

## **BACHELORARBEIT**

### **Zwischen Hilfe und Hürde: Eine Untersuchung der Unterstützungsstrukturen zur elektronischen Patientenakte im Versorgungskontext pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz**

vorgelegt am 07. August 2025  
Sarah Feil, Matrikel XXXXXXXXXX

1. Prüfer/in: Prof.in Dr. phil. Sabine Wöhlke
2. Prüfer/in: Dipl. Soz. Ök. Berend Schultz

---

**HOCHSCHULE FÜR ANGEWANDTE  
WISSENSCHAFTEN HAMBURG**

Fakultät Life Science  
Department  
Gesundheitswissenschaften  
Ulmenliet 20  
21033 Hamburg

---

in Zusammenarbeit mit der  
**Alzheimer Gesellschaft**  
Hamburg e.V.  
Wandsbeker Allee 68  
22041 Hamburg

**Für F., H. und Oma L.**

## Inhaltsverzeichnis

|                                                                                                     |     |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Abkürzungsverzeichnis .....                                                                         | III |
| Tabellenverzeichnis .....                                                                           | V   |
| Abbildungsverzeichnis .....                                                                         | V   |
| Abstract .....                                                                                      | 1   |
| 1 Einführung in die Thematik .....                                                                  | 3   |
| 1.1 Problemstellung und Relevanz des Themas .....                                                   | 4   |
| 1.2 Zielsetzung und Forschungsfragen .....                                                          | 7   |
| 1.3 Methodisches Vorgehen und Aufbau der Arbeit .....                                               | 8   |
| 2 Demenz und pflegende Angehörige .....                                                             | 9   |
| 2.1 Demenzformen .....                                                                              | 9   |
| 2.1.1 Alzheimer Demenz .....                                                                        | 10  |
| 2.1.2 Vaskuläre Demenz .....                                                                        | 11  |
| 2.1.3 Lewy Body Demenz (LBD) .....                                                                  | 11  |
| 2.1.4 Frontotemporale Demenz (FTD) .....                                                            | 12  |
| 2.2 Symptome und Entwicklung der Erkrankung .....                                                   | 12  |
| 2.3 Pflegende Angehörige .....                                                                      | 13  |
| 2.4 Nationale Demenzstrategie und Bezug zur ePA .....                                               | 15  |
| 2.5 Darstellung der Beratungsstrukturen durch Multiplikatoren .....                                 | 17  |
| 3 Die ePA und ihre Rolle in der Gesundheitsversorgung .....                                         | 19  |
| 3.1 Grundlagen zur ePA .....                                                                        | 19  |
| 3.1.1 Hintergrund und Zielsetzung .....                                                             | 20  |
| 3.1.2 Die Entwicklung der ePA .....                                                                 | 21  |
| 3.1.3 Kommende Stufen der ePA-Implementierung .....                                                 | 21  |
| 3.1.4 Praktische Anwendung der ePA .....                                                            | 22  |
| 3.1.5 Vollmachten und Datenschutz .....                                                             | 24  |
| 3.2 Vorstellung der Digitalisierungsstrategie für das Gesundheitswesen und die Pflege (DigGP) ..... | 25  |
| 3.3 Handlungsfelder der DigGP mit Bezug zur ePA .....                                               | 25  |
| 3.4 Das sozialrechtliche Leistungsdreieck .....                                                     | 27  |
| 3.5 Die ePA und die Beratungsstrukturen in sozialrechtlichen Leistungsdreieck .....                 | 27  |
| 3.6 Vulnerable Gruppen .....                                                                        | 29  |
| 3.7 Gesundheitskompetenz am Beispiel der ePA .....                                                  | 29  |
| 3.7.1 Steigerung der Gesundheitskompetenz .....                                                     | 30  |
| 3.7.2 Schnittstellen zwischen ePA und pflegenden Angehörigen .....                                  | 32  |
| 4 Methodisches Vorgehen .....                                                                       | 33  |
| 4.1 Details zur angefragten Gesamtheit .....                                                        | 33  |
| 4.2 Kategoriensystem zur angefragten Gesamtheit .....                                               | 35  |
| 4.3 Rekrutierung .....                                                                              | 37  |
| 4.4 Leitfaden und Ablauf der Interviews .....                                                       | 37  |
| 4.5 Ablauf der Interviews und Transkription .....                                                   | 38  |
| 4.6 Methodisches Vorgehen der Auswertung .....                                                      | 39  |
| 4.7 Kategorienbildung .....                                                                         | 41  |
| 5 Ergebnisse .....                                                                                  | 43  |

|       |                                                          |     |
|-------|----------------------------------------------------------|-----|
| 5.1   | Rückmeldungen .....                                      | 43  |
| 5.2   | Kategorienhäufigkeiten .....                             | 44  |
| 5.2.1 | Unterstützung zur ePA .....                              | 47  |
| 5.2.2 | Zugang und Nutzen .....                                  | 50  |
| 5.2.3 | Zukunft und Strategie.....                               | 52  |
| 5.2.4 | Bedürfnisse pflegender Angehöriger .....                 | 55  |
| 5.3   | Zusammenfassung der Ergebnisse .....                     | 58  |
| 6     | Diskussion .....                                         | 59  |
| 6.1   | Herausforderungen und Nutzen der ePA für Pflegende ..... | 60  |
| 6.2   | Die ePA in der NDS .....                                 | 64  |
| 6.3   | Die ePA in der DigGP .....                               | 66  |
| 6.4   | Die ePA in den Beratungsstrukturen .....                 | 68  |
| 6.5   | Methodenkritik/ Limitationen .....                       | 71  |
| 6.5.1 | Limitationen bei der Auswahl der Interviewpartner .....  | 71  |
| 6.5.2 | Limitationen der Interviews.....                         | 72  |
| 6.5.3 | Forschungsbedarf .....                                   | 73  |
| 7     | Fazit und Ausblick .....                                 | 74  |
| 7.1   | Erfordernis der Bedürfnisintegration .....               | 75  |
| 7.2   | Handlungsempfehlungen.....                               | 76  |
| 7.3   | Konzeptentwurf .....                                     | 77  |
| 7.4   | Abschließendes Fazit.....                                | 78  |
| 8     | Literaturverzeichnis.....                                | 80  |
| 9     | Anhang.....                                              | 89  |
| 9.1   | Anhangsverzeichnis.....                                  | 89  |
|       | Anhang 1 .....                                           | 90  |
|       | Anhang 2 .....                                           | 92  |
|       | Anhang 3 .....                                           | 93  |
|       | Anhang 4 .....                                           | 96  |
|       | Anhang 5 .....                                           | 98  |
|       | Anhang 6 .....                                           | 99  |
|       | Anhang 7 .....                                           | 100 |
|       | Anhang 7.1 .....                                         | 100 |
|       | Anhang 7.2.....                                          | 102 |
|       | Anhang 7.3.....                                          | 108 |
|       | Anhang 7.4.....                                          | 115 |
|       | Anhang 7.5.....                                          | 124 |
|       | Anhang 7.6.....                                          | 131 |
|       | Anhang 8 .....                                           | 140 |
|       | Anhang 9 .....                                           | 143 |
|       | Anhang 10 .....                                          | 144 |
|       | Anhang 11 .....                                          | 165 |
| 10    | Eigenständigkeitserklärung.....                          | 166 |



## Abkürzungsverzeichnis

|         |                                                                   |
|---------|-------------------------------------------------------------------|
| AGH     | Alzheimer Gesellschaft Hamburg e.V.                               |
| BMG     | Bundesgesundheitsministerium                                      |
| BMFSFJ  | Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend        |
| BTHG    | Bundesteilhabegesetz                                              |
| BTM     | Betäubungsmittel                                                  |
| DAIzG   | Alzheimer Gesellschaft Deutschland e.V.                           |
| dgMP    | digital gestützter Medikationsprozess                             |
| DIGA    | Digitale Gesundheitsanwendungen                                   |
| DigGP   | Digitalisierungsstrategie für das Gesundheitswesen und die Pflege |
| DMEA    | Digital Medical Expertise and Applications Messe                  |
| DSGVO   | Datenschutzgrundverordnung                                        |
| DVG     | Digitales Versorgungsgesetz                                       |
| eAU     | elektronische Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung                    |
| eGK     | elektronische Gesundheitskarte                                    |
| eML     | elektronische Medikationsliste, synonym zur eMP                   |
| eMP     | Elektronischer Medikationsplan, synonym zur eML                   |
| ePA     | elektronische Patientenakte                                       |
| eRezept | elektronisches Rezept                                             |
| FTD     | Frontotemporale Demenz                                            |
| gematik | Gesellschaft für Telematikanwendungen der Gesundheitskarte mbH    |
| GKV     | Gesetzliche Krankenversicherung                                   |
| GKV- SV | Gesetzliche Krankenversicherung Spitzenverband                    |

|               |                                                                  |
|---------------|------------------------------------------------------------------|
| HiOrgs        | Hilfsorganisationen                                              |
| ID            | Identifikationsnummer                                            |
| KBV           | Kassenärztliche Bundesvereinigung                                |
| KI            | Künstliche Intelligenz                                           |
| KIM           | Kommunikation im Gesundheitswesen                                |
| KK            | Krankenkasse                                                     |
| KV            | Kassenärztliche Vereinigung                                      |
| LBD           | Lewy Body Demenz                                                 |
| LGZ           | Lohbrügger Gesundheitszentrum                                    |
| MAKS Therapie | Motorische, Alltagspraktische, Kognitive und Soziale Aktivierung |
| MmD           | Menschen mit Demenz                                              |
| MRT           | Magnetresonanztomographie                                        |
| NDS           | Nationale Demenzstrategie                                        |
| OTC           | Over the counter- Medikamente                                    |
| PC            | Personal Computer                                                |
| PDF           | Portable Document Format                                         |
| PDSG          | Patientendatenschutzgesetz                                       |
| PIN           | Persönliche Identifikationsnummer                                |
| PVS           | Privatärztliche Verrechnungsstelle                               |
| SGB           | Sozialgesetzbuch                                                 |
| Ti            | Telematikinfrastuktur                                            |
| Ti-Messenger  | Telematikinfrastuktur Messenger                                  |

## **Tabellenverzeichnis**

|                                                                                     |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabelle 1, Anzahl und Anteil der Gesamtzahl der Rückmeldungen, eigene Darstellung.. | 43 |
| Tabelle 2, Anzahl und Anteil der negativen Rückmeldungen, eigene Darstellung.....   | 44 |
| Tabelle 3, Häufigkeiten der Unterkategorien, eigene Darstellung .....               | 47 |

## **Abbildungsverzeichnis**

|                                                                                                                      |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Abbildung 1, Beratungseinrichtungen in Bezug zu den Akteuren des<br>Sozialleistungsdreiecks, eigene Darstellung..... | 28 |
| Abbildung 2, Codebaum, eigene Darstellung .....                                                                      | 45 |
| Abbildung 3, Anteile der Oberkategorien, eigene Darstellung .....                                                    | 46 |

Abbildung des Logos auf dem Deckblatt mit freundlicher Genehmigung der Alzheimer Gesellschaft Hamburg e.V.

## **Abstract**

Vor dem Hintergrund des demographischen Wandels und der steigenden Zahl von Menschen mit Demenz gewinnt deren Versorgung durch An- und Zugehörige im familiären Umfeld zunehmend an Bedeutung. Zeitgleich bewegen digitale Erneuerungen das Gesundheitswesen, insbesondere die Einführung der elektronischen Patientenakte (ePA). Diese weist Potenzial zur Entlastung für Pflegende auf, jedoch auch Herausforderungen der Implementierung und Anwendung, besonders für vulnerable Gruppen wie Menschen mit Demenz und deren versorgendes Umfeld. Dies stellt Beratungseinrichtungen mit Demenzbezug vor die Aufgabe, digitaltechnische Inhalte wie die ePA in ihre Beratungsstruktur zu integrieren.

In der vorliegenden qualitativen Untersuchung wurden leitfadengestützte Interviews mit Beratungs- und Unterstützungseinrichtungen aus Hamburg geführt. Die Datenauswertung erfolgte durch eine qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring.

Die Analyse zeigt auf, dass die ePA bislang kaum Implementierung in die Beratungsstruktur erfährt. Bei beratenden Organisationen bestehen Unsicherheiten und Informationsdefizite, trotz des potenziellen Nutzens der ePA für heimisch Pflegende. Gleichzeitig bestehen keine Schnittstellen zwischen der Nationalen Demenzstrategie und der Digitalisierungsstrategie für das Gesundheitswesen und die Pflege, was einer fehlenden Einbindung der Beratungsbedarfe von Menschen mit Demenz und deren versorgendem Umfeld entspricht.

Das Entlastungspotenzial der ePA in der heimischen Versorgung von Menschen mit Demenz kann bekannt gemacht und erweitert werden, wenn es zielgruppenspezifisch in die bestehende Beratungs- und Unterstützungsstrukturen integriert wird. Notwendig dafür ist eine stärkere Berücksichtigung der Bedürfnisse vulnerabler Gruppen wie die der Menschen mit Demenz sowie deren An- und Zugehörige. Durch die Erweiterung der

## *Abstract*

Beratungsstruktur in Richtung digitaler Angebote wie die ePA können Multiplikatoren eine Schlüsselrolle in der Implementierung der ePA einnehmen.

Schlüsselwörter:

Demenz- pflegende Angehörige-elektronische Patientenakte-  
Beratungseinrichtungen-Digitalisierung im Gesundheitswesen

## **1 Einführung in die Thematik**

Gegenwärtig leben 1,7 Mio. Menschen in Deutschland mit der Diagnose einer demenziellen Erkrankung (Rommel et al., 2025, S. 4f). Diese Diagnose beschreibt einen Symptomkomplex, der aus verschiedenen, pathologischen Prozessen entsteht und sich facettenreich entwickelt (Schilder & Philipp-Metzen, 2022, S. 15f). Jeder Demenzform gemein ist die stetige Abnahme der kognitiven Fähigkeiten und damit einhergehend eine zunehmende Hilfsbedürftigkeit auf ein versorgendes und pflegendes Umfeld (Löbach, 2022, S. 99f).

Der größte Risikofaktor, an einer Demenz zu erkranken, ist das Alter; so steigt mit dem Anteil der älteren Menschen (+ 65 Jahren) in einer Gesellschaft dementsprechend auch der Anteil der Menschen mit Demenz (Kastner et al., 2022, S. 3). Bei der Annahme, dass sich ab dem 50. Lebensjahr mit jedem Jahrzehnt des Älterwerdens das Risiko, zu erkranken, verdoppelt, stellt diese Entwicklung das Gesundheitswesen vor große Herausforderungen (Schulz et al., 2019, S. 646). Dabei zählt das Demenzsyndrom aufgrund des Symptomkomplexes nicht als rein somatische Erkrankung, sondern wird neben Depressionen als eminenteste psychische Erkrankung in Deutschland betrachtet (Kastner et al., 2022, S. 3). Damit stehen die psychischen Auswirkungen des Demenzsyndroms in einer Linie mit der Multimorbidität, welche Menschen mit Demenz erfahren (Schilder & Philipp-Metzen, 2022, S. 182). So ist bei einer stationären Behandlung eine akute Hauptdiagnose stärker im Fokus als eine Demenz, die als weniger beachtete Nebendiagnose geführt ist, dabei jedoch von sämtlichen Beteiligten spezifische Pflege und Versorgung benötigt (ebd., S. 184).

Prognosen zufolge wird die Zahl der Personen, die mit einer Demenz leben, in Deutschland bis zum Jahr 2050 auf 2,7 Mio. ansteigen, was einem deutlichen Zuwachs entspricht (Deutsche Alzheimer Gesellschaft-DAIzG, 2024, S. 4). Dies entspricht einer jährlichen Inzidenz 300.000 Menschen (Kastner et al., 2022, S. 4).

Rund 4,5% der Gesamtausgaben des Gesundheitssystems in Deutschland werden für die Behandlung und Versorgung von Menschen mit Demenz ausgegeben, was die Demenz zu einem herausragenden Faktor der

Gesundheitsausgaben Deutschlands macht (Kastner et al., 2022, S. 6). Die Hälfte aller Pflegeleistungsbeziehenden weisen eine Demenz als Begleitdiagnose vor (Kastner et al., 2022, S. 6). Dabei wird ein Großteil der Erkrankten durch An- und Zugehörige versorgt, Schilder und Philipp-Metzen gehen von ca. 80% aus (Schilder & Philipp-Metzen, 2022, S. 188). Es ist zu erwarten, dass die Versorgung im gewohnten Umfeld durch das soziale Umfeld, den Pflegenotstand sowie den demographischen Wandel weiter ansteigen wird. Damit verbunden wächst im gleichen Maße die gesellschaftliche Last der Versorgung, welche in den bestehenden Pflegestrukturen nicht aufgefangen werden kann (Medebach, 2019, S. 425). So stieg der Anteil der im heimischer Umgebung versorgten Hochbetagten in den vergangenen zwei Jahren um 44%, was fehlenden Plätzen in der stationären Pflege zuzuschreiben ist (Medebach, 2019, S. 424).

### **1.1 Problemstellung und Relevanz des Themas**

Etwa 60% der pflegebedürftigen Menschen werden durch ihr soziales Umfeld ohne Unterstützung durch einen Pflegedienst versorgt. Dies verdeutlicht, wie stark die pflegerische Versorgungsstruktur von den An- und Zugehörigen abhängt (Medebach, 2019, S. 424). Daraus ergibt sich ein steigender Druck für das versorgende Umfeld, Unterstützungsstrukturen auf lokaler Ebene zu nutzen und sich mit den individuellen Belastungen auseinander zu setzen (Schilder & Philipp-Metzen, 2022, S. 193).

Mehr als zwei Drittel der Pflegenden sind über 60 Jahre alt, durch das Alter sowie körperliche und psychische Belastungen, die sich aus der Pflege ergeben, zeigen pflegende Angehörige ein höheres Erkrankungsrisiko. Dazu zeigen familiär Pflegende von Menschen mit Demenz eine geminderte Lebensqualität aufgrund der demenzbedingten Veränderungen des zu versorgenden Menschen (Schilder & Philipp-Metzen, 2022, S. 193). Nur knapp ein Viertel aller Pflegenden können einen professionellen Hintergrund bezüglich pflegerischer Versorgung aufweisen, was die Notwendigkeit von beratenden und unterstützenden Strukturen verdeutlicht (Schilder & Philipp-Metzen, 2022, S. 193).

Zu diesen unterstützenden Strukturen gehören u.a. Beratungseinrichtungen der jeweiligen Sozialbehörde und ärztliche Einrichtungen, die bei einer Demenzdiagnose oft erste Ansprechpersonen sind. Ebenso finden pflegende An- und Zugehörige bei Pflegestützpunkten oder den jeweiligen Pflege- und Krankenkassen Beratung (Kurz et al., 2023, S. 47ff). Gemeinnützige Hilfsorganisationen stellen ebenfalls eine tragende Rolle der Selbsthilfe dar, da diese gezielte Inhalte zur Unterstützung und Entlastung Pflegender und Betroffener anbieten (Schilder & Philipp-Metzen, 2022, S. 199ff.).

Eine dieser Hilfsorganisationen (HiOrgs) ist die gemeinnützige Alzheimer Gesellschaft Deutschland e.V.: seit ihrer Gründung im Jahre 1989 entstanden landesweit Vereine unter dem Dach der Alzheimer Gesellschaft Deutschland, um nicht nur der steigenden Zahl von Menschen mit Demenz Beratung und Hilfe anzubieten, sondern auch den versorgenden An- und Zugehörigen (DAIzG 35 Jahre, 2024, o.S.). Die Alzheimer Gesellschaft Hamburg e.V. ist eine der 130 regionalen Alzheimer Gesellschaften in Deutschland und bietet im Rahmen der Projekte, Vorträge und Seminare Informationen und Hilfestellungen für Menschen mit Demenz und deren Angehörige an (AGH- Alzheimer Gesellschaft Hamburg, Jahresbericht, 2024, S. 2).

Seit der Gründung dieser präsenten Institution der Selbsthilfe wurde deutlich, dass die Versorgung Demenzerkrankter eine Aufgabe darstellt, die gemeinschaftlich angegangen werden muss (DAIzG-35 Jahre, 2024, o.S.). Auch wenn rund ein Drittel der Pflegebedürftigen alleinlebend ist, so ergibt sich aus dem direkten Umfeld durch Nachbarschaftshilfen und Freundeskreis ein unterstützendes Netzwerk und Bedarf an beratenden Strukturen (Medebach, 2019, S. 42).

Durch ein Umdenken der Gesellschaft und eine Öffnung des bisherigen Tabuthemas von kognitiven Einschränkungen im Alter durch Darstellung in Filmen oder der jährlich stattfindenden Demenzaktionswoche wurde ein Bewusstsein für die Notwendigkeit der Auseinandersetzung mit dem Thema Altern und Demenz geschaffen (Kastner et al., 2022, S. 3). Damit stehen nicht nur



die Menschen mit Demenz verstärkt in der Öffentlichkeit, sondern auch deren soziales Umfeld, welches zunehmend in der Erfassung von Versorgungsbedarfen als vulnerabel erkannt und berücksichtigt wird (Schilder & Philipp-Metzen, 2022, S. 193).

Die von der damaligen Bundesregierung 2020 verabschiedete Nationale Demenzstrategie stellt dabei einen wichtigen Wegweiser für künftige Entwicklungen der deutschen Gesundheitspolitik dar. Dabei gestaltet sich der grundlegende Ansatz mit den Schwerpunkten der Behandlung, Pflege und Versorgung Demenzerkrankter ressourcenorientiert, und nicht, wie bisher, rein defizitär (Schilder & Philipp-Metzen, 2022, S. 94). Dadurch stehen sowohl Betroffene als auch Versorgende im Fokus, gemeinsam mit sämtlichen, an der Behandlung und Versorgung Beteiligten die lokale Lebenswelt der Erkrankten nachhaltig zu verbessern. Pflege lässt sich somit zu einem Prozess des Austausches gestalten und soll größtmögliche Unterstützung für das pflegende Umfeld herstellen (Schilder & Philipp-Metzen, 2022, S. 93f).

Tragende Elemente dieses Austauschs lassen sich in den digitalen Entwicklungen verankern, dabei spielt die Telematikinfrastuktur (Ti) als Vernetzung der medizinischen und pflegerischen Einrichtungen eine tragende Rolle, ebenso die darauf basierenden Anwendungen wie die elektronische Patientenakte (ePA). Diese soll den Austausch zwischen medizinischen und pflegerischen Akteuren erleichtern und die Versorgungssicherheit erhöhen (Pichler, 2024, S. 101).

Damit bildet die ePA die Basis für die Digitalisierungsstrategie für das Gesundheitswesen und die Pflege, welche 2023 im Bundestag verabschiedet wurde (Bundesgesundheitsministerium- BMG, 2023, S. 4). Im Rahmen dieser Strategie wird die erfolgreiche Implementierung der ePA als Anwendung mit Mehrwert für alle Stakeholder betrachtet. Durch die Übertragung der Aktenpflege an die Nutzenden werden diese vor die Herausforderung gestellt, sich mit dem eigenen Gesund- und Krankheitsmanagement auseinanderzusetzen und sich proaktiv um Wissen zu bemühen (BMG, 2023, S. 33). Menschen mit Demenz und deren pflegende An- und Zugehörige werden

dabei als vulnerable Gruppen erkannt, jedoch ergeben sich für diese Gruppen im Rahmen der Etablierung der ePA technische und rechtliche Herausforderungen, auf die bislang nicht adäquat reagiert wurde (Pichler, 2024, S. 112).

Die Funktionen der ePA können ein wichtiges Element in der Entlastung Pflegender darstellen, da die ePA das ausdrückliche Ziel hat, pflegende Angehörige durch bspw. eine transparente Medikationsübersicht zu entlasten. Ebenso zeigt die Nationale Demenzstrategie auf, dass pflegende Angehörige stärker unterstützt werden sollen (Schilder & Philipp-Metzen, 2022, S. 95f). Dennoch fehlt es an Schnittstellen der beiden Strategien, die das Leben von Menschen mit Demenz und deren Umfeld gegenwärtig und künftig durch politische Entscheidungen berühren (Schilder & Philipp-Metzen, 2022, S. 98.). Die Rolle der ePA als möglicher Schlüssel für einen digital gestützten Medikationsprozess (dgMP) wird in Bezug auf Menschen mit Demenz und deren versorgendes Umfeld nicht gesondert adressiert. Dies zeigt umso mehr die Notwendigkeit der Eruierung, die ePA als Hilfsmittel für pflegende Angehörige zu etablieren und den Nutzen zielgruppenspezifisch anzubieten.

Eine Möglichkeit, die ePA gemäß den Bedürfnissen Menschen mit Demenz und deren Umfeld zu implementieren, ergibt sich aus der Integration der ePA in die Beratungsstrukturen, welche sich aus behördlichen und gemeinnützigen Einrichtungen zusammensetzen. Diese werden nach den Inhalten der Nationalen Demenzstrategie (NDS) in ihrem Beratungsangebot gezielt gefördert und könnten somit eine Rolle als Multiplikatoren beim Etablierungsprozess der ePA einnehmen (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend-BMFSFJ, 2020, S. 58f).

## **1.2 Zielsetzung und Forschungsfragen**

Es lassen sich gegenwärtig kaum Studien finden, die die Rolle von Beratungseinrichtungen zum Thema ePA, Demenzerkrankte sowie deren Umfeld im Fokus haben. Eine Recherche zur Implementierung der ePA bei spezifischen Gruppen wie die der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz mit der Eingrenzung auf den Aspekt der ePA als entlastendes Element für ein

versorgendes und pflegendes Umfeld ergab eine fehlende Datenlage. Durch die sukzessive Etablierung der ePA ohne direkte Integration der Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und deren Umfeld ergibt sich eine Forschungslücke, der sich die vorliegende Untersuchung widmen möchte.

Die der Arbeit zugrunde liegende Recherche und Datenerhebung entstanden zu einem Zeitpunkt des Zwischenstadiums, in welchem die ePA im bundesweiten Rollout erstmalig eine flächendeckende Anwendung ihrer Basisfunktionen fand und die schrittweise Implementierung wenig Rückschlüsse auf spezifische Bedarfe vulnerabler Gruppen zuließ. Als begleitende Entwicklung sind die Inhalte der beiden Strategien (Demenz und Digitalisierung) durch eine neugewählte Bundesregierung explizit im Koalitionsvertrag genannt und unterliegen daher einer erneuten Bearbeitung durch die entsprechenden Ministerien (Koalitionsvertrag der 21. Legislaturperiode, 2025, Z. 3519f & 3280f).

### **1.3 Methodisches Vorgehen und Aufbau der Arbeit**

In dem Versuch, diese Forschungslücke zu schließen, wurden daher in der vorliegenden Arbeit die Berührungspunkte zur ePA von verschiedenen, behördlichen oder gemeinnützigen Beratungseinrichtungen sowie der ansässigen Leistungsträger in der Stadt Hamburg untersucht. Ein Hauptkriterium der Einrichtungsauswahl war dabei ein spezifischer Bezug zu Demenz und pflegenden Angehörigen sowie unspezifischer Bezug der Beratung zu rechtlichen, versicherungsbezogenen oder digitalen/technischen Themen.

Anhand der durchgeführten qualitativen Datenerhebung sowie der anschließenden Analyse nach Mayring soll die Forschungsfrage beantwortet werden, wie die ePA in die gegenwärtige Beratungsstruktur der Stadt Hamburg eingebunden ist und wie pflegende An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz die ePA den schmalen Grat zwischen Hilfe und Hürde nutzen können. Dabei werden die Potenziale der ePA vorgestellt und Hürden der Implementierung untersucht.

Ziel der Arbeit ist die Darstellung der Möglichkeit der Integration der ePA in die Beratungsstruktur für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz.

Das zweite Kapitel liefert einen Überblick über Demenz und die Rolle pflegender Angehöriger sowie zur Nationalen Demenzstrategie. Es folgt Kapitel 3 „Die ePA und ihre Rolle in der Gesundheitsversorgung“ zur ePA, Digitalisierungsstrategie sowie Gesundheitskompetenz. Kapitel 4 stellt unter „Methodisches Vorgehen“ die genutzte Methodik vor, um im anschließenden Kapitel 5 die Ergebnisse darzustellen. Kapitel 6 beinhaltet die Diskussion, in der die Ergebnisse in die wissenschaftliche Grundlage eingebettet und zielführend zur Beantwortung der Forschungsfrage diskutiert werden. Limitationen werden im Abschluss des Kapitels 6 gewürdigt, um in Kapitel 7 mögliche Handlungsempfehlungen anhand eines Konzeptentwurfs aufzuführen und die Arbeit abschließend zu betrachten.

## **2 Demenz und pflegende Angehörige**

Dieses Kapitel bietet einen Überblick über die häufigsten Demenzformen, die Rolle pflegender Angehöriger sowie die Handlungsfelder der Nationalen Demenzstrategie und Beratungsstrukturen.

### **2.1 Demenzformen**

Der Begriff Demenz beschreibt ein vielfältiges Krankheitsbild und beinhaltet sowohl eine zusammenfassende Bezeichnung als demenzielles Syndrom bis hin zu spezifisch voneinander abgrenzbaren Formen von Demenz, welche sich nach Lokalisation oder Ursache voneinander unterscheiden. Die Symptome der einzelnen Demenzformen sind teilweise schwer voneinander abzugrenzen, das Vorkommen von Mischformen oder untypischer Verlauf kann eine exakte Diagnose erschweren (Knell et al., 2022, S. 18). Die jeweiligen Auswirkungen ähneln sich im Krankheitsverlauf, können jedoch in ihren Ausprägungen und zeitlichen Abfolgen der Symptommanifestation unterschiedlich sein (Knell et al., 2022, S.18 ff.).

Es gibt Anhaltspunkte, dass eine Versorgung in einem vertrauten Umfeld einen positiven Einfluss auf den Krankheitsverlauf hat, was der künftigen Versorgung von Demenzerkrankten durch häusliche und familiäre Pflege einen hohen Stellenwert zuschreibt (Kastner et al., 2022, S. 82f). Auch eine Erhaltung von geistigen Reserven durch soziale Einbindung kann das Krankheitsgeschehen lindern (Schilder & Philipp-Metzen, 2022, S. 20).

Aktuell leben in Deutschland rund 1,4 Mio. Menschen mit einer Demenz (Rommel et al., 2025, S. 4f). Mit einer Prävalenz von 3,3% ist die Erkrankungshäufigkeit bei Frauen höher als bei Männern (2,4%), was sich im höheren Alter weiter manifestiert. Insgesamt steigt das Risiko für eine Demenz mit den Lebensjahren, demnach liegt die Zahl der Gesamterkrankungen bei den über 65jährigen bei 6,9% (Rommel et al., 2025, S. 5). In Hamburg sind gegenwärtig 34.000 Menschen mit einer Demenz diagnostiziert, das entspricht einem Anteil von 1,8%, was unter dem landesweiten Durchschnitt liegt. Rund 90% von ihnen werden zuhause durch das familiäre oder soziale Umfeld versorgt, was über dem landesweiten Schnitt von 70% liegt (AGH, 2024, S. 20).

### **2.1.1 Alzheimer Demenz**

Die häufigste Form mit einem Anteil von 50 – 70 % der Gesamterkrankungen ist die neurodegenerative Erkrankung Alzheimer (Schilder & Philipp-Metzen, 2022, S: 19). Dabei sind in pathologische Veränderungen der Neuronen und deren Synapsen zu verzeichnen (Schulz et al., 2016, S. 649f). Es wird vermutet, dass es durch diese Veränderung der Neurofibrillen und Ablagerungen zu einem Niedergang der kortikalen Verbindungen und der Abnahme der Nervenzellen kommt (Schulz et al., 2016, S. 650). Durch den Abbau dieser Synapsen verkleinert sich das Gehirn, es kommt zu einer fortschreitenden Hirnatrophie (Knell et al., 2022, S. 23). Symptome sind u.a. zunehmende Störungen der Sprache, Bewegung und Erinnerung. Viele Erkrankte zeigen vor der Diagnose eine u.U. langjährige Phase der Präklinik; in dieser können Symptome und Verschlechterungen der Orientierung oder Sprache ausgeglichen werden, dennoch ist die atrophische Veränderung des Gehirns messbar und im MRT bildlich darstellbar (Knell et al.,

2022, S. 18). Alzheimer wird unterteilt in das Vorkommen im Alter von unter oder über 65 Jahren, da die Agilität der Hirnzellen mit den Lebensjahren absinkt und eine generelle Erkrankungswahrscheinlichkeit steigt (Schilder & Philipp- Metzen, 2022, S. 15ff.).

### **2.1.2 Vaskuläre Demenz**

Die zweithäufigste Form der Demenz mit einem Anteil von 15 – 25 % ist die vaskuläre Demenz (Schilder & Philipp-Metzen, 2022, S. 19). Hier liegen hauptsächlich Durchblutungsstörungen wie Schlaganfälle oder andere, die Gefäße beeinflussende Erkrankungen vor, bspw. Diabetes mellitus oder Hypertonus (Schilder & Philipp-Metzen, 2022, S. 24). Sie bewirken eine Unterversorgung und letztendlich einen Untergang des Gewebes durch unzureichende Durchblutung. Zugrunde liegen winzige Infarkte, welche ein Absterben der Hirnmasse und damit Zellverlust bewirken (Knell et al., 2022, S. 52). Die für eine vaskuläre Demenz typische Entwicklung verläuft schwankend, Phasen der Verschlechterung können nach einem die Lebenswelt verändernden Ereignis auftreten und damit die bisherigen kognitiven Reserven überfordern (Schulz et al., 2016, S. 657).

Die Symptome der beiden häufigsten Demenzformen ähneln sich und sind nur durch Verlaufsbeobachtung und Diagnostik voneinander zu unterscheiden, Mischformen sind möglich (Schilder & Philipp- Metzen, 2022, S. 26).

### **2.1.3 Lewy Body Demenz (LBD)**

Die dritthäufigste Form der Demenz ist die Lewy-Body-Demenz mit einem Anteil von 10 – 15% der Demenzerkrankungen (Schulz et al., 2016, S. 660). Bei dieser Demenzform stehen weniger Störungen des Gedächtnisses im Vordergrund, sondern eine gestörte visuelle Wahrnehmung der Umgebung, welche in Intervallen auftritt. Daraus ableitend ergibt sich eine mangelnde Planungs- und Umsetzungsfähigkeit bei Tätigkeiten wie Anziehen, Zeichnen oder Lesen; auch Halluzinationen sind typisch für die Lewy-Body-Demenz (Schulz et al., 2016, S. 660f).

#### **2.1.4 Frontotemporale Demenz (FTD)**

Bei dieser Form von Demenz sind die Stirn- und Schläfenlappen besonders betroffen. Diese Bereiche der Frontotemporal Region des Gehirns steuern vorrangig Emotionen und Verhalten (Knell et al., 2022, S. 19). Bei Schädigung dieser Bereiche des Gehirns zeigen Betroffene ein enthemmtes Verhalten und fallen durch soziale Unangepasstheit auf, was das versorgende und betreuende Umfeld vor besondere Herausforderungen stellt (Schilder, Philipp-Metzen, 2022, S. 27). Menschen mit einer FTD erhalten die Diagnose meist im jüngeren Alter, damit ist diese Demenzform ebenfalls der Gruppe der Jungerkrankten (<65 Jahren) zuzuordnen (Schilder & Philipp-Metzen, 2022, S. 27).

#### **2.2 Symptome und Entwicklung der Erkrankung**

Zum Symptomkomplex des Demenzsyndroms gehören Störungen des Gedächtnisses, der Konzentration und Erinnerungen; im Zuge der Schädigungen entstehen Sprachstörungen und gestörte Funktionsabläufe des gesamten Bewegungsapparates (Schulz et al., 2016, S. 648f.). Die Gesamtheit der Veränderungen kann psychische Begleiterscheinungen wie Depression, Ängste oder Aggressivität mit sich bringen (Schilder & Philipp-Metzen, 2022, S. 22ff.). Änderungen der Persönlichkeit sind bei einigen Demenzformen stärker ausgeprägt als bei anderen. Eine Persönlichkeitsveränderungen gilt bei einer Demenz nicht als Leitsymptom, jedoch als wichtige Beobachtung, da eine demenzielle Erkrankung psychische Begleiterkrankungen wie Depression verschleiern kann und diese durch die kognitive Einschränkung schwer zu diagnostizieren ist (Schulz et al., 2016, S. 649.).

Einige Demenzformen können symptomatisch mit Medikamenten behandelt werden. Dabei bestehen für Menschen mit Demenz in der Medikation Besonderheiten, die es zu berücksichtigen gilt, um ein effektives Medikationsmanagement zu ermöglichen. So ist zu beachten, dass die Wirksamkeit eines Antidementivums abhängig ist von einem fein abgestimmten Prozess der Dosisnäherung und Wechselwirkung (Schulz et al., 2016, S. 661). Ebenso sind Nebenwirkungen von psychotropen Medikamenten wie

Antidepressiva oder beruhigende Substanzen wie Benzodiazepine bei Menschen mit Alzheimer stärker ausgeprägt als bei anderen Demenzformen (Schulz et al., 2016, S. 655). Die korrekte Diagnosestellung hat einen Einfluss auf die Behandlung und den Krankheitsverlauf, so sind Antidementiva, welche bei vaskulärer Demenz verabreicht werden, bei einer FTD nicht wirksam und können sogar kontraindiziert sein (Schulz et al., 2016, S. 659).

Der Prozess der untergegangenen Nervenzellen und deren Nervenzellverbindungen ist jedoch in jeder Demenzform unumkehrbar (Knell et al., 2022, S. 23). Dies bedeutet, dass sämtliche Formen und Mischformen von Demenz eine Gemeinsamkeit haben: ein progredienter Verlauf und eine Abnahme der kognitiven Fähigkeiten, die ein zunehmendes Angewiesen-sein auf ein versorgendes und pflegendes Umfeld notwendig machen.

In der weiteren Arbeit wird nicht zwischen den einzelnen Demenzformen unterschieden, sondern im Zuge einer vereinfachten Lesbarkeit werden die verschiedenen Demenzformen als Demenz oder demenzielles Syndrom im Oberbegriff bezeichnet. Die Auswirkungen der einzelnen Demenzformen unterscheiden sich in Verlauf und Schweregrad, allerdings ergeben sich für das pflegende Umfeld vergleichbare Herausforderungen in Bezug auf die Versorgung, sodass eine weitere Differenzierung für die Fragestellung nicht als ausschlaggebend erachtet wurde. Jedoch wurde diese Übersicht über die unterschiedlichen Demenzformen als wichtiger Bestandteil der Arbeit betrachtet, da dadurch später beschriebene ePA- bezogene Prozesse wie Medikationssicherheit oder Transparenz der Behandlung an Tiefe gewinnen.

### **2.3 Pflegende Angehörige**

Gegenwärtig werden in Deutschland 70% der Menschen mit Demenz im heimischen Umfeld versorgt (Kastner et al., 2022, S. 117). Dabei setzt sich die Versorgung aus einem Drittel durch ambulante Pflegedienste und zu zwei Dritteln aus familiärer Versorgung zusammen, was der informellen (nicht professionellen) Pflege durch Menschen aus dem sozialen Umfeld einen hohen gesellschaftlichen Stellenwert einräumt (Schilder & Philipp-Metzen, 2022, S. 188).



Mit zunehmenden Symptomen und einer Abnahme der Pflege- und Betreuungsoptionen durch das Umfeld erfolgt meist eine Unterbringung in einem externen Umfeld, bspw. Einrichtungen stationärer Pflege, Demenz- WGs oder Wohnheime mit angebundener Betreuung (Kastner et al., 2022, S. 117). Durch eine Versorgung des betroffenen Menschen in ihm bekannten Strukturen kann das Risiko einer verfrühten Institutionalisierung gesenkt werden (Kastner et al., 2022, S. 206f).

Bei Menschen mit Demenz sind die zugehörigen Pflegepersonen häufig älter und der informellen Pflege zuzuordnen und haben einen hohen Anteil an der zu leistenden Versorgungsarbeit (Schilder & Philipp-Metzen, 2022, S. 189f). Über zwei Drittel aller Pflegenden im informellen Bereich sind über 55 Jahre alt und geben eine starke Belastung durch die Pflege an (Schilder & Philipp-Metzen, 2022, S. 193). Knapp 40% der Pflegenden sind dabei selbst neben der Pflege noch erwerbstätig, was die Belastung intensiviert (Büker, 2015, S. 13). In der familiären Pflege werden die psychischen Symptome der Demenz für das Umfeld als besonders herausfordernd beschrieben (Schilder & Philipp-Metzen, 2022, S. 195). Dazu kommt, dass als Folge fehlender Vorsorge- oder Verfügungsentscheidungen Angehörige dazu gedrängt werden, aufgrund extrinsischer Faktoren, bspw. finanzieller Aspekte, selbst die Pflege der betroffenen Person zu leisten (Kelle & Ehrlich, 2022, S. 14). Dabei sind sie auf ein System der netzwerkartigen Unterstützung angewiesen, welches erst etabliert werden muss (Büker, 2015, S. 12).

Mögliche Unterstützung finden versorgende und informell Pflegende bei diversen Leistungstragenden, -erbringenden und den Multiplikatoren in Form von Beratungseinrichtungen als Schnittstellen zwischen den Strukturen. Nach dem Sozialgesetzbuch SGB XI, §7 bestehen für Pflegende und Versorgte Ansprüche auf Ermittlung, Erstellung und Umsetzung von konkreten Entlastungsoptionen (Schilder & Philipp-Metzen, 2022, S. 200; SGB XI, §7a). Dies schließt eine Beratung zu möglicher Entlastung durch die ePA mit ein, findet jedoch gegenwärtig keine konkrete Umsetzung.

Informationen zum Pflegebedarf und Hilfen zur Umsetzung werden bspw. über Pflegestützpunkte oder Pflegekurse angeboten, jedoch werden diese nur im geringen Umfang in Anspruch genommen (Kelle & Ehrlich, 2022, S. 14). Mögliche Gründe für diese fehlende Akzeptanz von Angeboten können finanzielle oder organisatorische Gründe haben, auch mangelnde Aufklärung oder geringer Bekanntheitsgrad der Entlastungsoptionen sind möglich (Schilder & Philipp-Metzen, 2022, S: 198).

## **2.4 Nationale Demenzstrategie und Bezug zur ePA**

Bereits 2014 wurde von der damaligen Regierung die Allianz für Menschen mit Demenz ins Leben gerufen, welche eine Agenda mit dem Ziel verabschiedete, mehr öffentliche Präsenz und damit auch Rücksicht gegenüber Menschen mit Demenz zu schaffen. Damit wurde der Grundstein für die NDS gelegt, welche 2020 die Agenda der Allianz ablöste (BMFSFJ, 2020, S. 10). Unter Zusammenarbeit einer Vielzahl von Trägern aus den Bereichen der Behörden und Ministerien, Selbsthilfeorganisationen, Verbänden und Gremien wurde 2018 vom BMFSFJ und dem BMG die NDS verabschiedet (Boekholt et al., 2020, S. 735). Mit der Erarbeitung dieser Strategie wurde einerseits die steigende Zahl an Menschen mit Demenz (MmD) berücksichtigt und gleichzeitig anerkannt, dass gesamtgesellschaftliche Lösungsstrategien die Versorgung, Betreuung und Unterstützung von Menschen mit Demenz in und mit ihrem Umfeld sichern müssen (BMFSFJ, 2020, S. 22).

Die NDS stellt in vier übergeordneten Handlungsfeldern Möglichkeiten auf, den Herausforderungen durch Integration, Versorgung, Stärkung der Angehörigen sowie Erforschung der Erkrankung zu begegnen.

Im ersten Feld werden Bestrebungen festgehalten, Erkrankte in dem gewohnten Lebensumfeld durch Selbstständigkeit und Würde zu unterstützen. Dabei steht soziale Teilhabe im Fokus, welche bspw. durch demenzsensiblen Wohnraum Eigenständigkeit fördern und erhalten soll (BMFSFJ, 2020, S. 29).

Das zweite Handlungsfeld erkennt die Leistung des pflegenden und versorgenden Umfelds an und benennt den steigenden Bedarf an individueller Unterstützung, dem durch einen Ausbau der Beratungsstrukturen begegnet werden soll (BMFSFJ, 2020, S. 53).

Im dritten Handlungsfeld werden die medizinischen und pflegerischen Versorgungsstrukturen beschrieben. Dabei wird mit dem Ziel der Qualitätssicherung und niederschweligen Erreichbarkeit eine breite Schnittstelle zwischen informeller und professioneller Pflege beabsichtigt, welche die individuellen Versorgungsbedarfe von Erkrankten berücksichtigt und auch in der stationären Versorgung Anwendung finden soll (BMFSFJ, 2020, S. 83).

In einem letzten Handlungsfeld wird die Bedeutung der wissenschaftlichen Erforschung der Erkrankung zusammengefasst. Dabei stehen Zusammenarbeit mit verschiedenen, zum Teil länderübergreifenden Institutionen im Vordergrund (Boekholt et al., 2020, S. 736).

Insgesamt ergibt sich somit eine Strategie, welche die gesellschaftlichen, politischen und medizinisch-pflegerischen Entwicklungen in Deutschland in den kommenden Jahren prägen und zu einem verbesserten Umgang und Sichtbarkeit von Menschen mit Demenz führen soll (Boekholt et al., 2020, S. 735).

Die Inhalte der einzelnen Felder sind dabei nicht exklusiv zu betrachten, vielmehr sind Bereiche und Angebote oftmals in mehreren Feldern zu verankern (Boekholt et al., 2020, S. 736). So ist die ePA im ersten Feld der Eigenständigkeit und digitaler Mobilität zu verorten, ebenfalls im zweiten Handlungsfeld, welches die Stärkung der Angehörigen im Fokus hat. Im Bereich der medizinischen Versorgung lässt sich die ePA als zentrale Funktionsplattform des dgMP ebenfalls verankern, schließlich auch aufgrund eines möglichen Datengewinns zugunsten der Erforschung des Krankheitsbildes ebenso im vierten Handlungsfeld der wissenschaftlichen Erforschung.

## **2.5 Darstellung der Beratungsstrukturen durch Multiplikatoren**

Hilfs- und Beratungsorganisationen haben als Multiplikatoren eine wichtige Rolle in der wohnortnahen Beratungsstruktur für pflegende Angehörige. Durch die verabschiedeten Maßnahmen der NDS, welche die Verbesserung der Beratungsstruktur mithilfe des Ausbaus der Netzwerkarbeit von Behörden, Krankenkassen und Hilfsorganisationen im Fokus haben, wird diese Bedeutung anerkannt (Kastner et al., 2022, S. 244f). Als Beispiel für einen Multiplikator sei an dieser Stelle die Alzheimer Gesellschaft Hamburg genannt: hierbei stehen als Organisation der Selbsthilfe die Betroffenen und deren Angehörige im Fokus. Durch Informationsveranstaltungen wie Schulungen und Vorträge zu verschiedenen Themen kann sie somit als Mittler und Multiplikator zwischen Leistungsempfängern, -trägern und -bringern betrachtet werden (Kastner et al., 2022, S. 244).

