe von OpenNotes erhalten Patienten Zugang zu persönlichen Gesundheitsinformationen. Demgegenüber steht eine große Menge allgemeiner Gesundheitsinformationen, die online wie offline jederzeit für Laien verfügbar sind. In der Fokusgruppe der Patienten wurden beide Arten von Informationen mit ihren jeweiligen Vor- und Nachteilen thematisiert. Es wurden drei Subkategorien mit insgesamt 22 Kodierungen unterschieden (vgl. Abbildung 5).



Bezüglich der **persönlichen Gesundheitsinformationen** stellten die Patienten einstimmig heraus, dass solche Informationen das Erinnern von bereits besprochenen Dingen erleichtern würden. Jedoch sei die Art der Dokumentation für den tatsächlichen Nutzen der Informationen durchaus entscheidend: „Die ärztliche Dokumentation bringt mir dann etwas, wenn sie verständlich ist, so dass ich das lesen kann und weiß: Ach, das hast du.“ [P1]

Mehrere Teilnehmende waren der Ansicht, dass **allgemeine Gesundheitsinformationen** schädlich seien: „Wenn ich bei Google unterwegs bin, dann sind das riesige Mengen von statistischen Sachen, die ich da lesen kann. Und da habe ich immer das Problem, dass ich filtern muss, was von dieser riesigen Menge gilt denn jetzt für mich?“ [P8] Ein Teilnehmer beschrieb sogar, keinerlei allgemeine Gesundheitsinformationen mehr zu nutzen: „Ich habe ja nicht nur das, was verschriftlicht wurde, sondern ich habe ja immer auch noch das Gespräch mit dem Arzt. Und das reicht mir eigentlich aus. Also brauche ich nicht noch Doktor Google oder Ähnliches und auch keine allgemeinen Informationen.“ [P7] Allerdings könne es durchaus hilfreich sein, zusätzliche Informationen zu Laborwerten direkt angezeigt zu bekommen. Dem widersprachen zwei andere Teilnehmende, die auch hier auf die Individualität der Auswertung der Laborwerte Wert legten. Insgesamt herrschte in der Gruppe Uneinigkeit darüber, ob allgemeine und persönliche Gesundheitsinformationen miteinander kombiniert werden sollten oder nicht.

4 Zusammenfassung

In beiden Fokusgruppen wurde mehrheitlich positiv über OpenNotes diskutiert. Dabei wurden viele in der internationalen Literatur beschriebene Aspekte in ähnlicher Form geäußert. Mehrere Teilnehmende äußerten explizit, dass sie das Konzept weiterempfehlen würden. Niemand äußerte sich gegenteilig.

Besonders wesentliche Diskussionsgegenstände der beiden Fokusgruppen waren das Arztgespräch und die Arzt-Patient-Beziehung, die Patientenaktivierung, die Dokumentation und der Datenschutz.

Zu beachten ist, dass im Folgenden nur solche Diskussionsinhalte noch einmal aufgegriffen werden, die in den Fokusgruppen umfassend diskutiert wurden.

4.1 Verbesserung von Arztgespräch und Arzt-Patient-Beziehung

Die Themen Arztgespräch und Arzt-Patient-Beziehung nahmen in beiden Fokusgruppen viel Raum ein. Während das medizinische Personal mehrheitlich positive Erwartungen im Hinblick auf die Arzt-Patient-Beziehung formulierte, berichteten die Patienten bereits erste Erfahrungen. Sie fühlten sich stärker als bisher auf Augenhöhe mit den Behandelnden – ein bedeutender Aspekt, der vom medizinischen Personal neben der allgemeinen Transparenz als förderlicher Faktor für die Arzt-Patient-Beziehung gesehen worden war. Allerdings hielten zwei Personen aus dem Praxisteam bei einer vorher nicht intakten Basis auch eine Verschlechterung der Arzt-Patient-Beziehung für möglich. Eine entsprechende Erfahrung wurde jedoch von keinem der Teilnehmenden berichtet. Im Wesentlichen stimmen die Aussagen der Teilnehmenden hier mit der Studienlage überein, die ebenfalls eine Förderung der Arzt-Patient-Beziehung durch OpenNotes zeigen konnte (Esch et al. 2016b; Klein et al. 2015).

