

Harmful or Empowering?: Stakeholders' Expectations and Experiences of Patient Accessible Electronic Health Records

(Dr. Christiane Grünloh)

Abstract

Seit 2012 können Patienten in der schwedischen Region Uppsala über das Internet auf ihre elektronischen Gesundheitsakten zugreifen. Die Einführung des eHealth-Dienstes wurde von Ärzten und medizinischem Fachpersonal stark kritisiert und in den schwedischen Medien heftig diskutiert. Die Patienten hingegen begrüßten die Möglichkeit, online auf ihre Patientendaten zugreifen zu können. Der Zugang für Patientinnen und Patienten zu ihren Gesundheitsakten klingt zunächst vielversprechend, allerdings lässt sich dieses Potenzial nicht ausschöpfen, wenn Ärzte und medizinisches Personal große Vorbehalte gegenüber einem eHealth-Dienst haben und ihre Bedenken nicht vollständig verstanden werden.

Um die Perspektive der Ärzte besser zu verstehen, wurden im Sommer 2013 (ca. sechs Monate nach Einführung des Systems) Interviews mit 12 Ärzten verschiedener Fachrichtungen in Uppsala durchgeführt und thematisch analysiert. Außerdem wurde eine nationale Patientenbefragung durchgeführt, um zu untersuchen, wie Patienten diesen Dienst sehen und welche Erfahrungen sie damit gemacht haben, auf ihre Gesundheitsakte online zuzugreifen. Insgesamt haben 2587 Teilnehmerinnen und Teilnehmer den Fragebogen beantwortet; 520 von diesen kamen aus der Region Uppsala. Darüber hinaus wurden empirische und konzeptionelle Untersuchungen durchgeführt, um menschliche Werte und Wertkonflikte zu identifizieren.

Anhand der erhobenen Daten und Analysen untersucht diese Doktorarbeit folgende Forschungsfragen im Kontext der *Mensch-Computer-Interaktion*:

- Wie sehen die Ärzte patientenzugängliche Gesundheitsakten und Patientenbeteiligung im Hinblick auf ihr Arbeitsumfeld?
- Wie nutzen Patientinnen und Patienten den Dienst?
- Haben sich Vorbehalte und Sorgen in Bezug auf ihr Wohlbefinden bewahrheitet?
- Welche Werte und mögliche Wertkonflikte lassen sich im Zusammenhang mit dem eHealth-Dienst identifizieren?

Die kumulative Doktorarbeit basiert u. a. auf sechs wissenschaftlichen Artikeln, von denen fünf bereits veröffentlicht wurden:

- Christiane Grünloh. 2018. Using Technological Frames as an Analytic Tool in Value Sensitive Design. *Ethics and Information Technology*. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10676-018-9459-3>
- Christiane Grünloh, Åsa Cajander, and Gunilla Myreteg. 2016. "The Record is Our Work Tool!" – Physicians' Framing of a Patient Portal in Sweden. *Journal of Medical Internet Research* 18, 6, e167. DOI: <https://doi.org/10.2196/jmir.5705>
- Christiane Grünloh, Gunilla Myreteg, Åsa Cajander, and Hanife Rexhepi. 2018. "Why Do They Need to Check me?" Patient Participation Through eHealth and the Doctor-Patient Relationship: Qualitative Study. *Journal of Medical Internet Research* 20, 1, e11. DOI: <https://doi.org/10.2196/jmir.8444>
- Jonas Moll, Hanife Rexhepi, Åsa Cajander, Christiane Grünloh, Isto Huvila, Maria Hägglund, Gunilla Myreteg, Isabella Scandurra, Rose-Mharie Åhlfeldt. 2018. Patients' Experiences of Accessing Their Electronic Health Records: Results of a National Patient Survey in Sweden. *Journal of Medical Internet Research*. DOI: <https://doi.org/10.2196/jmir.9492>
- Åsa Cajander and Christiane Grünloh. Electronic Health Records Are More Than a Work Tool: Conflicting Needs of Direct and Indirect Stakeholders. Manuscript submitted to the ACM Conference on Human Factors in Computing Systems (CHI '19).
- Christiane Grünloh, Jean D. Hallewell Haslwanter, Bridget Kane, Eunji Lee, Thomas Lind, Jonas Moll, Hanife Rexhepi, Isabella Scandurra. 2017. Using Critical Incidents in Workshops to Inform eHealth Design. *INTERACT 2017, Part I, LNCS 10513*, pp. [364–373](https://doi.org/10.1007/978-3-319-67744-6_24). DOI: https://doi.org/10.1007/978-3-319-67744-6_24