Damit sind gemeinnützige Einrichtungen wie die Alzheimer Gesellschaft ein wesentlicher Bestandteil der Beratung für pflegende Angehörige. Gemeinsam mit anderen Einrichtungen in Netzwerken wird somit Unterstützung für Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörige angeboten (AGH Jahresbericht, 2024, S. 2). Nach der NDS sollen diese Beratungsstrukturen der HiOrgs ausgebaut werden, ebenso die Verknüpfung zu Beratungsoptionen auf behördlicher Ebene, was die Zusammenarbeit zwischen Multiplikatoren in Netzwerken intensiviert (BMFSFJ, 2020, S. 58 ff.).

Ebenso findet Beratung durch behördliche Einrichtungen statt. Hier sei primär die Sozialbehörde genannt, welche aufgrund der gesetzlichen Vorgaben dazu verpflichtet ist, die Bevölkerung zu allgemeinen Fragen und zustehenden Leistungen und Möglichkeiten der Anspruchsdurchsetzung zu beraten (SGB XI, 7a). Ergänzend dazu besteht von Seiten der Behörden ein Beratungs- und Unterstützungsangebot, welches sich auf Einzelaspekte der Versorgung erstreckt, bspw. zu Vollmachten, Vorsorge oder Betreuung (Kurz et al., 2023, S. 54ff.). Ebenso zählt das Bundesteilhabegesetz (BTHG, §32: Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung; Verordnungsermächtigung) als verbindliche

Grundlage für das Angebot der Beratung und Versorgung von Menschen mit einer Behinderung, zu denen aufgrund der kognitiven Einschränkungen auch MmD zählen (AGH- BW, 2021, S. 5). Das führt dazu, dass Artikel 13 zur Sozialen Teilhabe des BTHG besonders für jungerkrankte MmD Anwendung findet, welche bei Diagnosestellung zumeist noch berufstätig sind und einen Beratungsbedarf und -anspruch zur Umgestaltung ihrer Arbeitswelt haben. Besonders stehen dabei Hilfsmittel in digitaltechnischer Hinsicht im Fokus, da durch sie Erleichterungen des Krankheitsmanagements erreicht werden können. Ziel dabei ist, mögliche Benachteiligungen im Sinne der Förderung der sozialen Teilhabe durch gesetzliche Vorgaben auszugleichen (BTHG, Kap. 13, §84). Die Anwendung der ePA stellt eine dieser digitaltechnischen Herausforderungen dar, bei welchen Behörden in der gesetzlichen Aufklärungspflicht stehen.

Weitere Angebote der Beratung finden durch Leistungserbringende statt. Hierbei stehen in erster Linie ärztliche Praxen und medizinische Anlaufstellen im direkten Kontakt mit Menschen mit Demenz und deren Umfeld. Allerdings sieht die KBV (Kassenärztliche Bundesvereinigung) sich nicht in der Verantwortung, zielgruppenspezifisch zu bestimmten Themen wie bspw. der elektronischen Patientenakte zu beraten, diese Pflicht obliege bspw. den jeweiligen Versicherern (KBV, 2025, S. 19). Jedoch fließen in der ärztlichen Behandlung Informationen zu verschiedenen Aspekten der Versorgung von MmD zusammen, sodass die Netzwerkarbeit verschiedener Akteure auf Informationsweitergabe durch bspw. ärztliche Praxen angewiesen ist. So sind sowohl Patientenberatungsstellen der KBV ein direkter Ansprechpartner als auch Pflegestützpunkte, welche durch Pflege, sowie Krankenkassen und kommunale Träger, wie die Stadt Hamburg, finanziert werden (Büker, 2015, S: 133). Pflegeberatende bieten wohnortnahe Unterstützung, vernetzen mit ambulanten Diensten und führen im Rahmen des §45 des SGB XI häusliche Einzelschulungen oder Pflegekurse durch (Büker, 2015, S. 131ff.). Im Landesrahmenvertrag zu Pflegestützpunkten der Stadt Hamburg wird besonders die Zusammenarbeit mit den vorhandenen Strukturen der Selbsthilfe betont, was eine Verbindung der Beratungsarbeit zwischen

Leistungserbringern und HiORgs bedeutet, wie es die NDS vorsieht (Landesrahmenvertrag zu Pflegestützpunkten Hamburg, 2009, S. 4f).

Weitere Beratung wird durch Krankenkassen geleistet, welche im Rahmen ihres Leistungskataloges Hilfe bereitstellen, bei wohnortnahe Bedarf jedoch an die durch sie teilfinanzierten Pflegestützpunkte verweisen (Landesrahmenvertrag zu Pflegestützpunkten Hamburg, 2009, S. 4f).

### **3 Die ePA und ihre Rolle in der Gesundheitsversorgung**

Im Folgenden wird die ePA, deren Entwicklung und Anwendung beschrieben, ebenso die Verortung der ePA im sozialrechtlichen Leistungsdreieck, welches die wechselseitigen Beziehungen zwischen Leistungstragenden und Leistungserbringenden sowie Leistungsempfangenden berücksichtigt. Die Vorstellung der Digitalisierungsstrategie Gesundheit & Pflege beschreibt die Bedeutung der ePA für die technische Entwicklung im digital gestützten Medikationsprozess. Das Kapitel schließt mit der Einordnung der ePA in die Fähigkeiten der Gesundheitskompetenz ab, nimmt Bezug auf Schnittstellen von ePA und vulnerablen Gruppen wie MmD und deren Angehörigen in der Beratungsstruktur und stellt einen Bezug zur in Kapitel 4 folgenden Datenerhebung her.

#### **3.1 Grundlagen zur ePA**

Die elektronische Patientenakte (ePA) ist eines der Instrumente, welches durch seine aktive Anwendung im Gesundheitssystem durch seine Nutzung als Austauschplattform zur Steigerung der Versorgungsqualität und Medikationssicherheit beitragen soll (Pichler, 2024, S. 101). Mittels lokal abrufbarer Speicherung von verschiedenen Gesundheits- und Pflegedaten sollen alle relevanten Informationen den an der Behandlung Beteiligten gleichermaßen zugänglich sein. Im Fokus stehen dabei die Bedienung der ePA via App durch die nutzende Person und deren versorgendes Umfeld (ebd., S. 102). Die ePA wird in

Deutschland seit Januar 2021 schrittweise etabliert, sie stellt das zentrale Instrument zur Digitalisierung des Gesundheitswesens dar (ebd., S. 105.).

### **3.1.1 Hintergrund und Zielsetzung**

Die ePA hat das Ziel, durch ihre angestrebte Funktion als Plattform ein effizientes Datenmanagement der Gesundheit und Gesundheitsversorgung anzubieten und für sämtliche, an einer Behandlung Beteiligte, ein wesentliches Element des Austauschs zu sein (gematik, 2024, S. 11). Dabei soll die Ti (telematische Infrastruktur) durch den Anbieter der Nationalen Agentur für Digitale Medizin (Gesellschaft für Telematik Anwendungen der Gesundheitskarte mbH/gematik) ausgebaut werden, indem deren Software und Nutzungsgeräte effizienter miteinander verbunden werden. Dadurch ergibt sich eine flächendeckende Nutzung der ePa und anderer digitalen Anwendungen wie bspw. das eRezept (elektronisches Rezept) oder die eAU, die elektronische Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung (gematik, 2024, S. 11). Dabei stellt die ePA eine grundlegende Möglichkeit dar, durch bestimmte Anwendungen wie die Generierung einer Medikationsübersicht als elektronische Medikationsliste (eML) einen Mehrwert für sämtliche Benutzenden anzubieten (gematik, 2024, S. 22). Der vorrangige Nutzen liegt in der schrittweisen Entwicklung der Möglichkeiten der ePa, so ist gegenwärtig das Sammeln und Hinterlegen medizinischer Dokumente ein möglicher Vorteil, der zeitnah durch die Einrichtung einer Notfallliste, Kurzakte mit relevanten Informationen sowie einer eML ergänzt wird (gematik, 2024, S. 34). Dabei ist wichtig, dass die Akte durch die jeweils nutzende Person selbst geführt wird, d.h. dem krankenversicherten Menschen wird eine ePA zugeordnet und dabei erhält dieser zugleich die Verantwortung des Gesundheitsmanagements der eigenen Behandlungen und Diagnosen. Dieser Zugriff erlaubt es ihm, die ePA mittels einer App in ihren Zugriffsrechten eigenständig zu verwalten (Pichler, 2024, S. 105). Damit obliegt es der versicherten Person, die genaue Historie der eingepflegten Dokumente zu sichten, sich über Zugriffsrechte der einzelnen Institutionen im Klaren zu sein und diese ggf. anzupassen (KBV, 2025, S. 13f).

### **3.1.2 Die Entwicklung der ePA**

2021 wurde durch die leistungstragenden Versicherungen eine ePA als freiwillige Opt-In Anwendung angeboten, wobei von 2021 bis 2023 nur ein Bruchteil (<1%) der 73 Mio Versicherten einer ePA explizit zustimmten (Schrahe & Städter, 2023, S. 27). In den folgenden zwei Jahren folgten fortgesetzte Etablierungsbestrebungen der ePA, dabei deckte der Chaos Computer Club im Rahmen investigativer Hackangriffe auf die IT Sicherheitslücken auf, welche eine weitere Ausbreitung der ePA verzögerten (Schrahe & Städter, 2023, S. 28). In einem offenen Brief an den damaligen Gesundheitsminister K. Lauterbach im Januar 2025 wurden erneut Sicherheitsmängel kritisiert, welche lt. der Unterzeichneten (u.a. die Deutsche Alzheimer Gesellschaft) eine flächendeckende Anwendung verhindern würden (Innovationsverbund öffentliche Gesundheit, 2025, o.S.). Ungeachtet dieser Kritik wurde die Etablierung der ePA vorangetrieben: eine schrittweise Erweiterung der Funktionen und Möglichkeiten führte 2025 dazu, dass die Entscheidungsmöglichkeit zur ePA in eine Opt-Out Wahl umgewandelt wurde. Dabei muss nicht mehr eine ausdrückliche Zustimmung zur ePA erfolgen, stattdessen sind die Versicherten angehalten, für jede versicherte Person eine ePA anzubieten und bereitzustellen. Nur bei aktivem Widerruf durch die versicherte Person erfolgt keine Erstellung der digitalen Akte (Schrahe & Städter, 2023, S. 29).

Mitte Januar 2025 erfolgte ein sog. Roll-out der ePA in der Stadt Hamburg und der Region Franken zur Erprobung des Konzepts der flächendeckenden ePA-Anbindung. In einem nahtlosen Übergang erfolgte im April 2025 der landesweite Start der ePA für alle, weiterhin mit der Option des Widerspruchs (gematik, 2024, S. 22f.).

### **3.1.3 Kommende Stufen der ePA-Implementierung**

Die nächste Stufe der ePA- Implementierung sieht eine verpflichtende Nutzung ab dem 01.10.2025 für Leistungserbringer wie ärztliche Praxen, Krankenhäuser und andere behandelnde Einrichtungen vor (KBV, 2025, S. 3). Ebenso ist die



zeitnahe Etablierung des sog. Ti Messengers geplant, einer Plattform innerhalb der ePA, die eine niederschwellige Kommunikation zwischen Versicherten und Behandelnden ermöglicht und den Austausch von Informationen und Daten zwischen verschiedenen Einrichtungen der Leistungserbringenden (gematik, 2024, S. 6). Dazu sollen Schnittstellen zwischen Labordiensten und ePA geschaffen werden, um zeitnahe Ergebnisse den Beteiligten zur Verfügung stellen zu können (Pichler, 2024, S. 105).

Langfristig ist eine einheitliche Datenstruktur geplant, die bspw. eine Volltextsuche ermöglicht und ein Filtern der Ergebnisse nach bestimmten Einträgen oder Behandlungen (gematik, 2024, S. 40f.) Auch der Impfausweis oder Mutterschutzpass sollen in die Datenstruktur eingebunden werden (KBV, 2025, S. 10). Dadurch entsteht ein Mehrwert für die Leistungserbringenden, indem Daten in einheitlicher Form vorliegen, bisherige Behandlungen und Diagnosen eingesehen werden können und ein Austausch mit den Leistungsempfängenden besteht (gematik, 2024, S. 37). Dabei ergibt sich sowohl für Krankenhäuser als auch Arztpraxen und Apotheken ein Nutzen durch die Übersichtlichkeit und Einheitlichkeit (gematik, 2024, S. 37). Ebenso soll eine Notfallakte und ein sich automatisch aktualisierender Medikationsplan Behandelnden eine schnelle Übersicht zu bestehender Diagnostik und Therapie verschaffen. Diesen Schritten übergeordnet ist der dgMP, welcher die Schnittstellen zwischen verschiedenen Einrichtungen und Behandlern ausgestaltet, welche durch die ePA Entlastung und Effektivität und Transparenz erfahren (gematik, 2024, S: 40ff.)

#### **3.1.4 Praktische Anwendung der ePA**

Für jeden krankenversicherten Menschen ist im Speicher der gematik ein digitaler Ordner hinterlegt, welcher lokal abgerufen und befüllt werden kann (Pichler, 2024, S. 101). Die anwendungsbezogene Umsetzung für die Leistungsempfängenden gestaltet sich mittels einer Smartphone App, die von jeder gesetzlichen Krankenversicherung im Rahmen der Versorgungsleistung zur Verfügung gestellt werden muss. Installation und Zugang zu dieser App erfordert die Identifikation mittels einer PIN (persönlichen Identifikationsnummer). Der

Zugang kann auch über ein Tablet oder eine Desktop-App an einem PC/ Laptop durchgeführt werden, letzteres erfordert jedoch ein Kartenlesegerät (Pichler, 2024, S. 105).

Bei Stecken der Versicherungskarte in das an die gematik angeschlossene Kartenlesegerät in einer Praxis erhält diese für die Dauer von 90 Tagen einen Zugriff auf die hinterlegten Daten, sofern nicht durch die versicherte Person widersprochen oder einzelne Elemente gesperrt werden (KBV, 2025, S. 5). Die Eingabe einer PIN in der Praxis ist nicht notwendig. Es ist auch zu vermerken, dass die ePA nicht direkt auf der eGK gespeichert ist, sondern die Karte lediglich als Schlüssel fungiert. Dieser ruft die Inhalte auf einem gesicherten Übertragungsweg auf dem Server der gematik ab und öffnet die ePA für die Bearbeitung (KBV, 2025, S. 6ff.). Dabei besteht für die leistungserbringenden Einrichtungen die Pflicht, die Akte durch das Hochladen von Dokumenten zu befüllen. Gegenwärtig geschieht die Befüllung der Akte in einer uneinheitlichen Struktur mittels PDFs (Portable Document Format). Die hochgeladenen Dokumente sind sowohl in der zugriffsberechtigten Einrichtung der Leistungserbringenden als auch über die App der nutzenden Person einzusehen. Letztere trägt die Verantwortung der Aktenpflege und kann im Zuge dessen Dokumente einsehen, löschen und hinzufügen (gematik, 2024, S.15).

Die eML füllt sich durch die Verschreibung von Medikamenten (gematik, 2024, S. 40). Dies bedeutet, dass Medikamente wie OTC (Over the Counter, freiverkäufliche Medikamente) oder BTM (Betäubungsmittel), die einer gesonderten Abgabeverordnung unterliegen, gegenwärtig nicht in der ePA erfasst und nur durch eine separate Meldung ergänzt werden können (gematik, 2023, S. 46). Eine Bearbeitung von bspw. Medikationsmenge oder -art selbst ist durch die Leistungsempfangenden nicht möglich, da sich diese aus dem eRezept generiert und nicht durch hochgeladene Dokumente (gematik, 2024, S. 42f).

Für privat krankenversicherte Personen obliegt es der jeweiligen Versicherungseinrichtung selbst, eine ePA anzubieten. Privatversicherte Personen haben keine eGK (elektronische Gesundheitskarte), sondern eine

Gesundheits- ID/ Identifikation, durch welche eine ePA generiert werden kann. Es gelten die gleichen gesetzlichen Vorgaben der Behandelnden zur Dokumentationspflicht wie bei der GKV (gesetzliche Krankenversicherung). Sofern eine privat krankenversicherte Person einer ePA zugestimmt hat, gelten auch hier die Verantwortlichkeiten der Dateneingabe durch Leistungserbringenden und Aktenpflege durch den Nutzenden (gematik, 2024, S. 17).

### **3.1.5 Vollmachten und Datenschutz**

Es besteht die Möglichkeit, bis zu fünf Stellvertretende für eine ePA einzurichten, welche mittels Vollmacht Zugriff auf die ePA und die enthaltenen Daten haben. Die Vertretenden besitzen sämtliche Rechte wie die Inhabenden, können jedoch die ePA selbst nicht löschen oder andere Vertretungen entlassen/ernennen. Die Nutzung der ePA als bevollmächtigte Person muss über den Identifikationsprozess der eigenen ePA erfolgen, dabei kann die eigene Krankenversicherung von der des Vollmachtgebenden abweichen (gematik, 2024, S. 20). Unklar ist dabei, welche Einsichten die Bevollmächtigten jeweils über gelöschte Dokumente haben oder wie sich die Vollmacht bei fehlender eigener ePA gestaltet.

Verantwortliche Institution für den Ausbau der Ti sowie die damit verbundenen Herausforderungen in Bezug auf Datenschutz, Speicherung und Sicherheit der gespeicherten Daten ist die gematik. Voraussetzung für die Datenverarbeitung ist die Ti, welche mittels gesicherter Software und Module die Ti Systeme sämtlicher Beteiligten verbindet (Pichler, 2024, S. 105). Die gesetzlichen Grundlagen zur Datenschutzverordnung müssen von allen eingehalten werden (gematik, 2024, S. 14). Dabei haben die Leistungstragenden keinen Zugang zur ePA, sämtliche Datenhoheit liegt bei der versicherten Person, durch sie können Zugriffsrechte und Einwilligungen jederzeit verwaltet und entzogen werden (gematik, 2024, S. 14).

### **3.2 Vorstellung der Digitalisierungsstrategie für das Gesundheitswesen und die Pflege (DigGP)**

Die Verhandlungen des Koalitionsvertrages der damaligen Regierung im Jahr 2021 ergaben eine Strategie zur Intensivierung der digitalen Entwicklung in Deutschland; im Zuge dessen wurde 2023 die Digitalisierungsstrategie für das Gesundheitswesen und die Pflege (DigGP) verabschiedet, welche das übergeordnete Ziel der Vereinfachung der gesundheitlichen Versorgung durch digitalen Austausch hat (BMG, 2023, S. 4). Inhalte dieser Strategie sind im DVG (Digitale-Versorgungsgesetz) und dem PDSG (Patientendatenschutzgesetz) festgelegt, welche die Projekte wie Anwendung und rechtlich-medizinische Zulassung von DIGAs (Digitale Gesundheitsanwendungen) nennen, ebenso die Implementierung der ePA durch eine ausgebaute Ti sowie eine Öffnung des Zugriffs auf sensible Daten der Gesundheit zu Forschungszwecken (Schrahe & Städter, 2023, S. 26). Dabei wird die ePA als Basisplattform für den geplanten Austausch zwischen sämtlichen, an einer Behandlung Beteiligten betrachtet und deren flächendeckende Anwendung als Grundvoraussetzung für eine erfolgreiche Implementierung (Schramm-Wölk & Schug, 2004, S. 16).

### **3.3 Handlungsfelder der DigGP mit Bezug zur ePA**

Das erste der drei übergeordneten Handlungsfelder der Digitalisierungsstrategie für das Gesundheitswesen und die Pflege (DigGP) beschreibt eine Umgestaltung der medizinischen und pflegerischen Versorgung. Dabei soll sich die individuelle Perspektive in Richtung einer generellen Übersicht in einem fach- und sektorenübergreifenden Prozess entwickeln. Digitale Anwendungen wie die ePA durch bspw. den Ti Messenger sollen schrittweise erweitert werden, um die Kommunikation im Gesundheitswesen schrittweise zu digitalisieren (BMG, 2023, S. 22). Die der ePA angegliederten Dienste wie eML und eRezept stehen dabei ebenfalls im Fokus des sektorenübergreifenden Medikationsmanagement, welches sämtlichen Beteiligten Transparenz und Sicherheit bietet (BMG, 2023, S. 21).

Das zweite Handlungsfeld der DigGP beschreibt die Generierung und Nutzung von Gesundheits- und Pflegedaten mit dem Ziel der Forschung und Verbesserung von Anwendungen und Therapieentscheidungen (BMG, 2023, S. 23). Damit soll eine empirisch basierte Grundlage für neue Behandlungsmethoden geschaffen und im internationalen Austausch gestärkt werden. Die langfristig geplante Datenerhebung im Rahmen der ePA spielt dabei eine wesentliche Rolle, da erst durch einheitliche Datenformen in der ePA ein qualitativer Nutzen vorliegt. Im diesem Rahmen können die Daten aller Krankenkassen und Behandler vereint und künftige Verknüpfungen zwischen ePA- Inhalten und medizinisch-pflegerischen Daten geschaffen werden (BMG, 2023, S. 24ff.).

Im dritten und letzten Handlungsfeld der Strategie wird die Anwendung von Technologien beschrieben. Dabei spielen digitale Anwendungen, welche über die Ti genutzt werden, eine zentrale Rolle, da durch sie eine belastbare und sichere Infrastruktur ein Datentransfer und Austausch auf fachübergreifender Ebene möglich ist (BMG, 2023, S. 28). Ebenso ist die eML in der ePA ein Baustein der sektorenübergreifenden Zusammenarbeit, da durch einen schnellen Datenaustausch zwischen bspw. ärztlichen Praxen und behandelnden Krankenhäusern die Versorgungssicherheit erhöht und zugleich die Transparenz des Austauschs gewährleistet werden soll. Ein weiteres Ziel innerhalb dieses Handlungsfeldes ist die Stärkung der Akzeptanz bei den Nutzenden durch Aufklärung und Erfahrbarmachen des individuellen Mehrwerts. Dabei soll der Einsatz von Technologie spürbar positiven Einfluss auf die Länge und Qualität des jeweiligen Lebens haben (BMG, 2023, S. 28). Am Beispiel der ePA sollen die Maßnahmen dieses Handlungsfeldes den Umgang mit der eigenen Gesundheit stärken, indem die ePA nicht nur als Speicher für medizinische Dokumente genutzt, sondern im Zuge der schrittweisen Erweiterung kompatibel mit Software anderer Anbietenden sein wird. Diese geplanten Schnittstellen ermöglichen ein individuelles, selbstgesteuertes Gesundheitsmanagement und bieten Informationen zu bspw. passgenauen DIGAs oder Handlungsbedarf bei auffälligen Befunden (BMG, 2023, S. 29f).

Somit lässt sich die ePA als Kernkomponente der Digitalisierungsstrategie zur Gesundheit und Pflege bezeichnen, welche bei vollumfänglicher Funktion Vorteile für jedes beteiligte Element des Sozialleistungsdreiecks bietet.

### **3.4 Das sozialrechtliche Leistungs Dreieck**

Das sozialrechtliche Leistungs Dreieck in der Gesundheitsversorgung Deutschland schreibt jedem der beteiligten Parteien bestimmte Rechte und Pflichten zu. Die festgelegten Leistungen werden durch die Leistungstragenden finanziert, welche aus Behörden, Krankenkassen oder Pflegekassen bestehen. Diese vereinbaren mit den Leistungserbringenden (bspw. Pflegeeinrichtungen oder der KBV) Verträge zum Entgelt, zum Umfang der Leistungen sowie zur Qualitätssicherung. Die Dienste und Einrichtungen der Leistungserbringenden unterstehen im Austausch mit den Leistungstragenden einer steten gegenseitigen Kontrolle und Evaluation. Die Verträge bilden die Grundlage der Abrechnungen. Die dritte Partei des Leistungs Dreiecks bilden die Leistungsempfangenden, welche aufgrund des Leistungsangebots selbst wählen dürfen, bei welchem Leistungserbringenden welche Leistung in Anspruch genommen wird (Cremer, 2024, S. 4). Durch die wechselseitigen Beziehungen ergibt sich ein aktives Dreieck der Sozialrechte und -leistungen.

### **3.5 Die ePA und die Beratungsstrukturen in sozialrechtlichen Leistungs Dreieck**

Am Beispiel der Beratungsstruktur für Menschen mit Demenz und der Rolle der ePA stehen die MmD und deren An- und Zugehörige im Feld der Leistungsempfangenden, welche sich sowohl mit den Behandelnden als auch mit den Versicherungen im Austausch befinden. An beiden Stellen bestehen, wie in Kapitel 3 beschrieben, die Verpflichtung zur Beratung und Unterstützung. Dabei bietet die ePA mit ihrer Transparenz der Daten eine Übersichtlichkeit für alle drei Parteien. Dazu ist die ePA eine Möglichkeit, niederschwellig mit dem Behandelnden in direkter Kommunikation zu stehen und eine Übersicht der Diagnostik anzubieten, von der die Behandelnden profitieren. Aufgrund des Leistungsvertrages besteht hier die Pflicht zum Befüllen der Akte und somit sind

Leistungserbringende ein Teil der Implementierung, wobei die Beratung zur ePA von leistungstragenden Einrichtungen auszugehen hat. Zur Verfügung gestellt wird die ePA durch die Versicherungen, welche indirekt eine langfristig geplante Nutzung durch die Datengewinnung erwarten, aber bislang als leistungstragendes Element die ePA und Beratung zur Verfügung stellen. Der Nutzen für die Leistungsträger wie die Krankenkassen ergibt sich aus einer nachgeordneten Verwertung der Daten für Forschungszwecke, wobei Leistungsempfangende dieser Nutzung widersprechen können.

Verdeutlicht wird dies anhand der Abbildung 1. Im Zentrum steht die Beratungsstruktur, mit Wirkungen auf die einzelnen drei Elemente des Leistungs-dreiecks: so bestehen HiOrgs selbst aus Leistungsempfängenden und bieten durch ihre Angebote Beratung an. Bedarfe an bestimmten Themen werden an die Leistungstragenden gegeben, welche gezielte Beratungsprojekte finanzieren können. Dazu wirkt die Beratungsstruktur ebenfalls auf die Komponente der Leistungserbringenden ein, indem durch die Netzwerkarbeit Kontakt und Austausch vermittelt wird.

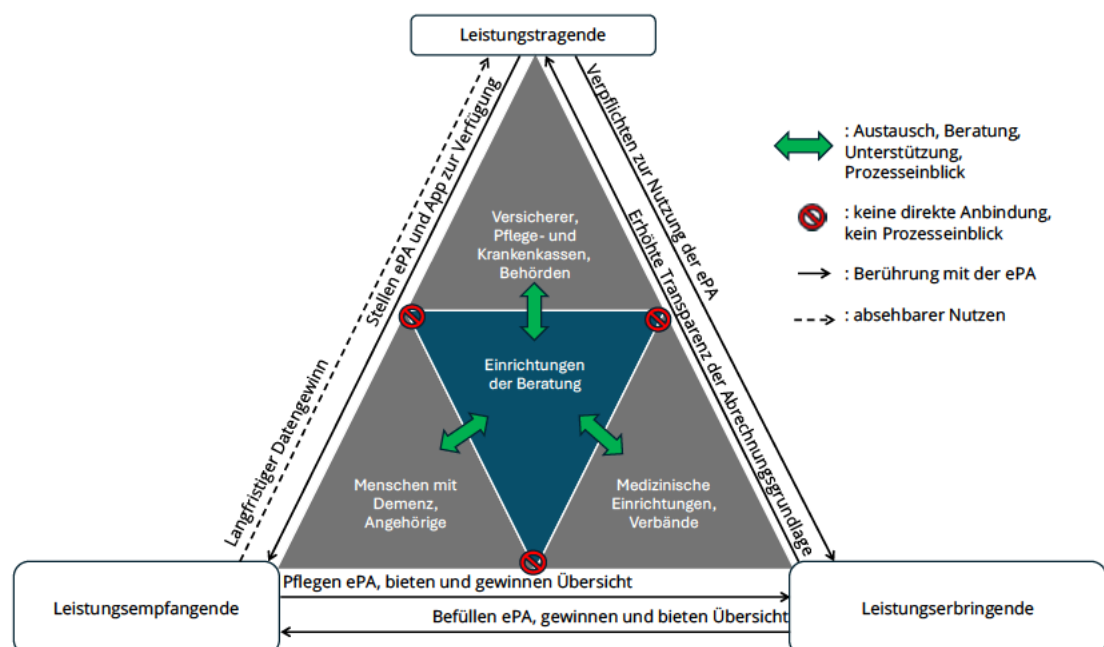


Abbildung 1, Beratungseinrichtungen in Bezug zu den Akteuren des Sozialleistungs-dreiecks, eigene Darstellung

Die Tätigkeit der Beratung zeigt direkte Auswirkungen auf die jeweiligen drei Parteien und weniger auf die Prozesse zwischen den einzelnen Akteuren, dies verdeutlicht die Abhängigkeit der Beratungsarbeit von der jeweiligen proaktiven Nutzung der Angebote im Rahmen der Selbstfürsorge. Ein gestrichelter Wirkungspfeil beschreibt die bündelnden Effekte, die eine erfolgreiche Implementierung der ePA voraussetzt und damit die Wirkung auf alle Bereiche der Beratungsstruktur zur Folge hätte. Eine Einbindung der ePA an die verschiedenen Wege zwischen den einzelnen Elementen des Dreiecks könnte eine effektivere Verknüpfung bewirken und damit eine Entlastung der Pflegenden durch die in Kapitel 3 genannten Vorteile. Damit stehen die Beratungseinrichtungen durch ihre Multifunktionalität zentral in dem Prozess der Implementierung der ePA.

### **3.6 Vulnerable Gruppen**

In der o.g. Strategie zur Digitalisierung wird explizit auf die Notwendigkeit hingewiesen, die versicherten Personen und deren versorgende An- und Zugehörige zu befähigen, technologische Veränderungen aktiv nutzen zu können. Damit wird anerkannt, dass vulnerable Gruppen wie Menschen mit Pflegebedarf oder kognitiven Einschränkungen individuelle Angebote zum Verständnis und Nutzen der digitalen Anwendungen benötigen. Es wird jedoch ein grundlegendes Verständnis für medizinische Daten vorausgesetzt, welches durch ein Bereitstellen von vereinfachten Informationen und einem niedrigschwelligen Zugang zum Verständnis erworben werden soll (BMG, 2023, S. 33).

### **3.7 Gesundheitskompetenz am Beispiel der ePA**

Erforderlich für ein Verständnis der o.g. Aspekte ist Gesundheitskompetenz, welche allgemein die Fähigkeit beschreibt, sich Informationen zur Gesundheit zu verschaffen und Zugang zu erhalten (Reifegerste, 2019, S. 54). Im Falle der ePA liegt dieser Zugang in der Installation der App der Krankenkasse und dem zugrunde liegenden Wissen, wie welche Informationen verwaltet werden können. Weiter beinhaltet die Definition von Gesundheitskompetenz das Verständnis der



Informationen, d.h. Nutzende der ePA wissen, warum welche Dokumente hochgeladen wurden und wie Befunde einzuordnen sind. Eine interaktive Komponente der Gesundheitskompetenz entsteht über den Ti Messenger der ePA, durch den sich an der Behandlung Beteiligte austauschen können. Die Fähigkeit, die Informationen und Daten zu beurteilen, bezeichnet die kritische Gesundheitskompetenz, diese entwickelt sich durch eine Verknüpfung der o.g. Kriterien (Reifegerste, 2019, S. 55f). Die Anwendung aller Fähigkeiten beschreibt die Kompetenz zur Gesundheit und die Möglichkeiten des Gesund- und Krankheitsmanagements (Reifegerste, 2019, S. 54).

Davon abzugrenzen ist die funktionale Gesundheitskompetenz, welche grundlegende Fähigkeiten wie Lesen und Schreiben bezeichnet (Reifegerste, 2019, S. 54). Diese Fähigkeiten nehmen im Verlauf einer Demenz ab, besonders die LBD ist hier als präzises Beispiel für eine Minderung der in Kapitel 2 beschriebenen visuellen Fähigkeiten und damit u.a. auch eine mangelnde Lesefähigkeit genannt. Insgesamt erfordert das Konzept der Gesundheitskompetenz von pflegenden Angehörigen nicht nur rein wissensbasierte Funktionen, sondern auch die Fähigkeit der Selbstreflektion und das Erfordernis, sich Wissen einzuholen, dieses zu verstehen und kritisch anwenden zu können (Reifegerste, 2019, S. 56). Dabei sind zusätzliche Faktoren wie die Beziehungen zu Leistungserbringern und -trägern und die Eigenverantwortung im Versorgungsprozess besonders zu berücksichtigen (Reifegerste, 2019, S. 58).

### **3.7.1 Steigerung der Gesundheitskompetenz**

Die Steigerung der Gesundheitskompetenz mit dem Ziel der verbesserten Technikakzeptanz bei den Anwendenden hängt nicht nur von soziodemografischen Faktoren wie Alter, Geschlecht, Bildungsstand ab, sondern auch von persönlicher Eignung oder organisationsbezogenen Bereichen wie Infrastruktur der jeweiligen Anwendung oder technischer Hürden der Nutzung (Deix, 2024, S. 216). Damit benötigen besonders pflegende Angehörige von MmD

ein zu ihren Bedürfnissen passendes individuelles Konzept zur Steigerung der Technikakzeptanz, um dadurch die Nutzung der ePA zu etablieren.

Im Folgenden wird auf die personenbezogenen Eigenschaften zur Steigerung der Gesundheitskompetenz eingegangen, da diese Eigenschaften nicht als schwer zu verändernde Konstante wie bspw. Alter oder Geschlecht erkannt werden, sondern vielmehr als durch Einflüsse und Konzepte veränderlich und individuell (Reifegerste, 2019, S. 52f). Dies bezieht sowohl pflegende Angehörige als auch Betroffene ein, welche aufgrund der Degeneration der kognitiven Fähigkeiten auf die Übernahme ihrer Versorgung durch ihr Umfeld angewiesen sind und demnach auch in ihrer Krankheit von der Gesundheitskompetenz der Angehörigen abhängen. Wenn die Gesundheitskompetenz des einzelnen Menschen abnimmt und an dessen Stelle die eines versorgenden Menschen tritt, wird von einer Pflegekompetenz gesprochen (Reifegerste, 2019, S. 56). Die Kriterien der Pflegekompetenz sind deckungsgleich mit denen der Gesundheitskompetenz, jedoch werden diese um die Bedarfe an technischen Kompetenzen und einem stärkeren Fokus auf kritisches Denken erweitert (Reifegerste, 2019, S. 56). Dazu erfordert die Pflegekompetenz mehr als die Gesundheitskompetenz allgemein die Fähigkeit, sich mit anderen zu vernetzen und im Sinne der übernommenen Versorgung einen bestmöglichen Austausch zu initiieren (Reifegerste, 2019, S. 57).

Die ePA soll eine tragende Rolle in der Gesundheitskompetenz einnehmen, durch die Abgabe der Verantwortung der Aktenpflege an die Nutzenden entsteht eine Notwendigkeit, sich mit den Inhalten der Akte auseinanderzusetzen (gematik, 2024, S. 11). Die Basis für diese Eigenschaft als Datensouverän über die Akte besteht in einer grundlegenden Gesundheitskompetenz (gematik, 2024, S. 11). Menschen mit einer hohen Gesundheitskompetenz wissen mehr über ihre Krankheit und Gesundheit, erleben weniger Medikationsfehler und Krankenhausaufenthalte (Reifegerste, 2019, S. 53). Besonders im Umgang mit einer chronischen Erkrankung steht eine gut ausgeprägte

Gesundheitskompetenz in Verbindung mit einer höheren Lebensqualität (Reifegerste, 2019, S. 52).

### **3.7.2 Schnittstellen zwischen ePA und pflegenden Angehörigen**

Als besonders bedeutsam wird im Kontext der Gesundheitskompetenz die Fähigkeit beschrieben, sich mit technischen Anwendungen und Hilfsmitteln auseinanderzusetzen (Reifegerste, 2019, S. 57). Dadurch lässt sich ein direkter Hinweis zur Notwendigkeit der Integration der ePA auf die Bedürfnisse der Zielgruppe pflegender Angehörigen ableiten, da die ePA damit sämtliche Bereiche der Gesundheitskompetenz und im besonderen Maße die der Pflegekompetenz berührt.

Dabei ist zu bemerken, dass es Pflegenden besonders wichtig ist, nicht nur eine reine Informationsvermittlung zu erhalten, sondern vielmehr einen Austausch auf Augenhöhe zu erfahren und sie in ihren Kompetenzen zur Gesundheit ernst zu nehmen, zu bestärken und zu fördern (Vögeli et al, 2016, S. 90). Wesentlich ist dabei, den an Demenz erkrankten Menschen in seiner Gesundheitskompetenz ebenso wahrzunehmen und eine Berücksichtigung der Bedürfnisse zu ermöglichen (Reifegerste, 2019, S. 60). Dazu zählt ebenfalls die Möglichkeit, sich unter Berücksichtigung des entsprechenden Informations- und Beratungsbedarfs selbstständig mit digitaltechnischen Anwendungen auseinander zu setzen. Daher zählt die Förderung des Umfelds als Teil der Unterstützung und soll gleichermaßen gefördert und berücksichtigt werden, um eine Steigerung der Gesundheitskompetenz zu erreichen (Strobl, 2024, S. 89).

Einzelne Aspekte zur Steigerung der Technikakzeptanz und demnach der Gesundheitskompetenz befinden sich gegenwärtig in der geplanten Umsetzung, bspw. die Umgestaltung der bund.gesund- Website, welche stärker als bisher als Anlaufstelle für medizinische oder gesundheitliche Informationen dienen soll (BMG, 2023, S. 33). Ebenso die Einrichtung des Ti Messengers zum niederschweligen Austausch im Rahmen des dgMP (BMG., 2023, S. 22). Digitale Anwendungen wie die ePA haben das Ziel, Nutzende wie MmD und deren

Angehörige zu entlasten, bspw. durch die Möglichkeit der Erinnerungsfunktion für Medikamenteneinnahme oder Gestaltung des Alltags (Strobl, 2024, S. 89).

Wie die ePA gegenwärtig in die Unterstützungsstruktur der beratenden Einrichtungen eingebunden ist und welche Erkenntnisse sich ableiten lassen, wird in den folgenden Kapiteln vorgestellt, welche die dieser Arbeit zugrunde liegenden Datenerhebung beinhalten.

## **4 Methodisches Vorgehen**

In diesem Kapitel wird erläutert, welche Methoden der Erhebung der Daten und Auswertung durchgeführt wurden. Dabei wird auf Details zur Stichprobe den Prozess der Rekrutierung, und Interviewform und -ablauf eingegangen sowie ein kurzer Überblick über die gewonnene Datenlage vorgestellt. Die gewählten Methoden werden entsprechend begründet, um die Reliabilität und Objektivität zu sichern und die Methode der Datenerhebung transparent darzulegen.

Es wurde sich für die Datenerhebung in Form von qualitativen Interviews entschieden, um die Vielfalt der möglichen Antworten abzubilden und eine Offenheit gegenüber dem erfassten Material zu erhalten. Notwendig machte dies die diverse Struktur der angefragten Einrichtungen, welche gemeinsam die Beratungslandschaft für pflegende Angehörige bilden. Daher wurde eine qualitative Erhebung gewählt, um komplexe, institutionell geprägte Perspektiven zu erfassen, die durch standardisierte Befragungen nicht angemessen abbildbar wären (Strübing, 2018, S. 95). Dadurch entstand ein Rahmen für die qualitative Interpretation des erhaltenen Interviewmaterials, welche durch qualitative Forschung eine angemessene Form der Darstellung erfährt (Strübing, 2018, S. 2).

### **4.1 Details zur angefragten Gesamtheit**

Die Auswahl der Kontakte konzentrierte sich auf einen einzelnen Bereich (die Stadt Hamburg), da strukturierte Netzwerkarbeit wie die Selbsthilfe für pflegende Angehörige lokal geprägt ist und den Kommunen eine bedeutende Rolle in der

Steuerung und Koordination zukommt (Zegelin et al., 2017, S. 14). Dazu bildete Hamburg eine der Modellregionen zur flächendeckenden Einführung der ePA, demzufolge wurde eine erhöhte Sensibilisierung zur ePA erwartet als in benachbarten Regionen. Dazu erfolgte die Auswahl der Kontakte anhand zuvor festgelegter Kriterien, aufgrund dessen fand keine Vollerhebung statt (Döring & Bortz, 2015, S. 294). In diesem Falle hätten sämtliche Beratungsorganisationen jeder Fachrichtung der Stadt Hamburg kontaktiert werden müssen, was den geplanten Umfang dieser Arbeit überschritten hätte. Eine Vollerhebung über die Landesgrenzen hinweg erschien auch deshalb als problematisch, da Belange bezüglich der Themen Soziales und Gesundheit auf Länder-/ bzw. Städteebene gestaltet werden (Zegelin et al., 2017, S. 18). Dadurch ergeben sich Unterschiede in der Sozialstruktur von einer Stadt zur anderen, die im vorliegenden Rahmen einer qualitativen Untersuchung nicht ausreichend darzulegen und zu differenzieren sind. Daher wurden die Kontakte im Rahmen einer absichtsvollen Stichprobe ausgewählt, um möglichst aussagekräftige Antworten zu erhalten (Döring & Bortz, 2015, S.302).

Die Stichprobe erfolgte gemäß den Richtlinien nach dem qualitativen Forschungsansatz als Theoretical Sampling, da sich die Kontaktaufnahme über einen einzigen Rekrutierungsweg gestaltete (Döring & Bortz, 2015, S. 304). Hauptanforderungen waren Berührungspunkte mit den Themen ePA und Demenz sowie Beratung für pflegende Angehörige. Beratungseinrichtungen ohne den themenspezifischen Bezug wurden von der Rekrutierung ausgeschlossen.

Die Listung der für ein Interview in Frage kommenden Einrichtungen erfolgte anhand der Kontakte der Alzheimer Gesellschaft Hamburg e.V., welche durch ihre zentrale Position in der hamburgweiten Struktur der Einrichtungen für Selbstfürsorge für Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörigen eine tragende Rolle spielt und in Bezug auf Vernetzung der Leistungstragenden, -empfangenden sowie -erbringenden präsenste Netzwerkarbeit leistet. Ergänzende Kontakte ergaben sich durch den Besuch der verschiedenen

Webseiten der jeweiligen Einrichtungen und einer prüfenden Durchsicht der Beratungsangebote, bei der durch Netzwerkarbeit Querverweise zu verschiedenen Einrichtungen möglich waren und die Liste der Anzufragenden erweiterte.

Die Auswahlstrategie sah vor, dass für eine Aufnahme in das Sampling folgende Kriterien erfüllt sein mussten: es werden Beratungen für pflegende Angehörige angeboten, es muss Berührungspunkte mit demenziellen Erkrankungen geben (bspw. Netzwerkarbeit, Angebote rund um Demenz) und im Beratungskatalog der Einrichtung müssen Seminare/ Vorträge mit dem Zielpublikum Betroffene und deren An- und Zugehörige zu den Themen Recht, Krankenversicherung und medizinischen Belange beinhaltet sein.

Beratungsorganisationen, die sich auf ein einzelnes Thema wie bspw. Vollmachten beschränken, wurden aufgrund des erwarteten geringen Erkenntnisgewinns nicht kontaktiert.

#### **4.2 Kategoriensystem zur angefragten Gesamtheit**

Für eine transparente Sortierung und anschließende Eingrenzung der Stichprobe wurde ein Kategoriensystem aus fünf Kategorien erstellt, um eine einheitliche und zumindest vergleichbare Qualifizierung der befragten Einrichtungen herzustellen.

Kategorie 1 beinhaltet sämtliche, in Hamburg tätige gemeinnützige Organisationen, gefiltert nach ihrem Demenzbezug, der Gemeinnützigkeit und dem Kontakt zu pflegenden Angehörigen.

In der Kategorie 2 wurden Einrichtungen und Kontakte auf behördlicher Seite mit Beratungsangebot angeschrieben, welche sich durch ihre Präsenz im Beratungsumkreis der Alzheimer Gesellschaft und den gängigen Netzwerken auszeichnen. Aufgrund der geringen Zahl der verfügbaren Optionen wurden keine weiteren Teilnahmebedingungen gebildet.

Die Kategorie 3 beinhaltet Leistungserbringer und Beratung durch pflegerische Einrichtungen der Stadt Hamburg, die aufgrund dieser Stellung sowohl bei Leistungsträgern als auch Leistungserbringern zu verorten sind. Kriterien für deren Einschluss in die Stichprobe waren die Beratungstätigkeit gleich den Bedingungen der Kategorie 1, jedoch sind diese Beratungs- und Hilfsorganisationen von Seiten der Kassenärztlichen Vereinigung (KV) und/ oder Krankenkassen oder der Stadt Hamburg getragen, somit sind sie keine Vereine oder gemeinnützig tätige Einrichtungen.

Für Kategorie 4 wurden in Hamburg tätige Krankenkassen gelistet, Basis der Auswahl bildete das Branchenbuch der Stadt Hamburg, die Kontakte wurde abgeglichen mit dem Verzeichnis der KV und der Ersatzkassen. Für eine Kontaktaufnahme zu privaten Krankenversicherungen wurde ein genereller, über den Verbund der privaten Krankenkassen bereitgestellte Beratungseinrichtung kontaktiert, da die Umsetzung der ePA für privat Versicherte eine Sonderstellung einnimmt und nur teilweise mit den der gesetzlichen vergleichbar ist.

Kategorie 5 ergab sich während der Rekrutierung: sie bezeichnet Personen mit Expertenwissen, welche keiner der anderen Kategorien zuzuordnen sind. Es handelt sich um Einzelpersonen, welche aufgrund ihrer beruflichen Expertise und Tätigkeiten in verschiedenen Organisationen und Einrichtungen durch ihren Wissensstand zur Forschungsfrage beitragen können. Kategorie 5 ist aufgrund der Singularität nicht detaillierter eingegrenzt worden, da vor allem die Beratungsstruktur, vorgestellt durch Vertretende der jeweiligen Organisationen, im Vordergrund standen und weniger eine systematische Erfassung von Expertenwissen auf individueller Ebene. Für das Experteninterview wurden die Interviewfragen leicht verändert, wobei die thematischen Schwerpunkte belassen wurden (siehe Anhang, Fragen Einzelperson, Anhang 6).