Als besonders förderlich für das Arztgespräch erschien die Möglichkeit, die Notizen zur Vor- und Nachbereitung der Arztgespräche zu nutzen. Dies wurde von mehreren Teilnehmenden berichtet. Darüber hinaus wurden keine Veränderungen des Arztgesprächs diskutiert. Hier ist zu beachten, dass die Teilnehmenden ausnahmslos von einer besonderen Form der Betreuung in der Universitätsambulanz berichteten, die von deutlich mehr Zeit im Arztgespräch als üblich und einem ganzheitlichen Ansatz der Behandlung geprägt sei. Dies könnte auch Einfluss auf die Wahrnehmung von OpenNotes gehabt haben.

4.2 Patientenaktivierung

Die stärkste Einigkeit zeigten die Teilnehmenden beider Fokusgruppen in Bezug auf die Patientenaktivierung. Sowohl die Erwartungen als auch die berichteten Erfahrungen deuteten auf eine gestärkte aktive Rolle der Patienten hin. Auch dies wird von der bestehenden Literatur gestützt (Fossa et al. 2018).

Befürchtungen, dass OpenNotes insbesondere auf Personen mit psychischen Erkrankungen nachteilig wirken könne, wurden vorrangig in der Gruppe der Patienten genannt und – übereinstimmend mit Befunden von Klein und Kollegen (2018) – von anderen Teilnehmenden als nicht zutreffend bewertet.

Überraschend sprachen sich die meisten Patienten gegen die Nutzung allgemeiner Gesundheitsinformationen aus. Dies könnte auf eine große Zufriedenheit mit den persönlichen Informationen zurückzuführen sein, aber auch mit der bereits beschriebenen besonderen Betreuungssituation in der Universitätsambulanz zusammenhängen.

4.3 Veränderung der Dokumentation

Seitens der Patienten wurde berichtet, dass die Dokumentation als offen und ehrlich wahrgenommen werde, auch wenn einige Teilnehmende an der Vollständigkeit der Informationen zweifelten. Niemand berichtete, die Notizen nicht ausreichend verstanden zu haben, doch wurde vereinzelt der Wunsch nach einer allgemeinverständlichen Sprache in der Dokumentation geäußert. Letzteres entspricht den Sorgen von Ärzten, die Fachsprache könnte durch die Dokumentation verwässern und die ärztliche Kommunikation erschweren, wie Walker und Kollegen (2015) beschrieben.

Auch zwei Teilnehmende aus der Gruppe des medizinischen Personals berichteten von einer veränderten Dokumentation durch OpenNotes. Allerdings bewerteten sie die Dokumentation nun als qualitativ höherwertiger, wenn auch zeitaufwendiger. Eine Person dieser Gruppe berichtete hingegen, keine Veränderung wahrgenommen zu haben. Demgegenüber fordern manche Autoren sogar eine Änderung der Dokumentationsweise (Goldzweig 2017) und eine Bereitstellung von Handlungsempfehlungen zur Dokumentation (Klein et al. 2017). Eine entsprechende Schulung wünschte sich eine Person aus der Gruppe des medizinischen Personals.

4.4 Sicherstellung des Datenschutzes

Auch wenn die technische Bereitstellung der ärztlichen Notizen nicht originärer Bestandteil von OpenNotes ist, spielt sie doch für die Bewertung des Konzepts eine wesentliche Rolle. Es waren sich alle Teilnehmenden unter anderem darin einig, dass der Datenschutz gewährleistet sein müsse und die technischen Abläufe zukünftig nutzerfreundlicher sein sollten. Auch technischer Support wurde sowohl für Patienten als auch für Ärzte als hilfreich bewertet.