Die Ergebnisse dieser Untersuchungen zeigen, dass sich die Annahmen und Ansichten der Ärzte gegenüber den Potenzialen von eHealth-Diensten deutlich unterscheiden von den tatsächlichen

Erfahrungen der Patienten, die den Dienst nutzen: So hatten die Ärzte vor allem die Sorge, viele Patientinnen und Patienten könnten den Inhalt der Patientenakte aufgrund der Fachbegriffe nicht verstehen bzw. Diagnosen und der Zugriff auf die Gesundheitsakten könnten vermehrt Ängste und Sorgen bei den Patienten auslösen. Außerdem befürchteten die Ärzte, dass die Patienten dadurch vermehrt Kontakt aufnehmen, Fragen stellen oder um Korrektur gewisser Inhalte in der Akte bitten könnten. Diese mögliche Erhöhung der Arbeitsbelastung, sowie eine potentielle Überwachung des medizinischen Personals durch die Patienten wurden von vielen der interviewten Ärzte als mögliche negative Konsequenzen des eHealth-Dienstes wahrgenommen.

Die überwiegende Mehrheit der an der Umfrage teilnehmenden Patientinnen und Patienten hingegen empfindet den Zugang zu ihrer Akte als positiv. Positiv bewertet wurde, dass die Ergebnisse und neue Einträge in der Gesundheitsakte zeitnah zur Verfügung gestellt werden. Hauptsächlich lesen Patienten ihre Gesundheitsakte nach einem Arztbesuch; um sich einen Überblick zur verschaffen sowie um vermehrt in ihrer eigenen Gesundheitspflege einbezogen zu werden, war in Ergebnis der Befragung. Als Hauptgründe für die Wichtigkeit des Zugangs nannten die Befragten, sie fühlten sich besser informiert; es verbessere die Kommunikation mit dem medizinischen Personal sowie ihr eigenes Verständnis für ihren Gesundheitszustand und gäbe ein sicheres Gefühl. Der Großteil der Studienteilnehmer gab an, den Inhalt der Akte größtenteils zu verstehen. Nur wenige haben in der Vergangenheit etwas gelesen, das bei ihnen Angst oder Ärger ausgelöst hätte. In diesen Fällen gab der Großteil der Teilnehmer an, bis zum nächsten Arzttermin zu warten oder telefonisch Kontakt aufzunehmen.

Bei der Untersuchung der mit diesem Dienst verbundenen Werte und mögliche Wertkonflikte wurden folgende Werte identifiziert:

- Eigentum (wem gehört eigentlich die Gesundheitsakte?)
- professionelle Autonomie
- Patientenautonomie
- Verantwortung (Beispiele: Ärzte fühlen sich verantwortlich für ihre Patienten; Patienten übernehmen Verantwortung für ihre Handlungen und deren Konsequenzen, z.B., wenn sie ihre Testergebnisse außerhalb der Öffnungszeiten lesen und bei Fragen niemanden erreichen können)
- menschliches Wohlbefinden
- Rechenschaftspflicht und Transparenz
- Vertrauen im Rahmen des Arzt-Patienten-Verhältnisses

Darüber hinaus wurden Wertkonflikte in Bezug auf diesen Dienst identifiziert, die zwischen dem Wertverständnis der jeweiligen Interessengruppen (in diesem Fall Patienten und Ärzte) auftreten können. Beispielweise sei hier in Bezug auf das Eigentum der Daten genannt: „Die Patientenakte ist mein Arbeitswerkzeug“ versus „Mein Körper, meine Daten“.