Die Stichprobe kann als homogen betrachtet werden, da jeder einzelne Kontakt den gleichen Anforderungen genügen musste. Jedoch erstreckte sich diese Homogenität jeweils nur auf die eigene Kategorie, da innerhalb der 5

Überkategorien eine Heterogenität aufgrund der unterschiedlichen Einrichtungen unvermeidbar war. Nach diesem Verfahren ergibt sich eine interne Heterogenität der Stichprobe, wobei die Kategorie 2 aufgrund von negierender Antwort keinen Eingang in die Auswertung fand

Die für die Interviews angefragten Kontakte umfassten 48 Einrichtungen der Stadt Hamburg, davon 16 HiOrgs, 2 Behörden, 10 Leistungsträger, 16 Krankenkasse und 1 Person mit entsprechender Expertise.

#### **4.3 Rekrutierung**

Die Kontaktaufnahme erfolgte im März 2025 per Email an die zuständigen Adressen, entweder an eine allgemeine Emailadresse, über ein Kontaktformular oder eine als für die ePA verantwortlich benannte Person, soweit diese aus dem Internetauftritt der einzelnen Organisationen ersichtlich war.

Die Anfrage beinhaltete die Studienbeschreibung und ein Formular mit Datenschutzrichtlinien und Teilnahmeerklärung (s. Anhang 3 und 4).

#### **4.4 Leitfaden und Ablauf der Interviews**

Der Leitfaden wurde nach dem SPSS-Prinzip erstellt, welches ein Sammeln, Prüfen, Sortieren und Subsumieren vorsieht. Während dieses Prozesses steht eine Vielzahl von Fragen zu Beginn und konzentriert sich im Laufe der Erarbeitung auf die für die Fragestellung ergiebigen Fragen (Helfferich, 2011, S. 184 ff.). Für die vorliegende Arbeit wurde zunächst eine Vielzahl an möglichen Fragen gesammelt, welche anschließend auf ihren möglichen Nutzen für die Fragestellung geprüft wurden. Kriterium dabei war Berührung mit der Themenkonstellation „ePa- Demenz- pflegende Angehörige“ welche die einzelnen Beziehungen der Themen zu- und untereinander darstellen und Rückschlüsse auf mögliche Lücken zuließen.

Eine anschließende Prüfung ergab eine Reduzierung der Fragen und die sich daran anschließende Sortieren in Themenverbünde und ließ die Reduktion auf fünf Kategorien zu (Unterstützung, Bedarf, Anwendung, Berücksichtigung,



Zukunft). Diese Kategorien erlaubten die gezielte Auswahl von Fragen, welche in der abschließenden Subsumierung einen Leitfaden mit insgesamt zehn Fragen ergaben, davon sechs Fragen für sämtliche Interviewte und vier zusätzliche Fragen für Interviewte der Kategorie 5 und 6. (siehe Anhang 4).

Die zehn Fragen wurden nach ihrer Bedeutung gewichtet, dabei ergab sich bei einigen Fragen eine Überschneidung der Kategorien, sodass sich die tatsächlich durchgeführte Fragenfolge nicht aus der Hierarchie des Leitfadens ergab, sondern aus dem gewünschten Gesprächsfluss. Der Leitfaden beinhaltet eine Abfrage des aktuellen Status zur vorhandenen Unterstützung für pflegende Angehörige zur Anwendung der ePA, sowie den aktuellen Stand der bislang erteilten Informationen zum Einsatz der ePA sowie die gegenwärtige Nutzung. Dazu ergänzt der Ausblick für die Zukunft der Etablierung für Organisationen der Kategorie 4 und 5 der ePA als Element der Digitalisierungsstrategie in die nationale Demenzstrategie den Fragenumfang.

Nach einer positiven Rückmeldung per Mail oder Telefon und anschließenden Terminierung wurden die rekrutierten Organisationen in einem zuvor wählbaren Format (online, telefonisch, schriftlich, in Präsenz) interviewt. Eine unterzeichnete Einwilligung zur Teilnahme und die Erklärung zur Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) wurde vor Beginn der Interviews ausgetauscht, Hinweise auf den Widerruf und die geplante Aufnahme des Interviews sowie die weitere Datenverarbeitung erfolgten zu Beginn, gemäß dem Ablaufplan des Leitfadens (siehe Anhang 4).

#### **4.5 Ablauf der Interviews und Transkription**

Die Interviews wurden als halbstrukturierte, offene Gespräche geführt, um ein möglichst breites Spektrum erfassen zu können und fanden, bis auf die schriftliche Rückmeldung einer teilnehmenden Organisation, online als Videocall über Microsoft Teams statt. Die einzelne, schriftliche Beantwortung der Fragen wird aufgrund der Kontinuität ebenfalls als Interview, bzw. Transkript bezeichnet. Die Online-Interviews wurden aufgezeichnet, für einen besseren Redefluss auf einer persönlichen Ebene wurden sowohl Ton als auch Bild aufgenommen.

Geplant wurden pro Interview 20-30 min. Im Anschluss an das Treffen wurden mit dem Bearbeitungsprogramm Windows Movie Maker Audio- und Videospur getrennt. Lokal gespeichert und für Dritte unzugänglich abgelegt wurde lediglich die Audiospur, die Videospur wurde im Rahmen des Datenschutzes gelöscht.

Die Interviews wurden im Anschluss händisch transkribiert, dabei wurden die Transkriptionsregeln nach Dresing und Pehl befolgt, welche eine wörtliche Transkription umfassten, dazu eine Anpassung an die deutsche Grammatik („sone“ wurde zu „so eine“), es erfolgte keine Veränderung am Gesagten, jedoch wurden Doppelungen gekürzt („also, wir... wir haben“ wurde zu „also, wir haben“) (Dresing & Pehl, 2015, S. 21). Lediglich Namensnennungen, soweit sie die Anonymisierung gefährdeten, wurden entsprechend der Namenskürzel geändert (I für interviewende Person, B für befragte Person/ Einrichtung), Abkürzungen wurden wie gesprochen übernommen und finden sich im Eingang der Arbeit auf dem Abkürzungsverzeichnis.

Die Namen der interviewten Personen fanden keinen Eingang in die Verschriftlichung, die Auswertungen der erhaltenen Daten erfolgten in einer Analyse der Gesamttex te. Eine Zuordnung einzelner Aussagen zu einer bestimmten Einrichtung sind nicht möglich, lediglich die Zuordnung zu einer Krankenkasse oder Beratungsorganisation ergibt sich zwangsläufig aus dem Kontext.

#### **4.6 Methodisches Vorgehen der Auswertung**

Zur Auswertung der leitfadengestützten Interviews wurde die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring verwendet, da dieses Vorgehen auf dem vorhandenen Textmaterial basiert, anhand welchem eine systemische Bildung von Kategorien erfolgt. Dadurch erhöht sich die Transparenz und Reliabilität und ermöglicht die gewünschte Offenheit gegenüber dem Material (Mayring, 2015, S. 12-13).

Zur Analyse und Kategorisierung wurde das Bearbeitungsprogramm MAXQDA, Version 24.9.1. genutzt. Die mit MAXQDA durchgeführten Paraphrasierungen

und Kategorienbildung wurden in eine Word Datei exportiert und dort im Rahmen der sichtenden und reduzierenden Z- Schritte bearbeitet. Für eine ansprechendere und einheitlichere Darstellung in grafischer Form wurden Tabellen und Grafiken mit Microsoft Excel erstellt.

Zur inhaltlichen Analyse des gewonnenen Datenmaterials wurden Kategorien erstellt, welche sich aus Ober- und Unterkategorien zusammensetzen. Sie bestehen aus den sich aus der Paraphrasierung ergebenden Zusammenfassungen, welche zur Beantwortung der Forschungsfrage gebündelt werden können (Mayring, 2015, S. 51). Dadurch entwickelte sich ein Raster, anhand dessen das vorhandene Datenmaterial unterteilt, kategorisiert und anschließend gedeutet werden konnte (Döring & Bortz, 2015, S. 599). Dabei verlangte jede Kategorie ihre eigene Begründung, um eine Wiederholbarkeit der Interpretation der Daten zu ermöglichen und damit die Reliabilität zu erhöhen (Mayring, 2015, S. 10). Der Kern lag dabei in der Erstellung und Etablierung der Kategorien, welche anschließend eine Einteilung und Benennung nach Codes ermöglichten (Dresing & Pehl, 2015, S. 38f). Dabei werden die Codes im Laufe der Analyse weiter verfeinert und ergaben dadurch ein nachvollziehbares Konstrukt der qualitativen Daten. Mayring unterscheidet in dem Vorgehen der Interpretation drei Grundformen der Strukturierung, welche aus Zusammenfassung, Explikation und Strukturierung bestehen (Mayring, 2015, S. 67). Die Grundformen lassen sich wiederum in weitere Analyseformen unterteilen, welche jeweils eine Berechtigung in der inhaltlichen Analyse darstellen.

In der vorliegenden Arbeit wurde sich für die Zusammenfassung mit Paraphrasierung als Analysegrundform entschieden, da hierbei durch einer sich vom Material ableitenden, induktiven Kategorienbildung einzelne Aussagen so zusammengefasst werden können, dass wesentliche Inhalte dargestellt und dabei weiterhin Rückschlüsse auf das Ausgangsmaterial gezogen werden können (Mayring, 2015, S. 67). Dafür wurden ebenfalls während der Analyse Paraphrasen einzelner Abschnitte erstellt, um eine Zuordnung zu einer oder mehreren

bestimmten Kategorien nachvollziehbar zu gestalten. Gemäß den von Mayring aufgestellten Z-Regeln wurden zunächst sinnhafte Abschnitte, die aus einzelnen Sätzen oder Absätzen bestanden, auf ihren wesentlichen Inhalt hin gekürzt, um eine übertragbare Einheit der Sprache zu erhalten. Dabei erfolgt die Paraphrasierung sinnhaften Textstellen der Z1 Regel nach Mayring, bei welcher auf ausschmückende Beschreibungen oder Wiederholungen durch Kürzung auf die Kernaussage verzichtet wird (Mayring, 2015, S. 71f). Anschließend wurden die paraphrasierten Abschnitte auf eine Ebene der Abstraktion verallgemeinert, um durch weitere Reduktion eine systemische Einordnung einzelner Aussagen zu erhalten und zugleich eine Grundlage für die induktive Kategorienbildung. In der Anwendung dieser als Z 2 genannten Generalisierung wurden sich wiederholende Kernaussagen in einer Analyseeinheit entsprechend gekürzt, sodass sich eine bessere Übersicht und transparente Darstellung des Analyseablaufs erreichen ließ (Mayring, 2015, S. 72). Diesen Schritt abschließend lassen sich somit die Kernaussagen jedes Interviews (T1 bis T6) in einer paraphrasierten Form darstellen, welche die Schritte der Reduktion und Kategorisierung transparent darlegt und in einer Tabelle mit jeweiligen Ankerbeispielen gelistet sind (siehe Anhang 8).

#### **4.7 Kategorienbildung**

In der weiteren Analyse wurden die erhaltenen, einzelnen Analyseeinheiten auf ihre inhaltlichen Aussagen hin überprüft und in einem eigenen Kategoriensystem (siehe Anhang 10) geordnet. Es erfolgte eine deduktive Eingruppierung in Oberkategorien, welche sich anhand der Paraphrasen ergaben. Jede Paraphrase wurde einer jeweiligen Kategorie zugeordnet. So ergab jede Kategorie eine eigene Definition und ein dazugehöriges Abstraktionsniveau, um eine über die einzelnen Analyseeinheiten hinweg einheitlich anwendbare Zusammenfassung zu erarbeiten und die prüfende Rücküberführung der analysierten Ober- und Unterkategorien herstellen zu können (Mayring, 2015, S. 71).

Als Analyseeinheit werden einzelne Interviewantworten auf Leitfragen betrachtet, jeweils in sich sinnige Teilaussagen oder wenige Sätze umfassende

Antworten gelten als Kodiereinheit. Das einzelne, jeweils analysierte Interview wird als Kontext-, alle sechs Interviews insgesamt als Auswertungseinheit bezeichnet (Ebd., S. 88), siehe Anhang 9. Jede Kategorie wurde anhand dieser Einheiten strukturiert, indem sie paraphrasiert und generalisiert wurde. Dieses Vorgehen erlaubte dadurch eine systematische Erfassung der Aussagen in die induktiv vom Material abgeleiteten Oberkategorien. Bei der Analyse der einzelnen Einheiten erfolgte eine Prüfung anhand der jeweils gültigen Selektionskriterien und es erfolgte eine Neubildung einer Kategorie oder eine Zuordnung der Einheit in eine bestehende (Mayring, 2015, S. 87). Nach Sichtung von zwei Interviews wurden die Kategorien auf ihre Genauigkeit und Funktionalität hin geprüft, es erfolgte eine Erweiterung um eine weitere Kategorie und Neueinordnung der bisher durchgearbeiteten Transkripte, geleitet von der wissenschaftlichen Empfehlung (Mayring, 2015, S. 87).

Eine Übersicht der paraphrasierten Textstellen in einer tabellarischen Übersicht findet sich in Anhang 8, wobei in der Tabelle nach der abschließenden Codierung sortiert wurde, danach die jeweilige paraphrasierte Textstelle bezeichnet und genannt wird, anschließend die Paraphrase und die sich darauf ableitende Generalisierung, welcher sich die Reduktion und zugleich Kategorie anschließt (nach Mayring, 2015, S. 73). Zur besseren Lesbarkeit wurden die Schritte Z3 und Z4 in besagter Tabelle zusammenfassend dargestellt, indem die im Schritt Z4 reduzierten Wiederholungen in der Spalte „Z4“ als „rep“ für „repetitiv/sich wiederholend“ gekennzeichnet und in der weiteren Analyse ausgeklammert wurden. Anschließend wurden die einzelnen Paraphrasierungen nach den Kategorien sortiert, sodass sich eine Betrachtung der einzelnen Codes und Subcodes ergibt, welche nachvollziehbar die Methodik der Gruppierung zeigt.

Insgesamt wurden 121 Aussagen paraphrasiert und 151 kodiert; ließ sich eine Aussage sowohl in eine oder mehrere Ober- oder Unterkategorie einordnen, wurde sie als Mehrfachzählung in die entsprechenden Kategorien eingeteilt. Dies entspricht der qualitativen Auswertungsempfehlung nach Mayring, wobei die Berührung einer Aussage mit mehreren Oberkategorien die Zählung anhand der

Zuordnungen erfolgt (Mayring & Fenzl, 2022, S. 702). Nach dem zweiten Durchgang und der angewandten Z Regel der Reduktion wurde die Zahl der Codierungen auf 110 reduziert. Zusätzlich erfolgte im Rahmen der Übersichtlichkeit und quantitativen Auswertung eine Darstellung der Häufigkeiten der jeweiligen Kategorien, welche im folgenden Kapitel dargestellt werden.

## 5 Ergebnisse

In diesem Kapitel wird zunächst auf die Rückmeldungen der angefragten Gesamtheit eingegangen, um anschließend die Kategorien anhand Ankerbeispiele darzulegen. Mit einer zusammenfassenden Beschreibung jeder Kategorie wird das Ergebniskapitel geschlossen.

### 5.1 Rückmeldungen

*Tabelle 1, Anzahl und Anteil der Gesamtzahl der Rückmeldungen, eigene Darstellung*

| <b>Kate-<br/>gorie</b> | <b>Kontaktiert</b> |             | <b>Interview-<br/>bereitschaft</b> |              | <b>Keine Interview-<br/>bereitschaft</b> |              |
|------------------------|--------------------|-------------|------------------------------------|--------------|------------------------------------------|--------------|
| 1                      | 16                 | 33,3%       | 1                                  | 2,1%         | 15                                       | 31,3%        |
| 2                      | 2                  | 4,2%        | 0                                  | 0%           | 2                                        | 4,2%         |
| 3                      | 10                 | 20,8%       | 1                                  | 2,1%         | 9                                        | 18,8%        |
| 4                      | 19                 | 39,6%       | 3                                  | 6,3%         | 16                                       | 33,3%        |
| 5                      | 1                  | 2,1%        | 1                                  | 2,1%         | 0                                        | 0%           |
| <b>Gesamt</b>          | <b>48</b>          | <b>100%</b> | <b>6</b>                           | <b>12,6%</b> | <b>42</b>                                | <b>87,5%</b> |

Aus 48 angefragten Einrichtungen ergaben sich durch positive Rückmeldungen 5 Zusagen für Interviews sowie 1 schriftliche Beantwortung der Fragen. Damit liegt die Zahl der durchgeführten Rückmeldungen mit n=6 im Rahmen einer für qualitativ ausreichenden Zahl (Döring & Bortz, 2015, S. 302). Mit 19 Anfragen an Einrichtungen der Kategorie 4 ist diese am häufigsten vertreten, gefolgt von 16

Anfragen an Organisationen der Kategorie 1. Kategorie 3 wurden 10 Anfragen zugeordnet, von denen eine die Zusage für ein Interview gab.

Eine fehlende Rückmeldung bestand bei 45,2% der Gesamtneigativliste, eine ebenso große Zahl gab aus verschiedenen Gründen keine Bereitschaft für ein Interview an. Untenstehend folgt daraus für die 42 der angefragten Einrichtungen eine eigene Darstellung der angegebenen Gründe für die fehlende Interviewbereitschaft sowie die prozentuale Angabe der fehlenden Rückmeldungen.

Mögliche negierende Rückmeldungen lagen zum Teil in der mangelnden zeitlichen und personellen Kapazität, die Hälfte der Absagen wurden mit fehlenden Kontakten zur ePA und demzufolge unzureichendem Wissen zur Handhabung und Anwendung begründet. Die sich daraus ergebenden Limitationen werden im Kapitel 6.5 aufgegriffen.

*Tabelle 2, Anzahl und Anteil der negativen Rückmeldungen, eigene Darstellung*

| <b>Kate-<br/>gorie</b> | <b>Anzahl<br/>Absagen</b> |             | <b>Keine Rück-<br/>meldung</b> |              | <b>Kein<br/>Kontakt zur<br/>ePA</b> |              | <b>Keine<br/>Kapazitäten f.<br/>Interview</b> |             |
|------------------------|---------------------------|-------------|--------------------------------|--------------|-------------------------------------|--------------|-----------------------------------------------|-------------|
| 1                      | 15                        | 35,7%       | 6                              | 14,3%        | 8                                   | 19,1%        | 1                                             | 2,4%        |
| 2                      | 2                         | 4,8%        | 0                              | 0%           | 2                                   | 4,8%         | 0                                             | 0%          |
| 3                      | 9                         | 21,4%       | 2                              | 4,8%         | 7                                   | 16,7%        | 0                                             | 0%          |
| 4                      | 16                        | 38,1%       | 11                             | 26,2%        | 2                                   | 4,8%         | 3                                             | 7,1%        |
| 5                      | 0                         | 0%          | 0                              | 0            | 0                                   | 0%           | 0                                             | 0%          |
| <b>Ges.</b>            | <b>42</b>                 | <b>100%</b> | <b>19</b>                      | <b>45,2%</b> | <b>19</b>                           | <b>45,2%</b> | <b>4</b>                                      | <b>9,5%</b> |

## 5.2 Kategorienhäufigkeiten

Im Rahmen der Analyse ergaben sich nach dem qualitativen Vorgehen nach Mayring in der Kodierung vier Hauptkategorien mit drei bis vier Unterkategorien.

Die erste Oberkategorie beinhaltet Aussagen der Interviews zur allgemeinen Unterstützung zur ePA auf struktureller Ebene. Die zweite Oberkategorie

bezeichnet den Zugang und Nutzen der ePA. Die dritte Oberkategorie benennt die künftige Entwicklung der ePA und Strategien zur Verknüpfung der Nationalen Digitalisierungsstrategie und Demenzstrategie. Eine vierte Oberkategorie beinhaltet die individuelle Ebene der Bedürfnisse pflegender Angehöriger, um die sich durch die Interviews abzeichnenden Erkenntnisse ebenfalls kategorisch zu erfassen, auch wenn diese aufgrund der bewussten Ausklammerung (s. Kapitel 5.2.4) nicht direkt erfragt worden sind.

Der in der folgenden Grafik dargestellte Codebaum veranschaulicht die Aufteilung der Ober- und Unterkategorien und macht deutlich,

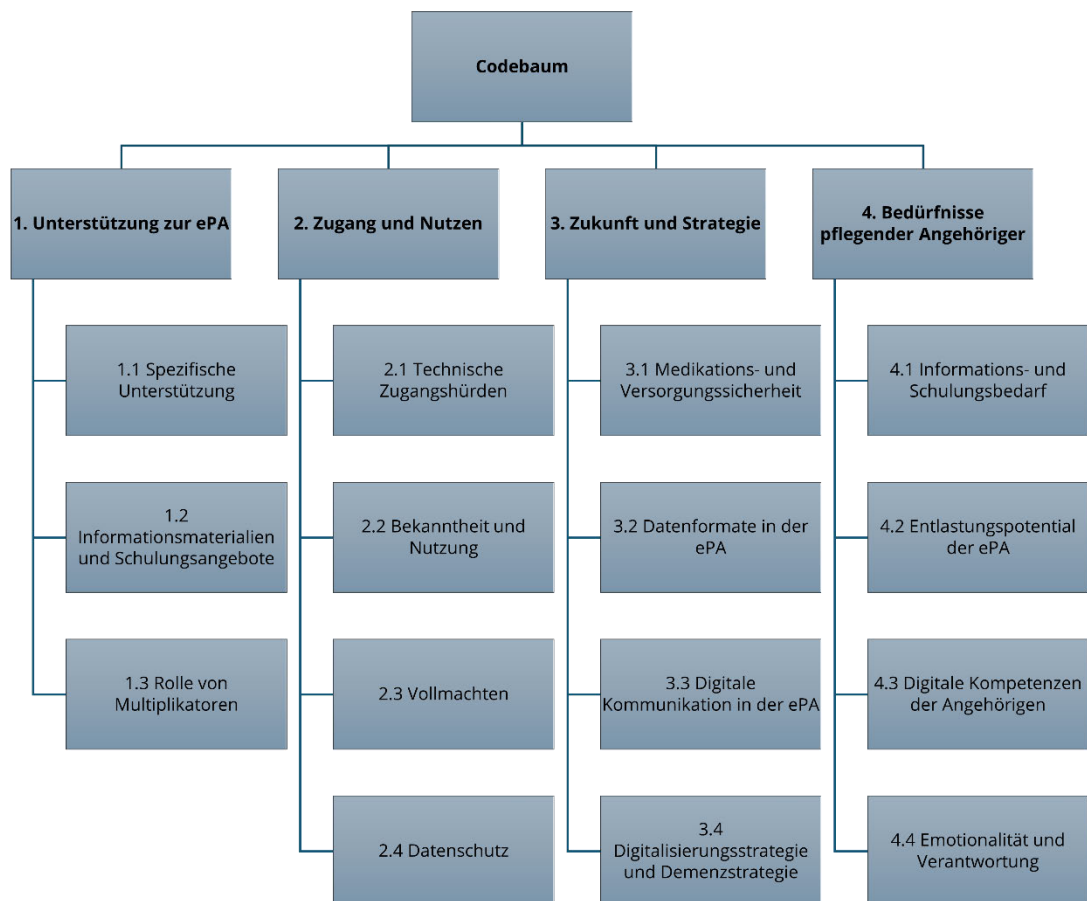


Abbildung 2, Codebaum, eigene Darstellung

Wie in Abbildung 3 veranschaulicht, wurden Aussagen zum Zugang und Nutzen zur ePA am häufigsten getroffen, rund 37% der Gesamtkodierungen wurden diesem Segment zugeordnet. Die zweithäufigste Zuordnung erfolgt in die



Kategorie der Zukunft und Strategie, rund ein Viertel aller Kodierungen wiesen Aussagen zu den künftigen Entwicklungen auf. Ein Fünftel der Kodierungen beinhalteten Zuordnungen zu Kategorie 4, den Bedürfnissen pflegender Angehöriger und 18% der Antworten berührten den Themenverbund der Unterstützung zur ePA.

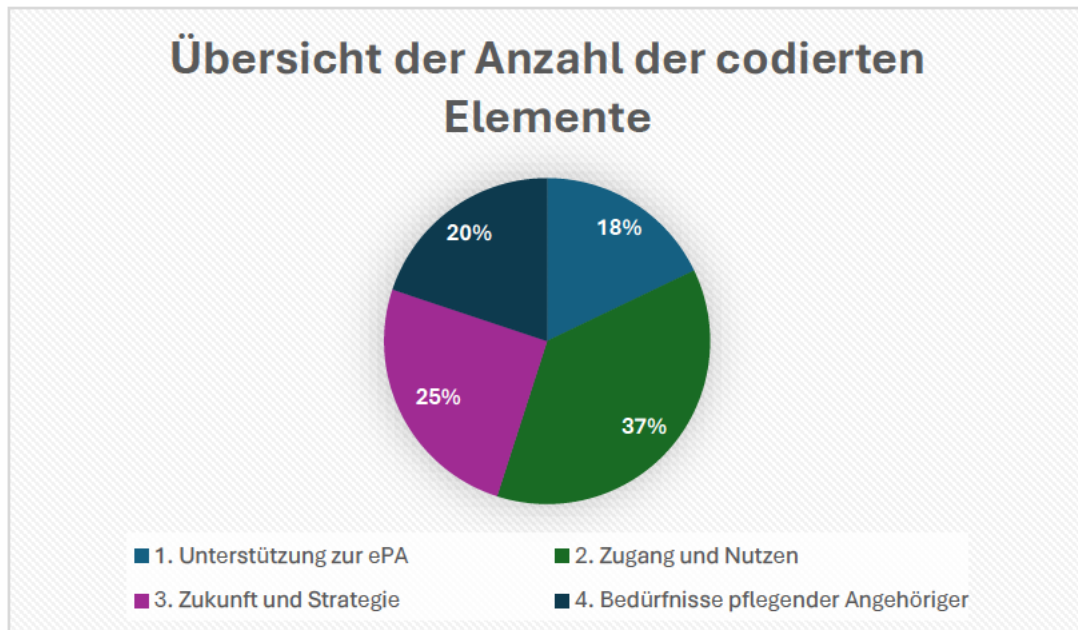


Abbildung 3, Anteile der Oberkategorien, eigene Darstellung

Im Folgenden werden die einzelnen Kategorien mit ihren Subkategorien und den Ergebnissen dargestellt, jeweils mit entsprechenden Ankerbeispielen. Eine genaue Auflistung der kategorisierten Paraphrasen findet sich im Anhang (Anhang 8). Die folgende Tabelle 3 zeigt die Häufigkeitsverteilung der Zuordnungen zu den einzelnen Kategorien und deren prozentuale Anteile. Dabei fällt auf, dass die Kategorie der Bekanntheit und Nutzung am präsentesten vertreten ist. Am wenigsten wurden Zuordnungen zur Kategorie 3 getätigt, mögliche Gründe für diese ungleiche Verteilung werden im Abschnitt der Limitationen erörtert.

Tabelle 3, Häufigkeiten der Unterkategorien, eigene Darstellung

| Unterkategorie |                                        | Anzahl (%) |             |
|----------------|----------------------------------------|------------|-------------|
| 1.1            | Spezifische Unterstützung              | 8          | 5,3%        |
| 1.2            | Informationsmaterialien und Schulungen | 9          | 6%          |
| 1.3            | Rolle von Multiplikatoren              | 10         | 6,6%        |
| 2.1            | Technische Zugangshürden               | 10         | 6,6%        |
| 2.2            | Bekanntheit und Nutzung                | 35         | 23,2%       |
| 2.3            | Vollmachten                            | 6          | 4%          |
| 2.4            | Datenschutz                            | 5          | 3,3%        |
| 3.1            | Medikations- und Versorgungssicherheit | 11         | 7,3%        |
| 3.2            | Datenformate der ePA                   | 7          | 4,6%        |
| 3.3            | Digitale Kommunikation in der ePA      | 10         | 6,6%        |
| 3.4            | Digitalisierung- und Demenzstrategie   | 10         | 6,6%        |
| 4.1            | Informations- und Schulungsbedarf      | 4          | 2,6%        |
| 4.2            | Entlastungspotenzial der ePA           | 7          | 4,6%        |
| 4.3            | Digitale Kompetenz der Angehörigen     | 8          | 5,3%        |
| 4.4            | Emotionalität und Verantwortung        | 11         | 7,3%        |
| <b>Gesamt</b>  |                                        | <b>151</b> | <b>100%</b> |

### 5.2.1 Unterstützung zur ePA

Die erste Oberkategorie beinhaltet eine Nennung der allgemeinen Unterstützung zur ePA auf systemischer Ebene. Dabei wird nach Vorhandensein oder Fehlen von spezifischer Unterstützung zur ePA sortiert, dazu nach dem Vorhandensein von generellen Schulungs- und Informationsmaterialien. Zusätzlich wird die Rolle der Multiplikatoren erwähnt, welche sich durch ihre Eigenschaft als Mittler definieren und weder dem Spektrum der Leistungstragenden, -erbringenden oder -empfangenden zuzuordnen sind, bspw. HiOrgs, Selbsthilfeorganisationen und andere Einrichtungen, die Schulungen zum Themenkomplex anbieten können.

Es wird deutlich, dass gegenwärtig bei keiner der befragten Einrichtungen spezifische Unterstützung für pflegende Angehörige existieren, weder für die

große Gruppe der allgemein Pflegenden oder Versorgenden, noch für die spezifische Gruppe der Menschen mit Demenz. Eine interviewte Person verweist darauf, dass es auf der Ebene der Selbstverantwortung Informationen auf den Websites der Krankenkassen gäbe, welche jedoch proaktiv einzuholen wären.

„Wir haben die Informationen, die vom GKV-SV (gesetzliche Krankenversicherung Spitzenverband) kommen, in normaler Sprache, aber auch in einfacher Sprache auf der Webseite hinterlegt. Und wir verschicken auch auf Nachfrage (...) das Ganze dann postalisch an Versicherte oder an Menschen, die das haben möchten, sagen da aber, grundsätzlich wollen wir es erstmal nur digital anbieten“ (T6, Z. 32 – 36)

Ebenso werden bislang Informationsmaterialien und Schulungen nicht als Bedarf bei pflegenden Angehörigen wahrgenommen, begründet wird dies mit der geringen Zahl an spezifischen Anfragen und der Zeit des Rollouts und der nun startenden Entwicklung, sodass zielgruppenspezifische Bedarfe und Fragen sich erst mit der Anwendung offenbaren.

„Also, es gibt keine konkreten Pläne. Das liegt aber auch daran, dass wir gerade in dieser, sag ich mal, Sandwichposition [sind] zwischen: okay, die neue Opt- Out oder ePA für alle wurde ausgerollt. Sie ist aber noch nicht im deutschlandweiten Betrieb. Wir kennen noch nicht die Bedürfnisse von gewissen Zielgruppen.“ (T6, Z. 292 – 295)

„Der Hauptpunkt (der Rückfragen) ist immer Registrierung, Registrierung. Muss ich die ePA nutzen oder muss ich sie nicht aktiv nutzen? Und welchen Nutzen hat die Anwendung? (...) Also, wir sind wirklich noch auf dieser Stufe. Anmeldung und Registrierung. Das ist das Niveau gerade.“ (T5, Z. 93 – 98)

Die Rolle der Multiplikatoren wird dazu von den Befragten als wichtig erachtet, da sie sowohl die Krankenkassen als auch Leistungserbringenden dabei unterstützen, die Implementierung der ePA voranzutreiben und für Menschen, die aktiv in der Versorgung tätig sind, eine präsenste Anlaufstelle darstellen. So wird bspw. das Schulungspotential von Volkshochschulen angesprochen, welche

in Zusammenarbeit mit der Krankenkasse Informationen direkt an die Betroffenen bringen können.

„Also, wir hatten zum Beispiel eine Anfrage auch von der Volkshochschule (...) ob wir nicht für Seniorinnen und Senioren was machen können. Also: machen wir, kein Problem, kostenfrei. Dafür sind wir ja auch da.“ (T6, Z. 329 – 331)

Auch die theoretische Möglichkeit, Multiplikatoren wie präsente Selbsthilfeeinrichtungen bei Diagnosestellung oder Pflegesituationen via ePA direkt zu verknüpfen, wird im Zusammenhang als sehr hilfreich bezeichnet

„Das (Einbinden der Hilfsorganisationen) wäre natürlich wirklich gut. Oder gleich irgendwie so verweisen (...) auf Beratungssituationen oder so, das weiß ich nicht, ob so was gehen würde, von den Ärzten her auch nur zu sagen: Sie haben jetzt die Diagnose bekommen, wenden Sie sich mal an die Alzheimer Gesellschaft in Hamburg oder so etwas. Das wäre natürlich irgendwie gut, dass es drinsteht.“ (T2, 86 – 90)

Die Aufgabe der Krankenkassen wird von einer interviewten Person in der Richtung definiert, dass es nicht die Kassen seien, die in der Pflicht der Aufklärung und Informationsvermittlung stünden. Die Bereitstellung und Einrichtung der ePA sei eine Vorgabe, der man nachkomme, die Vermittlung des Wissens zur Anwendung müsse jedoch andere miteinbeziehen, nicht alleinig die Versichernden.

„Wir sind nur die Anbieter. Erstmal so ganz in Anführungsstrichen und das ist halt ein Thema. Ich sehe da auch andere in der Pflicht, eben Angebote, Maßnahmen zu schaffen.“ (T6, Z. 326 - 328)

Auf Seiten der Selbsthilfeorganisationen wird die fehlende Unterstützung auf systemischer Ebene bemängelt, welche die Last der Aufklärung zur Anwendung auf den Schultern von meist ehrenamtlich tätigen Einrichtungen übertragen.

„Also, und weil wir von der Behörde null Unterstützung bekommen haben. (...) Also, was wir (von behördlicher Seite aus) gerne gehabt hätten, wären ein paar wenige Stunden, die unsere Vernetzung im Demenznetzwerk einfach nur moderiert und organisiert. Das ist: diese Stunden sind nicht genehmigt worden. Wir hätten selber Anträge stellen müssen, aber das kann keiner von uns. Wir sind voll im Beruf, wir können das nicht ehrenamtlich auch noch nebenbei machen, einen Antrag stellen.“ (T4, Z. 294 – 302)

Die Gesamtaussagen zu dieser Kategorie betrachtend ergeben zwar unterschiedliche Betrachtungen in Bezug der Verantwortung zur Aufklärung und Informationsvermittlung zur ePa, jedoch finden sich in jedem Interview Hinweise auf eine noch nicht vorhandene Datenlage, welche Aussagen zu spezifischen Bedürfnissen und demnach auch Angebotsgenerierung bislang nicht zulässt.

### **5.2.2 Zugang und Nutzen**

Die Kategorie zum Zugang und Nutzen wird am häufigsten codiert. Sie gliedert sich in die Unterkategorien zu technischen Zugangshürden, welche primär die Nutzung von Smartphones bezeichnet, dazu die fehlende Bekanntheit und die Nutzung der ePA, welche in der Gesamtbetrachtung mit 35 paraphrasierten Elementen als häufigste Nennung zu vermerken ist. Dazu ergab sich die Unterkategorien zu Vollmachten und Datenschutz.

Die technischen Zugangshürden werden häufig als Hinderungsgrund für eine Nutzung der ePA genannt, dazu die für Menschen mit Demenz abnehmende kognitive Fähigkeit, welche eine eigenständige Übertragung von Nutzungsrechten oftmals nicht mehr möglich mache, wird thematisiert.

„... wir haben recherchiert, dass für die Einrichtung von Berechtigungen eine ePA App und einer PIN erforderlich sind, diese Berechtigungen können von einigen pflegebedürftigen Personen nicht mehr vergeben werden.“ (T1, Z. 18 – 20)

Die Bekanntheit und Nutzung der ePA wird aktuell als schwach ausgeprägt bezeichnet, durch mediale Berichterstattung wird die Bekanntheit des Rollouts und der Nutzung zwar in der Bevölkerung verbreitet, jedoch erfolgte bislang noch keine flächendeckende Nutzung oder Bekanntheit.

„Also ich glaube, in der Bevölkerung ist die ePA noch nicht so wahnsinnig angekommen.“ (T3, Z. 72 – 73)

Die Bedeutung von Vollmachten wird von sämtlichen interviewten Einrichtungen betont, da im Falle einer pflegerischen oder versorgenden Übernahme durch An- und Zugehörige Einblicke und Bearbeitung von Daten in der ePA nicht ohne Vollmacht durchgeführt werden können und damit eine Hürde in der digitalen Versorgung darstellen.

„Derzeit ist es problematisch, dass Berechtigungen evtl. gar nicht mehr erteilt werden können von Menschen mit einer demenziellen Erkrankung. Mir ist nicht bekannt, dass Bevollmächtigte bzw. Betreuer:innen automatisch auf die ePA zugreifen können. Das müsste ggfs. geändert werden.“ (T1, 43 – 46)

Auch der Datenschutz wird als „Herausforderung“ (T3, Z. 112), bezeichnet, zu deren Bewältigung öffentliche Informationskampagnen und eine verstärkte Aufklärung bei Nutzenden beitragen sollten

„Datenschutz, Datensicherheit ist ein großes Thema und trotz Informationskampagne, die wir ja letztes Jahr hatten“ (T6, Z. 82 – 83)

Die zusammengefassten Aussagen dieser Kategorie lassen den Schluss zu, dass die ePA insgesamt in der Bevölkerung mäßig bekannt, aber nicht in der flächendeckenden Anwendung ist. Dazu ist es für pflegende Menschen zunehmend wichtig, sich mit Themen wie Vollmachten und Datenschutz zu befassen, um im Falle einer kognitiven Verschlechterung Verantwortlichkeiten problemarm übernehmen zu können. Es wird eine Vielzahl an Hürden in technischer Hinsicht und im Bereich der ePA direkt benannt, welche es Betroffenen und Versorgenden erschwert, die ePA aktiv zu nutzen. Die

Bewältigung dieser Hürden wird nicht konkret beschrieben, was sich mit den obigen Aussagen zu der fehlenden Datenlage, deckt.

### **5.2.3 Zukunft und Strategie**

In diese Kategorie wurden die Paraphrasen eingeordnet, welche sich mit künftigen Entwicklungen beschäftigten und Aussagen zu absehbaren Entwicklungen beinhalten. Sie gliedern sich in die Kategorien der Medikations- und Versorgungssicherheit, dazu die Bedeutung einheitlicher Datenformate innerhalb der ePA. Ergänzend dazu ergeben sich Kategorien mit Ausblicken auf die durch die ePA mögliche Kommunikation und Zusammenhänge zwischen der nationalen Digitalisierungsstrategie und der Demenzstrategie (s. Kapitel 6).

Durch eine uneinheitliche Befüllung der ePA und der eML entstehen Unsicherheiten in der Medikationssicherheit, die Menschen mit Demenz und deren Umfeld stark negativ beeinträchtigen können.

„Also, wenn jemand eine Opioidtherapie erhält und kommt ins Krankenhaus und die Opioidtherapie fehlt auf der eML ganz automatisch, ist sie nicht drauf. Dann ist das natürlich eine Katastrophe, wenn das Opioid nicht gegeben wird mit Entzugerscheinungen und allem drum und dran.“  
(T4, Z. 177 – 180)

Dadurch entstehen durch eine lückenhafte Erfassungsoption von Verschreibungen Schwierigkeiten für die Anwendenden, welche durch die ePA bislang nicht gelöst werden können. Auch OTC-Medikamente werden bislang nicht erfasst und Behandelnde sind auf eine Eigenverantwortung der Nutzenden angewiesen, dass diese erworbenen, freiverkäuflichen Medikamente selbstständig in der ePA protokollieren oder dieses in der Apotheke veranlassen.

„(...) das Thema Arzneimitteltherapie, Sicherheit. Wenn dort alles abgebildet ist in der Medikationsliste, dass dann eben einfach auch entsprechend Wechselwirkungen besser erkannt werden können, der Versicherte eben auch die eigene Medikation dazuschreiben kann, die jetzt eben auf OTC-

Basis aus der Apotheke geholt wird und man dann eben entsprechend diese Wechselwirkungen hat.“ (T3, Z. 37 – 42)

Das angezielte Maß der Transparenz in der Versorgungssicherheit ist bei einem einheitlichem Datenformat gegeben, gegenwärtig werden einzelne PDFs hochgeladen, welche von behandelnden Einrichtungen wie ein „Leitz Ordner“ (T5, Z. 230) gesichtet werden müssen. Zielsetzung ist eine genauere Darstellung der Medikation sowie Übersichtlichkeit von und für Behandelnde und Diagnose sowie durchgeführte Diagnostik, welche es behandelnden und versorgenden Ebenen erleichtert, sich ein Gesamtbild zu verschaffen.

„Also, im Moment haben wir schon den Vorteil durch die elektronische Medikationsliste, die sich ja automatisch füllt, dass wir zumindest mal nachgucken können, was war in der Historie, ist die Reichweite noch gegeben? Und wenn Unklarheiten sind, dass ich praktisch selber auch noch mal nachgucken kann, was stand auf dem Rezept, was hat der Arzt verordnet? Ich kann also, wenn ich jetzt keinen schriftlichen Plan habe, auch in der ePA noch mal nachschauen (...)“ (T4, Z. 158 – 163)

Ein wichtiger Punkt der digitalen Kommunikation ist der während der Interviews mehrfach erwähnte Ti Messenger. Durch seine Funktion des raschen Austauschs wurde der Ti Messenger in den Interviews durchweg als positiv beschrieben, was für sein Entlastungspotenzial spricht.

„Was schön ist, was ja kommen soll in der ePA: In der nächsten Runde ist der Ti Messenger. Der TI Messenger wäre ja eine Art WhatsApp, um jetzt mal ganz simpel zu sprechen, in einem sehr, sehr geschützten Umfeld, wo dann halt auch zum Beispiel ein pflegender Angehöriger die Möglichkeit hätte, in der konkreten Pflegesituation eine Kurznachricht direkt zum Arzt zu schicken. Oder zu einer Einrichtung oder zu einer Stelle, die vielleicht noch in Jahren geschaffen wird, die sich explizit um solche Fragestellungen kümmert, einer Demenz, Hilfestellung oder was es dann auch immer gibt und dann seine Frage loszuwerden und dann sofort eine Antwort zu bekommen, das wäre ja auch eine coole Funktion.“ (T5, Z. 200 – 208)



Berührungspunkte mit der Digitalisierungs- und der Demenzstrategie gibt es jedoch in den interviewten Einrichtungen keine, vielmehr wurde in einem Interview das Interesse der gesundheitspolitischen Wirtschaft negiert, Randgruppen und Menschen mit erhöhten Bedürfnissen in der Implementierung digitaler Angebote gemäß ihren Bedürfnissen zu berücksichtigen.

„Wenn die Krankenkassen, die alle auf der DMEA (Digital Medical Expertise and Applications Messe) vertreten waren, wenn man an die Stände geht, dann sind das Gaming Events. Die Kassen fokussieren sich sehr auf ganz andere Zielgruppen. Ich kann nicht erkennen, dass das hier Menschen mit besonderem Unterstützungsbedarf (angesprochen werden).“ (T4, Z. 250 – 257)

Auch die Gruppe der Menschen mit einem hohen gesundheitsversorgenden Bedarf wird als nicht maßgebend für die zielgruppenspezifische Ausrichtung der digitalen Anwendungen empfunden.

„(...) insofern bin ich da sehr enttäuscht, weil die Menschen, die eigentlich den höchsten Bedarf haben an Verbesserungen im Gesundheitswesen, die sind hier völlig außen vor (T4, Z. 289 – 291)

Grundsätzlich wird die Rolle der Digitalisierung der Gesundheitslandschaft als eminent beschrieben, für die erforderliche Umsetzung der technischen Herausforderungen wird jedoch auf die o.g. Multiplikatoren verwiesen und nicht zuletzt auf die Eigenverantwortung der Anwendenden.

„Grundsätzlich spielt gerade Digitalisierungsstrategie natürlich eine ganz große Rolle, weil immer mehr auf digital umgestellt wird. Das eine sind ja die Prozesse und da gehört dann auch die ePA dazu. Das andere sind dann aber auch Versorgungsangebote, die eben auch ganz viel digital und online stattfinden. (...) da gibt es dann eben Angebote für pflegende Angehörige, und da gibt es jetzt relativ frisch auch die Nachbarschaftshilfe.“ (T3, Z. 227 – 233)

Insgesamt betrachtet ähneln sich die Aussagen der interviewten Einrichtungen, dass der ePA ein hohes Maß an Potenzial für Anwendende innewohnt, es jedoch für eine überzeugende Nutzung auf die Entwicklung der nahen Zukunft ankommt, um die Vorteile für pflegende Menschen greifbar zu machen. Dabei scheint es, als ob vermehrt Menschen angesprochen werden, die ohnehin technikaffin sind, es jedoch in der Miteinbeziehung von Randgruppen und Menschen mit den höheren gesundheitlichen Versorgungsbedarf Lücken gibt, deren Erschließung gegenwärtig nicht abzusehen ist.

### **5.2.4 Bedürfnisse pflegender Angehöriger**

Die Kategorie zu den Bedürfnissen pflegender Angehöriger gliedert sich in den Informations- und Schulungsbedarf auf individueller Ebene. Damit sind die Inhalte von der Unterkategorie ähnlichen Namens in „1. Unterstützung zur ePA/ 1.1 Informationsmaterialien und Schulungsangebote“ abzugrenzen, welche das strukturelle Angebot zur ePA bezeichnet. Dazu sind Aussagen zum möglichen Entlastungspotenzial eine eigene Unterkategorie geordnet, sowie die erforderlichen Fähigkeiten der Anwendenden in dem Subcode der Digitalen Kompetenz der Angehörigen. Eine Unterkategorie zur Emotionalität und Verantwortung bei den Pflegenden schließt die Kategorisierung ab. Teile dieser Kategorie überschneiden sich mit den Inhalten der obigen Kategorien 1 bis 3, jedoch wurde sich für die Aufnahme dieses Codes, besonders des Subcodes 4.4 in die Auswertung entschieden, da zahlreiche Aussagen die persönliche Ebene der Pflegenden bezeichnen, welche in den systemischen Betrachtungen der bisherigen Kategorien nicht zugeordnet werden können. Daher ermöglicht diese Kategorie Einblicke in die erfahrbaren Erleichterungen und vermuteten Bedürfnisse der versorgenden Angehörigen, welche durch die enge Fragestellung dieser Arbeit nicht befragt wurden, aber aufgrund der Ergebnisse nicht unbeachtet bleiben sollen.