5 Literatur

- Ammenwerth E, Schnell-Inderst P, Hoerbst A (2012). The impact of electronic patient portals on patient care: a systematic review of controlled trials. *Journal of Medical Internet Research* 14(6): e162.
- Bell SK, Mejilla R, Anselmo M, et al. (2017). When doctors share visit notes with patients: a study of patient and doctor perceptions of documentation errors, safety opportunities, and the patient-doctor relationship. *BMJ quality & safety* 26(4): 262–270.
- Cahill JE, Gilbert MR, Armstrong TS (2014). Personal health records as portal to the electronic medical record. *Journal of neuro-oncology* 117(1): 1–6.
- Delbanco T, Walker J, Darer JD, et al. (2010). Open notes: doctors and patients signing on. *Annals of internal medicine* 153(2): 121–125.
- Delbanco T, Walker J, Bell SK, et al. (2012). Inviting patients to read their doctors' notes: a quasi-experimental study and a look ahead. *Annals of internal medicine* 157(7): 461–470.
- Dendere R, Lade D, Burton-Jones A, et al. (2019). Patient Portals Facilitating Engagement With Inpatient Electronic Medical Records: A Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research* 21(4): e12779.
- Deutsches Krebsforschungszentrum. krebs-informationsdienst.de (Abruf 16.12.2019). dr.dresing & pehl GmbH. f4analyse. Version 2.4.2
- Dresing T, Pehl T (2013). *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende*. 5. Auflage. Marburg. www.audiotranskription.de/praxisbuch (Abruf 2.8.2016).
- Esch T, Walker J, Delbanco T (2016a). Open Notes: Transparenz in der Arzt-Patienten-Kommunikation. *Deutsches Ärzteblatt* 113(39): A-1700-3.
- Esch T, Mejilla R, Anselmo M, et al. (2016b). Engaging patients through OpenNotes: an evaluation using mixed methods. *BMJ Open* 6(1): e010034.
- Feldman HJ, Walker J, Li J, et al. (2013). OpenNotes: hospitalists' challenge and opportunity. *Journal of hospital medicine* 8(7): 414–417.
- Fossa AJ, Bell SK, DesRoches C (2018). OpenNotes and shared decision making: a growing practice in clinical transparency and how it can support patient-centered care. *Journal of the American Medical Informatics Association: JAMIA* 25(9): 1153–1159.
- Goldzweig CL (2017). Opening up to Open Notes and adding the patient to the team. *BMJ quality & safety* 26(4): 257–258.
- Grote Westrick M, Münch I (2020). *Akten-einsicht: Online-Zugang zu Arztnotizen aktiviert Patienten und stärkt das gegenseitige Vertrauen*. Spotlight Gesundheit 3/2020. Hrsg. Bertelsmann Stiftung.
- Irizarry T, DeVito Dabbs A, Curran CR (2015). Patient Portals and Patient Engagement: A State of the Science Review. *Journal of Medical Internet Research* 17(6): e148.
- Klein JW, Jackson SL, Bell SK, et al. (2015). Your Patient Is Now Reading Your Note: Opportunities, Problems, and Prospects. *The American Journal of Medicine* 129(10): 1018–1021.
- Klein JW, Peacock S, Tsui JI, et al. (2018). Perceptions of Primary Care Notes by Patients With Mental Health Diagnoses. *Annals of family medicine* 16(4): 343–345.