Diese Arbeit trägt zur aktuellen Forschung über elektronische Gesundheitsdienste auf dem Gebiet der *Mensch-Computer-Interaktion* bei, indem sie eine kritische Diskussion über menschliche Werte in Bezug auf diese Technologien anstößt. So können zum Beispiel Konflikte entstehen zwischen einem Wertesystem, das die Verantwortung des Arztes für seine Patienten in den Vordergrund stellt, und einem Wertesystem, das die Patientenautonomie in den Vordergrund stellt.

Wie bei allen Studien müssen gewisse Beschränkungen berücksichtigt werden: Darunter fällt zum Beispiel die verhältnismäßig kleinen Stichprobe im Vergleich zu der Anzahl aller möglichen Dienstanutzer in Schweden (1,8 Millionen, Stand März 2018), der relativ hohe Bildungsstand der an der Umfrage teilnehmenden Patientinnen und Patienten sowie die speziellen Fachgebiete der Ärzte. Die Ergebnisse dieser Arbeit deuten jedoch darauf hin, dass der Zugang zur Gesundheitsakte es Patienten ermöglicht, sich stärker in ihrer Gesundheitsversorgung einzubringen und sich in der Selbstversorgung zu engagieren. Es versteht sich dabei von selbst, dass die Patientinnen und Patienten selbst bestimmen sollten, inwieweit sie sich hierbei engagieren und damit den eHealth-Dienst nutzen wollen. Die Patientenautonomie kann also durch diesen Dienst unterstützt werden, hängt aber auch sehr individuell vom Patienten selbst ab. Auf der anderen Seite macht dieses System Ärzten, die das paternalistische Gesundheitssystem bevorzugen, es schwer, dieses weiterhin umzusetzen. Schulungen über effektive Kommunikationsstile und -formen sollten zukünftig bei der medizinischen Ausbildung mitberücksichtigt werden. Je nach Design des Dienstes kann dieser aber auch für Ärzte potenzielle Vorteile haben, beispielsweise in der Büroeffizienz.

Die Studien wurden in Schweden durchgeführt und somit muss auch immer der sozio-technische und kulturelle Kontext berücksichtigt werden. Das schwedische Gesundheitssystem ist mit dem deutschen

nur indirekt vergleichbar. In beiden Ländern gibt es ein universelles Gesundheitssystem in dem sich Patienten mit Zusatzbeiträgen an den Kosten beteiligen. Das schwedische Gesundheitssystem wird jedoch hauptsächlich aus Steuern finanziert und digitale Dienste wie bspw. das elektronische Rezept existieren schon seit 2000. Zudem können zwischen den Ländern die Prioritäten auf Aspekte wie Privatsphäre und Datensicherheit, sowie Vertrauen der Bürger in staatliche IT Systeme doch sehr verschieden sein. Beispielsweise vertrauen die schwedischen Bürgerinnen und Bürger ihrem Staat mehr beim Thema Datensicherheit als die deutsche Bevölkerung. Die Erkenntnisse aus dieser Doktorarbeit können jedoch helfen, Fragestellungen zu identifizieren, die vor und während der Konzeption und Implementierung eines solchen Dienstes in Deutschland beantwortet werden sollten: Beispielsweise die Identifizierung möglicher Wertkonflikte zwischen den Interessengruppen im deutschen Kontext. Da die Befürchtungen der schwedischen Ärzteschaft zu Beginn der Implementierung nicht mit den positiven Erfahrungen der Patienten bei der Dienstnutzung übereinzustimmen scheinen, ist es wichtig alle Interessengruppen nicht nur frühzeitig einzubinden, sondern auch einen Dialog zwischen den Interessengruppen zu ermöglichen.

Die Dissertation im Volltext:

Christiane Grünloh (2018): "Harmful or Empowering?: Stakeholders' Expectations and Experiences of Patient Accessible Electronic Health Records." KTH, School of Electrical Engineering and Computer Science (EECS), Media Technology and Interaction Design, MID. ORCID iD: 0000-0003-2319-3186
<http://kth.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A1253996&dswid=1848>