Es wurden Aussagen in den Informations- und Schulungsbedarf eingeordnet, welche die genannten oder vermuteten Bedürfnisse beinhalten und welche aufgrund bisheriger Anfragen zu Information oder Beratung zugeordnet werden

konnten. Auch vermutete Bedürfnisse, die sich auf bisherige Beratungstätigkeit beziehen, wurden in gleicher Form kodiert. Dazu wurden mögliche Entwicklungen genannt, bspw. die direkte Empfehlung von Pflegekursen an die ePA nutzende Pflegende, da sich darüber eine Bedarfsermittlung abzeichnen kann.

„Wir können auch immer nur sehr allgemein gewisse Annahmen treffen: Was verändert sich, was wollen wir? Und solange wir nicht in einem Livebetrieb sind, das auch für Leistungserbringer verpflichtend ist, sie zu nutzen, bis wir wissen: okay, wer nutzt vielleicht die App, wem nutzt sie nicht? Was sind Fragen? Macht keinen Sinn, da jetzt vorzupreschen.“ (T6, Z. 295 – 299)

Dazu ergeben sich z.T. erhebliche Möglichkeiten der Entlastung für Pflegende, so wurde nicht nur eine Transparenz der Versorgungssicherheit genannt, sondern auch eine mögliche Verknüpfung mit einer KI (künstlichen Intelligenz), welche zielgenaue Informationen und Empfehlungen bereitstellen kann.

„Oft ist es ja nicht nur die Demenz, die da ist, sondern auch andere Erkrankungen und das stellt schon die Leute vor Probleme. Und dass da vielleicht eine ePA, die irgendwann auch noch mal angereichert ist mit einer KI, die einfach nur Infos gibt, einfach nur sagt: okay, das sind all deine Medikamente. Hey, horcht noch mal beim Arzt nach, weil, das kann irgendwie so nicht passen, dass dann ein Medikamentenplan erstellt wird, der den pflegenden Angehörigen direkt digital zeigt: das musst du heute geben.“ (T5, Z. 181 - 186)

Dies setze jedoch immer eine gewisse digitale Kompetenz der Angehörigen voraus, zugleich erfordere die Nutzung der ePA von den Anwendenden proaktive Datenpflege. Im Falle einer geringen technischen Kompetenz wird auf die Option hingewiesen, die ePA ohne App zu nutzen, indem einzuscannende Unterlagen direkt an die versorgende Krankenkasse gesandt werden, was wiederum einen Arbeitsaufwand bedeutet, aber mögliche, mangelnde technische Zuwendung ausgleiche.

„Naja, zum einen gibt es ja die Möglichkeit auch für Menschen, die nicht die App nutzen können/ (...) sich an die Ombudsstelle der Krankenkasse zu wenden, quasi als eine Art Vertrauensinstanz in der Nutzung der ePA. Und da ist, sagt der Gesetzgeber auch klar, es dürfen Arztbriefe, Altbefunde zur Krankenkasse geschickt werden. Diese werden eingescannt und für den Versicherten in die ePA eingestellt.“ (T6, Z. 213 – 217)

Menschen mit Demenz, meist ältere, würden mit der ePA abgehängt werden und erführen in der Berücksichtigung ihrer Kompetenzen keine Förderung oder Integration in Prozesse wie die der ePA, damit sind sie der digitalen Kompetenz der Pflegenden überlassen.

„Ja, und dann ist auch vonseiten der Kassen einfach diese ganze Organisation von Anträgen, von Bonussystem und ähnlichem. Erstmal ist das eh nur für Jüngere und dann ist es so, dass ich da so aktiv sein muss, dass ich unheimlich klug, digital klug sein muss, damit ich auch kriege, was ich, was mir zusteht. Und alte Menschen werden abgehängt.“ (T4, Z. 260 – 263)

All dies spielt in die Emotionalität und Verantwortung hinein, in welcher sich Pflegende befinden. Zum einen schaffe die ePA zwar Erleichterungen in der Versorgung durch Transparenz, jedoch liefert diese Transparenz die Nutzenden der ePA neuen Situationen aus, die bewältigt werden müssen, bspw. ein in der ePA dokumentierter Fachpraxisbesuch, welcher durch die hausärztliche Praxis als unnötig angesehen wurde und anschließend Konflikte auslöst.

„Ja, also wenn jetzt ein Hausarzt auch zum Beispiel den Demenzkranken betreut und ich mache doch noch mal einen Termin woanders bei einem anderen Arzt, ja, weil ich eine zweite Meinung haben möchte, dann kann mein Hausarzt das natürlich auch sehen. Oder ich gehe zum Neurologen, obwohl der Hausarzt gesagt hat: Ach, was, zum Neurologen müssen Sie nicht gehen. Dann ist die Transparenz da. Und dann kann es sein, dass es zu neuen Konflikten kommt, die der Angehörige dann aussitzen muss.“ (T4, Z. 98 – 103)

Auch Menschen mit stigmatisierenden Erkrankungen könnten durch eine wachsende Sichtbarkeit der medizinischen Situation an jeder Schnittstelle der Behandlung Benachteiligung erleben, indem eine erhöhte Transparenz nicht nur zur Versorgungssicherheit beiträgt, sondern auch Raum für zwischenmenschliche Konflikte lässt.

„Die Unsicherheiten betreffen, glaube ich, vor allen Dingen Menschen, die stigmatisierende Erkrankungen haben oder aber Arzneimittelmisbrauch betreiben. Oder Ärztehopping. Ja, auf jeden Fall. Werden Patienten merken, dass die Ärzte ganz genau sehen können, was ich alles mache?“ (T4, Z. 73 – 76)

Gesamtbetrachtend lassen sich die Aussagen der Kategorie 4 zusammenfassen, dass es bislang wenig Informationen zum tatsächlichen Bedarf von pflegenden Angehörigen gibt. Anhand von Vorerfahrungen der interviewten Personen wurden dennoch Überlegungen zu möglicher Entlastung und Bedarfen an Schulungen angestellt.

Mögliche Entlastungen sind theoretisch angedacht, die Hürden für die Anwendung und tatsächlicher Nutzen dieser Entlastungen noch nicht ausreichend definiert, mögliche Nachteile der wachsenden Transparenz werden geäußert. Es wird weder die abnehmende digitale Kompetenz von kognitiv eingeschränkten Menschen noch die der Versorgenden berücksichtigt, was zu einer erhöhten Verantwortung und emotionalen Care Arbeit der versorgenden Angehörigen führt.

### **5.3 Zusammenfassung der Ergebnisse**

Insgesamt ergab sich aus der Kategorisierung der Interviewaussagen ein zweigeteiltes Bild: zum einen zeigen sich die befragten Einrichtungen offen und zugewandt gegenüber des Themenkomplexes ePA- Demenz- pflegende Angehörige. Zum anderen finden diese Konstellationen in der gegenwärtigen Beratung keinen bis wenig Bedarf. Dies ergibt im Umkehrschluss für die Beratungseinrichtungen der Kategorie 1 und 2 keine implementierte

Beratungstätigkeit zum Themenkomplex. Einrichtungen wie Krankenkassen sehen den übergeordneten Nutzen der Datennutzung oder mögliche Kosteneinsparungen durch Transparenz der Diagnostik, indem doppelte Untersuchungen vermieden werden können. Sie differenzieren in der direkten Kontaktierung mit ihren Versicherten jedoch nicht in den jeweiligen Status. Das Beratungsangebot erfolgt unabhängig vom kognitiven oder pflegenden/versorgenden Status, dies legt den Schluss nahe, dass eine zielgruppenspezifische Erarbeitung der Anwendung auf systemischer Ebene nicht stattfindet.

Informationen sind auf den jeweiligen Onlineauftritten der Anbietenden in barrierearmer Form einzuholen oder zu beantragen, setzen jedoch eine aktive Suche und gezielte Informationsbeschaffung voraus. Dadurch zeichnet sich ein Bild der Ungleichheit und des Nachteils für Menschen mit Demenz und deren versorgendes Umfeld, welches im folgenden Kapitel diskutiert werden soll.

## **6 Diskussion**

Um die bestehenden unterstützenden Strukturen der Beratung in Bezug auf die ePA und deren mögliche Beratungslücken darstellen zu können, wurden 48 beratend tätige Einrichtungen für Pflegende und MmD in Hamburg angefragt, wovon sich 6 für ein Interview zur Verfügung stellten. Die Auswertung dieser Interviews im Rahmen einer qualitativen Inhaltsanalyse zeigte, dass eine grundsätzliche Offenheit gegenüber der Thematik die ePA betreffend besteht und die Funktionen der ePA als entlastend für informelle Pflege bewertet werden. Jedoch sind die gegenwärtigen Angebote der Beratung nicht auf die Zielgruppen der MmD und deren versorgendes Umfeld ausgerichtet. Dies führt zur Teilbeantwortung der Forschungsfrage, dass im gegenwärtigen Roll-Out der ePA bislang keine ausreichende Integration der Bedarfe vulnerabler Gruppen in die Beratungsstruktur für Versorgende von MmD vorliegt. Im Folgenden wird daher der weitere Aspekt der Forschungsfrage erläutert, wie die Integration der ePA als

gezieltes Instrument der Entlastung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz und deren Umfeld gelingen kann.

### **6.1 Herausforderungen und Nutzen der ePA für Pflegende**

Aufgrund der steigenden Zahl der Menschen mit Demenz und dem erwarteten Bedarf an heimischer Versorgung stehen An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz in der Versorgungsstruktur in einer primären Stelle. Rund 50% aller Menschen mit einem Pflegebedarf weisen eine Demenz als Nebendiagnose auf (Kastner et al., 2022, S.6). Dies stellt die Versorgung der Erkrankten im Vergleich zu einer rein somatischen Erkrankung vor zusätzliche Herausforderungen für das pflegende Umfeld. Denn besonders aufgrund der kognitiven Einschränkungen und Symptome, welche in Kapitel 2 beschrieben sind, besteht die Versorgung von MmD nicht in der Pflege einer einzelnen Erkrankung, sondern Demenz verlangt eine ganzheitliche Berücksichtigung und Anpassung an die sich verändernden Bedürfnisse. Durch den progredienten Krankheitsverlauf steigt mit dem Fortschreiten der Erkrankung auch die Intensität und Herausforderung der Pflege für die Versorgenden (Kastner et al., 2022, S. 237). Da mehr als zwei Drittel der informell Pflegenden selbst über 60 Jahre alt sind, ergibt sich das Bild von in der Pflege aktiven Menschen höheren Alters (Schilder & Philipp-Metzen, 2022, S. 193).

Durch eine Versorgung in gewohnten Strukturen durch bekannte Menschen und Tagesabläufe kann eine vorzeitige Unterbringung in einer pflegerischen Einrichtung verzögert werden (Kastner et al., 2022, S. 206f). Dadurch erhöht sich jedoch der Druck auf die Angehörigen, heimische Pflege länger selbst zu leisten.

Dies und die Notwendigkeit des Gesund- und Krankheitsmanagements des zu Versorgenden als auch den eigenen Bedürfnissen Sorge zu tragen, verlangt von den in der Versorgung aktiven Personen ein hohes Maß an Gesundheits- und Pflegekompetenz. Dafür ist es wichtig, dass Elemente, die auf diese Fähigkeit abzielen, in die jeweiligen Angebote und dem entsprechenden Mehrwert in die Bedarfsermittlung integriert werden. Die ePA ist ein solches Instrument, welches durch sein Angebot als Austauschplattform und Datenspeicherung sowie -bereitstellung allen an einer Behandlung Beteiligten Transparenz im Sinn des

dgMP ermöglichen soll (gematik, 2024, S. 11). Jedoch erfordert die konkrete Nutzung der ePA nicht nur technisches Wissen um die genaue Bedienung, sondern verlangt durch die Übertragung der Verantwortlichkeit an die Nutzenden deren Gesundheitskompetenz und die grundlegende Fähigkeit, gesundheitsrelevante Informationen einzuholen. Dies stellt die Nutzenden zum einen vor die Hürde, sich mit den rein technischen Hürden in Form von App-Installation und Zugangsverifizierung zu befassen; zum anderen erfordert die installierte ePA ebenfalls eine Auseinandersetzung mit den Inhalten. Diese sind kritisch zu bewerten, ebenso sind die vorhandenen Daten sowohl in den einzelnen Zugriffsrechten zu verwalten und zu steuern.

Auffällig ist, dass in den Interviews das Alter der großen Gruppe der informell Pflegenden keine Erwähnung findet. Ebenso erfahren die mit den Lebensjahren einhergehende sinkende Technikakzeptanz oder niedrige Gesundheitskompetenz im Beratungsangebot mit einem Bezug zu digitalen Anwendungen wie die ePA keine Berücksichtigung.

Pflegende Angehörige mit einer Vollmacht werden durch die Krankenversicherungen als eigenständige Nutzende mit lediglich der Erweiterung um eine zweite ePA betrachtet. Sie werden nicht in der Gänze ihrer Vulnerabilität und in ihren spezifischen Aufgaben als Personen mit einer Vollmachtsverantwortung wahrgenommen. So sind Vollmachten und Datenschutz zwar ein Thema der Beratungen durch die Leistungstragenden; spezifische Aspekte in Bezug auf Demenz oder Angebote zur Steigerung der gesundheitlichen oder digitalen Fähigkeiten finden jedoch keine Berücksichtigung.

Die Vernetzung der Einrichtungen und Personen, die an der Versorgung von MmD beteiligt sind, erfolgt durch das versorgende Umfeld, an welchem sich durch Eigeninitiative Wissen und Bemühungen zentrieren. Die angedachten Entwicklungen der ePa in Verknüpfung mit einer KI könnten diese Steigerung der Gesundheitskompetenzen bewirken, indem die Inhalte der ePA aktiv interagieren



und somit die Informationen individuell an den Nutzenden weitergeben (BMG, 2020, S. 21).

Die Schwierigkeit, welche von sämtlichen interviewten Personen erkannt wurde, liegt in der technischen Voraussetzung zur Nutzung der App zur ePA. Hierbei spielt insbesondere die Pflegekompetenz eine Rolle, welche sich aus der eigenen Gesundheitskompetenz in Kombination mit technischer Agilität bildet (Vgl. Kapitel 3.7.1). Dabei sind nicht nur die Hürden der Einrichtung der ePA-App zu nennen, sondern auch die Art und Weise der Informationsvermittlung. So wird in den Interviews vielfach auf die online bereitgestellten Wissenspakete hingewiesen, jedoch erfolgen keine Maßnahmen, diese Pakete an die entsprechenden Empfangenden zu liefern. Solange Pflegende nicht um die Möglichkeiten der ePA wissen und nicht gezielt in ihrer Rolle als Versorgungsperson eines MmD angesprochen werden, so ergibt sich für sie keine Notwendigkeit der Auseinandersetzung mit der ePA. Informationen, deren Vorhandensein nicht bekannt ist, werden nicht abgerufen, Einrichtungen ohne Bezug zur ePA beraten aufgrund fehlender Nachfrage und Anbindung nicht dazu und so ergeben sich Lücken in der Beratungsstruktur, welche sich gegenwärtig im Zuge des Roll-outs und der anstehenden weiteren Entwicklungsphasen der ePA manifestieren.

Dabei sind die möglichen Vorteile der ePA für Pflegende deutlich: die für 2026 angedachte eML zeigt durch die Transparenz und genaue Auflistung eine Übersicht für die Leistungserbringenden (gematik, 2024, S. 40f.). Besonders für MmD erfordert die Medikation eine genaue Beobachtung bezüglich Wirksamkeit und Wechselwirkungen, welche sich durch die eML übersichtlicher darstellen lässt als in analoger Papierform. Ebenfalls kann die Möglichkeit des Medikationsmanagements für Pflegende innerhalb der ePA dabei entlastend genutzt werden. Dadurch haben Nutzende der ePA Einblick in die Dosierung, Anpassungen und ggf. in die Details einer Verordnung, die eine Verschreibung begründen. Unter Zusammenarbeit der an dem dgMP beteiligten Elemente (bspw. Apotheken) können somit Ressourcen eingespart werden, wenn durch

einen transparenten Prozess der Medikation auf mögliche Dosisanpassungen und/oder Wechselwirkungen reagiert wird.

Auch die noch nicht aktive Kurzakte innerhalb der ePA mit einer Übersicht über gegenwärtige Diagnose und Medikation kann in Notfallsituationen einen Überblick verschaffen, der mittels eines analogen Aktenordners nicht in der Kürze zu gewinnen wäre (gematik, 2024, S. 6ff). Dies gilt besonders für akut-stationäre Aufenthalte, bei denen eine Demenz durch entsprechende Informationen in der ePA eine stärkere Berücksichtigung und Integration in die Behandlung fände.

In Kombination mit dem Ti Messenger als Kommunikationstool ergeben diese Erweiterungen der ePA einen Nutzen für Pflegende, der erst durch Anwendung erfahrbar gemacht werden kann und der Auswirkungen auf die Versorgung selbst haben kann. Dieser Nutzen kann jedoch gegenwärtig nur theoretisch nahegebracht werden, da der Roll-Out der ePA sich als Prozess darstellt, welcher schrittweise erfolgt, so dass dieser spezifische Aspekt erst zu einem späteren Zeitpunkt zum Tragen kommt.

Um die Vorteile, die sich in den kommenden Jahren etablieren, effektiv nutzen zu können, müssen die gegenwärtigen Hürden der Implementierung genommen werden. Diese Herausforderungen werden durch die Tatsache verstärkt, dass die Nutzenden für eine effektive Steuerung der Zugriffsrechte zuvor einen Überblick über die vorhandenen Daten gewinnen müssen, welcher sich durch neu dazukommende Dokumente stetig erweitert und verändert. Dabei eine Übersicht zu erhalten, erfordert ein grundlegendes technisches Verständnis, welches sich von Menschen mit analogen Präferenzen u.U. erst mühsam erarbeitet werden muss. Dadurch sind erneut die Nutzenden auf ihre digitale Gesundheitskompetenz angewiesen und auf eine entsprechende Berücksichtigung ihrer Bedürfnisse in der Informationsvermittlung zur ePA.

## **6.2 Die ePA in der NDS**

In Kapitel 2.4.2 wurden die möglichen Berührungspunkte der ePA mit den Inhalten der NDS dargestellt. Die Integration digitaler Aspekte in die Versorgungsgestaltung von MmD und deren Umfeld gestaltet sich jedoch einseitig: in der geplanten Erweiterung einer Pflegepräventionsplattform für Interessierte sind Informationen proaktiv einzuholen (BMFSFJ, 2020, S. 77). Somit sind Themen wie die ePA bislang kein integrierter Bestandteil der Beratung.

Auch die gezielte Unterstützung zu digitalen Aspekten fehlt in der Auflistung der geplanten Inhalte zur Entlastung informell Pflegender. Im gleichen Zuge sollen die Angebote der telefonischen und elektronischen Beratung erhöht werden, was die komplexen Abläufe des dgMP weitestgehend ausklammert (BMFSFJ, 2020, S. 58).

Dies spiegelt die Ergebnisse der Interviews wider, nach denen in den HiOrgs keine Berührung mit dem Thema ePA stattfindet und es keine Berücksichtigung der ePA in der NDS gibt, entgegen den dort formulierten Absichten.

So ist im ersten Handlungsfeld der NDS der Unterpunkt der Digitalen Teilhabe zu lesen, dass durch ein Modellprojekt wie das der „Digitalen Engel“ besonders älteren Menschen eine „digitale Alltagskompetenz“ (BMFSFJ, 2020, S. 34) nähergebracht werden soll. Jedoch findet sich kein Hinweis auf die besonderen Anforderungen von Menschen mit Demenz, welche aufgrund der in Kapitel 2 beschriebenen kognitiven Schädigung, wie auch an anderen Stellen der NDS erwähnt, auf besondere Unterstützung angewiesen sind (BMFSFJ, 2020, S. 34). Hilfestellung für digitale, komplexere Prozesse wie die ePA für MmD und deren Umfeld findet nicht statt. Damit steht diese fehlende Einbindung im Gegensatz zum Ziel der DigGP, welche es allen Versicherten und deren Umfeld ermöglichen soll, digitale Anwendungen sicher zu nutzen und zu gestalten (BMG 2023, S. 33).

Dabei sind nicht nur Menschen mit Demenz als vulnerable Gruppe zu bewerten, sondern auch Menschen mit anderen Zugangs- und Verständnisschwierigkeiten, welche die Nutzung einer App oder die Selbststeuerung der Befugnisse der ePA

nicht oder nur erschwert umsetzen können. Menschen mit Demenz sind keine homogene Gruppe mit einheitlichem Einschränkungs- und Bedürfnisprofil, sondern in jeder anderen Kategorie von Erkrankungen oder sozialen Schichten anzutreffen. Menschen mit Migrationshintergrund stellen ebenso einen Anteil an Menschen mit Demenz wie die Gruppe der geistig oder körperlich Beeinträchtigten. Dies stellt die Anforderungen an eine effektive Informationsvermittlung vor eine immense Vielfalt. Es scheint nicht zielführend, Angebote lediglich in einfacher Sprache oder barrierearm anzubieten, es sollte auch Bestrebungen geben, verschiedene Sprachen und Arten der Kommunikation zur gesundheitlichen Aufklärung in die ePA zu integrieren. Dafür bedarf es jedoch einer umfassenden Evaluation der Bedürfnisse der verschiedenen Zielgruppen, welche sich von einer einheitlichen Darstellung und Wahrnehmung der Menschen mit Demenz nicht ableiten lassen.

In der NDS wird dieser Vielfalt zum Teil Rechnung getragen, indem die Bedeutung der kultursensiblen Beratung als eigener Unterpunkt aufgeführt wird (BMFSFJ, 2020, S. 65ff). Dabei stehen jedoch vermehrt die Förderung der Beratungsorganisationen hin zur kultursensiblen Pflege im Fokus, weniger die Befähigung zur Selbsthilfe durch eine (sprachlich) angepasste Form der Informationsvermittlung. Auch andere vulnerable Gruppen finden keine gesonderte Berücksichtigung ihrer Bedürfnisse. Dies wird in einem Interview ebenfalls erwähnt (Vgl., T4, Z. 248 – 256). Dabei wird die DMEA- Messe als Beispiel für fehlgeleitete Zielgruppenwerbung genannt, bei der sich vorrangig jüngere Menschen mit einheitlichem technischen Kapazitätsprofil zeigen und keine Menschen mit besonderen Anforderungen an Zugang und Nutzen digitaler Technik.

Für vulnerable Gruppen wie die der Menschen mit Demenz ergeben sich durch diese technische Umsetzung Hürden in Bezug auf Barrierefreiheit der Anwendung und die Notwendigkeit für einen gesonderten Schutz ihrer Rechte (Pichler, 2024, S. 112). Im Falle einer kognitiven Erkrankung und gleichzeitiger Selbstverwaltung der App ist es möglich, dass bei Nicht-Akzeptanz einer

Demenzdiagnose entsprechende Hinweise darauf durch die nutzende Person gelöscht werden. Dies führt dazu, dass Befunde, die Einfluss auf eine Behandlung haben, nicht mehr für alle zugänglich sind. Dieses Management der eigenen Daten entspricht dabei dem Rahmen der Eigenverwaltung der ePA (gematik, 2024, S. 58). Dieses Risiko stellt die Angehörigen zusätzlich vor die Verantwortung, die in der ePA enthaltenen Dokumente regelmäßig zu sichten und bei Fehlen von Einträgen nachzuforschen. Die Datenhoheit obliegt der nutzenden Person, die Möglichkeiten der Vollmacht bedürfen einer Erweiterung, um die ePA vollumfänglich und risikoarm als Vertretende von MmD nutzen zu können. Durch die Möglichkeit des Verbergens von sensiblen Inhalten kann es demnach geschehen, dass wichtige Informationen wie eine Demenzdiagnose oder die Einnahme bestimmter Medikamente durch eine Löschung nicht mehr in der ePA angezeigt werden, was den Behandlungsprozess negativ beeinflusst. Dies erfordert eine grundsätzliche Überlegung des Vollmachtumfangs bei Pflegenden von MmD. Es stellt sich die Frage, in welchem Maße die Eigenständigkeit einer gewünschten Transparenz weichen muss. Dies zeigt einen Widerspruch der Ziele der NDS und der ePA auf, welchen mit den gegebenen Entwicklungen nicht zufriedenstellend begegnet wird.

### **6.3 Die ePA in der DigGP**

In der DigGP wird ausdrücklich die Verantwortung des BMG für die Ausgestaltung und Umsetzung der erarbeiteten Ziele betont (BMG, 2023, S. 37). Damit erfahren Leistungstragende eine direkte Beauftragung zur Ansprache aller versicherten Personen, unabhängig des bei den Personen vorliegenden kognitiven Status'. Im Fachkonzept der ePA wird hingegen von einer Verantwortungsteilung gesprochen, bei welcher sowohl Leistungstragende als auch Leistungserbringende unter Zusammenarbeit mit externen Beratungen die gemeinsam die Informationsbasis für Versichende bilden (gematik, 2024, S. 63f.). Dieser Verantwortungsteilung steht die Aussage entgegen, dass die Versichernden lediglich die Anbietenden seien (T6, Z. 326). Vielmehr stehen sie gerade in ihrer Funktion als Leistungstragende maßgeblich zur Verbreitung und

Informationsvermittlung in der Pflicht, ihren Aufgaben im sozialrechtlichen Leistungsdreieck nachzukommen. Durch die Etablierung des FDZ (Forschungsdaten zentrums) ergibt sich ein bislang unschätzbarer Vorteil für die Forschung und damit ein wichtiger Beitrag zur Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung, wobei die Versicherten mit der Nutzung der ePA eine Schlüsselfunktion einnehmen (gematik Umsetzungsstand, 2025, S. 4).

Ferner liegt die ePA als zentrales Element des dgMP im besonderen Fokus der gesundheitspolitischen Entwicklung. Durch die geplante Ausweitung der DIGAs kann die ePA bspw. eine Schnittstelle sein, indem die Anwendungen direkt über die ePA- App genutzt oder durch Krankenkassen zielgerichtet an die Anwendenden weitergeleitet werden (BMG, 2023, S. 21).

In der DigGP findet sich ebenfalls das Ziel der Steigerung der digitalen Gesundheitskompetenz (BMG, 2023, S. 29f.). Es lassen sich in der weiteren Beschreibung jedoch lediglich die Ziele der Steigerung durch die Bereitstellung von Informationen an die Nutzenden ableiten. Die Interessen und Bedarfe von Menschen mit besonderem Unterstützungsbedarf und/oder geringer Gesundheitskompetenz sind nicht explizit in die Planungen integriert. Vielmehr wirkt das übergeordnete Ziel, die Digitalisierung voranzutreiben, über die Individualbedürfnisse gestellt.

Das Kapitel 4 „Digital kompetente und souveräne Bürgerinnen und Bürgern“ umfasst lediglich eine einzelne Seite (BMG, 2023, S. 33). Dies legt den Schluss nahe, dass die Versicherten als homogene Gruppe betrachtet werden, die sich bei der Bereitstellung von genügend Informationen zwangsläufig an den Entwicklungen orientieren und automatisch in die digital gestützte Gesundheits- und Pflegeversorgung integrieren. Die Gruppe der An- und Zugehörigen wird in einem Nebensatz erwähnt, in ihren Bedürfnissen bezüglich Verantwortungsübernahme und Belastungen durch Pflege nicht erfasst. Die Fähigkeit des kritischen Verstehens medizinischer und gesundheitsrelevanter Daten durch Versicherte und deren versorgendes Umfeld wird als Basiskompetenz des dgMP beschrieben (BMG, 2023, S. 33). Es erfolgt jedoch

keine Verknüpfung, die die Notwendigkeit der Integration von Bedürfnissen vulnerabler Gruppen in die Implementierung der digitalen Prozesse verdeutlichen.

Der angedachte Ausbau der bundeseigenen Website gesund.bund.de zu einer gesundheitsdienstlichen Informationsplattform soll durch die Erweiterung ihres Angebots die Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung steigern, indem die bestehenden Beratungsstrukturen in die geplanten Konzepte integriert werden (BMG, 2023, S. 33). Damit wird auf der einen Seite die Möglichkeit eingeräumt, dass Menschen u. U. kein Verständnis für das Management der eigenen Gesundheit und, sich daraus ableitend, digitalen Aspekten wie der ePA haben. Auf der anderen Seite lässt die Digitalisierungsstrategie besonders an dieser Stelle konkrete Entwürfe vermissen, wie sich diese Bereitstellung von Informationen gestalten soll. Denn wenn die erste Hürde des grundlegenden Verständnisses zur ePA nicht genommen werden kann, fehlt die Basis zum weiteren Ausbau der Nutzung. Das Angebot der ausgebauten Website gesund.bund.de erfordert erneut ein proaktives Vorgehen und die Bereitschaft zur Informationsermittlung und geht somit an Pflegenden mit geringer oder keiner Gesundheitskompetenz vorbei. Damit entsprechen die Absichten zur Steigerung der Gesundheitskompetenz nicht den Inhalten dieses Konzept, bzw. werden nicht dahingehend präzisiert.

### **6.4 Die ePA in den Beratungsstrukturen**

Es stellt sich die Frage, an welcher Stelle die erforderliche Beratung von Menschen mit Demenz entstehen und wie gezielt die pflegenden Angehörigen erreicht werden können, um die mögliche Entlastung durch die ePA vorzustellen.

Die Rückmeldungen der angefragten Einrichtungen legen nahe, dass sich bislang kein Beratungsbedarf zur ePA abzeichnet. Möglicherweise liegt dies an der fehlenden Verbreitung der ePA und einem zu geringen Wissen um deren Funktionen. Ärztliche Praxen als primäre Anlaufstelle der gesundheitlichen Versorgung können dazu beitragen, gezielt Beratung für entsprechende Personengruppen zu leisten. Jedoch zeichnet sich ein zunehmendes Bild der

Überlastung des Gesundheitssystems ab, welches in den Interviews aufgegriffen wird (T4, Z. 264 – 266). Dazu kommt die Weiterleitung der KBV zur Verantwortung zur Aufklärung zur ePA an die Versicherten (KBV, 2025, S. 17). Dabei nehmen sie doch selbst eine tragende Rolle in der Nutzung der ePA ein, indem die Befüllung der ePA vorrangig durch medizinische Einrichtungen erfolgt und nicht durch die Versicherten (KBV, 2025, S. 7). Dies macht ebenfalls deutlich, dass Menschen mit besonderem Beratungsbedarf keine Berücksichtigung finden.

Die durch die Krankenversicherungen angebotenen Apps zur Nutzung der ePA unterliegen einer einheitlichen Inhaltsvorgabe (KBV, 2025, S. 10). Die Art der Umsetzung jedoch ist individuell, so kann jede Versicherung eine eigene App mit unterschiedlichen Möglichkeiten anbieten. Dadurch kommt es zu Unterschieden im Informationszugang von einem Versicherten zum anderen. Dies bezeichnet nicht die von der gematik ausgehenden Datenstrukturen, sondern vielmehr die Möglichkeiten, über die jeweilige App-interne Funktionen wie Erinnerungen zur Medikamenteneinnahme, Abrufen von Informationen in verschiedenen Sprachen oder Sprachstilen, Angebote zur individuellen gesundheitlichen oder pflegerischen Situation zu aktivieren. Dieser Gestaltungsspielraum ließe sich in einem einheitlichen Angebot für Leistungsempfänger besser überblicken und stellt zugleich die Versicherten vor die Verantwortung, in Zusammenarbeit mit Leistungserbringern und Beratungseinrichtungen die Grundlage für den Zugang zur ePA für alle zu schaffen (gematik, 2024, S. 63f.).

Die Krankenversicherungen weisen aufgrund datenschutzrechtlicher Bestimmungen keinen Einblick in die hochgeladenen Daten vor, was die individuelle ePA bezogene Beratung durch sie nicht über grundsätzliche Fragen wie Anwendung und Einrichtung hinauskommen lässt. Dies stellt die Betreiber vor die Herausforderung, sowohl niederschwellig einen einfachen Zugang zur Nutzung zu gewährleisten als auch die Anforderungen an den Datenschutz zu genügen. Dazu kommt, dass die Kontaktwege der einzelnen Versicherten sich unterscheiden. Es obliegt so jeder Krankenkasse selbst, wie welche Inhalte an die Versicherten transportiert werden und ob individuelle Ansprache von



Versicherten in ihren besonderen Rollen als Menschen mit Demenz oder deren versorgende Angehörige bestehen.

So ist das pflegende Umfeld bei Fragen zur abnehmenden Eigenständigkeit der MmD und gleichzeitiger Absicht, die ePA nutzen zu wollen, auf Beratungseinrichtungen wie bspw. die Alzheimer Gesellschaft angewiesen. Diese sind jedoch bislang nicht in die Prozesse der gematik eingebunden und haben demnach mit der ePA keine Berührung und dadurch keine Basis für die Bedarfserfassung und Angebotserweiterung. Dies steht entgegen den formulierten Absichten der NDS, nach welchem die Beratung für MmD sowie deren Umfeld explizit unter Zuhilfenahme von Multiplikatoren erfolgen soll (BMFSFJ, 2020, S. 37). Diese Absicht würde in Bezug auf die ePA bedeuten, dass Einrichtungen wie bspw. die Alzheimer Gesellschaft eine Form der Anbindung an die TI erfahren. Die gematik bietet dafür sogenannte „White Label Informationen“ an, die gezielt an Dritte weitergegeben werden, um durch medizinfremde Einrichtungen Beratungsangebote zur ePA zu konzipieren (gematik, 2024, S. 63f.).

Dadurch könnten bislang fehlenden Schnittstellen zwischen digitalen Anwendungen und Beratungen überbrückt und das Beratungs- und Informationsangebot der HiOrgs erweitert werden. Gemäß dieser Absicht wurde im Fachkonzept zur ePA festgehalten, dass die Ansprache der versicherten Menschen durch die versichernde Krankenkasse „zielgerichtet“ erfolgen muss (gematik, 2024, S. 16). Der individuelle Ansatz der Informationsvermittlung steht für eine effektive Digitalisierung dabei im Vordergrund und muss entsprechend berücksichtigt werden (gematik, 2024, S. 64).

Das Wachstum des dgMP mit der ePA als Kernelement muss sich von analogen Abfolgen hin zum Digitalen weiter etablieren, um eine Akzeptanz innerhalb der Nutzenden zu gewinnen. Dabei kann die schrittweise Etablierung als Vorteil betrachtet werden, denn durch die erfassten Lücken in der Beratungsstruktur können bereits jetzt Weichen für Entwicklungen der Bedarfsermittlung und Angebotsumsetzung gestellt werden.

## **6.5 Methodenkritik/ Limitationen**

Folgend wird auf Limitationen bei der Datenerhebung sowie der Methodik eingegangen. Die Betrachtung auf sich von den dargestellten Ergebnissen ableitenden weiterführenden Forschungsergebnissen runden das Kapitel ab.

### **6.5.1 Limitationen bei der Auswahl der Interviewpartner**

Es wurden bewusst nur die in Kapitel 4 beschriebenen Kategorien für die Erhebung angefragt, die Fragestellung der Arbeit legt nahe, dass ebenfalls MmD und deren versorgendes Umfeld im Fokus der Befragung hätten stehen können. Jedoch hätte sich aus der Erweiterung der Anfragen der Fokus der Fragestellung aus der übergeordneten Beratungsstruktur in die Richtung der inhaltlichen Beratung verschoben, was eine Vergleichbarkeit der Antworten erschwert hätte. Dazu ist die Anbindung der informellen Pflege an die ePA bislang zu wenig fortgeschritten und wurde als geringer Erkenntnisgewinn betrachtet. Daher wurden direkt Betroffene bewusst ausgeklammert.

Einrichtungen, die ebenfalls nicht in die Auswahl der Anfragen berücksichtigt wurden, sind die der medizinischen Versorgung und deren Schnittstellen tätige Organisationen, bspw. Krankenhäuser, ärztliche Praxen oder rettungsdienstlich tätige Unternehmen. Diese zeigen ebenfalls Berührung mit MmD und der ePA, durch die praktische Anwendung als Teil der medizinischen Behandlung sogar noch stärker als es bei HiOrgs zu erwarten wäre. Dennoch wurden sie von der Befragung ausgeschlossen, da die Vorteile für diesen Teil der Versorgungsstruktur durch einfache Recherche darstellbar und weitestgehend aus dem Konzeptpapier zur ePA abzuleiten sind. Dazu stehen die anwendenden Einrichtungen in der Funktion als Leistungserbringer in einem anderen Dienstverhältnis zur ePA und damit nicht im Kern der Fragestellung nach den Unterstützungsstrukturen, sondern in der Verantwortung vor den Leistungstragenden.

Eine weitere Gruppe, die nicht in die Datenerhebung aufgenommen wurde, sind die privaten Leistungstragenden. Sie wurden nicht systematisch erfasst, da der

Handlungsspielraum der digitalen Prozesse im Vergleich zu den GKV flexibel ist und sich keine direkte Vergleichbarkeit hätte ableiten lassen. Für eine grundlegende Befragung wurde eine generelle Beratungseinrichtung für private Krankenversicherungen kontaktiert, dies ergab jedoch kein Interview, sodass das Spektrum der Privatversichernden keine weitere Berücksichtigung fand.

### **6.5.2 Limitationen der Interviews**

Während der Interviews kam es trotz eines Leitfadens und der offenen Fragestellung wiederholt zu suggestiven Nachfragen durch die interviewende Person, wodurch stellenweise der Charakter eines unverbindlichen Austauschs entstand. Da dies in der Analyse jedoch die Kernaussagen nicht zu beeinträchtigen schien, wurde diese Verzerrung als gering eingestuft und die Interviews sämtlich in die Auswertung aufgenommen.

Nach der initialen Kontaktaufnahme erteilten einige der angefragten Einrichtungen eine Absage mit der Begründung, dass es keine Berührung mit der Thematik der ePA gäbe und sich das vorhandene Wissen dazu nicht für ein Interview eigne. Sie finden in ihrer Differenzierung keinen Eingang in die Datenerhebung, da es in den jeweiligen Fällen keine Einwilligung zur Teilnahme in die weitere Datenverwertung gegeben hat. Dies limitiert die Bandbreite der erhaltenen Antworten, da sich besonders an dieser Stelle die Versorgungslücke zeigt, welche die Notwendigkeit des Informationsausbaus zur Anwendung der ePA für pflegende Angehörige deutlich macht.

Dazu fehlt im Leitfaden der Fokus auf die Verknüpfung der NDS und der DigGP deren Bedeutung im Fazit deutlicher zutage kommt als es eingangs erwartet wurde. Dies wirkt sich einschränkend auf die erhaltenen Antworten aus, im Falle einer erneuten oder weiterführenden Befragung müsste der Fokus der Fragen gezielter auf die Inhalte der beiden Strategien ausgerichtet werden, was bei den angefragten Einrichtungen aufgrund ihrer Tätigkeiten und Angebote auf mehr Resonanz stoßen dürfte als der spezifische Aspekt der ePA.

Ebenfalls ist die Beratungsstruktur Hamburgs nicht mit denen in anderen Bundesländern gleichzusetzen, da Hamburg über eine im Vergleich zu ländlichen Gebieten hohe Dichte an Beratungseinrichtungen verfügt. Dies legt eine schwache Übertragbarkeit der Ergebnisse nahe, zeigt jedoch die Richtung der unzureichenden Einbindung von pflegenden Angehörigen in die ePA-Implementierung, welche bei gleicher Erhebung auch in anderen Bundesländern erwartet wird.

### **6.5.3 Forschungsbedarf**

Es ergeben sich in der Gesamtbetrachtung die ebenfalls in den Interviews beschriebenen Lücken in der Bedarfsermittlung für pflegende An- und Zugehörige von MmD. So findet der Roll out der ePA gegenwärtig statt und weist bislang eine zu geringe Datendecke auf, um darauf aufbauend Beratungsbedarfe ableiten zu können. Jedoch sind die in dieser Arbeit vorgestellten Gruppen der MmD und deren Umfeld mit ihren besonderen Anforderungen und Ressourcen feste Größen in der Bedarfsermittlung der HiOrgs, was sich bspw. in der Angebotsstruktur der Alzheimer Gesellschaft zeigt.

Die Inhalte der NDS und der DigGP sprechen ebenfalls dafür, dass die Anforderungen an Beratung und Informationsvermittlung für vulnerable Gruppen hinlänglich bekannt sind, dies begründet deren explizite Erwähnung. Es fehlt jedoch an der direkten Verbindung der Aspekte Demenz und Digitalisierung, es werden Teilaspekte genannt, eine umfassende Verknüpfung ist jedoch nicht gegeben. Eine stärkere Verknüpfung dieser beiden Strategien könnte neue Handlungsansätze generieren.

Eine explizite Einbindung von Menschen mit Demenz und deren Umfeld wird in der DigGP vergeblich gesucht. Eine Aufarbeitung dieser Lücke ergibt sich aus den Absichten der NDS, in welcher die Zuwendungen für exakt diesen Zweck erhöht werden, um die Beratungsangebote der HiOrgs zu erweitern (BMFSFJ, 2020, S. 57f). Damit entstehen für Beratungseinrichtungen Finanzierungsgrundlagen, diese Lücken zu schließen, indem Elemente der Digitalisierung und des dgMP in das Beratungsangebot aufgenommen werden. Grundlegend erfordert es jedoch

eine umfassende Bedarfsermittlung und das Vorliegen konkreter Zahlen zum Nutzen der ePA durch informell Pflegende, um daraus Bedürfnisse der Beratung ableiten zu können. Konkrete Handlungsempfehlungen und ein Konzeptentwurf werden mit einem abschließenden Fazit im folgenden Kapitel vorgestellt.

## **7 Fazit und Ausblick**

Bezugnehmend auf die Forschungsfrage, ob und wie die ePA gegenwärtig in die Beratungsstrukturen eingebunden ist, lässt sich anhand der Ergebnisse der durchgeführten Erhebung, der Betrachtung der vorgestellten Inhalte in den Kapiteln 2 und 3 sagen, dass keine Integration der ePA in die Beratungsinhalte stattfindet. Es lassen sich in der DigGP gezielte Hinweise auf die Bedeutung technologisierter Prozesse wie die ePA im Ti Gefüge ableiten. Es fehlt jedoch an der Einbindung dieser Bedeutung in der NDS. Die ePA und ihr Entlastungspotential ist gegenwärtig in den Beratungsinhalten der Einrichtungen unterrepräsentiert, ebenso die besonderen Bedürfnisse von informell Pflegenden oder MmD in digitaler Hinsicht. Hürden technischer Natur und niedrige Gesundheitskompetenz werden zwar benannt, erfahren jedoch keine besondere Integration in der Planung konkreter Maßnahmen.

Dies ergibt Lücken im künftigen Versorgungsprozess der MmD, welcher im Rahmen der dgMP zunehmend digital stattfinden wird. Um eine gezielte Entlastung durch die ePA für Pflegende zu generieren, müssen sowohl die MmD als auch die Pflegenden in ihren Funktionen und Möglichkeiten direkt angesprochen werden. Nur dadurch lassen sich Bedarfe ableiten und anbieten. Dabei muss beachtet werden, dass sich die Herausforderungen der Versorgung von MmD ähneln, die Ansprüche der Beratung sich jedoch nach spezifischer Krankheitsursache individuell gestaltet werden müssen. So verlangt ein älterer Mensch mit einer Alzheimer Demenz einen anderen Zugang als Menschen mit einer FTD, die vermehrt im jüngeren und damit berufstätigen Alter auftritt.

So wie MmD keine homogene Masse darstellen, sind auch deren Versorgungssituationen zu unterschiedlich und sensibel, als dass die ePA für alle tatsächlich alle erreichen könnte.

### **7.1 Erfordernis der Bedürfnisintegration**

Dies macht die Anwendung der ePA zu einem Wechselspiel zwischen Hilfe und Hürde; die Bedarfe pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz finden keine sichtbare Einbindung in die Prozesse der ePA. Anbietende wie die Krankenkassen sehen sich primär als Bereitstellende, nicht als Nutzende der ePA, dementsprechend gering ist die Rücksicht auf vulnerable Zielgruppen. Die Nutzung der ePA wird ausdrücklich als eigenverantwortlich durch den Nutzenden beschrieben, was ein hohes Maß an technischem, zeitlichem und kognitivem Vermögen voraussetzt. Diese Ressourcen sind jedoch bei Menschen mit Demenz im Schwinden begriffen und pflegende Angehörige stehen in ihrer Rolle als Versorgende nicht im Fokus der speziellen Bedarfsermittlung. Sie erfahren in den Belastungen durch die Pflege keine besondere Ansprache zum Entlastungspotenzial der ePA. Demnach bestehen die Hürden der ePA Nutzung in einem noch zu intensiven Maße und sie erfahren durch die ePA bislang keine Erleichterung der Pflege.

Um die Integration der ePA in die Versorgungs- und Beratungsprozesse zu fördern, müssen die Nutzenden mit einem hohen erwarteten Nutzwert besser in die Implementierung integriert werden, um dadurch eine flächendeckende Etablierung und letztendlich Mehrwert für alle zu erreichen.

Die ePA ist ein Unterstützungsinstrument, welches sich gegenwärtig im Aufbau befindet und dadurch noch nicht die Vorteile bietet, von der Pflegende von MmD profitieren. Gelingt es jedoch, deren Bedürfnisse und Anforderungen in die Abläufe und Beratungsstrukturen zu integrieren, lassen sich dadurch vermehrt informell Pflegende für die Nutzung und damit den Roll-out der ePA gewinnen. Langfristig können aus der Integration der Ansprüche vulnerabler Gruppen in die ePA weitere Anforderungen an weitere Elemente des dgMP ableiten, was nicht

nur der Sichtbarkeit von ansonsten unbeachteten Gruppen dient, sondern auch der gesellschaftlichen Entwicklung in solidarischer Hinsicht.

## **7.2 Handlungsempfehlungen**

Die in der Diskussion angeführten Inhalte aus der NDS lassen den Schluss zu, dass Multiplikatoren wie die Alzheimer Gesellschaft eine Schlüsselfunktion übernehmen können, den Roll-out der ePA in der Bevölkerung zu fördern. Dies kann geschehen, in dem der stetig wachsenden Gruppe von MmD und deren versorgenden Angehörige das Entlastungspotenzial der ePA im Rahmen der Angebote verdeutlicht wird. Durch die Integration der ePA in die Beratungsangebote lassen sich Entlastungen erreichen, welche sich mit der zunehmenden Erweiterung der ePA- Funktionen manifestieren werden. So sind durch die Etablierung des Ti Messengers und der eML bereits grundlegende Pfade vorgelegt, auf welchen sich digitaler Austausch und Transparenz aufgrund der Verfügbarkeit als vorteilhaft für die Pflegenden abzeichnen.