- Kruse CS, Bolton K, Freriks G (2015). The effect of patient portals on quality outcomes and its implications to meaningful use: a systematic review. *Journal of Medical Internet Research* 17(2): e44.
- Kuckartz U (2016). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. 3. Auflage. Weinheim, Basel.
- Michael M, Bordley C (1982). Do patients want access to their medical records? *Medical Care* 20(4): 432–435.
- Nazi KM, Turvey CL, Klein DM, et al. (2015). VA OpenNotes: exploring the experiences of early patient adopters with access to clinical notes. *Journal of the American Medical Informatics Association: JAMIA* 22(2): 380–389.
- Poss-Doering R, Kunz A, Pohlmann S, et al. (2018). Utilizing a Prototype Patient-Controlled Electronic Health Record in Germany: Qualitative Analysis of User-Reported Perceptions and Perspectives. *JMIR formative research* 2(2): e10411.
- Ross SE, Todd J, Moore LA, et al. (2005). Expectations of patients and physicians regarding patient-accessible medical records. *Journal of Medical Internet Research* 7(2): e13
- Statistisches Bundesamt (2018). *Wirtschaftsrechnungen. Private Haushalte in der Informationsgesellschaft – Nutzung von Informations- und Kommunikationstechnologien. Fachserie 15 Reihe 4*. www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Einkommen-Konsum-Lebensbedingungen/IT-Nutzung/Publikationen/Downloads-IT-Nutzung/private-haushalte-ikt-2150400187004.pdf?__blob=publicationFile (Abruf 15.12.2019).
- Stewart DW, Shamdasani PN (1990). *Focus Groups: Theory and Practice*. Newbury Park, London, New Delhi.
- Walker J, Meltsner M, Delbanco T (2015). US experience with doctors and patients sharing clinical notes. *BMJ (Clinical research ed.)* 350: g7785.
- Walker J, Leveille S, Bell S, et al. (2019). OpenNotes After 7 Years: Patient Experiences With Ongoing Access to Their Clinicians' Outpatient Visit Notes. *Journal of Medical Internet Research*. 21(5): e13876.
- „Was hab' ich?“ gGmbH. washabich.de (Abruf 15.12.2019).
- „Was hab' ich?“ gGmbH (2019). *Patientenbriefe wirken*. <https://patientenbriefe.de/res/pdf/ergebnisbericht.pdf> (Abruf 16.12.2019).

6 Anhang: Kategoriensystem

(Sub-) Kategorie	Kategoriendefinition
Erwartungen an OpenNotes	Diese Kategorie enthält Erwartungen an OpenNotes, die entweder bereits vor der Einführung bestanden oder auch aktuell noch bestehen. Sie enthält auch Aussagen zu Befürchtungen und zu Erwartungen, die nicht OpenNotes speziell, sondern allgemein ein elektronisches Gesundheitsportal betreffen. Nicht kodiert werden hier Aussagen, die sich auf bereits gemachte Erfahrungen mit OpenNotes beziehen.
Vorteile durch OpenNotes	Diese Subkategorie enthält alle Aussagen zu Vorteilen, die durch OpenNotes erwartet werden.
Patientenaktivierung	Diese Subkategorie enthält Aussagen, die die Erwartung einer aktiveren Patientenrolle durch OpenNotes thematisieren.
Verbesserung der Arzt-Patient-Beziehung	Diese Subkategorie umfasst alle Aussagen dazu, dass durch OpenNotes eine positive Veränderung der Arzt-Patient-Beziehung erwartet wird.
Informationen für Patientinnen und Patienten	Diese Subkategorie enthält Aussagen dazu, dass Patientinnen und Patienten erwarten, durch OpenNotes besser informiert zu werden.
Sonstiges	Diese Subkategorie umfasst alle Aussagen zu erwarteten Vorteilen durch OpenNotes, die keiner anderen Kategorie zuordenbar sind.
Nachteile durch OpenNotes	Dieser Subkategorie sind alle potenziellen Nachteile in Bezug auf die Möglichkeit, die ärztlichen Notizen mitzulesen, zuzuordnen.
Datenschutz/ Datenmissbrauch	Diese Subkategorie enthält alle Aussagen zu Befürchtungen hinsichtlich Datenschutz bzw. Datensicherheit oder Datenmissbrauch. Sie umfasst auch Aussagen dazu, dass Befürchtungen zum Thema Datenschutz nicht bestehen oder als gering eingeschätzt werden.
Umgang der Patientinnen und Patienten mit den Informationen	Diese Subkategorie enthält Äußerungen zu Befürchtungen, ob und wie die Patientinnen und Patienten mit den gelesenen Notizen umgehen können. Dies beinhaltet zum Beispiel die Sorge vor rechtlichen Schritten und Beschwerden über die Art der Dokumentation.
Vollständigkeit der Dokumente	Diese Subkategorie enthält Aussagen zu Befürchtungen darüber, ob wirklich alle Dokumente freigeschaltet werden, inklusive der Aussagen, die diesen Befürchtungen widersprechen.
Verschlechterung der Arzt-Patient-Beziehung	Diese Subkategorie umfasst alle Aussagen dazu, dass OpenNotes eine negative Veränderung der Arzt-Patient-Beziehung bewirken könnte.