Dazu bedarf es jedoch einer grundlegenden Erweiterung der Beratungsangebote in digitaler und technologischer Richtung. Die Beratungsstrukturen lassen sich dahingehend bereichern, dass Teilaspekte des Beratungsangebots sich an den technischen Strukturen und Entwicklungen des dgMP orientieren und somit zu einer sinnvollen Ergänzung in der Versorgung von MmD wird.

Weitere Untersuchungen im Rahmen von Befragungen informell Pflegender zur ePA können dazu beitragen, Gründe für einen Opt-Out zu eruieren und durch eine Anpassung von Beratungsinhalten oder Kontaktierung die Informationsvermittlung zur ePA zu verbessern.

Grundsätzlich bedarf es in der Bedarfserfassung und Informationsvermittlung individueller Lösungen und Angebote. Die ließen sich durch eine Weitung der Beratungsstrukturen erreichen oder durch eine verbesserte Präsenz der Multiplikatoren an Schnittstellen in der Versorgung. So sollten bspw. Krankenhäuser und Rettungsdienst als direkt Nutzende der ePA eine bessere Möglichkeit haben, auf Beratungseinrichtungen hinzuweisen oder digitale

Hinweise in der ePA zu hinterlegen, welche die Nutzenden anschließend zur Unterstützung durch einen Multiplikator leiten.

Die im Kapitel 1.3 (Netzwerkausbau) der NDS beschriebene Erweiterung der fach- und sektorenübergreifenden Zusammenarbeit betont ausdrücklich die Zusammenarbeit als lokale Allianzenbildung der verschiedenen, gemeinnützigen Organisationen und behördlichen Einrichtungen. An dieser Stelle die digitalen Aspekte aktiv einzubinden und im Rahmen der Unterstützung nach SGB XI zu fördern, könnte gezielte Beratungsangebote zur ePA entstehen lassen, durch welche MmD und deren Umfeld erreicht werden können. Dafür erfordert es jedoch eine Anbindung an die digitalen Prozesse. Eine direkte Nutzung der Ti der HiOrgs durch die fehlende, rechtliche Grundlage (bspw. das Fehlen einer entsprechend autorisierten Adresse im gematik Netzwerk/ KIM- Adresse) wird nicht möglich sein, dennoch müssen Schnittstellen zwischen den analogen Anforderungen des Alltags geschaffen werden, um die Schritte der pflegenden Angehörigen zur Digitalisierung zu lenken und somit Entlastung in der Versorgung zu erreichen.

### **7.3 Konzeptentwurf**

Als fiktives Beispiel einer solchen Schnittstelle sei im Folgenden die Alzheimer Gesellschaft Hamburg genannt, die als Multiplikator in der Beratungslandschaft Hamburgs zur beratungsstrukturellen Umsetzung der Digitalisierung beitragen kann. Zur praxisbezogenen Erweiterung der Beratung mit dem Ziel der ePA-Implementierung bedarf es die Besetzung einer Arbeitsstelle durch eine Person, die sich durch ein grundlegendes Verständnis der ePA und deren Bedeutung in dgMP und besonders der heimischen Versorgung von MmD auszeichnet. Auf Basis einer Ausarbeitung können die Aufgaben der Integration der digitalen Inhalte mit dem Fokus aus den dgMP in den Beratungskatalog übernommen werden. Dabei werden die haupt- und ehrenamtlich beratenden Mitarbeitenden in Bezug auf Vor- und Nachteile der ePA geschult, Anwendungsbeispiele und Entwicklungsschritte erläutert. Im Kern der Weiterbildungen steht das Entlastungspotenzial der ePA für informell Pflegende auf Basis des Konzepts der



Gesundheitskompetenz. Ziel ist das begleitende Angebot dieser Informationen im Rahmen der Beratungen. Sobald diese sich als Inhalt manifestiert haben, lässt sich daraus ein Bedarf für Angehörigenschulungen ableiten. Dadurch ergäbe sich ein Informationsangebot, welches auf der praktischen Erfahrbarkeit basiert, die Pflegenden reelle Entlastung durch die ePA bietet. Der detailliertere Konzeptentwurf zu dieser Schnittstelle findet sich im Anhang unter Anhang 11.

#### **7.4 Abschließendes Fazit**

Als besonders bedeutsam wurde während der Auswertung eine Interviewaussage empfunden, welche die Sicherheit als bedeutender Faktor in der Versorgung Demenzerkrankter beschreibt. Die ePA ermögliche eine Transparenz, die der Sicherheit dienlich sei (T5, Z. 186 – 188). Dabei lautete der exakte Wortlaut, „Transparenz über den Menschen (zu) haben, der einem gegenübersteht“ (T5, Z.187/188). Diese Formulierung beschreibt, wie Menschen mit Demenz gesellschaftlich betrachtet werden: als sich von der Individualität ablösendes Wesen, welchem wenig Einfluss auf die ihn berührenden Entwicklungen zugesprochen wird. Die Sicherheit durch Transparenz wird extern generiert, nicht aus intrinsischen individuellen Bedürfnissen. Diese Aussage beschreibt treffend die strukturelle Vernachlässigung von MmD in der Erstellung der ePA-Implementierung und lässt sich auf die versorgenden Angehörigen erweitern, welche in ihrer Rolle als Pflegende von MmD ebenfalls keine Integration in die Versorgungsprozesse finden.

Dadurch wird dem erkrankten Menschen die Möglichkeit abgesprochen, sich eigenständig mit der ePA auseinanderzusetzen, ein Zugang wird von vornherein nicht geschaffen. Die Möglichkeit des selbstbestimmten Umgangs, welcher ein zentraler Aspekt der NDS darstellt und ebenso Kern der ePA selbst ist, wird nicht angeboten. Auch das pflegende Umfeld wird in der o.g. Aussage auf die Rolle der Empfangenden reduziert, die durch die vorgegebene Transparenz der ePA Sicherheit erlangen können. Die Möglichkeit, diese Sicherheit durch ein breites Angebot an (Selbst)Hilfe, gezielte Ansprache und Förderung und Netzwerk in

Zusammenarbeit mit anderen Trägern und unter Berücksichtigung der eigenen Bedürfnisse sowie einer Integration des MmD zu etablieren, stellt sich nicht.

In der Gesellschaft bedarf es einer Integration von Demenz in die Sozialstruktur des öffentlichen Lebens, keiner stärkeren segregierten Versorgung dieser vulnerablen Gruppe. Die ePA im Versorgungskontext pflegender Angehöriger kann dabei eine entscheidende Rolle einnehmen, um gezielt über das Entlastungspotenzial die Pflegenden von MmD anzusprechen. Dafür bedarf es jedoch einer Einbindung der spezifischen Bedürfnisse der erkrankten und versorgenden Menschen, um die gesamtgesellschaftliche Last zu bewältigen. HiOrgs können dabei im stärkeren Maße unterstützend tätig sein als gegenwärtig der Fall ist, müssen jedoch dafür ihr Beratungsangebot für digitale Technik und Anwendungen der TI öffnen. Nur dadurch können die Beratungsstrukturen wachsen, nutzbar gemacht werden und dadurch zur Entlastung für versorgende An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz.

## 8 Literaturverzeichnis

**AGH** (2024). Infoblatt 1- *Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen*. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Eigene Veröffentlichung.

[https://www.deutschealzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt1\\_haeufigkeit\\_demenzerkrankungen\\_dalzg.pdf](https://www.deutschealzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf), zuletzt abgerufen 05.08.2025

**AGH- BW** (2021). Schwerbehindertenausweis bei Demenz: Tipps für Menschen mit einer beginnenden Demenz. Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V.. Eigenverlag

[https://www.alzheimer-bw.de/fileadmin/AGBW\\_Medien/AGBW-Dokumente/Ich\\_lebe/Broschuere\\_Schwerbehindertenausweis.pdf](https://www.alzheimer-bw.de/fileadmin/AGBW_Medien/AGBW-Dokumente/Ich_lebe/Broschuere_Schwerbehindertenausweis.pdf), zuletzt aufgerufen am 05.08.2025

**AGH** Jahresbericht (2024). *Jahresbericht 2023*, Eigenveröffentlichung der Alzheimer Gesellschaft Hamburg e.V.

<https://www.alzheimer-hamburg.de/ueber-uns/jahresberichte>, zuletzt aufgerufen am 05.08.2025

**BMFSFJ** (2020). *Nationale Demenzstrategie (NDS)*, Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Eigene Veröffentlichung.

[https://www.nationale-demenzstrategie.de/fileadmin/nds/pdf/2020-07-01\\_Nationale\\_Demenzsstrategie.pdf](https://www.nationale-demenzstrategie.de/fileadmin/nds/pdf/2020-07-01_Nationale_Demenzsstrategie.pdf), zuletzt aufgerufen am 05.08.2025

**BMG** (2023). *Gemeinsam Digital- Digitalisierungsstrategie für das Gesundheitswesen und die Pflege (DigGP)*. Bundesministerium für Gesundheit, Abteilung 5 – Digitalisierung und Innovation. Eigenverlag.

[https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3\\_Downloads/D/Digitalisierungsstrategie/BMG\\_Broschuere\\_Digitalisierungsstrategie\\_bf.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/D/Digitalisierungsstrategie/BMG_Broschuere_Digitalisierungsstrategie_bf.pdf). zuletzt abgerufen am 05.08.2025

**Boekholt, M., Afrin, D., Cardona, M. I., Dornquast, C., Grond, M., Haberstroh, J., Hoffmann, W., Michalowsky, B., Schumacher-Schönert, F., Stentzel, U., Van den Berg, N., Vollmar, H. C. & Thyrian, J. R. (2020).** *Gesundheitsversorgung der Zukunft – Erkenntnisse und Strategie der (Demenz-)Versorgungsforschung*, in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 53(8), 735–741.

<https://doi.org/10.1007/s00391-020-01802-6>, Zuletzt aufgerufen am 05.08.2025

**BTHG** Bundesteilhabegesetz. *Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen*, Kapitel 13, vom 23. Dezember 2016 (BGBl. I S. 3234), das zuletzt durch Artikel 8 des Gesetzes vom 2. Juni 2021 (BGBl. I S. 1387) geändert worden ist

[https://www.bfarm.de/SharedDocs/Downloads/DE/Kodiersysteme/BTHG.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.bfarm.de/SharedDocs/Downloads/DE/Kodiersysteme/BTHG.pdf?__blob=publicationFile), zuletzt aufgerufen am 05.08.2025

**Büker, C. (2015).** *Pflegende Angehörige stärken: Information, Schulung und Beratung als Aufgaben der professionellen Pflege*. 3. Auflage. W- Kohlhammer-Verlag.

**Cremer, G. (2024).** *Das sozialrechtliche Leistungsdreieck: Eine ordnungspolitische Perspektive.* Springer Verlag.

[https://doi.org/10.1007/978-3-658-38616-0\\_11-1](https://doi.org/10.1007/978-3-658-38616-0_11-1), zuletzt aufgerufen am 05.08.2025

**DAlzG- 35 Jahre (2024).** *Deutsche Alzheimer Gesellschaft 35 Jahre DAlzG, Informationsübersicht, eigene Veröffentlichung.*

<https://www.deutsche-alzheimer.de/ueber-uns/35-jahre-dalzg>, zuletzt aufgerufen am 05.08.2025

**Deix, G. (2024).** Strategien zur Steigerung der Technikakzeptanz. In: Klösch, M. (Hrsg). *Digitalisierung im Pflege- und Gesundheitswesen: Grundlagen, Erfahrungen und Praxisbeispiele* (1. Auflage, S. 213 – 234). Hogrefe Verlag.

**Döring, N. & Bortz, J. (2015).** *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften.* Springer-Verlag.

**Dresing, T.; Pehl, T. (2015).** *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse: Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende.* dr dresing & pehl GmbH, Eigenverlag.

[https://www.audiotranskription.de/wp-content/uploads/2020/11/Praxisbuch\\_08\\_01\\_web.pdf](https://www.audiotranskription.de/wp-content/uploads/2020/11/Praxisbuch_08_01_web.pdf), zuletzt aufgerufen am 05.08.2025

**gematik-** Umsetzungsstand. (2025). *Umsetzungsstand der Digitalisierungsstrategie für das Gesundheitswesen und die Pflege: Die digitale Transformation nimmt Fahrt auf*, eigene Veröffentlichung.

[https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3\\_Downloads/D/Digitalisierungsstrategie/Zwischenbericht\\_Digitalisierungsstrategie\\_April\\_2025.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/D/Digitalisierungsstrategie/Zwischenbericht_Digitalisierungsstrategie_April_2025.pdf), zuletzt aufgerufen am 05.08.2025

**gematik** (2024). *Fachkonzept elektronische Patientenakte für alle: Für eine digital gestützte Gesundheitsversorgung*. Eigene Veröffentlichung.

[https://fachportal.gematik.de/fileadmin/Fachportal/Downloadcenter/Releases/Konzepte\\_und\\_Spezifikationen/gemKPT\\_FK\\_ePAfueralle\\_V1.0.0\\_RC\\_2.pdf](https://fachportal.gematik.de/fileadmin/Fachportal/Downloadcenter/Releases/Konzepte_und_Spezifikationen/gemKPT_FK_ePAfueralle_V1.0.0_RC_2.pdf), zuletzt aufgerufen 05.08.2025

**Helfferrich, C.** (2011). *Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews*. 4. Auflage, Verlag für Sozialwissenschaft.

**Innovationsverbund Öffentliche Gesundheit.** (2025). *Offener Brief: Fünf Schritte zu mehr Vertrauen in die ePA*. Pressemeldung vom 14.01.2025.

<https://www.inoeg.de/offenerbrief-epa-2025/>, zuletzt aufgerufen am 05.08.2025

**Kastner, U.** (2022). Geschichte und Häufigkeiten demenzieller Erkrankungen. In: Kastner, U.; Löbach, R.; Schraut, V. (Hrsg.) *Handbuch Demenz: Fachwissen für Pflege und Betreuung*. (5. Auflage, S. 1 - 6). Elsevier Verlag.

**KBV** (2025). Kassenärztliche Bundesvereinigung. *Die elektronische Patientenakte ab 2025, Fragen und Antworten*. Eigenveröffentlichung.

<https://www.kbv.de/documents/infothek/publikationen/praxisinfo/praxisinfospezial-epa-faq.pdf>, zuletzt aufgerufen am 05.08.2025

**Kelle, N.; Ehrlich, U.** (2022). *Situation unterstützender und pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz* (dza-aktuell: Deutscher Alterssurvey, 04/2022). Deutsches Zentrum für Altersfragen.

<https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ss0ar-81980-0>, zuletzt aufgerufen am 05.08.2025

**Knell, S.; Thal, D; Lipp, V.** (2022). *Demenz: Naturwissenschaftliche, rechtliche und ethische Aspekte*. 1. Auflage. Verlag Karl Alber.

DOI: 10.5771/9783495999370, zuletzt aufgerufen am 05.08.2025

**Koalitionsvertrag** (2025), *Koalitionsvertrag der 21. Legislaturperiode zwischen Christlich Demokratischer Union, Christlich Sozialer Union, Sozialdemokratische Partei Deutschlands*. Eigene Veröffentlichung.

[https://www.koalitionsvertrag2025.de/sites/www.koalitionsvertrag2025.de/files/koav\\_2025.pdf](https://www.koalitionsvertrag2025.de/sites/www.koalitionsvertrag2025.de/files/koav_2025.pdf), zuletzt abgerufen 05.08.2025

**Kurz, A.; Freter, H.-J.; Saxl- Reisen, S.; Nickel, E.** (2023). *Demenz. Das Wichtigste in kompakter Ratgeber* (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., Hrsg.; 10. Auflage) [Ratgeber Broschüre]. Eigenverlag Selbsthilfe Demenz.

**Landesrahmenvertrag** zu **Pflegestützpunkten** **Hamburg** (2009).  
Landesrahmenvertrag nach § 92c Abs. 8 SGB XI: Zur Arbeit und Finanzierung von  
Pflegestützpunkten in Hamburg. Veröffentlichung der Stadt Hamburg.

<https://www.hamburg.de/resource/blob/86292/cbe29ff9bdbe86a4bc5764ff3cb2e271/landesrahmenvertrag-pflegestuuetzpunkte-data.pdf>, zuletzt  
aufgerufen am 05.08.2025

**Löbach, R** (2022) Pflege von Personen mit Demenz. In: Kastner, U., Löbach, R. &  
Schraut, V. (Hrsg.) *Handbuch Demenz: Fachwissen für Pflege und Betreuung*, (5.  
Auflage, S. 99– 137). Elsevier Verlag.

**Mayring, P.** (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*. 12.  
Auflage. Verlag Beltz.

**Mayring, P., & Fenzl, T.** (2022). Qualitative Inhaltsanalyse. In N. Baur & J. Blasius  
(Hrsg.), *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung* (S. 691–706).  
Springer Fachmedien.

[https://doi.org/10.1007/978-3-658-37985-8\\_43](https://doi.org/10.1007/978-3-658-37985-8_43), zuletzt aufgerufen am  
05.08.2025

**Medebach, D.** (2019). Figurationsprozesse und Balancen der Demenzpflege in der  
populären Narration. In: Zimmermann, H.P. (Hrsg.) *Kulturen der Sorge: wie  
unsere Gesellschaft ein Leben mit Demenz ermöglichen kann*. (Sonderausgabe  
für die Schriftenreihe der Bundeszentrale für politische Bildung, Band 10421, S.  
423 – 446). Beltz.



**Pichler, L.** (2024). Elektronische Gesundheits- und Patientenakte. In: Klösch, M. (Hrsg). *Digitalisierung im Pflege- und Gesundheitswesen: Grundlagen, Erfahrungen und Praxisbeispiele* (1. Auflage, S. 101 – 115). Hogrefe Verlag.

**Reifegerste, D.** (2019). *Die Rollen der Angehörigen in der Gesundheitskommunikation: Modelle, Funktionen und Strategien*. Springer-Verlag.

**Rommel, A., Gaertner, B., Neuhauser, H., Yessimova, D., Schröder, H., Brückner, G., Schüssel, K. & Porst, M.** (2025). *Demenzerkrankungen – Prävalenz, Trends und regionale Verteilung in Deutschland.: Eine Auswertung auf Basis von GKV-Routinedaten*. In: Journal für Health Monitoring. Robert Koch-Institut [Abteilung für Epidemiologie und Gesundheitsmonitoring] & AOK-Bundesverband (Hrsg.), Robert Koch Institut. J Health Monit. 2025;10(1):e 13078.

<https://doi.org/10.25646/13078>, zuletzt aufgerufen am 05.08.2025

**SGB XI, 7a** (Sozialgesetzbuch (SGB) -Elftes Buch (XI)- *Soziale Pflegeversicherung* (Artikel 1 des Gesetzes vom 26. Mai 1994, BGBl. I S. 1014), § 7a Pflegeberatung

[https://www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_11/\\_\\_7a.html](https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/__7a.html), zuletzt aufgerufen am 05.08.2025

**Schilder, M. & Philipp-Metzen, H. E.** (2022). *Menschen mit Demenz: Ein interdisziplinäres Praxisbuch: Pflege, Betreuung, Anleitung von Angehörigen*. 2. Auflage. W. Kohlhammer Verlag.

**Schrahe, D.; Städter, T.** (2023). Digitalisierung im deutschen Gesundheitswesen – eine Bestandsaufnahme der Einführung von ePA, DiGAs und der Forschung mit

Gesundheitsdaten. In Cassens, M. & Städter, T. (Hrsg.). *Wege zum neuen Gesundheitssystem - „Change by Design“ oder „Change by Disaster“?* (1. Auflage, S. 26 – 34). Springer Gabler Verlag.

<https://doi.org/10.1007/978-3-658-43519-6>, zuletzt aufgerufen am 05.08.2025

Schramm-Wölk, I.; Schug, S. (2004). e-Patientenakte und e-Gesundheitsakte. In: Jähn, K. & Nagel, E. (Hrsg.) *E-Health*. (1. Auflage, S. 16 – 22). Springer Verlag.

Schulz, J. B., Hess, K., Ludolph, A.C. (2019). Kognitive Einschränkungen und Demenzen. In: Hacke, W. (Hrsg.), *Neurologie* (14. Auflage, S. 645 – 662). Springer Verlag.

Strobl, A. (2024). Demenz und Digitalisierung. In: Klösch, M. (Hrsg.). *Digitalisierung im Pflege- und Gesundheitswesen: Grundlagen, Erfahrungen und Praxisbeispiele* (1. Auflage, S. 88 – 91). Hogrefe Verlag.

Strübing, J. (2018). *Qualitative Sozialforschung: Eine komprimierte Einführung*. Verlag Walter de Gruyter GmbH & Co KG.

Vögeli, S.; Frei, I. A.; Spichiger, E. (2016). *Erfahrungen Angehöriger mit der Betreuung von Menschen mit Demenz und zugehender Beratung*, in: *Pflege*, 29(2), S. 83–92.

<https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000476>, zuletzt aufgerufen am 05.08.2025

**Zegelin, A.; Bohnet-Joschko, S.; Segmüller, T. (2017).** *Quartiersnahe Unterstützung pflegender Angehöriger (QuartupA): Herausforderungen und Chancen für Kommunen und Pflege-Unternehmen. Strategische Überlegungen und praktische Netzwerkarbeit.* Verlag Schlütersche.

## **9 Anhang**

### **9.1 Anhangsverzeichnis**

|            |                                                          |
|------------|----------------------------------------------------------|
| Anhang 1   | Alphabetische Auflistung der angefragten Einrichtungen   |
| Anhang 2   | Interviewanfrage                                         |
| Anhang 3   | Erklärung zum Datenschutz und Einwilligung zur Teilnahme |
| Anhang 4   | Interviewleitfaden                                       |
| Anhang 5   | Interviewfragen Einrichtungen                            |
| Anhang 6   | Interviewfragen Einzelperson                             |
| Anhang 7   | Transkripte 1-5                                          |
| Anhang 7.1 | T1                                                       |
| Anhang 7.2 | T2                                                       |
| Anhang 7.3 | T3                                                       |
| Anhang 7.4 | T4                                                       |
| Anhang 7.5 | T5                                                       |
| Anhang 7.6 | T6                                                       |
| Anhang 8   | Kodierleitfaden                                          |
| Anhang 9   | Definition Analyseeinheiten                              |
| Anhang 10  | Auswertung und Paraphrasierung der Transkripte           |
| Anhang 11  | Konzeptentwurf                                           |

**Anhang 1**     Alphabetische Auflistung der angefragten Einrichtungen

| <b>Angefragte Einrichtungen</b>                                                        | <b>Kategorie</b> |
|----------------------------------------------------------------------------------------|------------------|
| Allianz pflegender Angehöriger                                                         | 1                |
| Alzheimer Gesellschaft Hamburg                                                         | 1                |
| Ankerpunkt Junge Demenz/<br>Alzheimer Gesellschaft Hamburg                             | 1                |
| AOK-<br>Allgemeine Ortskrankenkasse<br>Rheinland Hamburg                               | 4                |
| BAHN-BKK-<br>Betriebskrankenkasse                                                      | 4                |
| Barmer                                                                                 | 4                |
| Barrierefrei Leben e.V.                                                                | 1                |
| Behörde für Arbeit, Gesundheit,<br>Soziales, Familie und Integration                   | 2                |
| Betreuungsstelle Hamburg                                                               | 2                |
| Betreuungsverein Bergedorf                                                             | 1                |
| Betreuungsverein Hamburg Nord                                                          | 1                |
| Bezirks-Seniorenbeirat Wandsbek                                                        | 1                |
| BKK-<br>Betriebskrankenkasse                                                           | 4                |
| COMPASS<br>Private Pflegeberatung GmbH                                                 | 4                |
| DAK-<br>Deutsche Angestelltenkrankenkasse                                              | 4                |
| Demenzkompetenz Diakonie                                                               | 1                |
| DIE ANGEHÖRIGENSCHULE                                                                  | 1                |
| eingeloggt!Hamburg/ Körber Stiftung                                                    | 1                |
| energie BKK-<br>Betriebskrankenkasse                                                   | 4                |
| Expertin A                                                                             | 5                |
| Gemeinamer Bundesausschuss-<br>Stabsstelle Patientenbeteiligung                        | 3                |
| Hamburger Landesarbeitsgemeinschaft<br>für behinderte Menschen e.V.                    | 1                |
| Hamburgische Arbeitsgemeinschaft für<br>Gesundheitsförderung e.V.,<br>Leben mit Demenz | 1                |
| Hamburgische Brücke- Gesellschaft für<br>private Sozialarbeit e.V.,<br>Das Demenzdock  | 1                |
| Heimat Krankenkasse                                                                    | 4                |
| HEK-<br>Hanseatische Krankenkasse                                                      | 4                |
| hkk-<br>Handelskrankenkasse                                                            | 4                |
| IKK classic-<br>Innungskrankenkasse                                                    | 4                |
| insel e.V.                                                                             | 1                |
| KKH-                                                                                   | 4                |

|                                                                                           |   |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|---|
| Kaufmännische Krankenkasse Hannover                                                       |   |
| Knappschaft<br>Regionalregion Nord                                                        | 4 |
| Novitas BKK-<br>Betriebskrankenkasse                                                      | 4 |
| Patientenberatung der<br>Kassenärztlichen Vereinigung                                     | 3 |
| Pflegestützpunkt Hamburg-Mitte                                                            | 3 |
| Pflegestützpunkt Altona                                                                   | 3 |
| Pflegestützpunkt Bergedorf                                                                | 3 |
| Pflegestützpunkt Eimsbüttel                                                               | 3 |
| Pflegestützpunkt Hamburg-Nord                                                             | 3 |
| Pflegestützpunkt Harburg                                                                  | 3 |
| Pflegestützpunkt Rahlstedt                                                                | 3 |
| Pflegestützpunkt Wandsbek-Markt                                                           | 3 |
| pronova BKK-<br>Betriebskrankenkasse                                                      | 4 |
| SBK-<br>Siemens Betriebskrankenkasse                                                      | 4 |
| securita Krankenkasse                                                                     | 4 |
| Techniker Krankenkasse                                                                    | 4 |
| Verbraucherzentrale<br>Gesundheit und Patientenschutz                                     | 1 |
| vivida BKK-<br>Betriebskrankenkasse,<br>vormals Schwenniger                               | 4 |
| ZukunftsWerkstatt Generationen e.V.<br>Betreuungsverein für<br>Wandsbek und Hamburg-Mitte | 1 |

## Anhang 2 Interviewanfrage

Studieninformation für Interviewanfragen  
Unter Zusammenarbeit mit der  
Alzheimer Gesellschaft Hamburg e.V.  
Kontakt: [REDACTED]  
Telefon: [REDACTED]



**Interviewanfrage zum Thema  
„Herausforderungen und Bewältigungsstrategien durch die elektronische  
Patientenakte für pflegende An- und Zugehörige von Menschen mit einer  
dementiellen Erkrankung“**

Im Rahmen meiner Bachelorarbeit im Studium der Gesundheitswissenschaften an der Hochschule für angewandte Wissenschaften Hamburg untersuche ich die Auswirkungen der elektronischen Patientenakte (ePA) auf pflegende Angehörige. Es wird der Frage nachgegangen, welche Herausforderungen durch die Nutzung der ePA für pflegende Angehörige von Menschen mit einer dementiellen Erkrankung entstehen und wie diese durch Veränderungen der Beratungsstruktur auf Seiten von Hilfsorganisationen und Kostenträgern bewältigt werden können.

Hierfür werden in der Stadt Hamburg Einrichtungen der Beratung sowie relevante Kostenträger (Krankenkassen) für Interviews angefragt. Die Interviews von ca. 30minütiger Dauer sollen im April/ Mai 2025 per Video-Call, Telefon oder persönlich vor Ort durchgeführt werden, alternativ ist eine Beantwortung der Fragen per Mail möglich.

Die erhobenen Daten dienen der Analyse der bestehenden Beratungsangebote und der Identifikation von Defiziten der Integration der ePA in die aktuelle Angebotsstruktur für pflegende Angehörige von Menschen mit dementieller Erkrankung. Ziel ist es, einen bestehenden Bedarf sowie möglichen Ausbau der Beratung zu ermitteln sowie Handlungsempfehlungen abzuleiten, welche die künftige Nutzung der ePA durch pflegende Angehörige verstärkt.

Die Interviews werden von Sarah Feil, Gesundheits- und Krankenpflegerin, Studierende der Gesundheitswissenschaften an der Hochschule für angewandte Wissenschaften Hamburg, durchgeführt. Die hochschulinterne Betreuung erfolgt durch Fr. Prof. Dr. phil. Sabine Wöhlke, eine externe Betreuung findet durch B. Schultz von der Alzheimer Gesellschaft Hamburg e.V. statt.

Alle Daten werden nach Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) vertraulich behandelt, Die erhaltenen Antworten werden institutionsgebunden ausgewertet. Es werden keine Namen oder andere personenbezogene Identifikationsmerkmale der Interviewpartner/innen veröffentlicht

Sämtliche Daten werden sicher und für Dritte unzugänglich aufbewahrt. Die Verwendung der Daten und erfolgt ausschließlich im Rahmen der Verarbeitung durch die o.g. Bachelorarbeit und ggf. einer Veröffentlichung bei der betreuenden Organisation.

### Anhang 3 Erklärung zum Datenschutz und Einwilligung zur Teilnahme

Studieninformation für Interviewanfragen  
Unter Zusammenarbeit mit der  
Alzheimer Gesellschaft Hamburg e.V.  
Kontakt: [REDACTED]  
Telefon: [REDACTED]



#### Erklärung zum Datenschutz nach DSGVO und Einwilligung zur Teilnahme

**Titel der BA:** Herausforderungen und Bewältigungsstrategien durch die elektronische Patientenakte für pflegende An- und Zugehörige von Menschen mit einer dementiellen Erkrankung

**Studienbetreuung:** Erstbetreuung an der Hochschule für angewandte Wissenschaften Hamburg durch Prof.<sup>in</sup> Dr. phil. Sabine Wöhlke  
Zweitbetreuung an der Alzheimer Gesellschaft Hamburg durch Dipl. Soz. Ök. Berend Schultz

**Hochschule:** Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg  
Berliner Tor 5  
20099 Hamburg

**Kontakt:** Sarah Feil, [REDACTED]

#### 1. Zweck der Studie

Im Rahmen meiner Bachelorarbeit untersuche ich Herausforderungen und Bewältigungsstrategien durch die elektronische Patientenakte für pflegende An- und Zugehörige von Menschen mit einer dementiellen Erkrankung

Ziel der Studie ist es, wissenschaftliche Erkenntnisse über Herausforderungen auf strukturelle Beratungsebene und Herausforderungen für pflegende Angehörige, welche sich aus der Anwendung der elektronischen Patientenakte ergeben, zu gewinnen. Ihre Teilnahme trägt dazu bei, relevante Einblicke in dieses Thema zu erhalten.

#### 2. Art der erhobenen Daten und Methodik

Im Rahmen dieser Studie werden anhand von schriftlicher Beantwortung per Mail und/oder im Rahmen von persönlichen oder online stattfindenden Interviews die folgenden Daten erhoben und verarbeitet:

- Ihre Organisation, bzw. Einrichtung
- Ihre berufliche Einschätzung und Erfahrungen im Zusammenhang mit dem Studienthema
- Sämtliche Daten wie schriftliche Antworten oder Transkriptionen der Interviews werden digital und für Dritte unzugänglich gespeichert und nach Ablauf der Frist gelöscht



Studieninformation für Interviewanfragen  
Unter Zusammenarbeit mit der  
Alzheimer Gesellschaft Hamburg e.V.  
Kontakt: [REDACTED]  
Telefon: [REDACTED]



### 3. Rechtsgrundlage für die Verarbeitung der Daten

Die Verarbeitung Ihrer Daten erfolgt auf Basis Ihrer freiwilligen Einwilligung gemäß **Art. 6 Abs. 1 lit. a DSGVO**.

### 4. Auswertung und Speicherung der Daten

- Die Daten werden institutionsgebunden ausgewertet
- Es werden keine Namen oder andere personenbezogene Identifikationsmerkmale der Interviewpartner/innen veröffentlicht
- Die Daten werden **ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke** im Rahmen dieser Bachelorarbeit genutzt und nicht an Dritte weitergegeben.
- Die Daten werden für einen Zeitraum von **maximal 12 Monaten nach Abschluss der Arbeit** gespeichert und anschließend gelöscht.

### 5. Widerrufsrecht (Art. 7 Abs. 3 DSGVO)

Die Teilnahme erfolgt freiwillig. Sie haben das Recht, Ihre Einwilligung jederzeit **ohne Angabe von Gründen** zu widerrufen., hierzu genügt eine formlose E-Mail unter Angabe Ihrer Organisation an [sarah.fell@haw-hamburg.de](mailto:sarah.fell@haw-hamburg.de). In diesem Fall werden alle Ihre Daten unverzüglich gelöscht.

### 6. Kontakt für Rückfragen

Bei Fragen zur Studie oder zur Verarbeitung Ihrer Daten können Sie mich jederzeit unter [sarah.fell@haw-hamburg.de](mailto:sarah.fell@haw-hamburg.de) kontaktieren.

Die HAW Hamburg ist eine Körperschaft des Öffentlichen Rechts. Sie wird gesetzlich vertreten durch Prof. Dr. Ute Lohrentz, Präsidentin der HAW Hamburg, Berliner Tor 5, 20099 Hamburg.

#### Kontaktdaten der Datenschutzbeauftragten der HAW Hamburg:

datenschutz nord GmbH  
Konsul-Smidt-Straße 88  
28217 Bremen

<https://www.datenschutz-nord-gruppe.de/>

[office\(at\)datenschutz-nord\(dot\)de](mailto:office(at)datenschutz-nord(dot)de)

Studieninformation für Interviewanfragen  
Unter Zusammenarbeit mit der  
Alzheimer Gesellschaft Hamburg e.V.  
Kontakt: [REDACTED]  
Telefon: [REDACTED]



**Einverständniserklärung zur Datennutzung (nach DSGVO)**

Ich habe die obenstehenden Informationen zur Studie und zur Verarbeitung meiner Daten zur Kenntnis genommen, gelesen und verstanden. Ich erkläre mich freiwillig damit einverstanden, dass meine im Rahmen des Interviews oder der schriftlichen Beantwortung gegebenen Antworten zu wissenschaftlichen Zwecken verarbeitet und ausgewertet werden. Mir ist bewusst, dass ich meine Teilnahme jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen kann.

Ort, Datum \_\_\_\_\_

Name der Organisation \_\_\_\_\_

Name der interviewten Person \_\_\_\_\_

Unterschrift: \_\_\_\_\_

**Teilnahmeerklärung**

Ich nehme freiwillig an der in der Studieninformation beschriebenen Datenerhebung teil. Mir ist bewusst, dass ich die Teilnahme jederzeit ohne Angabe von Gründen beenden kann.

Ort, Datum \_\_\_\_\_

Name der Organisation \_\_\_\_\_

Name der interviewten Person \_\_\_\_\_

Unterschrift: \_\_\_\_\_

## Anhang 4 Interviewleitfaden

1. Begrüßung
2. Kurze Vorstellung der Bachelorarbeit und der Fragestellung
3. Hinweise auf die Datenverwendung und -aufnahme, (Audio und Video werden aufgenommen, verwendet wird nur die Audiospur, anschließende Transkription)
4. Hinweis auf die Möglichkeit des Widerrufs, Verweis auf die Datenschutzerklärung und Teilnahmeinwilligung
5. Aufzeichnung beginnen

| Fragekategorie                               | Leitfrage                                                                                                                                                    | Ggf. weiterführende Fragen                                     |
|----------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|
| Unterstützung                                | 1) Welche Beratungsangebote zum Thema ePA bietet Ihre Organisation speziell für pflegende Angehörige                                                         |                                                                |
| Anwendung                                    | 2) Welche Rolle spielen digitale Anwendungen wie die ePA in Ihrer Organisation                                                                               |                                                                |
| Bedarf                                       | 3) Wie häufig ist die ePA Thema der Beratungsgespräche?                                                                                                      |                                                                |
| Bedarf                                       | 4) Welche Fragen zur ePA stellen pflegende Angehörige werden im Rahmen der Beratung durch Ihre Organisation?                                                 | Welche Unsicherheiten oder Herausforderungen treten dabei auf? |
| Anwendung                                    | 5) Wie ist die ePA in die bestehende Versorgungs- und Angebotsstruktur Ihrer Organisation integriert?                                                        | Welche Herausforderungen und Chancen sehen Sie dabei?          |
| Bedarf                                       | 6) Welche Maßnahmen wären aus Ihrer Sicht notwendig, um die ePA besser in die Beratung und häusliche Pflege zu integrieren                                   |                                                                |
| Anwendung- Berücksichtigung                  | 7) Wie bewerten Sie die zukünftige Versorgung von Menschen mit einer dementiellen Erkrankung durch An- und Zugehörige?                                       | Welche Rolle könnte die ePA dabei einnehmen?                   |
| Zusatzfragen für Krankenkassen Unterstützung | 8) Welche Maßnahmen ergreift Ihre Organisation, um das Verständnis für die ePA bei pflegenden Angehörigen zu fördern und sie in der Nutzung zu unterstützen? |                                                                |
| Anwendung                                    | 9) Wie werden die möglichen Vorteile der ePA in finanzieller oder organisatorischer Sicht pflegenden Angehörigen nähergebracht?                              |                                                                |

|                        |                                                                                                                                                               |                                                                                                 |
|------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Unterstützung- Zukunft | 10) Welche Aspekte der Nationalen Demenzstrategie und der Digitalisierungsstrategie zur Gesundheit und Pflege werden in Ihrer Organisation konkret umgesetzt? | Gibt es spezifische Programme oder Projekte zur ePA, besonders im Bereich der Demenzversorgung? |
|------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|

1. Ggf. Klärung noch offener Fragen
2. Beenden der Aufnahme
3. Danken für das Interview und die Zeit

## Anhang 5 Interviewfragen Einrichtungen

Studieninformation für Interviewanfragen  
Unter Zusammenarbeit mit der  
Alzheimer Gesellschaft Hamburg e.V.  
Kontakt: [REDACTED]  
Telefon: [REDACTED]



### Interviewfragen

- 1) Welche Beratungsangebote zum Thema ePA bietet Ihre Organisation speziell für pflegende Angehörige?
- 2) Welche Rolle spielen digitale Anwendungen wie die ePA in Ihrer Organisation?
- 3) Wie häufig ist die ePA Thema der Beratungsgespräche?
- 4) Welche Fragen zur ePA stellen pflegende Angehörige werden im Rahmen der Beratung durch Ihre Organisation? Welche Unsicherheiten oder Herausforderungen treten dabei auf?
- 5) Wie ist die ePA in die bestehende Versorgungs- und Angebotsstruktur Ihrer Organisation integriert? Welche Herausforderungen und Chancen sehen Sie dabei?
- 6) Welche Maßnahmen wären aus Ihrer Sicht notwendig, um die ePA besser in die Beratung und häusliche Pflege zu integrieren?
- 7) Wie bewerten Sie die zukünftige Versorgung von Menschen mit einer dementiellen Erkrankung durch An- und Zugehörige? Welche Rolle könnte die ePA dabei einnehmen?

### Zusatzfragen für Krankenkassen

- 8) Welche Maßnahmen ergreift Ihre Organisation, um das Verständnis für die ePA bei pflegenden Angehörigen zu fördern und sie in der Nutzung zu unterstützen?
- 9) Wie werden die möglichen Vorteile der ePA in finanzieller oder organisatorischer Sicht pflegenden Angehörigen nähergebracht?
- 10) Welche Aspekte der Nationalen Demenzstrategie und der Digitalisierungsstrategie zur Gesundheit und Pflege werden in Ihrer Organisation konkret umgesetzt? Gibt es spezifische Programme oder Projekte zur ePA, besonders im Bereich der Demenzversorgung?



## Anhang 6 Interviewfragen Einzelperson

Studieninformation für Interviewanfragen  
Unter Zusammenarbeit mit der  
Alzheimer Gesellschaft Hamburg e.V.  
Kontakt: [REDACTED]  
Telefon: [REDACTED]



### Interviewfragen

- 1) Wie ist Ihre Meinung zur Einführung der ePA? Sehen Sie Schwierigkeiten und Chancen?
- 2) Welche Unsicherheiten und Herausforderungen in Bezug zur ePA können Sie sich für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz vorstellen?
- 3) Welche Maßnahmen wären aus Ihrer Sicht notwendig, um die ePA besser in die Beratung und häusliche Pflege zu integrieren?
- 4) Wie bewerten Sie die zukünftige Versorgung von Menschen mit einer dementiellen Erkrankung durch An- und Zugehörige? Welche Rolle könnte die ePA dabei einnehmen?
- 5) Gibt es aus Ihrer Sicht Berührungspunkte zwischen der Nationalen Demenzstrategie und der Digitalisierungsstrategie? Wenn ja, wie bewerten Sie diese?

## Anhang 7 Transkripte 1-5

### Anhang 7.1 T1

T1

1 I: Welche Beratungsangebote zum Thema ePA bietet Ihre Organisation speziell für pflegende  
2 Angehörige?

3

4 B: Die Beratungseinrichtung berät allgemein Patient:innen und Angehörige zur ePA, ein  
5 spezielles Beratungsangebot für pflegende Angehörige gibt es nicht.

6

7 I: Welche Rolle spielen digitale Anwendungen wie die ePA in Ihrer Organisation?

8

9 B: Wir wenden die ePA nicht an, sondern beraten über sie.

10

11 I: Wie häufig ist die ePA Thema der Beratungsgespräche?

12

13 B: Derzeit selten.

14

15 I: Welche Fragen zur ePA stellen pflegende Angehörige werden im Rahmen der Beratung durch  
16 Ihre Organisation? Welche Unsicherheiten oder Herausforderungen treten dabei auf?

17

18 B: Mir sind keine Fragen in Erinnerung, wir haben recherchiert, dass für die Einrichtung von  
19 Berechtigungen eine ePA App und eine PIN erforderlich sind, diese Berechtigungen können von  
20 einigen pflegebedürftigen Personen nicht mehr vergeben werden.

21

22 I: Wie ist die ePA in die bestehende Versorgungs- und Angebotsstruktur Ihrer Organisation  
23 integriert? Welche Herausforderungen und Chancen sehen Sie dabei?

24

25 B: Wir nutzen die ePA nicht.

26

27 I: Welche Maßnahmen wären aus Ihrer Sicht notwendig, um die ePA besser in die Beratung und  
28 häusliche Pflege zu integrieren?

29

30 B: Der Zugang zur ePA müsste für Vorsorgebevollmächtigte und Betreuer:innen niedrigschwellig  
31 möglich sein, sonst wird diese kaum genutzt. Die ePA müsste mehr mit strukturierten Daten  
32 befüllt werden, damit der Aufbau einheitlicher ist und sie leichter lesbar sind. Daten müssten so  
33 übertragen werden, dass es nicht zu Missverständnissen kommen kann zum Beispiel, dass eine  
34 wöchentliche Dosierung nicht übertragen wird, weil sie sich in einem Freitextfeld befindet. Die

35 ePA sollte an Computern und Laptops lesbar sein, sonst ist die Schrift zu klein. Viele ältere  
36 Menschen nutzen kein Smartphone.

37

38 I: Wie bewerten Sie die zukünftige Versorgung von Menschen mit einer dementiellen Erkrankung  
39 durch An- und Zugehörige? Welche Rolle könnte die ePA dabei einnehmen?

40

41 B: Die ePA kann dabei unterstützen, dass die Medikation bekannt ist und ist nicht zu  
42 Mehrfachverordnungen kommt und Neben- und Wechselwirkungen stärker berücksichtigt  
43 werden können. Derzeit ist es problematisch, dass Berechtigungen evtl. gar nicht mehr erteilt  
44 werden können von Menschen mit einer dementiellen Erkrankung. Mir ist nicht bekannt, dass  
45 Bevollmächtigte bzw. Betreuer:innen automatisch auf die ePA zugreifen können. Das müsste  
46 ggfs. geändert werden. Welche Bedeutung die ePA für die zukünftige Versorgung hat hängt auch  
47 ein Stück weit davon ab, dass strukturierte, leicht lesbare Daten abgelegt werden können. Ich  
48 halte die zukünftige Einführung der Patientenkurzakte für bedeutsam auch mit Hinweisen zu  
49 Vorsorgevollmachten, Patientenverfügungen und Organspende Erklärungen. Aus meiner Sicht  
50 ist jedoch zu berücksichtigen, dass die ePA die Patientendokumentation nicht ersetzt und auch  
51 unvollständig sein kann. Wie gesagt, meine Recherchen haben bisher ergeben, dass die  
52 Vergaben von Berechtigungen zur ePA-Nutzung eine eGK und eine PIN erfordern. Ich kann nur für  
53 meine Erfahrungen als Mitarbeiter einer Abteilung sprechen, der gemeinsamen  
54 Patientenberatung von Ärztekammer und KV und nicht für die Ärztekammer allgemein.

55 Aus meiner Sicht hat die ePA viele Eigenschaften, die sich als nützlich erweisen insbesondere  
56 für die Zukunft, jedoch wird der Nutzen auch von der Datenstruktur abhängig sein, d.h. ob es  
57 sich um strukturierte Daten wie die Medikationsliste oder nicht strukturierter Daten wie Pdfs  
58 handelt. Auch die vorhandenen Daten können mit Übertragungsschwierigkeiten verbunden sein,  
59 wenn z.B. Freitextfelder verwendet werden für die wöchentliche Dosierung eines Arzneimittels,  
60 die nicht übertragen werden. Strukturierte Daten werden in einem größeren Umfang erst in  
61 Zukunft zur Verfügung stehen. Zudem ersetzt die ePA nicht die Patientenakte und ist immer  
62 nur als Ergänzung zu sehen. Aus meiner Sicht sind bestimmte Anwendungen noch nicht so  
63 intensiv mitgedacht worden und es gibt Klärungs- und evtl. Handlungsbedarf.