Ungeeignete Patientenklientel	Diese Subkategorie beschäftigt sich mit Patientinnen und Patienten, für die OpenNotes nicht geeignet ist. Eingeschlossen sind hier ebenfalls Aussagen dazu, dass OpenNotes auch für potenziell als schwierig eingeschätzte Patientengruppen geeignet ist.
Sonstiges	Diese Subkategorie umfasst alle Aussagen zu Befürchtungen bezüglich OpenNotes, die keiner anderen Kategorie zuordenbar sind.
Technische Erwartungen	Dieser Subkategorie sind alle Erwartungen an die technische Plattform (Gesundheitsportal), auf der OpenNotes bereitgestellt wird, zugeordnet.
Überblick über ärztliche Dokumente	Diese Subkategorie beinhaltet Aussagen zu der Erwartung, dass durch das Gesundheitsportal Daten gebündelt bzw. übersichtlich zusammengeführt werden und somit ein besserer Überblick gewährleistet wird. Hier werden auch Aussagen zum Überblick über ärztliche Dokumente gesammelt, die nicht allein technisch umsetzbar erscheinen.
Online-Termin-Buchung	Diese Subkategorie umfasst Aussagen dazu, dass Arzttermine online buchbar sein sollten.
Sonstiges	Diese Subkategorie umfasst alle Aussagen zu Erwartungen an OpenNotes, die keiner anderen Kategorie zuordenbar sind.

Erfahrungen mit OpenNotes	Diese Kategorie beschäftigt sich mit inhaltlichen Aspekten der Nutzung von OpenNotes. Alle technischen Aspekte sind der Kategorie „Erfahrungen mit dem Gesundheitsportal“ zuzuordnen.
Nutzung von OpenNotes	Diese Subkategorie umfasst alle Aussagen dazu, wie und in welchen Situationen die Teilnehmenden OpenNotes nutzen.
Nutzung durch medizinisches Personal	Diese Subkategorie umfasst Aussagen dazu, wie die TeilnehmerInnen bisher Kontakt zu OpenNotes hatten und in welchen Situationen OpenNotes angewandt wurde.
Art der Dokumentation	Diese Subkategorie enthält Aussagen darüber, wie die Notizen verfasst wurden, also zum Beispiel Änderungen der Art der Dokumentation im Rahmen von OpenNotes.
Teilen von Notizen mit Patientinnen und Patienten	Diese Subkategorie enthält alle Aussagen dazu, welche Informationen durch medizinisches Personal mit Patientinnen und Patienten aktuell geteilt oder nicht geteilt werden und welche Informationen generell geteilt oder nicht geteilt werden sollten. Umfasst auch Aussagen zu nicht geteilten Informationen.
Nutzung durch Patientinnen und Patienten	Diese Subkategorie umfasst Aussagen dazu, wie die Patientinnen und Patienten OpenNotes nutzen bzw. bereits genutzt haben.
Art der Nutzung	Diese Subkategorie enthält alle Aussagen dazu, wie OpenNotes durch Patientinnen und Patienten genutzt bzw. nicht genutzt wird, also zum Beispiel welche Befunde eingesehen werden und ob und wenn ja wie diese mit dem Behandelnden besprochen werden.

Häufigkeit der Nutzung	Diese Subkategorie umfasst alle Aussagen dazu, wie häufig die Teilnehmerinnen und Teilnehmer das Gesundheitsportal nutzen. Eingeschlossen sind darin auch Aussagen des medizinischen Personals hinsichtlich Häufigkeit und Intensität der Nutzung.
Zeitpunkt der Nutzung	Diese Subkategorie enthält Aussagen dazu, zu welchem Zeitpunkt die Patientinnen und Patienten die Informationen abrufen oder abrufen möchten. In Abgrenzung dazu geht es in der Subkategorie „Zeitpunkt der Sichtbarkeit von Dokumenten“ (Erfahrungen mit dem Gesundheitsportal) um technische Aspekte, die den Zeitpunkt definieren.
Teilen von Notizen und Dokumenten durch Patientinnen und Patienten	Diese Subkategorie beschäftigt sich damit, ob und wenn ja mit wem Patientinnen und Patienten Dokumente teilen oder gern teilen würden bzw. welche Dokumente geteilt werden. Umfasst auch Aussagen dazu, wer über das Teilen von Notizen und Dokumenten entscheiden soll.
Sonstiges	Diese Subkategorie umfasst alle Aussagen zur Nutzung von OpenNotes durch Patientinnen und Patienten, die keiner anderen Kategorie zuordenbar sind.
Auswirkungen von OpenNotes	In diese Subkategorie fallen Aussagen zu tatsächlich erlebten Auswirkungen von OpenNotes – in Abgrenzung zur Subkategorie „Erwartungen an OpenNotes“, in die nur vermutete Vorteile oder Nachteile eingeordnet werden.
Einfluss auf die Arzt-Patient-Beziehung	Diese Subkategorie umfasst Aussagen dazu, ob und wenn ja welchen Einfluss OpenNotes auf die Behandlung von Patientinnen und Patienten hat.
Einfluss auf das Arztgespräch	In dieser Subkategorie wird der Einfluss von OpenNotes auf das Arztgespräch thematisiert.
Aufdecken von Fehlern	In diese Subkategorie fallen alle Aussagen dazu, dass die Anwendung von OpenNotes Fehler aufgedeckt hat.
Einfluss auf die Behandlung	Diese Subkategorie sammelt Aussagen dazu, ob und wenn ja welchen Einfluss OpenNotes auf die Behandlung von Patientinnen und Patienten hat.
Patienten-aktivierung	Diese Subkategorie enthält Aussagen, die die Erfahrung einer aktiveren oder mündigeren Patientenrolle durch OpenNotes thematisieren.
Entscheidung über die Arztwahl	Diese Subkategorie enthält Aussagen dazu, ob OpenNotes als Entscheidungskriterium für die Arztwahl angesehen wird.
Sonstiges	Diese Subkategorie umfasst alle sonstigen Aussagen zu Auswirkungen von OpenNotes, die weder das Arztgespräch noch die Behandlung noch die Arzt-Patient-Beziehung, die Patientenaktivierung oder das Aufdecken von Fehlern betreffen.
Sonstiges	Diese Subkategorie umfasst alle Aussagen zur Nutzung von OpenNotes, die keiner anderen Kategorie zuordenbar sind.

Umsetzung von OpenNotes in Deutschland	In dieser Kategorie geht es um die Umsetzung von OpenNotes. Hier sind Empfehlungen bezüglich einer deutschlandweiten Einführung von OpenNotes enthalten. Auch mögliche Hürden und Lösungsvorschläge für in anderen Kategorien genannte Probleme sind eingeschlossen. In Abgrenzung zur Kategorie „Erfahrungen mit OpenNotes“ geht es hier nicht um erlebte Erfahrungswerte, sondern um die (hypothetische) Anwendung hinsichtlich zukünftiger Entwicklungs- und Veränderungsmöglichkeiten.
Nutzungsempfehlungen	Diese Subkategorie enthält Aussagen dazu, ob und warum die deutschlandweite Nutzung von OpenNotes von den Teilnehmenden als empfehlenswert angesehen wird.
Hürden für die Einführung	Diese Subkategorie umfasst Aussagen dazu, welche Probleme vor einer deutschlandweiten Einführung von OpenNotes zu bewältigen wären.
Genutzte Technik	Diese Subkategorie sammelt alle Aussagen, die die dahinterstehende Technik und technische Abläufe als Hürde für eine deutschlandweite Einführung von OpenNotes nennen.
Widerstand seitens der Ärztinnen und Ärzte	Hierin sind alle Aussagen einzuordnen, die Widerstand von Seiten der Ärztinnen und Ärzte als potenzielle Hürde für die deutschlandweite Einführung von OpenNotes nennen.
Einbindung von mehr Ärztinnen und Ärzten	In diese Subkategorie fallen Aussagen zu einer Ausweitung des OpenNotes-Netzwerkes. Das beinhaltet vor allem, ob und wie man weitere Ärztinnen und Ärzte und Praxen in das Netzwerk einbinden kann.
Kommunikation und Dokumentation	Diese Subkategorie sammelt Empfehlungen zu Kommunikation und Dokumentation, die im Rahmen einer deutschlandweiten Einführung von OpenNotes als bedeutsam erachtet werden.