## Anhang 7.2 T2

T2

1 I: Die erste Frage ist eben, welche Beratungsangebote es zum Thema elektronische  
2 Patientenakte bei der Alzheimer Gesellschaft gibt. #00:00:56-7#

3

4 B: Bisher haben wir noch gar keine, tatsächlich, Wir haben eben gerade in unserem  
5 Teammeeting darüber gesprochen. Ich weiß nicht, ob du da schon mit Berend im Boot bist,  
6 dass wir das tatsächlich mal machen. Dass Du, glaube ich für die Berater vielleicht einmal so  
7 eine Mini-Schulung machst und uns so ein bisschen ins Boot holst. Aber tatsächlich, bisher  
8 fiel mir das auch erst bei deinem Fragenkatalog auf, dass das vielleicht noch mal ein  
9 spannendes Thema für uns sein könnte, für so einen Vortrag oder das einzuflechten oder  
10 sowas oder für ein Infoblatt oder ähnliches kann ich mir schon vorstellen, dass das nun mal  
11 definitiv im Bereich Demenz ein Thema wird. Aber bisher ist es tatsächlich noch keins. Ja,  
12 ich habe es auf einem Vortrag der Deutschen Alzheimer Gesellschaft im letzten November  
13 vor einem Jahr tatsächlich mal auf einer Podiumsdiskussion gehört, als es Thema war.  
14 #00:01:41-3#

15

16 I: Aber genau das ist auch so das, was ich bislang von den Antworten von den anderen  
17 Organisationen so widerspiegelt bekomme, dass es da einfach aktuell noch nicht ist. Aber  
18 die ist ja jetzt auch gerade erst in dieser Erprobungsphase. #00:01:54-8#

19

20 B: Einmal die Tür zu, Sorry. Ja. #00:01:58-9#

21

22 I: Ja, und da ist halt noch nicht so viel was. Was natürlich für mich in dem Sinne gut ist, weil  
23 ich ja dann alles nehmen kann, was ich, was ich an Antworten bekomme. #00:02:09-2#

24

25 B: Sehr gut. #00:02:10-2#

26

27 I: Die nächste Frage erübrigt sich ja dann eigentlich. Welche Rolle die digitalen  
28 Anwendungen wie elektronische Patientenakte spielen. #00:02:18-0#

29

30 B: Eigentlich tatsächlich gar nicht. Ich habe auch überlegt, als das gefragt ist, ob das für uns  
31 irgendwelche Berührungspunkte hat. Ich weiß nicht, wie leicht man das einsehen kann. Ob  
32 das auf dem Handy, weil ich mich jetzt auch noch nicht so. Ich habe gerade den Artikel  
33 mitgenommen, habe den aber nicht mehr geschafft zu lesen. Im Hamburger Abendblatt  
34 stand ja gerade, dass es wahrscheinlich irgendwie verschoben wird, der ganzen Einführung

35 und so was, der digitalen Krankenakte, weil die Ärzte Bedenken haben, ob das für uns schon  
36 irgendwann ein. Also, sagen wir mal so: es ist eine Diskussion, ob wir zum Beispiel iPads  
37 irgendwann nutzen in der Beratung, um Sachen mitzuschreiben oder zu dokumentieren oder  
38 als Hilfsangebote Sachen zeigen zu können. Und tatsächlich, wenn Leute vielleicht auch auf  
39 ihrem Handy da irgendwie Informationen haben. Es könnte natürlich schon hilfreich sein,  
40 auch ein Beratungsgespräch. Sie sagen: Ach, meine Diagnose weiß ich nicht mehr genau,  
41 aber ich habe es hier vielleicht irgendwie, wenn das denn so zugänglich ist, im Bericht auf  
42 meinem Handy. Und wenn Sie mal gucken wollen, ist es da. Also, dass man Sachen im  
43 Beratungsgespräch vielleicht erleichtern könnte, wenn Leute ihre Sachen parat haben,  
44 einfach. Das könnte natürlich hilfreich sein, aber bis jetzt spielt es keine Rolle. Ja. #00:03:24-  
45 0#

46

47 I: Kommt das denn häufig vor, dass das die elektronische Patientenakte, das ist überhaupt  
48 Thema in den Beratungsgesprächen ist? #00:03:31-5#

49

50 B: Bis jetzt hatte ich das noch gar nicht als Thema. Tatsächlich ganz überraschend. Ich habe  
51 tatsächlich bei einem Fall überlegt, ob das der Grund war. Ich hatte eine Betroffene, die  
52 alleine quasi für sich einsteht, derzeit, aber die war schon ein bisschen weit fortgeschritten ist  
53 und jetzt Unterstützung bekommt, die nur so eine Kopie von einer Krankschreibung hatte.  
54 Und da hatte ich echt überlegt, ob das der Grund war, weil sie sich nicht erinnern konnte,  
55 dass sie eine Krankschreibung hatte. Dass die Ärztin das digital gemacht hat, alles und ihr  
56 eine Kopie gegeben hat. Entschuldigung, dass sie deswegen so eine Kopie hatte und der  
57 Rest elektronisch war und sie das, für sie quasi weg war, also nicht handhabbar war und  
58 vielleicht schon alles abgeschickt wurde für Arbeitgeber und so? Das kann tatsächlich sein,  
59 weil sonst haben wir es tatsächlich. Eigentlich hatte ich das noch nie als Thema im  
60 Beratungsgespräch, auch nicht in Angehörigengruppe oder so. #00:04:23-3#

61

62 I: Okay, okay, dann erübrigt sich die nächste Frage dann auch, welche Fragen gestellt  
63 werden. Ja, aber das ist ja ganz gut. Dann übe ich ja auch dabei. Ich mache solche  
64 Interviews jetzt auch nicht jeden Tag, ja. Gibt es so Überlegungen, was gut wäre, dass man  
65 einfach diese ganze ePA in der Versorgungs- und Angebotsstruktur integriert? Du hattest  
66 gerade schon gesagt, eventuell dann mit den Ehrenamtlichen oder Beratungstelefon. Gibt es  
67 da noch mehr Ideen, was jetzt auch die persönliche Beratung angeht in der  
68 Alzheimergesellschaft? #00:04:58-7#

69

70 B: Naja, ich dachte da eher in einer persönlichen Beratung, dass man da eher sehen kann,  
71 Diagnoseberichte, was machen die eigentlich schon? Oder welcher Arzt ist das eigentlich?  
72 Ähm. Ähm. Du meinst meinst du jetzt bei Frage fünf oder bei Frage fünf, fünf? Ähm, bei  
73 Frage vier habe ich sonst noch eine Idee? Wenn wir die einmal vorziehen. Da war ich gerade  
74 gedanklich. Wenn das, also jedenfalls das, was wir auf diesem Kongress damals vorab  
75 einmal diskutiert haben. Wenn das hilfreich für dich ist, weiß ich aber nicht. Diese

76 Unsicherheiten und Herausforderungen, da war das so ein bisschen im Zusammenhang mit  
77 Apotheken und Rezepten, dass das schon eine Herausforderung sein kann für Menschen  
78 mit Demenz. Dass sie dann vergessen, also dass sie sonst immer dieses Merkblatt haben:  
79 Ich muss noch mal Medikament abholen mit dem Zettel. Und das schon so schon eine  
80 Herausforderung werden kann, dass sie das dann regelmäßig ihre Sachen usw. holen. Das  
81 war so ein Punkt. Auf der anderen Seite ist es natürlich ganz hilfreich, wenn die Ärzte  
82 untereinander wissen, sie sonst nicht erwähnen, was denn vorher war und was vergessen  
83 wurde und so die Ärzte behandelnd sind. Ja, und bei uns, wie wir das in die bestehende  
84 Versorgungs- und Angebotsstruktur integrieren wollen. Tja. Gute Frage. Ich weiß nicht, wie.  
85 Ich weiß das tatsächlich nicht, wenn man so Hilfsorganisationen damit einbinden kann oder  
86 sowas. Das wäre natürlich wirklich gut. Oder gleich irgendwie so verweisen könnte auf  
87 Beratungssituationen oder so, das weiß ich nicht, ob so was gehen würde von den Ärzten  
88 her auch nur zu sagen: Sie haben jetzt die Diagnose bekommen, wenden Sie sich mal an die  
89 Alzheimergesellschaft in Hamburg oder sowas. Das wäre natürlich irgendwie gut, dass es  
90 drinsteht. Aber was, also, was bei uns Herausforderungen und Chancen sind. (Pause) Ich  
91 glaube, es ist hilfreich, manchmal fürs Beratungsgespräch und um Klarheit zu haben, was  
92 alles gemacht sind, wo die Leute angedockt sind, welche Begleiterkrankungen die haben,  
93 wenn sie einen reingucken lassen wollen. Das ist da irgendwie eine, weil manche wissen ja  
94 selber nicht genau, welche Diagnose sie dann haben und was da drin stand oder wo sie hin  
95 müssen. Dafür ist das bestimmt sicherlich gut. Für unser Angebot strukturweise, ich weiß  
96 nicht, ich kann mir höchstens vorstellen, dass wir vielleicht mal einen Vortrag dazu machen  
97 oder einen Zusammenhang und Kooperationen haben. Ja manchmal mit der Apotheke,  
98 Vorträge oder so was auch zur Abklärung der Anzahl Medikamente oder so was mit der  
99 Sabine. Wie heißt die mit Nachnamen? (Pause) Das wäre so was zum Beispiel mit  
100 reinnehmen würden als Vortragsthema oder sowas. Wie können die Leute das leichter  
101 handhaben? Was sind die Vorteile oder Nachteile von Ähnlichem? Ja und für uns direkt. Ob  
102 das für uns eine Chance ist, weiß ich tatsächlich nicht. Kann ich noch nicht abschätzen. Ist  
103 das so? Gibt es da irgendwas? Gibt es da Verlinkungen oder so? #00:08:04-2#

104

105 I: In der Struktur- ja, aber in der Praxis wird das noch nicht umgesetzt, weil Datenschutzrecht  
106 ist das rechtlich sehr schwierig. Wenn man da mehr an Board holt, dass man dann alles und  
107 jeder hat irgendwie noch mal einen anderen Standard, was die Datenschutzpflge angeht.  
108 Mit der Grundsatzverordnung ist zwar schon so ein Grundkonsens gegeben, nur was genau  
109 gemacht wird, das obliegt jeder Veranstaltung oder jeder Organisation selber. Und das  
110 macht es halt wahnsinnig schwierig, da irgendwie gemeinsam sich zu einigen und zu sagen:  
111 ja, hier kann man jetzt was einpflegen und da ist jetzt ein Querverweis und dann deswegen.  
112 #00:08:36-8#

113

114 B: Also was bei uns mal der Wunsch war oder mit wem ich da im Gespräch war, und ich bin  
115 mit drei, vier Gedächtnisambulanzen im Gespräch gewesen, unter anderem mit dem UKE,  
116 der mir auch immer wieder sagt, er ist da noch dran mit der Rechtsabteilung, da gab es mal  
117 von uns aus die Idee, dass die zwar immer weitergeben, die Nummer des Alzheimertelefons,  
118 bitte wenden Sie sich dahin. Aber das es ja durchaus einige Patienten gibt, denen es  
119 schwerfällt, dann proaktiv die Nummer zu greifen, denen es aber helfen würde. Ob es eine

120 Option gibt in diesem ersten Beratungsgespräch bei der Gedächtnisambulanz, was  
121 tatsächlich die Ärzte auch sehr hilfreich fanden zu sagen: Oder ist es Ihnen lieber, dass Sie  
122 jemand anruft in den nächsten zwei Wochen von einer Alzheimergesellschaft? Demnächst  
123 darf ich Ihre Daten dafür weitergeben und die das dann unterschreiben und übermitteln.  
124 Wenn sowas natürlich digital möglich wäre, wäre das natürlich sehr hilfreich, wenn das bei  
125 uns landen würde und wir nicht Papierkram hätten, der datenschutzrechtlich geschickt wäre.  
126 Das wäre tatsächlich eine große Chance, die Leute besser zu versorgen. In der Tat. Also da  
127 sind wir durchaus mit denen ins Gespräch, Wenn dafür die digitale Krankenakte ein Hilfstool  
128 sein könnte, wo der, also der Patient, unterschreibt und sagt: Bitte geben Sie meine  
129 Telefonnummer weiter ans Alzheimertelefon, dann wäre das sehr hilfreich. Vielleicht macht  
130 es das leichter. Was jetzt datenschutzrechtlich bei den bei den Abteilungen dort noch  
131 schwierig ist, da Patientendaten weiterzugeben ist unterschreiben zu lassen. Aber das ist  
132 eine Idee, die von beiden Seiten kommt, tatsächlich auch aus dem runden Tisch. Einfach  
133 mehr Leute in Beratung zu bringen. #00:10:05-1#

134

135 I: Ich glaube, da wäre die Schwierigkeit, dass dann ihr als Hilfsorganisation auch an diese  
136 ganze gematik Struktur angebunden sein müsstet. #00:10:13-6#

137

138 B: Das sind wir nicht derzeit. Ja, also man müsste nur eine Email schicken können, das weiß  
139 ich ja nicht, ob so eine Email Weiterleitung oder so gibt, aber das wäre wahrscheinlich  
140 schwierig, weil wir die Daten nicht einlesen können. Die müssten dann verfasst werden. Ja,  
141 genau. Aber ja, keine Ahnung. #00:10:27-3#

142

143 I: Ja, das spielt ja dann auch schon hier bei Frage Nummer sechs mit rein: Was für  
144 Maßnahmen notwendig wären. Ja. #00:10:34-5#

145

146 B: Ja,, sowas wäre schon besser, wenn da Hilfsorganisation wahrscheinlich mit Angeboten  
147 sind. Ne, die digitale Krankenakte, dass das übersichtlich oder in der häuslichen Pflege.  
148 Vernetzung wobei das ja auch immer mit Schweigepflicht usw. natürlich auch eine  
149 schwierige Geschichte ist, das zu integrieren. #00:10:57-5#

150

151 I: Da gibt es auch Überlegungen mit der Ethik, ob man jemanden jetzt entmündigt. Wenn  
152 man dann sagt, es wird über den Kopf hinweg entschieden, weitergegeben. Ja, das ist  
153 schwierig. #00:11:08-2#

154

155 B: Ja kenn ich, ist auch schwierig. Ohne kannst du es ja auch gar nicht einfach machen.  
156 Also,(Pause) ich glaube, was man in der Beratung halt machen könnte, gerade bei  
157 Menschen mit Demenz, die schon darüber aufzuklären, Was bedeutet das eigentlich für die

158 oder wo finden ihre Unterlagen? Und ich glaube schon, dass das eine Herausforderung sein  
159 kann, dass die das überhaupt auf dem Zettel haben, diese ganzen technischen Sachen zu  
160 bedienen. Ich glaube, das könnte eine Schulung oder eine Herausforderung sein. Weil das  
161 merke ich jetzt gerade schon, also bei anderen digitalen Sachen in den  
162 Beratungsgesprächen, zum Beispiel beim Thema Banken, die nur noch digitale  
163 Kontoauszüge haben oder sowas. Mit Handy drunter halten oder Kontoauszüge? Dass halt  
164 Menschen mit Demenz das nicht mehr hinbekommen oder es schwierig wird. Und ich kann  
165 mir vorstellen, das wird auch mit der digitalen Krankenakte herausfordernd sein für viele,  
166 gerade die Alleinlebenden. Und da bräuchtest du natürlich schon irgendwie in der Beratung  
167 oder häuslichen Pflege vielleicht Menschen, weiß ich nicht, was auch immer da veranlasst  
168 werden muss. Also Rezept abholen? Ich weiß es nicht. Also. #00:12:18-7#

169

170 I: Ja, es ist. Es ist schwierig. Es gibt halt viele Ideen und Konzepte, aber immer an so  
171 Sachen wie Datenschutz, Ethik und ja, technische Umsetzung, da hapert es dann immer  
172 wieder dran. #00:12:32-6#

173

174 B: Allein schon wahrscheinlich, das Handy zu entsperren, wenn Pflegedienst ans Handy geht  
175 und sagt: Sie haben ja gar nicht ihre Medikamente hier oder so nicht abgeholt. Ja, also da  
176 wird es ja schon schwierig. Wahrscheinlich. #00:12:47-3#

177

178 I: Das war ja jetzt auch quasi schon die Beantwortung von Frage Nummer Sieben.  
179 #00:12:53-6#

180

181 B: Na ja. Die zukünftige Versorgung von Menschen mit einer demenziellen..., also, ich  
182 glaube tatsächlich, für Angehörige ist es ein großer Vorteil, einfach gerade wenn sie zum  
183 Beispiel ihre Eltern, die noch sehr relativ selbstständig und autark leben, jetzt gerade auch  
184 bei Älteren, dann familiär und vielleicht tatsächlich nicht so offen über das Thema reden  
185 wollen oder nicht alle Themen auf dem Zettel haben und nicht so gerne über das Thema  
186 Demenz sprechen, dass es einmal für die Kinder natürlich sehr hilfreich ist, wenn die Eltern  
187 wollen, dass die so einen Überblick haben: was ist passiert, wo waren meine Eltern usw. Mit  
188 welchem Arzt kommuniziert man das tatsächlich automatisch? Vielleicht der Kardiologe  
189 weiß, dass es vom Hausarzt eine Demenzdiagnose gibt, was er mit einbeziehen kann im  
190 Gespräch, was vielleicht sonst die Eltern, sowohl der gesunde als auch der erkrankte Partner  
191 nicht erwähnt hätten, dass da schon vielleicht eine bessere Versorgung stattfinden könnte  
192 und Sachen berücksichtigt werden. Oder ich denke an die Lewy- Body- Demenz, wo  
193 Medikamente ja wirklich eine Herausforderung sind, dass das wirklich besser laufen könnte,  
194 wenn alle Ärzte diesen Überblick haben und der Patient das vielleicht nicht mitteilt. Oder  
195 dass man gar nicht erst so in diese Situation beim Zahnarzt oder Augenarzt kommt, dass die  
196 Angehörigen laut diskutieren müssen, ob sie dann vielleicht doch mit ins  
197 Behandlungszimmer dürfen oder vielleicht nicht zwei Stunden im Wartezimmer sitzen  
198 können oder, oder, oder. Wenn das vorher schon vielleicht irgendwie klar und deutlich ist,

199 dass das nicht an einem am Tresen diskutiert werden muss oder thematisiert werden muss.  
200 Ich glaube, das wären vielleicht schon Vorteile, die die digitale Krankenakte da irgendwie  
201 hat, weiß ich nicht... Schwerbehindertenausweis wäre vielleicht ganz gut mit einzubeziehen,  
202 wenn man das schon sieht, was für eine Schwerbehinderung jemand hat. Das wäre vielleicht  
203 schon mal hilfreich generell. #00:14:44-0#

204

205 I: Ja. Dann habe ich noch eine Frage, die steht da aber jetzt nicht mit drauf. Würdest du  
206 sagen, dass es in der Gruppe von jung Erkrankten, dass das eine größere Rolle einnehmen  
207 könnte als bei Älteren? #00:14:56-9#

208

209 B: Ja, das kann ich mir schon vorstellen, weil die einfach digitalaffiner sind und natürlich  
210 unsere Zielgruppe alle mit Handys agieren und das auch ein großes Thema ist. Wie können  
211 digitale Alltagshelfer im Alltag noch hilfreich sein? Also da gibt es ja durchaus einige, die  
212 vielleicht mit Alexa oder sonst was arbeiten. Wobei auch bei Jüngeren wird es tatsächlich  
213 schwieriger. Muss man sagen, dass sie irgendwann technische Geräte bedienen, das ist  
214 immer wieder bei uns ein Thema PC oder ähnliches, da nicht alles durcheinander zu  
215 bringen, Emails zu löschen oder sonstiges. Aber die benutzen es, sind es immerhin gewohnt,  
216 Handys und PCs und sowas zu nutzen. Also, da werden die werden da sicherlich eher sich  
217 dran gewöhnen, oder? Ja, das für sich entdecken und vielleicht ist es für die auch ein Vorteil,  
218 weil so ein Zettel kann ja auch verloren gehen oder man hat sie nicht mehr parat. Keine  
219 Ahnung. Vielleicht zu dem Punkt vorher, Auch wenn Erinnerungen auf dem Handy  
220 aufpoppen. Sowas wie: Sie haben noch ein Rezept nicht eingelöst" oder so, kann das ja  
221 auch sehr hilfreich sein. Weißt du, so irgendwie Erinnerungen an Sachen, das ist ja besser  
222 als vielleicht als der Zettel von Rezepten in der Jackentasche irgendwie vergessen wurde  
223 oder in der Hosentasche mitgewaschen wird. So, wenn es da Unterstützung und  
224 Möglichkeiten gibt. Und das Handy haben tatsächlich alle jung Erkrankten immer dabei und  
225 nutzen sie auch häufig noch viel. So, da sind sie ja auch gewohnt dran. Ich glaube, da wird  
226 die Umstellung nicht so groß sein. #00:16:18-2#

227

228 I: Ja. #00:16:19-9#

## Anhang 7.3 T3

T3

1 I: Ja, und da habe ich die erste Frage, ob es bestimmte, welche Beratungsangebote zu  
2 Thema zum Thema elektronische Patientenakte Ihre Krankenkasse speziell für pflegende  
3 Angehörige anbietet. Gibt es da etwas? #00:00:28-8#

4

5 B: Also ehrlich gesagt, ich glaube, speziell für pflegende Angehörige gibt es nichts. Bin mir  
6 da jetzt aber nicht hundertprozentig sicher, würde das aber stark vermuten.  
7 Beratungsangebote zum Thema ePA beziehen sich ja insgesamt auf die ePA. Was heißt die  
8 ePA und was heißt das für den Einzelnen? Die Versicherten sind ja angeschrieben worden  
9 im dritten Quartal letzten Jahres zu der ePA. Und natürlich gibt es da Anrufe und  
10 Beratungsbedarf, der ist dann aber im Wesentlichen allgemeiner Natur und da mag man, da  
11 mögen natürlich pflegende Angehörige dabei sein. Also, eher in dem Kontext nicht speziell.  
12 Das würde auch ehrlich gesagt keinen Sinn machen. #00:01:12-1#

13

14 I: Ja, ich habe gesehen, dass der B, der Pflegecoach, dass der sehr viel für pflegende  
15 Angehörige anbietet. Aber ich habe da jetzt nicht Spezielles gefunden, was jetzt so diese  
16 Nutzung der ePA, wenn man jetzt für jemand anderen das macht, das noch irgendwie so ein  
17 bisschen klarer darstellen kann. #00:01:29-6#

18

19 B: Also, was ein Thema ist, ist dann eher Vormundschaft oder Vollmachten. Das ist ja aber  
20 generell ein Thema, das ist losgelöst von der ePA. Wenn jemand jetzt einen Angehörigen  
21 pflegt und gegebenenfalls auch dann zum Beispiel, in der Regel wird die Person dann eine  
22 Vollmacht benötigen, damit überhaupt die ganzen Daten und Informationen weitergegeben  
23 werden können. Und über diese Funktion kann der pflegende Angehörige dann auch Zugriff  
24 auf die ePA bekommen. Und in dem Kontext wird das dann natürlich alles erklärt, was  
25 heißen darf. Aber es wird eher in dem Kontext sein. Also die Überschrift ist nicht ePA,  
26 sondern die Überschrift ist: pflegende Angehöriger Vormundschaft bzw. Vollmachten.  
27 #00:02:13-9#

28

29 I: Ja, okay, ja, das klingt logisch. Aber was für eine Rolle spielt die ePA jetzt allgemein bei  
30 Ihnen in der Krankenkasse? Jetzt mit dem ganzen Rollout, der sich jetzt noch mal in dieser  
31 Testphase ein bisschen verzögert, wie groß ist die Bedeutung davon? #00:02:33-4#

32

33 B: Also, die ist riesengroß. Wir haben auch alle, also für alle Versicherten die ePA zur  
34 Verfügung gestellt. Das war auch im Januar bereits abgeschlossen. Wir haben eine große  
35 Aufklärungskampagne gemacht für die Versicherten und sind da auch jetzt noch laufend  
36 dabei. Das ist das eine in Richtung Versicherte, die da ja ihre ganzen Informationen drin  
37 finden. Das andere ist, was für die Versorgung eine große Rolle spielt. Da das Thema

38 Arzneimitteltherapie, Sicherheit. Wenn dort alles abgebildet ist in der Medikationsliste, dass  
39 dann eben einfach auch entsprechend Wechselwirkungen besser erkannt werden können,  
40 der Versicherte eben auch die eigene Medikation dazuschreiben kann, die jetzt eben auf  
41 OTC Basis aus der Apotheke geholt wird und man dann eben entsprechend diese  
42 Wechselwirkungen hat. Die Transparenz für den Versicherten und dann natürlich nachher  
43 auch das Thema Datennutzung für die Entwicklung von Versorgungsmanagement mit  
44 Angeboten. Wobei Datennutzung nicht heißt, dass dann die Daten bei der Krankenkasse  
45 liegen, sondern dass ja Forschungseinrichtungen dann Zugriff darauf bekommen. Und das  
46 dann natürlich im Umkehrschluss wieder für Versorgungsangebote genutzt werden kann.  
47 Also, wir versprechen uns davon auch eine langfristig eine Verbesserung der Versorgung.  
48 Jetzt müssen Sie Ihr Mikro wieder anmachen. #00:04:09-1#

49

50 I: Ja, gerade gehustet. #00:04:11-8#

51

52 B: Mich stört das nicht, wenn Sie ab und zu mal husten. #00:04:13-9#

53

54 I: Ich weiß nicht, wie das dann nachher bei der Transkription ist. Ich weiß von meiner  
55 Schwester bei Sprachnachrichten, dass sie dann immer sagt Wenn du hustest, dreh doch  
56 das Handy weg, das knallt so im Ohr. Da möchte ich Ihnen und mir selber dann ersparen  
57 (lacht). Haben Sie zufällig eine Übersicht, wie häufig die ePA Thema in den  
58 Beratungsgesprächen ist, die Sie so telefonisch oder per Mail aufgelaufen bekommen?  
59 #00:04:38-5#

60

61 B: Nein, das kann ich Ihnen nicht sagen. Also, während der Schreibphase, als die  
62 Versicherten angeschrieben worden sind, sind deutlich weniger Rückfragen gekommen, als  
63 wir erwartet haben. Also war die ePA gar nicht so eine große Rolle gespielt. Das spricht  
64 natürlich auch für das Schreiben, was wir rausgeschickt haben. Und inwieweit das jetzt bei  
65 den Beratungsgesprächen eine Rolle spielt, weiß ich nicht. Also, wenn die Zahl wichtig ist,  
66 müsste ich sie rauskriegen. Die gibt es mit Sicherheit. Aber ich in meiner Funktion hier habe  
67 die nicht. #00:05:11-4#

68

69 I: Wahrscheinlich jetzt auch noch ein bisschen früh, um da dann definitive Statistiken zu  
70 erstellen. #00:05:17-6#

71

72 B: Ja, generell kann man ja sagen. Also ich glaube, in der Bevölkerung ist die ePA noch  
73 nicht so wahnsinnig angekommen. #00:05:26-2#

74



75 I: Ja, das ist auch das, was ich bislang so wiedergespiegelt bekomme. #00:05:31-6#

76

77 B: Genau das. Also, das merke ich im eigenen Familienkreis, wenn ich anfangs davon zu  
78 reden. Unter Jugendlichen, ja, Kinder wissen eigentlich nicht so richtig Bescheid und ich  
79 mache das auch immer mit den Studierenden und ich bin immer erschrocken. Eigentlich  
80 wissen die auch nichts zu dem Thema. #00:05:53-6#

81

82 B: Aber junge Leute, hat man mir jetzt jemand gesagt, brauchen die natürlich auch gar nicht  
83 so, weil ja nichts drin ist. Es ist natürlich eher für Menschen, die Erkrankungen haben,  
84 chronische Erkrankungen, vielleicht verschiedene Erkrankungen. Ja, also auf jeden Fall, die  
85 ist noch nicht so richtig angekommen. #00:06:12-0#

86

87 I: Ja, das ist auch das, was ich bislang so als Eindruck gewonnen habe. Ja, dann würde sich  
88 die nächste Frage vier ja schon fast erübrigen: zu den Inhalten der Fragen, wenn dann noch  
89 nichts Nennenswertes dabei herausgekommen ist. #00:06:27-1#

90

91 B: Also kann ich Ihnen, also, ich glaube, dass das statistisch erhoben wird. Das läuft ja bei  
92 uns in den in den Telefongeschäftsstellen auf. Aber ich habe die Daten nicht. Und wenn, wie  
93 Sie sagen: Ich glaube auch, es ist noch zu früh. #00:06:41-0#

94

95 I: Nächste Frage ist, wie die EPA so in die bestehenden Versorgungs- und Angebotsstruktur  
96 Ihrer Krankenkasse integriert sind und so Herausforderungen und Chancen. Das haben Sie  
97 ja quasi gewissermaßen schon beantwortet. Haben Sie dem noch etwas hinzuzufügen?  
98 #00:06:55-8#

99

100 B: Ähm, nein. Vielleicht also in der Richtung, dass wir natürlich die EPA nutzen, um auch  
101 weitere Angebote zu machen. Wir haben, wir bieten ja diese elektronische Patientenakte,  
102 wie ja viele andere Krankenkassen schon lange an, also schon längst auch vor. Vor dem 1.  
103 Januar, wo die ja jetzt als Opt Out Verfahren gekommen ist. Und die kann ja schon genutzt  
104 werden. Man findet darin die Abrechnungsdaten, die eine Krankenkasse hat, mit all den  
105 Defiziten, die diese Daten haben, weil die ja zum Teil sehr zeitverzögert kommen. Und wir  
106 bauen darauf verschiedene Angebote auf. Was wir haben, ist zum Beispiel eine  
107 Behandlungshistorie, also wo man einfach in einem Dokument sieht, was alles gewesen ist  
108 und nicht verschiedene Dokumente aufmachen muss und so verschiedene Services. Das  
109 entwickelt sich da jetzt auch weiter. Und Unsicherheiten, Herausforderungen, ja,  
110 Unsicherheit, das wissen wir alle, ist das Thema Datenschutz. Das ist ja nun Ende letzten  
111 Jahres deutlich noch mal hochgekommen und hat ja auch zu den Verzögerungen, die wir

112 jetzt haben, beigetragen. Ich denke, das ist noch mal eine große Herausforderung.  
113 #00:08:14-3#

114

115 B: Und was natürlich auch eine große Herausforderung ist Hamburg ist ja Modellregion,  
116 Telematik von der Telematikinfrastruktur. Und wenn man sich dort mit den Akteuren  
117 unterhält, werden eben die Probleme auch von der Seite deutlich, dass eben die PVS  
118 Systeme zum Teil nicht so weit sind, dass es immer wieder technische Schwierigkeiten gibt,  
119 dass einige haben es noch gar nicht geschafft, eine ePA zu befüllen, andere haben  
120 vereinzelt befüllt. Auf jeden Fall hat das noch nicht den Stellenwert und läuft noch nicht in  
121 dem Fluss, wie man es sich wünschen würde. #00:08:55-6#

122

123 I: Ja, auch das ist das, was ich bislang als Rückmeldung bekommen habe. #00:09:02-9#

124

125 B: Dazu war vor knapp zwei Wochen hier eine Veranstaltung in Hamburg und da hatten wir  
126 explizit das Thema ePA und da hatten wir explizit Akteure aus der Modellregion eingeladen  
127 und das war schon spannend, noch mal zu hören Wo steht man eigentlich, wo, wo stockt es  
128 aber auch vor allen Dingen was sind eigentlich die Visionen? Wo stellt man sich, was stellt  
129 man sich vor, dass es wo es hingeht? Ja. #00:09:32-7#

130

131 I: Zu dem auch zu dem Thema, wo es dann mal hingehen soll. Könnten Sie sich vorstellen,  
132 dass es einfach das die ePA in die häusliche Versorgung von pflegenden Angehörigen, dass  
133 die da eine größere Rolle spielen könnte für die zukünftige Entwicklung? #00:09:48-8#

134

135 B: Das kann ich mir gut vorstellen, weil man einfach alle Daten zusammen hat und  
136 transparent hat. Ich vermute mal, dass man das heute nicht so haben wird und dass man  
137 dann Versorgung noch mal wesentlich fokussierter gestalten kann. #00:10:04-0#

138

139 I: Ja. #00:10:05-6#

140

141 B: Und man nicht alle Informationen womöglich hinterherrennen muss, sondern die, die hat  
142 man dann eben vor Ort. #00:10:10-7#

143

144 I: Was für Maßnahmen wären dann, wenn dann, notwendig, damit man ein bisschen besser  
145 bündelt? Und das wäre das eine rein technische, strukturelle Umsetzung? Oder müsste man  
146 die Angehörigen da besser schulen? #00:10:26-8#

147

148 B: Ich glaube, dass das erstmal eine technische Umsetzung ist. Ich weiß gar nicht, was da  
149 für eine technische Struktur da ist und das müsste an die ePA werden. Wenn man sich  
150 vorstellt, wie schwierig das jetzt mit dem ambulanten Sektor ist man noch gar nicht so genau  
151 weiß, wie das mit dem Krankenhaussektor funktioniert. #00:10:49-7#

152

153 I: Ja. #00:10:50-7#

154

155 B: Und danach geht es dann weiter mit den anderen Berufsgruppen. Also ich glaube, das  
156 werden noch große technische Herausforderungen werden. #00:10:59-3#

157

158 I: Dann bin ich jetzt bei Frage sieben, im ersten Block. Es werden ja immer mehr und mehr  
159 Menschen mit Demenz darauf angewiesen sein, dass sie in der häuslichen Versorgung  
160 überhaupt versorgt werden können. Wie bewerten Sie denn jetzt unabhängig von der von  
161 der ePA? Wie würden Sie denn diese Versorgungssituation bewerten oder die  
162 Zukunftsaussichten betrachten? #00:11:24-4#

163

164 B: Das ist eine sehr spannende Frage. Demenzkranke. Da gibt es ja ganz tolle Angebote. Ich  
165 denke dann so an die die Demenz- WGs usw. und so fort. Und wir? Ich weiß gar nicht, also  
166 auf jeden Fall, irgendwo habe ich dann die Information, sich mal mit Personen zu  
167 unterhalten, was sie sich eigentlich wünschen, wenn sie dement werden, wie die dann, was  
168 sie sich eigentlich wünschen, wie sie aufgefangen werden. Und wenn ich mich richtig  
169 erinnere, waren das nicht unbedingt die Angebote, die wir haben. Das heißt, das, was wir  
170 uns so toll vorstellen, das ist vielleicht für diejenigen, der sich vorstellt, ich komme da mal  
171 hin, gar nicht so toll. Das fand ich sehr interessant und da glaube ich, dass es noch mal  
172 wieder wichtig ist. Sicher nicht, sich irgendwie was auszudenken, wo man denkt, das könnte  
173 gut sein, sondern einfach mit potenziellen Betroffenen vorher zu sprechen. Was stellt ihr  
174 euch eigentlich vor? Wie dies, wie das? Wie ihr da mal aufgefangen wird und auch wie  
175 Angehörige aufgefangen werden können? Jetzt mal so losgelöst von der ePA. #00:12:41-5#

176

177 I: Ja, ja, die Bachelorarbeit, die schreibe ich in Zusammenarbeit mit der Alzheimer  
178 Gesellschaft. Und da gibt es jetzt auch die Bestrebungen, dass man einfach mit Betroffenen  
179 dann Aktivitäten entwickelt, man fängt ganz kleinteilig an und versucht das dann zu planen,  
180 ja, und die ePA ist die eben auch etwas, was da nicht bislang noch nicht angekommen ist,  
181 noch keine Rolle spielt. Aber für die Menschen, die ein bisschen technikaffiner sind, da ist es  
182 natürlich dann schwierig. Die machen sich dann auch Gedanken, wenn sie sich jetzt mit der  
183 ePA anfreunden und ob das in einem Jahr überhaupt noch selber gemacht werden kann.  
184 Was kann man machen, damit die Angehörigen damit zurechtkommen, wenn man, wenn die  
185 vielleicht nicht ganz so technikaffin sind, gibt es ja so in der Partnerschaft häufig, dass einer,

186 der sehr firm ist und der andere nicht. Ja, was? Was für eine Rolle könnte die ePA denn bei  
187 solchen häuslichen Situationen einnehmen, wenn man da Vorsorge treffen möchte?  
188 #00:13:35-7#

189

190 B: Ja, rechtzeitig Vollmachten beantragen. #00:13:40-3#

191

192 I: Ja. #00:13:41-8#

193

194 B: Das wäre das A und O, würde ich sagen. Damit dann nachher, das ist aber generell, das  
195 ist losgelöst von der ePA, wenn ich jetzt anrufe. Keine Ahnung. Für meinen kranken Vater  
196 oder so, dann brauche ich auch eine Vollmacht von ihnen. Und daran rechtlich zu denken.  
197 Oder auch wenn ich jetzt anrufe für mein volljähriges Kind, weil der mir sagt: "Ey, du kannst  
198 das besser regeln als ich", habe ich tatsächlich gehabt, dann brauche ich eine Vollmacht.  
199 #00:14:15-0#

200

201 I: Ja, ja, das. Das ist ein guter, guter Stichpunkt, dass ich auch noch mal mit meiner Arbeit da  
202 auch noch etwas in der Richtung noch mal weiter erarbeite. Dann würde ich jetzt zum  
203 nächsten Block kommen. Die Zusatzfragen für Krankenkassen. Welche Maßnahmen ergreift  
204 denn die B damit das Verständnis für die ePA speziell bei der Gruppe der pflegenden  
205 Angehörigen gefördert wird? #00:14:38-6#

206

207 B: Ich glaube speziell für die Gruppe nicht, weil das in meinen Augen auch gar keinen Sinn  
208 machen würde. Aber die generelle Information zur ePA. Und da gibt es ganz viel  
209 Infomaterial, was jetzt zur Verfügung gestellt wird. Im Internet, auf der Website gibt es  
210 Material dazu und in den Kundenberatungsstellen gibt es Material dazu. Pflegende  
211 Angehörige, die brauchen ja letztendlich die gleichen Informationen wie jeder. Die braucht es  
212 jetzt losgelöst von Pflege. Von daher werden wir da keine Differenzierung machen.  
213 #00:15:16-4#

214

215 I: Okay, dann wäre Frage neun ja auch schon quasi damit erledigt. #00:15:22-8#

216

217 B: Ja. #00:15:23-3#

218

219 I: Und dann die nächste Frage. Die ist vielleicht ein bisschen umfangreicher in der Antwort:  
220 Die Aspekte der nationalen Demenzstrategie und der Digitalisierungsstrategie. Gibt es da

221 konkrete Programme oder Projekte bei Ihnen, bei der B, die sich jetzt im Bereich zur ePA  
222 niederlassen. Jetzt auch wieder dieses Dreieck zwischen ePA, die gesetzlichen Programme  
223 und die Demenzversorgung. #00:15:46-7#

224

225 B: Kann ich Ihnen gar nicht sagen, weil ich auch da gar nicht im Film bin. Wenn Sie dann  
226 noch Input brauchen, müsste ich da auch noch mal bei den Kollegen nachhören, ob es da  
227 spezielle Themen gibt. Grundsätzlich spielt gerade Digitalisierungsstrategie natürlich eine  
228 ganz große Rolle, weil immer mehr auf digital umgestellt wird. Das eine sind ja die Prozesse  
229 und da gehört dann auch die ePA dazu. Das andere sind dann aber auch  
230 Versorgungsangebote, die eben auch ganz viel digital und online stattfinden. Und da haben  
231 wir zum Beispiel, da haben Sie aber vielleicht auf der Website auch geguckt, da gibt es dann  
232 eben Angebote für pflegende Angehörige, und da gibt es jetzt relativ frisch auch die  
233 Nachbarschaftshilfe. Das sind dann aber auch andere Angebote, die mit der ePA so erst mal  
234 nichts zu tun haben. #00:16:44-7#

235

236 I: Da sind Sie wieder. #00:16:57-9#

237

238 B: Ja, Sie waren eingefroren bei mir. #00:17:01-1#

239

240 I: Ah ja. Ach ja, manchmal passiert. Bewege ich mich irgendwie, beeinflusst das die, die  
241 WLAN Strahlen. Weiß auch nicht. Die letzte Frage zielte eher darauf ab, es gibt ein, zwei  
242 Krankenkassen, die haben dann gerade speziell für pflegende Angehörige so ein Projekt in  
243 der Bearbeitung oder in der Planung. Aber wenn es etwas gibt, sehe ich das wahrscheinlich  
244 dann auch auf der Webseite der B. Dann würde ich einmal die Aufzeichnung stoppen.  
245 #00:17:32-7#

## Anhang 7.4 T4

T4

1

2 I: So, da sind die Fragen. Da sehe ich Sie auch da unten. Ja. Ich habe nämlich von der  
3 Kollegin von der Organisation B ihren Kontakt bekommen. Und da meinte sie dann: „Frag da  
4 doch mal noch mal nach“, und deswegen habe ich ein bisschen über Sie im Internet gelesen  
5 und habe gedacht: Ach, das wäre ja toll, wenn Sie ein bisschen Zeit hätten, um mir um Ihre  
6 Einschätzung zu geben. #00:00:29-3#

7

8 B: Ja, gerne. Ich habe auch schon gesagt, dass das tatsächlich für mich ein ganz  
9 wichtiger Punkt ist, dass wir die Menschen mitnehmen, die einen erhöhten  
10 Unterstützungsbedarf haben. Und dazu zählen ja Angehörige und Betroffene vom  
11 Demenzsyndrom. Und so gehen wir die Fragen einfach so durch? #00:00:50-8#

12

13 I: Ja, würde ich sagen. Wenn Sie dann irgendwie abschweifen oder sagen, das ist jetzt  
14 wichtiger, dann, halten wir das fest. Aber sonst erst mal als Leitfaden, die Ihre Ansicht zur  
15 Einführung der elektronischen Patientenakte zeigen. Haben Sie da eine Empfindung für  
16 Schwierigkeiten oder Chancen generell? Jetzt noch ohne Demenzbezug, sondern erstmal  
17 eine allgemeine Einschätzung. #00:01:10-1#

18

19 B: Also allgemein ist meine Einschätzung positiv, die ePA brauchen wir dringend. Die ePA  
20 erhöht erheblich die Transparenz und damit auch die Sicherheit der Patienten, weil besser  
21 dokumentiert wird, wer wann welche Informationen zur Verfügung hat und eine Verpflichtung  
22 auch besteht, darin zu arbeiten. Ich kann mich da nicht aus der Affäre ziehen, was bisher ja  
23 oft der Fall war. Auch nicht übrigens als Apothekerin, denn ich kann jetzt als Apothekerin  
24 zum Beispiel sehen, welche Medikamente alle bezogen wurden und auch aus anderen  
25 Apotheken. Das heißt, ich habe einen Überblick über die gesamte Medikation, die  
26 eingenommen wird und muss dann entsprechend auch bei Abgabe auf Rezept oder auch  
27 Selbstmedikationswünschen auch meiner Verantwortung nachkommen, zu prüfen, ob die  
28 Medikamente wirklich abgegeben werden können oder ob es Probleme gibt mit der bereits  
29 bestehenden Medikation. Die Chancen sind klar für mich: Sicherheit und Transparenz,  
30 bessere Zusammenarbeit, auch Entlastung der einzelnen Berufsgruppen, der Beteiligten. Die  
31 Schwierigkeiten sind, dass wir immer noch viele Insellösungen haben und einfach viel zu  
32 viele Softwareanbieter, die nicht in gleicher Geschwindigkeit die Möglichkeiten umsetzen, so  
33 dass auch für die einzelnen Leistungserbringer Nachteile entstehen. Und natürlich auch die  
34 Akzeptanz bei den Mitarbeitern gering ist, weil noch sind die Lösungen umständlich.  
35 #00:03:06-3#

36

37 B: Ja #00:03:06-6#

38

39 B: Die technische Umsetzung ist eine große Hürde. Und, es wird auch viel Geld verdient  
40 damit. Das ist natürlich nichts, was sich wissenschaftlich belegen lässt. Aber das ist  
41 wahrscheinlich die Gratwanderung, die man hier macht, dass man einerseits Innovation  
42 braucht und Konkurrenz und andererseits aber das für diejenigen, die damit arbeiten sollen,  
43 oft frustrierend ist. Nichtsdestotrotz gibt es nur eine Richtung: nach vorne. Von daher: wir haben  
44 noch technisch- komplexe Vorgänge. Es ist noch im Workflow unerfreulich. Aber es gibt  
45 eben nur die eine Richtung: nach vorne. Die Chancen für Entlastung und mehr Sicherheit  
46 und Transparenz begründen für mich das auch, dass der Rollout jetzt kommt. Und noch eine  
47 Schwierigkeit ist vielleicht, dass sich die Zusammenarbeit der einzelnen Berufsgruppen  
48 verändert. Und da brauchen wir neue Gestaltung. Es kommen neue Fragestellungen auf und  
49 das wird dazu führen, dass auch die Berufsverbände sich mehr miteinander  
50 auseinandersetzen müssen. Auch mit dem Vorteil, den ich da sehe, nämlich dass wir wieder  
51 professioneller arbeiten müssen und dass auch Berufe aufgewertet werden wie der  
52 Pflegeberuf. Und auch zwischen Arzt und Apotheker verändert es sich, weil wir mit unserer  
53 Fachkompetenz uns einfach auch mehr einbringen können. #00:05:01-8#

54

55 I: Und in Bezug auf pflegende Angehörige, speziell von der Gruppe von Menschen mit  
56 Demenz. Sehen Sie da besondere Unsicherheiten oder Herausforderungen jetzt mit der  
57 Einführung der ePA? #00:05:16-0#

58

59 B: Mit Sicherheit einmal die große Hürde der digitalen, der Nutzung der notwendigen  
60 Nutzung digitaler Devices. Also, ich muss ein Handy benutzen, ich muss ja in der  
61 Krankenkassenapp die ePA verwalten und das muss dann der pflegende Angehörige  
62 machen. Wenn das die Kinder sind, die digitalaffin sind, ist das eine feine Sache. Die ePA  
63 ist, also, ich habe meine App bei der Krankenkasse XY, das funktioniert mittlerweile recht  
64 gut, die auch diese Krankenkassenapps, also jede Krankenkasse hat eine eigene App für die  
65 ePA. Ich muss die als Patient selber verwalten. Ich kann da selber Dinge hochladen, ich  
66 kann Berechtigungen erteilen, ich kann sehen, was die Behandlung kosten, die ich in  
67 Anspruch nehme. Der Angehörige und ich brauchen dafür aber die Fähigkeit, ein Handy zu  
68 benutzen. Und noch gibt es da tatsächlich auch da technische Probleme. Ich komme  
69 manchmal in meine App nicht rein. Wir haben festgestellt, dass wenn ich einer Apotheke den  
70 Zugriff entziehe, die trotzdem bei Stecken der Karte da reinschauen kann. Das mehrfach  
71 vorgekommen, auch in den Arztpraxen, in der Pilotierung. Das sind technische Probleme, die  
72 abgestellt werden. Das ist im Moment noch, also, es ist eine gewisse Unsicherheit da. Also,  
73 die Herausforderung ist eben die die technische Nutzung. Die Unsicherheiten betreffen,  
74 glaube ich, vor allen Dingen Menschen, die stigmatisierende Erkrankungen haben oder aber  
75 Arzneimittelmisbrauch betreiben. Oder Ärztehopping. Ja, auf jeden Fall. Werden Patienten  
76 merken, dass die Ärzte ganz genau sehen können, was ich alles mache? Also, es ist absolut  
77 nachvollziehbar. Es kann auch eine Unsicherheit sein, wenn ich jetzt eine Stammapotheke  
78 habe, die mir auch die Medikamente immer nach Hause schickt. Die kann jetzt plötzlich  
79 sehen, dass ich manchmal auch in die Bahnhofsapotheke gehe, weil ich da vielleicht immer  
80 auf dem Wochenmarkt einkaufe. Und dann gehe ich immer da und kauf mir da irgendwas,  
81 was vielleicht in der Apotheke billiger ist, was ich mir immer gerne hole, irgendeine Lotion

82 oder so, das könnte mir peinlich sein, wenn dann die Stammapotheke sieht: Oh, die, unsere  
83 Stammkundin hier, geht auch in die andere Apotheke. Wenn ich das nicht möchte, muss ich  
84 praktisch dem widersprechen. Das heißt, es ist eigentlich jeder einzelne Schritt wird  
85 dokumentiert und sichtbar für alle. Ich kann das abstellen. Das habe ich gestern auch  
86 getestet. Also, ich kann sagen, ich möchte nicht, dass die Elefantapothek sieht, was ich  
87 alles mache. Ja, dann kann die Elefantapothek, wenn sie mal eine Karte steckt, auch  
88 wirklich nicht sehen. Das wird verweigert. Bei der einen Kollegin, da war es nicht so, da  
89 konnte ich noch immer in alles sehen. Das ist aber, glaube ich, etwas, was abgestellt wird.  
90 Nur, das werden jetzt die Probleme sein, die auf uns zukommen. Weil, Ende April kommt die  
91 ePA und es wird immer wieder diese technischen Pannen geben. Ja, entweder hat, habe ich  
92 das in der App gemacht und es hat nicht richtig funktioniert, wie auch immer. Und das wird  
93 sicherlich bei Angehörigen dazu führen, dass die das erstmal auch nicht so gut finden.  
94 #00:08:50-2#

95

96 I: Ja. #00:08:51-1#

97

98 B: Ja, also wenn jetzt ein Hausarzt auch zum Beispiel den Demenzkranken betreut und ich  
99 mache doch noch mal einen Termin woanders bei einem anderen Arzt, ja, weil ich eine  
100 zweite Meinung haben möchte, dann kann mein Hausarzt das natürlich auch sehen. Oder  
101 ich gehe zum Neurologen, obwohl der Hausarzt gesagt hat: Ach, was, zum Neurologen  
102 müssen Sie nicht gehen. Dann ist die Transparenz da. Und dann kann es sein, dass es zu  
103 neuen Konflikten kommt, die der Angehörige dann aussitzen muss. #00:09:26-6#

104

105 I: Ja, gerade wieder in Bezug auf die Angehörigen, gerade mit den Meditationsplänen. Das  
106 könnte ja in der häuslichen Pflege auch einiges erleichtern in der ganzen Organisation. Gibt  
107 es noch konkrete Maßnahmen, was wie man das noch besser machen kann oder wie man  
108 eigentlich generell den Fuß in diese häusliche Versorgung bekommt mit der ePA, dass die  
109 da besser genutzt werden und etabliert werden kann? #00:09:51-1#

110

111 B: Also, mit Sicherheit brauchen wir erstmal die Anbindung der Pflege. #00:09:56-8#

112

113 I: Ja. #00:09:57-8#

114

115 B: Ja, die müssen da reingucken können. Und tatsächlich ist das natürlich ein großer Vorteil,  
116 dass ich praktisch diese elektronische Medikationsliste, die ist im Moment nur ein PDF. Aber  
117 ich habe immerhin schon mal die chronologische Auflistung. Ich kann also nachschauen:  
118 Was hatte der Patient das letzte Mal, welcher Arzt hat das verordnet? Man kann also genau  
119 sehen, welchen Arzt muss ich ansprechen, wenn ich das Arzneimittel nachbestellen muss?