Informationsbeschaffung	In dieser Kategorie geht es um die Gegenüberstellung von allgemeinen und persönlichen Gesundheitsinformationen.
Allgemeine Gesundheitsinformationen	Diese Subkategorie beinhaltet Aussagen zu Vorteilen und Nachteilen von allgemeinen Gesundheitsinformationen.
Persönliche Gesundheitsinformationen	Diese Subkategorie beinhaltet Aussagen zu Vorteilen und Nachteilen der persönlichen Gesundheitsinformationen.
Sonstiges	Diese Subkategorie umfasst alle Aussagen, die allgemeine Gesundheitsinformationen und persönliche Notizen gleichermaßen betreffen oder die in keine andere Kategorie gehören.

Autorinnen



Dr. Anja Bittner

Dr. Bittner ist Ärztin und geschäftsführende Gesellschafterin der Dr. Next GmbH, die sich in eigenen Projekten und Auftragsarbeiten mit der Zukunft des Arztberufes vor dem Hintergrund vielfältiger Veränderungsprozesse in der Medizin auseinandersetzt. In ihrer Promotion untersuchte sie anhand von simulierten Online-Sprechstunden die Auswirkungen schriftlicher Kommunikationstrainings für Medizinstudierende auf Arzt-Patienten-Gespräche. Dr. Bittner war 2011 Gründerin und bis 2015 Geschäftsführerin der gemeinnützigen Internetplattform www.washabich.de, auf der Medizinstudierende und Ärzte medizinische Befunde in eine leicht verständliche Sprache übersetzen.



Dr. Luise Beickert

Dr. Luise Beickert studierte Medizin in Leipzig und Dresden und promovierte in der Anatomie. Seit 2016 ist sie Ärztin in Weiterbildung im Fachbereich Innere Medizin. Bereits während ihres Studiums engagierte Dr. Beickert sich für die Verbesserung ärztlicher Kommunikation und war im Anschluss mehrere Jahre für die Koordination und Durchführung von Kommunikationsfortbildungen für Mediziner sowie für die Erstellung und Qualitätssicherung von leicht verständlichen medizinischen Fachtexten in der „Was hab' ich?“ gGmbH zuständig. Von 2018 bis 2020 war sie Projektmanagerin in der Dr. Next GmbH.

Impressum

November 2020
Bertelsmann Stiftung (Hrsg.)

DOI 10.11586/2020045

Bertelsmann Stiftung
Carl-Bertelsmannstraße 256
33311 Gütersloh
Telefon +49 5241 81-0
www.bertelsmannstiftung.de

Verantwortlich
Uwe Schwenk

Lektorat
Heike Herrberg

Gestaltung
Dietlind Ehlers

Bildnachweis
© WavebreakMediaMicro –
stock.adobe.com

Adresse | Kontakt

Bertelsmann Stiftung
Carl-Bertelsmann-Straße 256
33311 Gütersloh
Telefon +49 5241 81-0

Marion Grote-Westrick
Senior Project Manager
Programm Versorgung verbessern – Patienten informieren
Telefon +49 5241 81-81241
marion.grotewestrick@bertelsmann-stiftung.de

Dr. Inga Münch
Project Manager
Programm Versorgung verbessern – Patienten informieren
Telefon +49 5241 81-81241
inga.muench@bertelsmann-stiftung.de

www.bertelsmann-stiftung.de