120 Wie ist die Reichweite des Arzneimittels? Also, häusliche Pflege wäre ja zum Beispiel, wenn  
121 jemand ein Medikament und die Packung ist schon wieder alle. Aber eigentlich hätte die  
122 reichen müssen, nach Medikationsplan. Ja, dass man da also irgendwelche Diskrepanzen  
123 erkennt, oder wenn jetzt, zukünftig, wenn irgendwann dieser elektronische Aktionsplan  
124 kommt, dann erst wird die ePA wirklich ihre volle Wirkung entfalten, weil dann könnte, wenn  
125 jetzt ein, ich muss mal kurz Gedanken sortieren (Pause). Also, häufige Probleme sind ja  
126 Medikamente, sind Dosierungen, sollen verändert werden oder Medikamente fehlen und die  
127 Pflege muss da hinterherrennen. Ja, und auch hier wäre ja der Wunsch dann, dass das  
128 praktisch schnell erkannt wird: wo ist das Problem? Wer ist zuständig und dann auch  
129 möglichst digital kommuniziert wird und dann auch der neue Medikamentenplan der Pflege  
130 vorliegt, weil die dürfen ja die Medikamente nur geben, wenn sie die Unterschrift des Arztes  
131 haben. Das ist ja ein großes Problem. Und da sind wir noch, noch nicht. Noch können wir nur  
132 mit dieser Medikationsliste arbeiten. Zumindest in der Apotheke. Die füllt sich ja automatisch  
133 auch nur über die Rezeptverordnung. Da fehlen auch viele Medikamente, wie zum Beispiel  
134 Opioide, die über BTM Rezepte verordnet werden müssen. Heißt im Moment hilft die ePA  
135 schon, weil die Pflege auch sehen kann, welches Medikament ist wann, wo bestellt,  
136 abgegeben worden? Wo kommt das her? An wen muss ich mich wenden, wenn es fehlt,  
137 aber diese diesen Vorteil für die häusliche Pflege oder auch für den pflegenden Angehörigen  
138 völlig egal. Wenn zum Beispiel eine Dosierung sich ändert. Da wäre natürlich irgendwann  
139 der EMP, elektronische Medikationsplan, der sich leider immer weiter nach hinten verschiebt,  
140 hilfreich, weil der die Möglichkeit bietet, dann diese (Pause) ja, die also die Veränderung in  
141 der Dosierung, zum Beispiel, genau abzubilden. Das in der EML sehe ich nur was, was auf  
142 dem Rezept stand. Wenn der Arzt das hinterher ändert, kann ich das nicht mehr sehen. Da  
143 muss ich mich informieren. Heißt also, wenn es dann in Echtzeit, wenn alle in Echtzeit auf  
144 den EMP zugreifen können und der Arzt das ändert und alle können das sehen, dann ist  
145 eigentlich erst so richtig der der Vorteil in der häuslichen Pflege da. #00:13:30-3#

146

147 B: Ja #00:13:31-0#

148

149 B: Und häusliche Pflege? Bezieht sich das jetzt im Moment auf Pflegekräfte oder eher auf  
150 pflegende Angehörige? #00:13:36-5#

151

152 I: Hauptsächlich pflegende Angehörige? Wobei da ja perspektivisch oft Demenzerkrankte  
153 erstmal durch pflegende Angehörige versorgt werden und dann häufig mit Fortschreiten der  
154 Krankheit auch noch ein Pflegedienst dazukommt. Also, es ist etwas, was Hand in Hand geht  
155 und sowohl dann die Angehörigen als auch dann Pflegekräfte davon dann nutzen und  
156 profitieren. #00:13:57-3#

157

158 B: Also, im Moment haben wir schon den Vorteil durch die elektronische Medikationsliste, die  
159 sich ja automatisch füllt, dass wir zumindest mal nachgucken können, was war in der Historie  
160 ist die Reichweite noch gegeben? Und wenn Unklarheiten sind, dass ich praktisch selber

161 auch noch mal nachgucken kann, was stand auf dem Rezept, was hat der Arzt verordnet?  
162 Ich kann also, wenn ich jetzt keinen schriftlichen Plan habe, auch in der EPA noch mal  
163 nachschauen, wie denn die Verordnung ist, Was notwendig ist, als Maßnahme für die  
164 Zukunft wäre, dass es einen einheitlichen Medikationsplan gibt, der sich auch automatisch,  
165 wenn ich zum Beispiel auch mal telefonisch Rücksprache halte oder der Arzt macht ein  
166 Hausbesuch, dass ich praktisch diese Änderung auch in Echtzeit sehen kann und nicht  
167 darauf angewiesen bin, dass der Arzt mir einen neuen Plan ausdruckt. #00:14:54-8#

168

169 I: Ja. #00:14:55-4#

170

171 B: Also, immer eine Aktualisierung. Und was auch ein großer Vorteil ist, jetzt tatsächlich ist,  
172 wenn jemand ad hoc als Notfall ins Krankenhaus muss. #00:15:09-3#

173

174 I: Ja. #00:15:10-1#

175

176 B: Auch da das Krankenhaus natürlich sich ein Bild machen kann. Großer Nachteil ist, dass  
177 eben die BTMs noch nicht drauf sind. Also, wenn jemand eine Opioidtherapie erhält und  
178 kommt ins Krankenhaus und die Opioidtherapie fehlt auf der EML ganz automatisch, ist sie  
179 nicht drauf. Dann ist das natürlich eine Katastrophe, wenn das Opioid nicht gegeben wird mit  
180 Entzugserscheinungen und allem drum und dran. Also von daher haben wir noch Hürden zu  
181 nehmen. Aber es ist eben eine stufenweise Einführung und wir müssen damit leben, dass es  
182 da im Moment noch Brüche gibt. Und deswegen ist es auch ganz wichtig, pflegende  
183 Angehörige da maßgeblich zu unterstützen. #00:15:49-2#

184

185 I: Ja, ja, genau deswegen habe ich diese Thematik als Bachelorarbeit, weil, das spielt schon  
186 in Frage vier mit rein, weil es wird immer mehr demenzerkrankte Menschen geben und die  
187 Rolle der Angehörigen als Pflegende, als Pflegende wird halt immer präsenter werden und  
188 einfach immer mehr gefordert im Zuge des ganzen Fachkräftemangels. Und das haben Sie  
189 jetzt quasi auch schon beantwortet, was welche Rolle die ePA dabei einnehmen könnte. Wie  
190 würden Sie denn die Versorgung der Menschen mit Demenz bewerten? Denken Sie, dass es  
191 eher eine, eine institutionelle Einrichtung geben wird, dass Pflegestation zum Beispiel sich  
192 mehr verstärkt auf Demenzstationen abgliedern oder dass die Angehörigen dann eher mehr  
193 in der Verantwortung sind? Haben Sie da eine Einschätzung? #00:16:37-5#

194

195 B: Ähm (Pause), das hat, das ist jetzt keinen Bezug zur ePA? #00:16:45-4#

196

197 I: Nein, das ist jetzt eher unabhängig, diese Frage. #00:16:48-6#

198

199 B: Ich würde die dann tatsächlich auch beantworten als Mitglied der Demenznetzwerke. Ich  
200 wünsche mir, dass Menschen mit Demenz in der Mitte der Gesellschaft bleiben. Ich glaube  
201 nicht, dass wir die Betreuung An- und Zugehörigen alleine zumuten können, zumal viele ja  
202 gar nicht in derselben Stadt wohnen, sondern ich glaube, dass wir Konstrukte brauchen, in  
203 denen Menschen in Würde mit dieser Erkrankung leben können. Tatsächlich würde ich mir  
204 wünschen, stationär ja, allerdings anders als das das im Moment ist, also eher eben in  
205 diesen WG- Formen und dann mit dem Wunsch, die der wie heißt der Tonne, Teuben, der  
206 der Holländer... #00:17:40-3#

207

208 I: Ja ja, ich vergesse Namen auch immer, aber ich weiß. #00:17:42-0# (*Teun Toebes, Anm.*  
209 *der Autorin*)

210

211 B: Also, ich würde mir wünschen, und dass sage ich wirklich aus, meiner praktischen  
212 Berührung mit ihnen. Also, wir haben bei uns sehr viele Betroffene. Da gibt es gar keine  
213 anderen Zugehörigen. Die sind alleine. Oder sie sind als Ehepaar und werden beide dement.  
214 Der eine mehr, der andere weniger. Der eine ist gebrechlich, der andere wird dement und  
215 übernimmt immer noch die Versorgung. Also, wir rufen immer öfter den Stadtteil Polizisten  
216 an, weil wir gar keine andere Möglichkeit haben und bitten den, nachzuschauen. Und ich  
217 würde mir wünschen, dass diese Menschen die Möglichkeit bekommen, so lange wie  
218 möglich doch zu Hause zu bleiben. Also, dann einfach nur unterstützt zu werden. Und  
219 schonende Räume geschaffen werden wie diese Wohngemeinschaften, die aber vielleicht  
220 nicht diese strenge Hygiene und alle möglichen Pflegestandards haben. Ich glaube, viele  
221 Pflegestandards sind einfach nur gruselig. Das ist jetzt aber ein bisschen anarchistisch  
222 (lacht). Also, ich bin bei dem Holländer, vielleicht lieber in Würde sterben dürfen und nicht  
223 unendliches Leiden verlängern. Das wird eine große Herausforderung. Also, ich glaube, wir  
224 brauchen beides. Wir brauchen stationäre Anlaufstellen oder WGs, wo die Menschen betreut  
225 werden, wenn sie, wenn auch wirklich niemand da ist. Und wir brauchen gute Lösungen für  
226 die Ehepaare zum Beispiel, die wir bei uns zu Hause haben, oder auch die Alleinlebenden,  
227 die eigentlich noch fit sind, ja, dass aber so ein großes Spannungsfeld ist: Was mache ich,  
228 wenn jemand ganz offensichtlich eine Demenz entwickelt hat, auch Medikamente bekommt,  
229 die das Nervensystem beeinträchtigen können und vor der Apotheke ins Auto steigt?  
230 #00:19:55-6#

231

232 I: Ja. #00:19:57-5#

233

234 B: Dann ist das Spannungsfeld da: schütze ich jetzt die Menschen, die vielleicht von diesem  
235 Auto umgefahren werden. Oder schütze ich auch die Würde und Eigenständigkeit dieser

236 Person? Und das ist ein großes Spannungsfeld, das da auf uns zukommt. Und Menschen in  
237 diesen, in dieser Lebensphase und Krankheitsphase sind ja auch nicht einsichtig. Wir  
238 brauchen da viel bessere Lösungen. Wir brauchen da, also, eine große Hilfe ist bei uns  
239 wirklich der Stadtteil Polizist, der nachschaut und der uns dann auch berichtet und wir  
240 begleiten das gemeinsam dann auch mit allen Beteiligten. Wir wissen dann auch, wie wir mit  
241 den Menschen umgehen können, aber es geht zumindest keiner durchs Raster oder liegt  
242 dann irgendwie drei Tage zu Hause in der Wohnung und keiner merkt's. #00:20:47-1#

243

244 B: Ja, das ist wertvoll. Ja. Jetzt die nächste Frage. Es gibt ja die nationale Demenzstrategie  
245 und die Digitalisierungsstrategie. Vielleicht haben Sie da jetzt auch gerade Eindrücke von der  
246 DMEA jetzt noch frisch im Hinterkopf. Gibt es da Berührungspunkte oder haben Sie da eine  
247 eigene Meinung, eine Ansicht, die Sie gerne mitteilen möchten? #00:21:08-1#

248

249 B: Gefühlt sehe ich da null Berührungspunkte. Wenn die Krankenkassen, die alle auf der  
250 DMEA vertreten waren, wenn man an die Stände geht, dann sind das Gaming Events. Die  
251 Kassen fokussieren sich sehr auf ganz andere Zielgruppen. Ich kann nicht erkennen, dass  
252 das hier Menschen mit besonderem Unterstützungsbedarf, dazu zählen für mich auch die  
253 Migranten zum Beispiel und das Ganze, also eigentlich alle Klienten, die wir auch in den  
254 lokalen Gesundheitszentren in den Primärversorgungszentren versorgen. Die rutschen hier  
255 ja sehr durch, weil, man muss schon ziemlich plietsch sein, um überhaupt diese App zu  
256 benutzen. #00:21:52-8#

257

258 I: Ja. #00:21:53-4#

259

260 B: Ja, und dann ist auch vonseiten der Kassen einfach diese, diese ganze Organisation von  
261 Anträgen, von Bonussystem und ähnlichem. Erstmal ist das eh nur für Jüngere und dann ist  
262 es so, dass ich da so aktiv sein muss, dass ich unheimlich klug, digital klug sein muss, damit  
263 ich auch kriege, was ich, was mir zusteht. Und alte Menschen werden abgehängt. Die, die,  
264 jetzt brechen ja auch noch die Hausärzte weg. Also, die Hausärzte haben keine Zeit mehr,  
265 die wimmeln die Leute ab, die Fachärzte, selbst wenn ich da einen Termin bekomme beim  
266 Facharzt, der hat keine Zeit, er hört mir nicht zu, der verordnet ein Medikament und dann bin  
267 ich damit alleine gelassen und niemand ist für mich Ansprechpartner, wenn dann mit dem  
268 Medikament irgendwas ist. Wenn ich Nebenwirkungen merke, wenn ich den Beipackzettel  
269 gelesen habe, wenn irgendwas komisch ist, dann ist niemand mehr da, der Ansprechpartner  
270 ist. Und gerade bei Menschen mit Demenz erleben wir das ganz, ganz häufig, dass die ganz  
271 besonders die Möglichkeit eines Feedbacks, einer Feedbackschleife brauchen. Wenn ein  
272 Medikament nicht wie gewünscht wirkt, wenn neue Probleme auftreten. Und da ist plötzlich  
273 niemand mehr, auch nicht mehr der Hausarzt. Also, pflegende Angehörige sind auch oft  
274 unangenehm, weil sie ja Fragen haben, weil sie sich Sorgen machen, weil sie auch eine,  
275 manchmal auch eine hohe Anspruchshaltung haben. Aber es muss jemanden geben, der  
276 das moderiert. Das fehlt komplett. Und die meisten Patienten, das merken wir in der

277 Pilotierung, die wir als Leistungserbringer ansprechen, wissen nicht, dass sie eine ePA  
278 haben. Also, es ist hier tatsächlich auch so, dass die Patienten noch gar nicht informiert sind,  
279 auch die Angehörigen noch nicht. Dass ich eigentlich noch gar nicht weiß, was ich da kann  
280 und was ich nicht kann. Ich glaube, dass pflegende Angehörige, wahrscheinlich weil sie  
281 schon wissen und merken, dass sie viel Hilfe brauchen, sich ja der nicht widersprechen  
282 werden. Aber, es ist ja überhaupt nicht klar. Also, es wird dem Patienten oder dem Kunden ja  
283 gar nicht klar gemacht, welche Vorteile er hat oder was er jetzt tun muss. Niemand weiß das.  
284 Da wird es natürlich jetzt dann auch irgendwann mehr Werbung geben. Aber Digitalisierung  
285 ist vonseiten der Kassen überhaupt nicht für diese Zielgruppen. #00:24:28-7#

286

287 I: Ja. #00:24:30-3#

288

289 B: Das würde ich ganz klar sagen. Ich bin sowohl von der Digitalisierungsstrategie, insofern  
290 bin ich da sehr enttäuscht, weil die Menschen, die eigentlich den höchsten Bedarf haben an  
291 Verbesserungen im Gesundheitswesen, die sind hier völlig außen vor. Von der  
292 Demenzstrategie bin ich auch schwer enttäuscht. Zumindest in Hamburg, ganz klar.. Weil wir  
293 zum Beispiel in unserem Demenznetzwerk in Bergedorf so viele willige Akteure haben, die  
294 auch ehrenamtlich sich engagieren. Auch von der Ärztekammer jemanden. Also, und weil wir  
295 von der Behörde null Unterstützung bekommen haben. Also, das läuft zwar jetzt in  
296 Bergedorf, da ist ja jemand, der hier die Kollegin, die auch von Ihnen kommt. Kommt jetzt  
297 grade nicht auf den Namen, die ja nun sehr umtriebig ist und die aber eben. Also, was wir  
298 gerne gehabt hätten, wäre ein paar wenige Stunden, die unsere Vernetzung im  
299 Demenznetzwerk einfach nur moderiert und organisiert. Das ist: diese Stunden sind nicht  
300 genehmigt worden. Wir hätten selber Anträge stellen müssen, aber das kann keiner von uns.  
301 Wir sind voll im Beruf, wir können das nicht ehrenamtlich auch noch nebenbei machen, einen  
302 Antrag stellen. Was mich auch sehr enttäuscht hat, ist, dass die Primärversorgungszentren  
303 gar nicht mit den Demenznetzwerken zusammenarbeiten. Und wir hatten wirklich ein tolles  
304 Projekt, die AG Kokett, die es ja auch nicht mehr gibt, die Kompetenzkette Demenz, wo wir  
305 in zwei Stadtteilen in Harburg und in Lohbrügge mit Facharzt, mit Hausärzten, mit dem  
306 Krankenhaus vor Ort eine Kompetenzkette entwickelt haben, mit einem Versorgungspfad.  
307 Und wir hätten eine Unterstützung von Seiten der Behörde gebraucht, wir hätten jemanden  
308 gebraucht, der uns mit wenigen Stunden bei dieser Vernetzung unterstützt und unsere  
309 Treffen moderiert. Und das ist nie zustande gekommen Und es brechen ja auch noch andere  
310 Dinge weg. Auch bei der Hamburgischen Brücke zum Beispiel. Also, wir hatten sehr  
311 emotionale Treffen, weil wir uns ganz klar da total im Stich gelassen gefühlt haben. Also,  
312 selbst wenn man sich engagieren möchte, ist einfach kein Geld da, um wenigstens die  
313 engagierten Leute zusammenzubringen. Und das ist immer noch sehr viel Eigeninitiative.  
314 Von daher ist die, sind aus meiner Sicht, ist die Demenzstrategie nicht gut umgesetzt. Bei  
315 der Digitalisierungsstrategie kann ich es jetzt nur praktisch so sagen, dass es immerhin ja,  
316 diese Modellregion gibt, dass wir, dass wir natürlich da eine gute Entwicklung in Hamburg  
317 haben. Aber wie gesagt, ich kann nicht erkennen und ich bin ja auch in der Poliklinik tätig.  
318 Ich habe auch aus Gesprächen dort mitgenommen, dass man sich überall eben auch fragt:  
319 Was ist denn eigentlich mit den Leuten, die jetzt diese App gar nicht nutzen können? Und die  
320 ePA? Wie werden die mitgenommen? Und ich soll in Zukunft alles digital machen? Wie soll

321 ein pflegender Angehöriger das leisten? Und- die Pflege ist überhaupt noch nicht  
322 angebunden. Das kommt ja jetzt, da wird die Pilotierung wird jetzt starten. Wir haben zum  
323 Beispiel den TI Messenger pilotiert, das ist das WhatsApp fürs Gesundheitswesen. Und wir  
324 haben die Schwierigkeit, dass wir das auch in den Primärversorgungszentren, ich habe mich  
325 da sehr eingesetzt, sowohl auf der Veddel als auch in unserem LGZ in Lohbrügge, dass wir  
326 diesen Messenger wenigstens nutzen. Aber der Träger, also, bei der Poliklinik ist das  
327 Problem, dass die, das ist noch mal ein ganz eigenes Thema, dass die ja sowieso speziell  
328 sind, dass die Schwierigkeiten haben, jetzt so ein Softwareanbieter da reinzunehmen. Es  
329 gibt aber ja mittlerweile viele verschiedene. Also, es ist eigentlich auch nichts anderes als  
330 eine Praxis, bei Praxisverwaltungssystemen müssen sie sich ja auch für ein System  
331 entscheiden. Geht jetzt eigentlich eher darum, dass man überhaupt in diese Nutzung des TI  
332 Messengers kommt. Im Moment wird Signal genutzt. Darf ich aber nicht. Ich darf da kein, ich  
333 darf das eigentlich nicht. Es muss gematik konform sein. Außerdem sind die zertifizierten TI  
334 Messenger ja auch kompatibel miteinander. Da müssen wir unbedingt hinkommen. Wir  
335 haben den ja pilotiert, ich nutze den auch. Und im LGZ haben wir das Problem, dass der  
336 Begleiter eben kein Heilberufsausweis hat und damit keine KIM Adresse und damit diesen  
337 Messenger nicht etablieren kann. Und das hatten wir auch jetzt tatsächlich auf der DMEA  
338 platziert, beim Tim Angerer (*Staatsrat der Stadt Hamburg, Anm. d. Autorin*) auch, dass hier  
339 vonseiten der Sozialbehörde geguckt werden muss, dass man eben auch die  
340 Primärversorgungszentren in Hamburg eben digital besser ausstattet. Und das ist, glaube  
341 ich, und da schließt sich dann der Bogen zur ePA: damit die Leistungserbringer, die  
342 beteiligten Professionen rund um den Patienten in der Lage sind, miteinander zu  
343 kommunizieren. Darin liegt für mich ein ganz großer Vorteil. Das ist gar nicht mal unbedingt  
344 nur die ePA, sondern es ist eben die Möglichkeit, dass ein Patient selber und das kommt ja  
345 auch, ich kann als Angehöriger ab Juli geplant über diesen Messenger mit der Kasse  
346 kommunizieren, dann aber auch und das ist so gedacht mit Arztpraxen oder Apotheken. Und  
347 darin sehe ich wirklich auch einen großen Benefit, wenn Ärzte das zulassen, dass ich sagen  
348 kann: Du hast mir jetzt hier das Antidementivum und das Neuroleptika verordnet, ich habe  
349 das meinem Mann jetzt gegeben und nach drei Tagen ist folgendes passiert... soll ich es  
350 wirklich weitergeben oder der Patient reagiert eben paradox. Ja, dann kann ich das, kann ich  
351 mich an meine Praxis wenden, kann das berichten und die können mir ein Feedback geben  
352 und können sagen: "okay, dann verordnen wir was anderes". Oder „bitte sofort absetzen  
353 oder bitte durchhalten und weiter nehmen". Das sind so diese ganz besonderen Probleme,  
354 die wir haben, wo ich mir erhoffe, irgendwann von der Digitalisierung eine Entlastung der  
355 Angehörigen, weil sie eben doch wieder jemanden erreichen können. Im Moment geht gar  
356 nichts. Ich kann, wenn ich nicht bei manchen Ärzten, Hausärzten, auch wenn ich versuche,  
357 die zu erreichen, auch als Apothekerin keine Chance. Die reagieren einfach nicht mehr, weil  
358 sie auch nicht können. Es ist ja nicht böse gemeint. Also, die die Schotten sind total  
359 hochgezogen und das führt dann dazu, dass Arzneimittel eben auch viel Schaden anrichten.  
360 #00:31:23-8#

361

362 I: Vielen Dank. Dann werde ich hier einmal die Aufnahme beenden. #00:31:30-5#

## Anhang 7.5 T5

T5

1 I: Und es nimmt auf. Schön. Ja #00:00:07-4#

2

3 B: Ja. #00:00:07-8#

4

5 I: Und zwar geht es ja in meiner Bachelorarbeit um die Frage, wie die ePA und pflegende  
6 Angehörige von Menschen mit Demenz, wie man das so zusammenbringen kann und was  
7 es für Beratungsangebote gibt. Und da wollte ich fragen, ob welche speziellen Angebote  
8 oder gibt es spezielle Angebote bei Ihrer Krankenkasse in dieser Richtung für pflegende  
9 Angehörige? #00:00:29-1#

10

11 B: Dem Grunde nach nicht, weil wir sind, wir sind aktuell so unterwegs, dass wir gerade  
12 versuchen, insgesamt die elektronische Patientenakte im Gesundheitswesen einzuführen  
13 und bekannt zu machen. Und wir stoßen da auf viele Herausforderungen bei unseren  
14 Kunden. Das fängt schon an beim Registrierungsprozess, der sehr, sehr aufwändig ist,  
15 mitunter für die die Versicherten, wo es einige Fragen gibt, Wie man überhaupt an die ePA  
16 kommt, in die ePA kommt. Und wir merken auch von Seiten der Ärzte, wo wir auch Kontakte  
17 haben zu Arztpraxen, dass auch da entweder Unsicherheiten bestehen, die Praxis Software  
18 nicht vernünftig ausgelegt ist und die ePA nicht genutzt wird. Wir in Nordrhein- Westfalen  
19 sind ja auch eine der Testregionen, genauso wie Hamburg auch. Und der Bereich Franken,  
20 wo die ePA als erstes eingeführt worden ist. Und wir merken trotzdem, auch wenn wir in  
21 einer Testregion sind, dass viele Ärzte noch nicht den Mehrwert der elektronischen  
22 Patientenakte sehen und wir viele Kunden haben, die dann sagen, es steht gar nichts drin in  
23 der Akte. So, und wenn da nichts drinsteht, hat es keinen Wert für die Kunden. Und dann  
24 gehen die auch nicht den nächsten Schritt, weil der nächste Schritt wäre ja wirklich zu  
25 gucken, was hat das für einen Mehrwert für meine Behandlung und wie kann ich, wie kann  
26 ich die ePA nutzen? Wie können meine Ärzte und verschiedene andere Leistungserbringer  
27 die ePA nutzen. Und ich glaube, wenn das erst mal da wäre, dann würde der Gedanke auch  
28 mehr reifen, wie das für pflegende Angehörige genutzt werden kann. Also, es fehlt schon die  
29 komplette Basis, der komplette Unterbau, dass die Menschen überhaupt mal mit der ePA in  
30 Berührung kommen. #00:02:18-8#

31

32 I: Ja, ja, das deckt sich so ein bisschen mit den Ergebnissen, die ich bislang von den  
33 anderen Interviewanfragen bekommen habe. Ja, was für eine Rolle spielen jetzt die  
34 generellen, die generellen Anwendungen wie jetzt die ePA hauptsächlich bei Ihnen in der  
35 Krankenkasse? Ist das eine große oder ist das jetzt eher im Zuge der der Umsetzung auch  
36 noch in den Kinderschuhen? #00:02:41-3#

37

38 B: Ja, also die ePA würden wir sagen, befindet sich wirklich in den Kinderschuhen. Aber total  
39 genial, dass es so eine digitale Lösung gibt und sehen da auch absolut Mehrwerte für alle,  
40 die es gerne nutzen möchten. Ich finde es auch super, dass Kunden sagen können: Ich  
41 möchte es nicht, ich lege einen Widerspruch ein, aber die komplette Behandlung bleibt  
42 gleich. Also, ich werde jetzt nicht irgendwie wie ein Mensch zweiter Klasse behandelt,  
43 sondern der Arzt behandelt mich weiterhin gleich. Aber wer es nutzen möchte, gerade in  
44 Notfallsituationen oder das Problem, dass verschiedenste Medikamente verordnet werden  
45 von verschiedenen Ärzten und man als Arzt dann mal so einen Überblick bekommt darüber,  
46 was ist da eigentlich gerade los? Das finde ich schon ziemlich gut und wir haben in bei uns  
47 verschiedenste andere technische Lösungen, die wir teilweise selbst haben. Wie unsere  
48 Service App aber die teilweise auch natürlich vorgegeben wird, werden wie das e- Rezept,  
49 die elektronische Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung und unsere Service App, um jetzt mal  
50 über eine digitale Anwendung zu sprechen, die auch teilweise schon von Angehörigen  
51 genutzt wird. Das ist halt ein digitales Medium, um Anträge zu stellen. Also, bevor man dann  
52 vielleicht einen Pflegeantrag bekommt, der sehr umfangreich ist oder bestimmte andere  
53 Anträge auch bekommt, häusliche Krankenpflege oder was es auch immer da gibt, kann  
54 man auch einfach in der Service App das digital ausfüllen. Dort muss man dann auch nur, je  
55 nachdem, was man so anklickt und schreibt, worum es geht, muss man auch nur die Fragen  
56 beantworten, die dann auch relevant sind. Kennen Sie ja vielleicht auch. Manchmal kriegt  
57 mal Fragebögen und in den Fragebögen stehen zig Fragen drin. Aber davon sind nur 20 %  
58 relevant und die anderen sind immer nur für den speziellen Sonderfall. Das können halt  
59 digitale Lösungen abbilden, dass sie dann halt schon verstehen: Okay, das ist das Thema,  
60 darum geht es. Deswegen sind die anderen 70 % der Fragen gar nicht relevant. Und so  
61 kriegen wir sehr, sehr schnell es halt auch hin, dass Kunden, mittlerweile die Hälfte unserer  
62 Versicherten nutzt es, halt digital vom Sofa aus einen Antrag stellen können und wir dann  
63 tätig werden können und somit auch einfacher wird, als den Postweg einzugehen. Genau.  
64 Also wir sind Freunde von digitalen Anwendungen, wenn sie funktionieren und genutzt  
65 werden. Ja. #00:05:04-1#

66

67 I: Ist die ePA denn häufig Thema in den Beratungsgesprächen mit den Angeboten? Haben  
68 Sie da zufällig eine Übersicht oder einen Einblick? #00:05:11-8#

69

70 B: Ja, habe ich gerade aufgemacht. Wir können ja gern tiefer einsteigen. Auch also für  
71 dieses Jahr ab 1. Januar (2025, Anm. d. Autorin). Bis Ende April war es so, dass wir 860  
72 Kontakte per Telefon zur ePA hatten. 125 EMailkontakte und 113 persönliche Kontakte. Wir  
73 sind eine Krankenkasse von der Größe 115.000 Versicherter, um das dann vielleicht mal  
74 einzuordnen, wie viel das ist. Ist es vielleicht noch ganz wichtig, unsere Größe dann zu  
75 kennen? #00:05:48-6#

76

77 I: Genau. #00:05:50-1#

78



79 B: Man muss allerdings auch dazu sagen Anfang des Jahres war ja die ePA für alle der  
80 Rollout der ePA für alle am 15. Januar also da drumherum. Um dieses Datum wurde es  
81 natürlich mehr. Auch mit den Anfragen: habe ich jetzt schon eine ePA und was muss ich jetzt  
82 tun? Dementsprechend ist es in diesem Jahr ein bisschen mehr, was die telefonischen  
83 Anfragen betrifft als in den Jahren zuvor. #00:06:14-5#

84

85 I: Ja, das ist logisch, wenn das auch medial dann immer präsenter ist. Und das Thema  
86 wieder ePA, und dann fragen die Leute. Haben Sie da zufällig auch Informationen zu den  
87 Inhalten, welche Fragen da genau gestellt werden, zur Anwendung oder zur Umsetzung oder  
88 allgemeine Fragen? #00:06:31-2#

89

90 B: Ich habe mal geschaut, gerade auch mit Blick auf Ihre Frage zum Thema pflegende  
91 Angehörige. Und da muss ich sagen, habe ich wirklich jetzt bei einer kurzen Recherche, ich  
92 habe mir jetzt nicht alle 800 Kontakte angeguckt, die telefonisch waren, aber ich habe mal  
93 rüber geschaut, da war gar nichts mit dabei. Es ging wirklich so, der Hauptpunkt ist immer  
94 Registrierung, Registrierung. Muss ich die ePA nutzen oder muss ich sie nicht aktiv nutzen?  
95 Und welchen Nutzen hat die Anwendung? Oder ich war mal, vor einem Jahr habe ich mir die  
96 Anwendung runtergeladen und jetzt war ich lange nicht mehr drin. Ich kann mich nicht mehr  
97 anmelden. Also, wir sind wirklich noch auf dieser Stufe. Anmeldung und Registrierung. Das  
98 ist das Niveau gerade. #00:07:14-3#

99

100 I: Ja. #00:07:14-5#

101

102 B: Und ja, deswegen ich habe nicht eine Frage für jemand gefunden, der pflegende  
103 Angehöriger ist. In der Vergangenheit hatten wir hin und wieder schon mal Fragen zur  
104 Stellvertreterfunktion. Das könnte so ein bisschen darauf schließen lassen. Ich selbst bin  
105 zum Beispiel Stellvertreter für meine kleine Tochter, aber da könnte ich, kann ich Ihnen jetzt  
106 nicht sagen, ob das wirklich in Richtung pflegende Angehörige geht oder dass man  
107 insgesamt einfach mal für die Partnerin oder das Kind die Stellvertretung haben wollte.  
108 Genau. #00:07:47-3#

109

110 I: Okay. Ja, spannend, spannend. Das heißt, die ePA selber, wenn sie noch nicht so  
111 ausgebaut ist, wie es so wünschenswert wäre, damit das alles gut funktioniert, dann ist die  
112 wahrscheinlich jetzt auch noch nicht so sehr ein Standfuß der gesamten Arbeit der  
113 Krankenkasse, oder? Ich bin jetzt gerade bei Frage fünf mit der bestehenden Versorgungs-  
114 und Angebotsstruktur. #00:08:09-3#

115

116 B: Ja, man kann Ihnen da sehr gut folgen. Also, alles in Ordnung. Ich hatte mit unserem  
117 Teamleiter aus dem Bereich Pflege auch gesprochen und der kennt die ePA, ja. Aber das

118 war's dann auch (lacht). Also, wir haben das noch nicht integriert in Schreiben oder dass wir  
119 einen Flyer erstellt haben und dass wir den Kunden dann erklären, wie gut es dann auch  
120 wäre, als pflegende Angehöriger die ePA zu nutzen und zu managen. Alles Themen, die  
121 dann kommen, wenn die EPA funktioniert und die Kunden die Mehrwerte erkennen, dann  
122 würden wir diese Karte auch spielen. Aber da sind wir einfach noch irgendwie drei, vier  
123 Schritte von entfernt. Ja. #00:08:50-8#

124

125 I: Ja. Und welche Maßnahmen wären notwendig, damit man die ePA in die Beratung und die  
126 gerade die häusliche Pflege, dass man das ein bisschen besser an den Mann bringt, dass  
127 man das besser handeln kann als pflegende/r Angehörige/r? #00:09:03-6#

128

129 B: Also, insgesamt die Akzeptanz der ePA stärken, auch bei den Ärzten. Wir haben schon  
130 Schreiben gesehen von Ärzten, wo sie gesagt haben, wir machen da nicht mit. Also, das ist  
131 natürlich immer. Ich glaube, für viele Menschen ist es so, dass der Arzt auch immer noch der  
132 Gott in Weiß ist und dass man sich sehr darauf verlässt. Und ich finde sie, die haben halt  
133 auch eine Reputation, die Ärzte. Und wenn Ärzte mitspielen und sagen, das hat wirklich  
134 einen Mehrwert und das bringt was, dann wäre dem Ganzen schon total geholfen. Und wenn  
135 dann die Kunden auch noch einfacher in die ePA kommen, also aktuell müssen sie sich über  
136 einen schwierigen Prozess teilweise mit einem Postident Verfahren, das sie in eine  
137 Postfiliale gehen, registrieren zur ePA. Leichter ist es, wenn man schon einen elektronischen  
138 Personalausweis hat, eine ID hat. Dann geht es auch ohne dieses Prozedere. Es sind aber  
139 sehr viele Klicks. Es sind wirklich viele Klicks, die Leute machen müssen. Und ich habe auch  
140 schon mit Leuten aus dem medizinischen Umfeld mit einer Apothekerin gesprochen und wir  
141 haben 25 Minuten gebraucht, bis sie einmal angemeldet war. Und das sind Leute, die sich  
142 dafür interessieren und die irgendwie 40 Jahre alt sind, 45 Jahre alt sind und mit technischen  
143 Anwendungen agieren können. Dann wird es schwieriger, das einer älteren Generation  
144 vielleicht noch beizubringen. Und na klar, nun, die Leute, die dann die Pflege übernehmen,  
145 sind vielleicht auch noch jünger, aber die haben trotzdem die Probleme. Also, ich glaube,  
146 wenn dieser Unterbau dann wirklich steht, dann ergibt sich vieles von allein. Vielleicht mal  
147 ein Beispiel noch dazu: Wir haben jetzt einige Rückmeldungen auch von Ärzten bekommen  
148 und die in dieser Testregionen dabei waren. Und ein Arzt hatte gesagt: Ja, er wusste auch  
149 nicht so richtig, was mit der ePA anzufangen, hat sich aber darauf eingelassen und hatte  
150 dann in der ePA auch die Rezeptdaten des Kunden stehen. Und der Kunde war dann da und  
151 hatte nach, nachdem er krank war, sich nach zwei Wochen wieder vorgestellt und es war gar  
152 keine so große Besserung seines Gesundheitszustandes festzustellen. War ein bisschen  
153 komisch für den Arzt Und dann hat der Arzt in die ePA geschaut und gesehen: Hey, der hat  
154 ja gar nicht sein Medikament abgeholt, was ich ihm eigentlich verordnet habe. Und das war  
155 für den Arzt so ein Aha- Moment, wo er gesagt hat: was war denn da los, Du hast es ja gar  
156 nicht genommen. Ja, nee, habe ich vergessen. So, und das sind halt so Dinge. Auch die  
157 Ärzte müssen erst mal dahin kommen, dass sie merken das könnte mir ja auch helfen in der  
158 Praxis, bei der Behandlung meiner Patienten und nicht nur in der Theorie. Und ich glaube,  
159 wenn das alles gesetzt ist und die Akzeptanz da ist, dann wäre würde das andere von alleine  
160 laufen. Dann würden sich so viele Anwendungsfälle ergeben, wo die Leute merken würden,  
161 dass das hilft. Weil, es gibt genug davon. Ja. #00:12:01-6#

162

163 I: Ja. Gerade auch ältere Menschen, die etwas vergessen. Es wird ja immer mehr und mehr  
164 Menschen geben, die mit Demenz, die mit Demenz einfach zu tun haben oder die daran  
165 erkrankt sind. Ich glaube, die aktuellen Zahlen sind bis 2050, dann wird wahrscheinlich jeder  
166 dritte Demenz, eine demenzielle Erkrankung haben und das setzt auch einfach das ganze  
167 Pflegesystem vor die Herausforderung, damit umzugehen. Und ich stelle in der  
168 Bachelorarbeit noch die These auf, dass es mehr und mehr die pflegenden Angehörigen  
169 sind, die dann mehr Arbeit erledigen müssen oder einfach mehr, mehr in die Verantwortung  
170 genommen werden, sich um ihre demenzerkrankten Angehörigen zu kümmern. Wie würden  
171 Sie denn da die zukünftige Bewertung oder die zukünftige Versorgung von an Demenz  
172 erkrankten Menschen durch An- und Zugehörige bewerten? Könnte die ePA da auch helfen,  
173 dass man diese Last ein bisschen besser schultert? #00:12:58-2#

174

175 B: Ja, wir haben so eine aktuelle Situation im familiären Umfeld und dementsprechend kann  
176 ich mir das gut vorstellen. Allein wirklich, die Medikamentenversorgung stellt die  
177 Angehörigen vor Probleme. Das sind Medikamente, die sie selbst nicht einordnen können,  
178 wo sie nicht wissen. Nur so durch das Arztgespräch. Teilweise auf selbst aufgeschriebenen  
179 Blättern, die dann irgendwo in der Schublade liegen oder verschwunden sind, welche  
180 Medikamente wie genommen werden müssen. Und es sind ja viele Medikamente, die  
181 genommen werden müssen. Oft ist es ja nicht nur die Demenz, die da ist, sondern auch  
182 andere Erkrankungen und das stellt schon die Leute vor Probleme. Und dass da vielleicht  
183 eine ePA, die irgendwann auch noch mal angereichert ist mit einer KI, die einfach nur Infos  
184 gibt, einfach nur sagt: okay, das sind all deine Medikamente. Hey, horcht noch mal beim Arzt  
185 nach, weil, das kann irgendwie so nicht passen, dass dann ein Medikamentenplan erstellt  
186 wird, der den pflegenden Angehörigen direkt digital zeigt: das musst du heute geben. Das,  
187 denke ich, ist schon was Wichtiges für die Angehörigen und einfach auch mehr Transparenz  
188 über den Menschen zu haben, der einem gegenüber sitzt. Das ist, glaube ich, auch einfach  
189 sehr, sehr wichtig. Und Sicherheit, also Demenz, zumindest ist das mein Gefühl aus der  
190 privaten Geschichte ist mit sehr viel Unsicherheit verbunden und auch mit ein sehr  
191 emotionales Thema, weil in unserem, in unserer Situation kann die Person eigentlich  
192 körperlich noch alles, aber es ist dann schwierig, sich vorzustellen, jemand kann körperlich  
193 noch alles, aber hat dann halt eine Demenz oder eine aufkommende Demenz. Und das sorgt  
194 emotional bei den Angehörigen schon für, ja, für zusätzliche Last, die vielleicht dadurch  
195 abgemildert wird, wenn viel mehr klar ist, wie kann ich dieser Person jetzt helfen? Ja.  
196 #00:15:05-0#

197

198 I: Ja. #00:15:06-3#

199

200 B: Was schön ist, was ja kommen soll in der ePA: In der nächsten Runde ist der TI  
201 Messenger. Der TI Messenger wäre ja eine Art WhatsApp, um jetzt mal ganz simpel zu  
202 sprechen, in einem sehr, sehr geschützten Umfeld, wo dann halt auch zum Beispiel ein  
203 pflegender Angehöriger die Möglichkeit hätte, in der konkreten Pflegesituation eine  
204 Kurznachricht direkt zum Arzt zu schicken. Oder zu einer Einrichtung oder zu einer Stelle,  
205 die vielleicht noch in Jahren geschaffen wird, die sich explizit um solche Fragestellungen  
206 kümmert, einer Demenz, Hilfestellung oder was es dann auch immer gibt und dann seine

207 Frage loszuwerden und dann sofort eine Antwort zu bekommen, das wäre ja auch eine coole  
208 Funktion. Ja, also so, um mal Möglichkeiten anzusprechen, Ja. #00:15:59-6#

209

210 I: Ja, es sind oft so diese kleinen kurzen Fragen, die man dann als pflegende Angehörige so  
211 zwischendurch hat, die dann irgendwie das ganze Denken aufhalten. Und das wäre durch so  
212 eine Sache wie mit dem Ti Messenger einfach. Schnelle Lösung. Also, ich hoffe auch sehr  
213 darauf, dass das kommt und dass das aktiv genutzt wird. Gibt es bei Ihnen in der  
214 Krankenkasse bestimmte Maßnahmen oder Projekte, die das Verständnis der pflegenden  
215 Angehörigen ein bisschen erweitern oder unterstützen? #00:16:29-8#

216

217 B: Aktuell wirklich noch nicht, wie gesagt, wir sind noch nicht ganz so weit. Ich hoffe, dass wir  
218 irgendwann dazu kommen. Wir sind gerade dabei, viel auf unserer Webseite zu machen. Wir  
219 haben kleine Step by Step Anleitung zur Registrierung, wo wir versuchen, den Menschen so  
220 einfach wie möglich zu machen. Wir haben extra Webseiten, wo wir das Thema ePA  
221 beleuchten. Einmal allgemein was gibt es für Fragen, aber dann auch wirklich Tipps und  
222 Tricks zur Nutzung der ePA, zum Beispiel auch zur Einrichtung einer Stellvertretung. Wenn  
223 man das dann machen möchte und auch die ePA eines zu pflegenden Angehörigen  
224 zugreifen möchte. Das haben wir alles erklärt. Wir hatten auch mal überlegt so einen ePA  
225 Tag zu machen in der Geschäftsstelle und dann zu sagen: Hey, wir erklären jetzt, was die  
226 ePA kann. Oder zumindest ein kleines Erklärvideo zu drehen. Da sind wir so wirklich noch  
227 gerade. Wir wollen jetzt keine Erklärvideos drehen und ePA- Tage machen, wenn wir noch  
228 merken, dass die Akzeptanz und die Nutzung bei den Ärzten noch nicht da ist. Also, das  
229 sollte so ein bisschen mehr Hand in Hand gehen. Genau das ist gerade unser Thema. Wir  
230 sind so ein bisschen on hold, aber haben schon Ideen. Ja. #00:17:44-1#

231

232 I: Ja, das spielt dann auch schon in die Frage Nummer neun rein, wie die möglichen Vorteile  
233 der ePA den pflegenden Angehörigen nähergebracht werden. Aber das ist ja quasi schon  
234 beantwortet, wenn Sie sagen, Sie haben da im Internet verschiedene Seiten, die dann  
235 Informationen bieten. Ja. #00:18:04-6#

236

237 B: Experten auch. Wir haben also über die Kundenberatung hinaus noch Leute geschult, die  
238 explizit eigentlich jede Frage zur ePA beantworten können. Gerade zu den  
239 Anmeldeprozessen, zum Registrierungsprozess zu den Funktionen innerhalb der ePA. Also,  
240 wir versuchen schon, unseren Kunden nicht zu sagen, das ist etwas und aber es ist  
241 eigentlich gar nicht so interessant und ihr müsst es nicht nutzen oder so das Thema  
242 abzubiegen, sondern schon zu sagen: Wenn ihr Interesse habt, dann lasst uns mal gucken,  
243 was das alles so kann und wo die Reise hingeht. Also, es interessiert uns schon sehr,  
244 genau. #00:18:39-7#

245

246 I: Ja, und jetzt noch zum Abschluss die Frage zehn Es gibt da die nationale  
247 Demenzstrategie, wie wir als Gesellschaft in politischer und einfach auch in  
248 krankenhauspoltischer Sicht, medizinpolitischer Sicht mit Demenz umgehen, weil das  
249 einfach eine immense Herausforderung wird. Und es gibt ja die Digitalisierungsstrategie,  
250 wovon die ePA ja auch ein Teil ist der digitalen Anwendungen. Gibt es Schnittstellen  
251 zwischen diesen beiden Strategien bei Ihnen in der Krankenkasse? Gibt es da Programme  
252 oder Projekte, dass man diese beiden Strategien irgendwie miteinander verknüpft?  
253 #00:19:16-4#

254

255 B: Aktuell wirklich gar nicht. Ich meine, ich weiß nicht, ob wir noch mal die Chance haben,  
256 darüber vielleicht zwei, drei Minuten zu sprechen, ob Sie auch von anderen gehört haben,  
257 die da weiter sind als wir. Und vielleicht, ich bin immer dankbar für gute Ideen, aber wir  
258 haben da keine Schnittstelle. Gerade zueinander haben wir noch nicht gefunden. #00:19:37-  
259 4#

260

261 I: Genau das können wir gleich nach dem nach dem Interview besprechen. #00:19:42-1#

262

263 B: Ja. #00:19:43-0#

264

265 I: Ja, dann bin ich mit meinen Fragen durch. Vielen, vielen Dank. Ja, wo ist es. Ich starte,  
266 nein, ich ende, beende die Aufzeichnung. #00:19:54-9#

## Anhang 7.6 T6

T6

1 I: So, jetzt Start. Jetzt nimmt es auf. Ja. Da habe ich es. Da muss ich noch mal kurz meinen  
2 Ordner aufmachen, dann habe ich das wieder zugemacht. Die ganzen Fragen, die hatte ich  
3 dir ja auch einmal schon zugeschickt. #00:00:17-4#

4

5 B: Ja. #00:00:18-0#

6

7 I: Und zwar geht es nämlich in der ganzen Bachelorarbeit um diese Thematik. Wie kann man  
8 pflegende Angehörige besser einbinden in die Nutzung der elektronischen Patientenakte?  
9 Und was bedeutet das für die Gruppe der pflegenden Angehörigen von Menschen mit  
10 Demenz, die ja immer in einem Widerspruch sind zwischen Eigenverantwortung noch so weit  
11 wie möglich irgendwie sicherstellen und gleichzeitig auch für jemand anderen dann dafür  
12 sorgen und einfach versuchen, das das irgendwie hinzukriegen, in diesem Widerspruch, sich  
13 zurechtzufinden. Ja, und deswegen habe ich halt verschiedene Krankenkassen und  
14 Hilfsorganisationen angeschrieben für Interviews und ich würde einfach mal mit der ersten  
15 Frage starten, welche Beratungsangebote zur elektronischen Patientenakte die B speziell  
16 anbietet für pflegende Angehörige. #00:01:12-0#

17

18 B: Also grundsätzlich bieten wir eine Beratung an, das heißt, wenn sich ein Versicherter oder  
19 eben ein Bevollmächtigter bei uns meldet und Fragen hat zur ePA oder zur ePA App zur  
20 Nutzung, Vor und Nachteilen, dann bekommt er eine umfassende Beratung. Eine neutrale  
21 Beratung grundsätzlich, also, sowohl über die Vorteile als auch die Nachteile, die es gibt.  
22 Oder das zu Themen wie Datenschutz. Wir haben aber kein dezidiertes Angebot für  
23 spezielle Gruppen wie pflegende Angehörige, wie Menschen mit Behinderung oder so,  
24 sondern es gibt eben ein geschultes Team Fachteam, das eben zu dem Thema beraten  
25 kann. Grundsätzlich so einfache Fragen. Grundlagen kann jeder innerhalb der B aber  
26 beantworten zu dem Thema. #00:02:01-5#

27

28 I: Gibt es auch eine Möglichkeit, dass man die die Infos zur elektronischen Patientenakte in  
29 einfacher Sprache abrufen kann? Weil, das habe ich nämlich auf der Webseite gerade noch  
30 nicht gefunden. #00:02:13-7#

31

32 B: Wir haben die Informationen, die vom GKV-SV kommen, in normaler Sprache, aber auch  
33 in einfacher Sprache auf der Webseite hinterlegt. Und wir verschicken auch auf Nachfrage,  
34 um da auch so eine gewisse Barrierefreiheit zu gewährleisten, das Ganze dann postalisch  
35 an Versicherte oder an Menschen, die das haben möchten, sagen da aber grundsätzlich  
36 wollen wir es erstmal nur digital anbieten, weil natürlich 50 Seiten Drucken Versand auch ja  
37 immer mit einem gewissen Aufwand auch verbunden ist. Und ja, aber es gibt die Möglichkeit

38 der einfachen Sprache und Barriere reduziert auch auf der Webseite das zu sehen.  
39 #00:02:58-2#

40

41 I: Dann suche ich das auch noch nochmal. Das habe ich nicht gefunden, aber ich war  
42 wahrscheinlich einfach ein bisschen beschränkt. #00:03:04-5#

43

44 B: Ich kann auch dir den Link sonst gleich schicken, dann. Das ist auch kein Problem.  
45 #00:03:09-1#

46

47 I: Und dann insgesamt die digitalen Anwendungen wie die elektronische Patientenakte. Was  
48 für eine Rolle spielen die bei der B? #00:03:18-6#

49

50 B: Eine zunehmend größere. Also grundsätzlich: Neben der elektronischen Patientenakte  
51 haben wir die Service App, um quasi Sachen direkt über die App übers Handy bei uns  
52 einzureichen. Wir haben eine Formularlösung, um Daten strukturiert zu erfassen. Und  
53 natürlich, Digitalisierung spielt eine große Rolle, weil einfach sowohl für uns das, was wir  
54 empfangen, eine höhere Qualität hat, als auch die Verfügbarkeit und der Zugang auch für  
55 Menschen dadurch deutlich einfacher wird. Wie wenn man heutzutage mit Postweg kennen  
56 wir alle dauert teilweise zwei Wochen, geht verloren, ist das einfach für uns auch eine  
57 Möglichkeit, um schneller zu sein, um besser zu sein, um auch schneller auch mit  
58 Versicherten zu interagieren. Also haben eine hohe strategische Relevanz. Auch für die B.  
59 #00:04:08-1#

60

61 I: Ist die elektronische Patientenakte und jetzt dieser ganze Rollout, mit dem Opt Out  
62 Verfahren, ist das häufig Thema der Beratungsgespräche oder eher ein kleineres Thema im  
63 Kundenkontakt? #00:04:20-4#

64

65 B: Das ist sehr wechselhaft. Also, man sieht immer dann, wenn in der Presse das Thema ein  
66 bisschen hochkocht, also, Jahresanfang, wo der Rollout gestartet ist. Jetzt, irgendwie vor ein  
67 paar Wochen, als sich wieder eine, ich glaub die KV, kritisch geäußert hat, jetzt letzte  
68 Woche, als Lauterbach auf der DMEA wieder was gesagt hat, dann gehen die Anfragen  
69 grundsätzlich hoch. Aber auch die die Widersprüche gegen die Akte gehen dann immer hoch  
70 und man sieht wirklich auch immer schön so wirklich so eine Art Korrelation mit medialem  
71 Ereignis, Zunahme an Anfragen. Ich, man kann sagen, dass wir wahrscheinlich im Schnitt.  
72 Ich habe es gerade aufgemacht, also pro Tag zwischen 50 und 150 Anfragen grundsätzlich  
73 zu der Thematik haben. Da ist aber nicht spezifiziert, wie tief es ist. Also, ist es einfach nur:  
74 ich möchte den Widerspruch abgeben oder eben ich möchte die komplette Beratung haben,  
75 aber das ist so das Volumen, mit dem man rechnen kann. #00:05:28-6#

76

77 I: Gibt es da bestimmte Fragen, die immer wieder auftauchen? Jetzt zum Beispiel die  
78 Widerspruchslösung ist wahrscheinlich eine. Gibt es da noch andere, die immer wieder  
79 auftauchen, wo man denkt, da muss man jetzt noch mal mehr zu diesem Thema anbieten?  
80 #00:05:43-8#

81

82 B: Datenschutz, Datensicherheit ist ein großes Thema und trotz Informationskampagne, die  
83 wir ja letztes Jahr hatten, den öffentlichen Informationen auch von. Ich weiß, dass viele  
84 Patientenorganisationen auch Informationen haben, so eine Art. so eine  
85 Grundlagenberatung. Was ist die ePA? Was kann die ePA, was kann sie nicht und welche?  
86 Also dieses: wie gehe ich damit um? Das sind wirklich also die Basisfragen, auch. Was,  
87 glaube ich, aber auch daran liegt, dass wir in der aktuellen Phase ePA Opt out nicht in der  
88 regulären Nutzung sind, sondern es gibt diese Testregionen, in der es geschehen aber  
89 keiner oder nur ein Bruchteil nutzt, die ja wirklich jetzt schon aktiv sind, dadurch sind es eben  
90 so diese Basisfragen: Soll ich das machen? Also, es gibt auch viele Ältere: Lohnt sich das für  
91 mich, auch jüngere? Habe ich davon Mehrwert und ich vermute, dass sich die Fragen, wenn  
92 es dann in den Live Betrieb geht, wenn der Arzt regelmäßig was einstellt oder das  
93 Krankenhaus oder perspektivisch vielleicht auch Pflegeeinrichtungen, dass sich dann auch  
94 die Art der Fragen verändern wird und dass man wegkommt von so einer  
95 Grundlagenberatung zum Grundverständnis hin zu einem wirklichen okay, wie nutze ich es  
96 denn jetzt? Aber darauf sind wir auch vorbereitet und das haben wir ja auch auf dem Schirm.  
97 Wir haben auch großflächig wirklich bei dem Thema geschult, dass eben auch jeder  
98 sprachfähig ist. Zu den unterschiedlichen sage ich mal oder zu den möglichen Fragen, die  
99 kommen können. #00:07:08-9#

100

101 I: Das würde ja schon in die nächste Frage Nummer fünf hineinspielen. Wie die ePA in die  
102 Versorgungs- und Angebotsstruktur organisiert ist. Du hast gerade gesagt, die Mitarbeiter  
103 wurden geschult. Und gibt es dann noch andere Projekte, dass man beispielsweise  
104 besondere Randgruppen oder Sprachbarrieren oder es gibt ja da zig von Möglichkeiten, oder  
105 Schwierigkeiten, die überwunden werden müssen, was ist in der Planung? #00:07:34-0#

106

107 B: Da würde ich so ein bisschen vielleicht mal den Blick auf die Rolle der Krankenkasse in  
108 dem Kontext der elektronischen Patientenakte lenken. Wir sind dazu verpflichtet, jeden  
109 Versicherten die Akte vorzuhalten, anzubieten. Wir sind verpflichtet, eine Beratung  
110 anzubieten. Für uns als Krankenkasse hat aber, wenn man es wirklich ganz streng nimmt,  
111 erstmal die ePA keinen Mehrwert, weil wir können sie nicht nutzen, können sie nicht  
112 einsehen, müssen aber sie anbieten. Support, Betreuung. Deswegen sind wir da so ein  
113 bisschen: also, wir begrüßen die ePA als Krankenkasse, Wir finden auch das gut, sind aber  
114 aktuell nicht dabei, das irgendwie zu sagen: Okay, wir wollen es in unserer Angebotsstruktur  
115 dauerhaft einführen. Es gibt Bestrebungen, auch, dass man Daten, wenn der Versicherte  
116 möchte, aus der ePA herausziehen kann und dass die dann nachgelagert, einen Mehrwert  
117 bieten. Ich sage mal so, Richtung Medikationscheck zum Beispiel oder so eine Art



118 Impferinnerung. Das ist aber gerade nicht höchste Priorität, weil wir ganz klar sehen: Die  
119 Akte gehört dem Versicherten, dem Nutzer. Und sie wird geführt durch den, der sie nutzt und  
120 durch den Leistungserbringer. Das sind die Zielgruppen und die sind dafür verantwortlich.  
121 Und ich sehe auch klar Ärzte, Pflegeeinrichtungen, Patientenvertreter, whatever da in der  
122 Pflicht, sich Gedanken zu machen. Wie kann ich vielleicht auch beim Kontext Menschen mit  
123 Demenz oder einer Vorstufe oder keine Ahnung, was hat das für ein Potenzial und wie kann  
124 ich dann vielleicht als Beratungsstelle für Alzheimerberatungsstelle oder gibt es ja  
125 verschiedene Angebote, die auch das schaffen, dass der pflegende Angehörige davon oder  
126 pflegende Angehörige in Kombination mit dem, den er pflegt, davon profitiert? Das ist aber  
127 nicht mehr unsere Aufgabe, gesetzlich. Und das ist so ein bisschen auch die Crux bei der  
128 Sache: Man denkt immer, ePA kommt von der Krankenkasse. Nein, wir stellen sie zur  
129 Verfügung, aber mehr auch nicht. Wir werden sie nicht aktiv nutzen können in der Interaktion  
130 mit den Versicherten. #00:09:51-2#

131

132 I: Das ist gerade das, was ich auch in Kontakt mit Ärzt/innen oder Patient/innen bislang  
133 erfahren habe, dass das der Krankenkasse so ein bisschen die Schuhe zugeschoben wird.  
134 Die müssen das machen, die müssen dafür sorgen. Rufen Sie da mal an und das ist schon  
135 dicker Hut, der aufgesetzt wird, weil die Kapazitäten für die Pflege einfach noch nicht so da  
136 sind. #00:10:13-8#

137

138 B: Ja. Man muss halt auch dazu sagen, wenn man sich jetzt diese ganze aktuelle Thematik:  
139 Verschiebungen in der deutschlandweiten Nutzung: wir waren zum 15. Januar bereit, wir  
140 haben zum 15.2. alle Versicherten mit einer Akte versorgt, die nicht widersprochen haben.  
141 Wir haben eine Supportstruktur, wir haben Infomaterial, wir sind quasi ready to go und es  
142 scheitert nicht an uns, an der Verzögerung und auch nicht in der Nutzung. Und wir sind halt  
143 so ein bisschen: es wird immer auf uns abgewälzt und wir sehen auch unsere Rolle, dass  
144 man auch berät, auch Informationen zur Verfügung stellt. Aber man muss halt auch sagen,  
145 irgendwann ist halt auch Schluss, weil es dann nicht mehr in unserer, in unseren Händen  
146 auch liegt und wir dann auch keinen Mehrwert mehr rausziehen. Stand jetzt. #00:11:00-3#

147

148 I: Ja, ist das denn abzusehen, dass sich da noch ein anderer Mehrwert draus entwickelt?  
149 Dass man dann die Daten also so Max Data noch mal als Big Data, wollte ich sagen, dass  
150 man das noch mal irgendwie anderweitig nutzt, aber wahrscheinlich dadurch auch schwierig.  
151 #00:11:17-0#

152

153 B: Also, wenn es ist, dann quasi immer auf, wenn der Versicherte es möchte und sagt: okay,  
154 ich habe da ein vielleicht den Datensatz irgendwann in der ePA, muss man sagen, aktuell  
155 sind's ja Dokumente, das ist ja nichts anderes als ein digitaler Aktenordner. Und solange  
156 statt Daten Dokumente hinterlegt sind, dann hat es keinen Mehrwert. Wenn dann aber  
157 strukturierte Daten oder Datenformate hinterlegt sind und ich als Versicherter sagen kann:  
158 okay, mein Impfpass ist digital, ja, ich möchte diese Daten nehmen und dann in einer

159 anderen Anwendung, die die Krankenkasse zur Verfügung stellt, die datenschutzrechtlich  
160 sauber ist, die funktioniert, eine Erinnerung haben. Das ist in der Planung, aber da muss  
161 dann immer wieder der Impuls vom Nutzer ausgehen. Wir können nur das sagen, wir haben  
162 das Angebot. Möchtest du das nutzen und gerade so Impferinnerung, Vorsorge, Erinnerung  
163 das sind Themen, die auch die großen Krankenkassen sich mit beschäftigen und auch eine,  
164 also, wo es auch möglich gemacht wird. Aber es wird eben nicht so sein, so automatisch: Ich  
165 nutze die, also kriege ich diese diesen Mehrwert, sondern: du kannst sie nutzen, wenn du  
166 möchtest. Und wenn du dann noch mehr möchtest, musst du dich drum kümmern, die  
167 Mehrwert- Angebote, die gelagert sind, zu nutzen. Aber wir haben also schon gewisse  
168 Angebote auch, die jetzt händisch befüllt werden müssen. Wir haben einen  
169 Medikationscheck zum Beispiel, Vorsorge in Veränderung und Co. Aber da muss auch jetzt  
170 schon der Versicherer immer seine Daten eigenständig händisch hochladen oder befüllen.  
171 Und da ist es aber denkbar, dass man sagt: okay, du kannst das direkt aus der ePA  
172 transferieren oder importieren. #00:12:56-2#

173

174 I: Das wäre auch für so Situationen wie Rettungsdienst total praktisch. #00:13:02-3#

175

176 B: Ja oder auch da, wenn man ein bisschen pflegende Angehörige ist, man vielleicht nicht  
177 nur seinen Angehörigen, Mutter, Vater, Partner wen auch immer pflegt, sondern vielleicht  
178 auch Kinder hat. So einfach auch Sachen im Blick zu haben, wenn wieder eine Impfung  
179 ansteht, eine Auffrischimpfung, wann vielleicht ein Vorsorgetermin ansteht, um mal zu  
180 gucken, auch wenn gerade, ja, im Bereich der Demenz ist oft auch eine Multimedikation,  
181 sind, viele Arztkontakte, zu gucken. Ja, gibt es vielleicht Wechselwirkungen, die nicht der  
182 Arzt sieht, weil man hat vielleicht den Hausarzt, den Neurologen, dann geht man zum  
183 Psychologen noch, dann geht man noch irgendwo anders hin. Jeder verschreibt was. Und da  
184 ergeben sich dann auch Mehrwerte für den pflegenden Angehörigen im Kontext der ePA zu  
185 wissen: Ah, das sind die Gesundheitsdaten. Ich möchte die nutzen, um meine Pflege und  
186 Versorgung von meinem Angehörigen zu verbessern. Und da sehe ich auch wirklich  
187 Chancen einfach in der in der Qualität oder Thema Demenzdiagnostik versus MST oder so,  
188 da gibt es ja diese ganzen, diese ganzen Testscore, auch um zu gucken wie entwickeln sich  
189 oder diverse Diagnostik, hier MRT und Co. Also, wenn ich es schaffe diese Daten zur  
190 Verfügung zu stellen, als Datensatz, muss ich nicht vielleicht: Ich gehe zum Hausarzt, der  
191 macht einen Test, dann gehe ich zum Psychotherapeuten oder wen auch immer, Neurologen  
192 einen Test, dann gehe ich wieder in die Demenzgruppe, da wird ein Test gemacht, sondern  
193 an sich: Vor zwei Wochen wurde der Test gemacht. Ich muss ihn jetzt nicht machen, das  
194 spart für den Leistungserbringer Zeit. Es erspart Stress für den Pflegenden, für den  
195 Menschen mit Demenz, aber auch für den pflegenden Angehörigen. Und dadurch entsteht ja  
196 auch eine gewisse Mündigkeit, zu sagen: nee, wir müssen nicht schon wieder testen,  
197 sondern wir haben so einen Test vor drei, vier Wochen gemacht. Das sollte noch vielleicht  
198 aktuell sein und dadurch steigt natürlich auch die Versorgungsqualität unserer Ansicht nach.  
199 Nebenwirkungen oder Begleiterscheinungen könnten reduziert werden, aber auch eine  
200 Kosten- und Zeitersparnis für alle Versicherten, Betreuende als auch Leistungserbringer und  
201 dadurch dann auch natürlich für uns eine Kostenersparnis. Mittel und langfristig erhoffen wir  
202 uns. #00:15:11-1#

203

204 I: Was ich bislang aus den Interviews herausgehört habe, also, aus Betroffenen und  
205 Angehörigen, die dann gesagt haben, das, was zurzeit eine ganz große Hürde ist, ist diese  
206 Eigenverantwortung der Pflege, also, diese ganzen Dokumente einpflegen, dass das immer  
207 noch, also dass das den Menschen selber überlassen ist. Und das ist eine Crux, dass die  
208 digitale Affinität fehlt, bei vielen. Die meisten, die Demenz haben, sind halt schon über/ etwas  
209 älter und das, das macht es etwas schwierig. Haben Sie da oder hast du da Ideen, wie man  
210 da diese ePA einfach so in die häusliche Versorgung, in die aktuelle häusliche Versorgung  
211 ein bisschen besser integrieren könnte? #00:15:50-7#

212

213 B: Naja, zum einen gibt es ja die Möglichkeit auch für Menschen, die nicht die App nutzen  
214 können/ wollen sich an die Ombudsstelle der Krankenkasse zu wenden, quasi als eine Art  
215 Vertrauensinstanz in der Nutzung der ePA. Und da ist, sagt der Gesetzgeber auch klar, es  
216 dürfen Arztbriefe, Altbefunde zur Krankenkasse geschickt werden. Diese werden  
217 eingescannt und für den Versicherten in die ePA eingestellt. Das hat sicherlich bei manchen  
218 Sachen gewissen Mehrwert. Aber auch hier wieder: wir sind auf einer Dokumentenebene,  
219 das ist wieder da. Da kann ich auch meinen Aktenordner mit zum Arzt nehmen, da sehe ich  
220 noch nicht den Mehrwert. Ich glaube schon, wenn jemand in einer Pflegeeinrichtung  
221 untergebracht ist oder in einer Art Betreuung, oder dass der pflegende Angehörige die  
222 gewisse, vielleicht auch Pflicht hat, eben dann über die App oder über eine  
223 Desktopanwendung die ePA für seinen Menschen mit Demenz zu füllen und zu nutzen. Weil  
224 ja, es stimmt, es ist eine Hürde und das ist was Digitales und nicht jeder kann das dann mehr  
225 oder will das auch. Aber es hat ja Mehrwert. Und da lohnt es sich dann trotzdem wieder. Ich  
226 als pflegende Angehörige, sag ich mal, wenn meine Eltern demenzverändert wären und sie  
227 das nicht können, ich aber davon profitieren möchte oder wenn ich möchte, dass meine  
228 Eltern davon profitieren, dann muss ich mich halt drum kümmern. Und ja, da liegt wieder die  
229 Last bei dem, der es betreut. Aber man darf nicht vergessen: jetzt ist es doch nicht anders.  
230 Ob ich jetzt einen Papierordner, für wo ich 1000 Befunde mit einem Leitz Ordner zum Arzt  
231 oder das digital macht, der Prozess bleibt der gleiche. Der Mehrwert entsteht aber durch die  
232 Verfügbarkeit, perspektivisch zentral gespeichert. Jeder kann zugreifen und die Daten sind  
233 aktuell so, da sehe ich so ein bisschen die Pflicht auch. #00:17:42-3#

234

235 I: Es gibt ja immer mehr demenzerkrankte Menschen. Es ist wahrscheinlich, bis, die  
236 aktuellen Zahlen sind so bis ungefähr 2050, ist jeder Dritte wahrscheinlich an Demenz  
237 erkrankt und braucht dann natürlich auch Menschen, die ihn versorgen und für ihn sorgen.  
238 Und angesichts der ganzen des ganzen Pflegenotstandes wird der häuslichen Versorgung  
239 durch Angehörige einfach ein immer höherer Stellenwert zugeschrieben, was sich entwickeln  
240 muss. Was für eine Rolle könnte die ePA denn da noch zukünftig einnehmen? Abgesehen  
241 davon, dass man dann Befunde ein bisschen bündelt, gibt es dann noch so andere Aspekte,  
242 die dann in der häuslichen Versorgung die Pflege einfach ein bisschen besser oder anders  
243 machen können? #00:18:24-0#

244

245 B: Also, ich denke halt auch da so ein bisschen dann diese diesen nachgelagerten  
246 Möglichkeiten, die es gibt. Aber es soll ja auch über die App der Krankenkassen dieses Jahr  
247 der TI- Messenger kommen, wo man dann eben mit Leistungserbringer oder mit  
248 Krankenkassen oder mit wem auch immer Kurznachrichten gesichert austauschen kann.  
249 Und ich glaube, da steckt auch viel Potenzial drin. Wenn ich zum Beispiel: Es ist  
250 Freitagabend und man merkt, okay, es ist vielleicht gerade auch so ein bisschen Demenz.  
251 Die starke Veränderung ist vielleicht irgendwie so Delirium und es die Möglichkeit gibt, mit  
252 jemanden sich rückzuversichern. Quasi. Also, dass es nicht nur eine Patientenakte ist,  
253 sondern dass es so eine Art wirkliche digitale Plattform ist, wo ich vielleicht sogar  
254 irgendwann perspektivisch 24/7 darauf zugreifen kann, jemanden habe, mit dem ich  
255 interagieren kann, wo ich Wissen herbekomme. Was ich mir auch gut vorstellen kann, dass  
256 man über die App zum Beispiel oder die Desktopanwendung dann hinspringt zu gesicherten  
257 Informationen, Verhalten im Notfall, Umgang mit herausfordernden Verhalten bei Menschen  
258 mit Demenz, vielleicht auch Zugang zu Therapie, die ich daheim machen kann. Also,  
259 irgendwelche Spiele für die für die Motorik, Gedankenleistungen, dass man das quasi als  
260 Gesundheitsplattform sieht. Da ist es aber glaube ich wichtig, dass auch in Kursen für  
261 pflegende Angehörige auch das Thema Digitalisierung, ePA und Co aufgegriffen wird oder  
262 auch über die Volkshochschulen. Das auch. Egal, ob Ältere oder ob Jüngere. Nicht jeder hat,  
263 damit das Wissen so funktioniert, dass sie den Mehrwert. Da muss ich aufpassen, da geht's  
264 hin. Und ich glaube, Education und Aufklärung ist hier der wichtigste, der wichtigste Punkt.  
265 Und umso früher ich damit anfangen und wenn wir alle aktive Nutzer sind, dann nehme ich  
266 das ja mit und dann verankert sich das so, wenn man sich...bestes Beispiel: wenn man nach  
267 Dänemark schaut: Die haben ja auch eine Gesundheitsplattform. Ich werde geboren, ich  
268 kriege eine ID, meine Daten sind da hinterlegt, Ärzte, Krankenhäuser greifen darauf zu und  
269 ich glaube, 1,7 Millionen von knapp 6 Millionen dänischen Bürgerinnen und Bürger greifen  
270 jeden Monat auf die Plattform zu. 98 % aller Hausärzte nutzen die. Alle Rezepte und  
271 Verordnungen gehen digital. Da ist natürlich dann auch Mehrwert, den wir jetzt nicht sehen.  
272 Aber solange es jetzt fragmentiert keiner nutzt, keiner Richtung richtiges Wissen nicht. Hast  
273 du die ePA App auf deinem Handy eingerichtet? #00:21:04-8#

274

275 I: Nein, noch nicht (lacht). #00:21:05-9#

276

277 B: (lacht) Wie gesagt, das ist nicht, nicht schlimm. Also, aber das zeigt ja schon, dass wir  
278 hier an einem Punkt sind. Und man sieht es ja auch in der Forschung: Digitalisierung, egal  
279 ob DIGAS, es gibt auch im Demenzbereich Bestrebungen, da Sachen zu digitalisieren.  
280 Digitale Therapien, so wie die, wie heißt die MAKs- Therapie oder so, gibt es jetzt ja auch  
281 schon so digitalen Formen oder Anwendungen. Onlinetests für pflegende Angehörige gibt es  
282 ja mittlerweile auch. Das muss verschmelzen. Ich muss einen Zugangspunkt haben als  
283 Angehöriger, als Betroffener. Egal, was ich habe. Ich sage mal über die App oder über einen  
284 PC, über eine Webseite. Ich logge mich ein und von dort aus habe ich meine Daten, meine  
285 Informationen und meine weiterführenden Vermittlungen zum Beispiel. Das muss die Vision  
286 sein und da müssen wir hin. #00:21:57-9#

287

288 I: Das ist jetzt auch schon hier Frage acht: Gibt es da aktuell konkrete Projekte oder  
289 Gedankenspiele, wie man, wie man das praktisch umsetzen könnte, wie man pflegende  
290 Angehörige da mehr einbindet, dass man die irgendwie direkt noch mal kontaktiert? Wäre  
291 das eine Option? #00:22:16-3#

292 B: Also, es gibt keine konkreten Pläne. Das liegt aber auch daran, dass wir gerade in dieser,  
293 sag ich mal Sandwichposition bin zwischen: okay, die neue Opt out oder ePA für alle wurde  
294 ausgerollt. Sie ist aber noch nicht im deutschlandweiten Betrieb. Wir kennen noch nicht die  
295 Bedürfnisse von gewissen Zielgruppen. Wir können auch immer nur sehr allgemein gewisse  
296 Annahmen treffen: Was verändert sich, was wollen wir? Und solange wir nicht in einem  
297 Livebetrieb sind, das auch für Leistungserbringer verpflichtend ist, sie zu nutzen, bis wir  
298 wissen: okay, wer nutzt vielleicht die App, wem nutzt sie nicht? Was sind Fragen? Macht  
299 keinen Sinn, da jetzt vorzupreschen. Wir haben aber als Krankenkasse grundsätzlich immer  
300 wieder auch Aktionen, wo wir überlegen, welche Zielgruppe braucht was und wie können wir  
301 das liefern, dass für uns ein positiver Effekt entsteht? Sei es eine Kostenreduzierung, eine  
302 Verbesserung der Versorgung, Kundenzufriedenheit? Und wie könnte die Gruppe davon  
303 profitieren? Und wenn wir sagen, irgendwann oder merken, es gibt einen Anbieter, der leicht  
304 gemacht, erklärt oder ein Pflegekurs in der häuslichen Krankenpflege oder für pflegende  
305 Angehörige und wir darin einen Mehrwert sehen, weil er wirklich gut ist. Dann ist nicht  
306 ausgeschlossen, dass wir sagen: okay, wir gucken, wer ist pflegender Angehöriger und dann  
307 kriegen die die Information: Hey, du kannst diesen Kurs, dieses Online Tool, die App nutzen,  
308 weil du profitierst davon. Aber wir sind halt gerade in so einer blöden Phase. Wir würden  
309 gerne, aber können noch nicht. #00:23:52-9#

310

311 I: Ja, das ist auch das, was ich bislang aus anderen Interviews zurückgemeldet bekomme.  
312 Es gibt Überlegungen, Ideen, aber irgendwie scharren alle mit den Hufen. Aber es ist noch  
313 nichts, noch nichts, was jetzt losgaloppieren kann, weil einfach die Rahmenbedingungen  
314 noch nicht ausreichen. #00:24:09-0#

315

316 B: Und auch da wieder kann man so ein bisschen auch sagen Ist das unsere Aufgabe als  
317 Krankenkasse oder ist das nicht zum Beispiel, wenn man möchte, dass gerade im Kontext  
318 Menschen mit Demenz pflegende Angehörige, dass da vielleicht Angebote gibt, Maßnahmen  
319 gibt, zum Beispiel die Alzheimergesellschaft in der Pflicht, dann zu gucken okay, dann  
320 brauchen wir dafür vielleicht einen Leistungserbringer, der sie nutzt. Vielleicht die  
321 Krankenkasse mit ihrem Beratungs-Knowhow aus der anderen Sicht und das der Impuls von  
322 dem ausgeht, der nah dran ist. Also, ich denke mal schon, dass die Alzheimergesellschaft  
323 weiß, wo ist der need und dass da Projekte entstehen mit Hochschulen oder Universitäten,  
324 mit Krankenkassen, mit Leistungserbringern, mit Betroffenen zu sagen: okay, wir merken, es  
325 gibt eine Veränderung, wir brauchen den, den und den, das ist unser Ziel. Weil ich glaube,  
326 dann kommt auch mehr bei raus, weil auch hier wieder: wir sind nur die Anbieter. Erstmal so  
327 ganz in Anführungsstrichen und das ist halt ein Thema. Ich sehe da auch andere in der  
328 Pflicht, eben Angebote, Maßnahmen zu schaffen. Und wir wären die letzten, bin ich auch  
329 ehrlich, die sagt, da nicht mitzumachen. Also, wir hatten zum Beispiel eine Anfrage auch von  
330 der Volkshochschule hier in Bremen, ob wir nicht für Seniorinnen und Senioren was machen  
331 können. Also: machen wir, kein Problem, kostenfrei. Dafür sind wir ja auch da. Aber ich habe

332 auch nicht das Selbstverständnis, also, ich kümmere mich bei uns um die, die die  
333 Einführung, die Betreuung, dass ich immer springen muss. Aber ich bin da, wenn ich  
334 gebraucht werde. Also, verstehst du, was ich meine? So, und ich denke gerade Bachelor/  
335 Masterstudenten in Zusammenarbeit mit Alzheimergesellschaft oder anderen  
336 Patientenorganisation, da gibt es doch die Möglichkeit, in Studium Projekte mit  
337 Abschlussarbeiten, ganz konkret was zu entwerfen und zu testen, die eben  
338 zielgruppengerecht sind. Für pflegende Angehörige mit Menschen mit Demenz. #00:26:12-  
339 5#

340

341 I: Ja, gebe ich weiter. Ich habe da einige Interessierte oder Leute, die noch überlegen, wo sie  
342 ein Praktikum machen. Also, mein Praktikum hatte ich bei der Alzheimer Gesellschaft  
343 gemacht und da hat sich jetzt auch so ein Projekt entwickelt, dass ich Vorträge halte für  
344 pflegende Angehörige zu verschiedenen Themen und da können auch Vorträge für Leute,  
345 die dann technisch sehr, sehr weit vorausschauend denken, die dann auch für die EPA mehr  
346 Sachen machen. Ich glaube, das wird es zwangsläufig geben in Zukunft. Das war jetzt auch  
347 schon Beantwortung von Frage Nummer neun, sind auch gleich durch, Nummer zehn ist  
348 noch: es gibt ja die nationale Demenzstrategie, wie man einfach diese hohe Zahl von  
349 zukünftig Demenzerkrankten versorgen kann. Und es gibt die Digitalisierungsstrategie und  
350 das zusammen irgendwie zu kriegen, das muss Hand in Hand gehen, glaube ich. Sonst wird  
351 es einfach immer mehr Arbeit. Wie siehst du das denn? Gibt es da irgendwelche  
352 Berührungspunkte von der Nationalen Demenzstrategie im Zuge jetzt dieser ganzen  
353 digitalen Umsetzungen von der ePA oder was es noch gibt mit den ganzen DIGAS?  
354 #00:27:22-4#

355

356 B: Also, bei uns nicht konkret, was aber auch hier auch da wieder daran liegt, dass das ja  
357 nicht unsere Kernaufgabe ist, Versorgung zu gestalten, sondern man kann ganz klar sagen,  
358 Versorgung zu bezahlen und sicherzustellen. Ich weiß aber, dass es auch in Deutschland  
359 große Projekte gibt. Also, mit Blick nach Bayern. Digitale Demenz Register Bayern, die ja  
360 wirklich Digitalisierung und Demenzstrategie vereinen und da auch wirklich eine gute Arbeit  
361 machen und auch neue Sachen machen. Und auch da denke ich wieder die Rolle von der  
362 Krankenkasse, ist da vielleicht eine Beteiligung, Zuarbeit, die Möglichkeit, so okay: Wissen  
363 entsteht aus einer Forschungsgruppe, aus einem Pilotprojekt, das zu transportieren oder zu  
364 vermitteln und nach zu nutzen. Aber auch hier: unsere Kernaufgabe ist ja nicht, eine  
365 Versorgung zu gestalten, oder? Wir sind ja nicht der Endversorger, sondern wir sind ja die,  
366 die es letztendlich, der Schirmherr, die es bezahlen, auch so ein bisschen. Und da darf,  
367 muss man auch aufpassen, dass man sich nicht auch als Krankenkasse zu weit raus begibt,  
368 glaube ich. Denn das ist nicht unsere Kompetenz. Unbedingt. Dafür gibt es andere, die viel  
369 schlauer sind und viel besser arbeiten in dem Thema. So. #00:28:45-3#

370

371 I: Ja gut dann. Dann bin ich durch. Ich würde einmal das Interview oder die Aufnahme  
372 beenden. #00:28:56-0#



**Anhang 8** Kodierleitfaden

| <b>Kodierleitfaden</b>          |                                                          |                                                                                                                                                                          |                                                       |                                                                                     |                                                                                                          |
|---------------------------------|----------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Oberkategorie</b>            | <b>Unterkategorie</b>                                    | <b>Definition / Kodierregel</b>                                                                                                                                          | <b>Stichworte</b>                                     | <b>wird abgegrenzt zu</b>                                                           | <b>Beispiel aus den Interviews T1-T6</b>                                                                 |
| <b>1. Unterstützung zur ePA</b> | <b>1.1 Spezifische Unterstützung</b>                     | Aussagen, die thematisieren, dass es/ dass es keine gezielten Beratungs-, Informations- oder Schulungsangebote zur ePA für pflegende Angehörige gibt                     | Unterstützung- Hilfe Information- Hilfe               | allg. Unterstützung für Versicherte und/oder pflegende Angehörige                   | „Wir haben aber kein dezidiertes Angebot für spezielle Gruppen wie pflegende Angehörige.“ (T6, Z. 22-23) |
|                                 | <b>1.2 Informationsmaterialien und Schulungsangebote</b> | Konkrete Nennung von Tools, Materialien oder geplanten Maßnahmen zur Information von pflegenden Angehörigen und Menschen mit demenzieller Erkrankung zur Nutzung der ePA | Nutzen- Mehrwert                                      | Fehlende Unterstützung (wenn nur allgemein von Bedarf gesprochen wird - > Kat. 1.1) | „Wir haben kleine Step by Step Anleitung zur Registrierung.“ (T5, Z. 219)                                |
|                                 | <b>1.3 Rolle von Multiplikatoren</b>                     | Aussagen zu Verantwortlichkeiten zur Aufklärung und Unterstützung von Seiten der Leistungstragende/-erbringende/-empfangende                                             | Krankenkassen- Arztpraxen- Selbsthilfe- Verantwortung | Wenn nur allg. von Unterstützung und Angeboten gesprochen wird                      | "Ich sehe da auch andere in der Pflicht, eben Angebote, Maßnahmen zu schaffen" (T6, Z. 327- 328)         |
| <b>2. Zugang und Nutzen</b>     | <b>2.1 Technische Zugangshürden</b>                      | Hinweise auf konkrete Hürden beim Zugriff auf die ePA, z.B. durch Technik (Smartphone, PIN, Hard-/ Software)                                                             | PIN- Smartphone-digitale Affinität                    | Vollmachten -> Kat. 2.3                                                             | „Viele ältere Menschen nutzen kein Smartphone.“ (T1, Z. 35 - 36)                                         |
|                                 | <b>2.2 Bekanntheit und Nutzung</b>                       | Aussagen, die ausdrücken, dass die ePA nicht bekannt, verbreitet oder genutzt wird                                                                                       | Bekanntheit- Wissen                                   | Technische Zugangshürden -> 2.1                                                     | „Ich glaube, in der Bevölkerung ist die ePA noch nicht so wahnsinnig angekommen.“ (T3, Z. 72 - 73)       |

|                                |                                                          |                                                                                                                                                                      |                                                      |                                                                          |                                                                                                                          |
|--------------------------------|----------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 3.<br>Zukunft und<br>Strategie | 2.3<br>Vollmachten                                       | Aussagen über die<br>Notwendigkeit rechtlicher<br>Absicherung<br>(Vorsorgevollmacht,<br>Betreuungsvollmacht) zur<br>Nutzung der ePA durch<br>Angehörige und Betreuer | Vollmacht-<br>Vorsorge                               | technische<br>Zugangshürden -> 2.1                                       | „Rechtzeitig Vollmachten<br>beantragen [...]“. Das wäre das A<br>und O.“ (T3, Z. 190 - 193)                              |
|                                | 2.4<br>Datenschutz                                       | Erwähnung rechtlicher<br>Unsicherheiten oder Bedenken<br>bezüglich der Weitergabe und<br>Speicherung sensibler<br>Gesundheitsdaten                                   | Datenschutz-<br>Datensicherheit                      | Technische<br>Zugangshürden -> 2.1,<br>Vollmachtbezogene<br>Hürden-> 2.3 | „Datenschutzrecht ist rechtlich<br>sehr schwierig.“ (T2, Z. 120)                                                         |
|                                | 3.1<br>Medikations-<br>und<br>Versorgungs-<br>sicherheit | Aussagen über Vorteile der ePA<br>im Hinblick auf bessere<br>Dokumentation,<br>Arzneimittelsicherheit oder<br>ärztliche Koordination                                 | Medikationsplan-<br>Medikamente-<br>Einnahme         | Notwendigkeit<br>strukturierter Daten -><br>3.2                          | „Ich habe einen Überblick über<br>die gesamte Medikation, die<br>eingenommen wird.“ (T4, Z. 24)                          |
|                                | 3.2<br>Datenformen in<br>der ePA                         | Aussagen, die auf Probleme<br>durch Speicherung von Daten<br>als Freitext, fehlende Standards<br>oder uneinheitliche<br>Datenformate hinweisen                       | PDF- Freitext-<br>Struktur                           | Medikationssicherheit -<br>> 3.1                                         | „Die ePA müsste mehr mit<br>strukturierten Daten befüllt<br>werden.“ (T1, Z. 31 - 32)                                    |
|                                | 3.3<br>Digitale<br>Kommunikation<br>über die ePA         | Aussagen zu neuen<br>Kommunikationswegen über die<br>Telematikinfrastruktur,<br>insbesondere Austausch<br>zwischen Angehörigen, Ärzten<br>und Kassen                 | Ti- Messenger-<br>WhatsApp- Signal-<br>Kommunikation | Technische<br>Zugangshürden -> 2.1                                       | „Ich kann als Angehöriger ab Juli<br>geplant über diesen Messenger<br>mit der Kasse kommunizieren.“<br>(T4, Z. 345- 346) |



|                                                |                                                              |                                                                           |                                                      |                                                                       |                                                                                                                                                          |
|------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 4.<br>Bedürfnisse<br>pflegender<br>Angehöriger | 3.4<br>Digitalisierungs-<br>strategie und<br>Demenzstrategie | Aussagen zur Verknüpfung von<br>ePA-Strategie und die<br>Demenzstrategie  | Digitalisierungs-<br>Demenzstrategie-<br>Entwicklung | allg. Hilfe zur Nutzung<br>der ePA für pflegende<br>Angehörige -> 1.1 | "Aktuell wirklich gar nicht [...] wir<br>haben da keine Schnittstelle."<br>(T5, Z. 255 - 258)                                                            |
|                                                | 4.1<br>Informations-<br>und Schulungs-<br>bedarf             | Aussagen zu Schulung für<br>pflegende Angehörige,<br>individueller Bedarf | Unterstützung-<br>systemischer<br>Bedarf             | Nicht allgemeine<br>Unterstützung -> 1.1                              | „[...] wichtig, dass auch in Kursen<br>für pflegende Angehörige auch<br>das Thema Digitalisierung, ePA<br>und Co (gibt)“ (T6, Z. 260 - 266)              |
|                                                | 4.2<br>Entlastungs-<br>potential der<br>ePA                  | Aussagen zu möglichen<br>künftigen Entlastungen                           | Erleichterung-<br>Entlastung                         | Keine Vorteile für<br>Leistungserbringer                              | „und dass da vielleicht eine ePA,<br>die irgendwann auch noch mal<br>angereichert ist mit einer KI, die<br>einfach nur Infos gibt“ (T5, Z. 176<br>– 195) |
|                                                | 4.3<br>Digitale<br>Kompetenzen<br>der<br>Angehörigen         | Aussagen zu erforderlichem<br>Wissen bei den Angehörigen                  | Wissen - Knowhow                                     | Keine technischen<br>Hürden                                           | „ich brauche dafür aber die<br>Fähigkeit, ein Handy zu<br>benutzen“ (T4, Z. 65 – 68)                                                                     |
|                                                | 4.4<br>Emotionalität<br>und<br>Verantwortung                 | Aussagen, die die Individuelle<br>Ebene der Care Arbeit<br>bezeichnen     | Emotion. Last                                        | Angebote seitens der<br>Erbringer und Berater                         | „...wenn ich möchte, dass meine<br>Eltern davon profitieren, dann<br>muss ich mich halt drum<br>kümmern“ (T6, Z. 213 – 233)                              |

**Anhang 9** Definition der Analyseeinheiten

| <b>Oberkategorie</b>               | <b>Kategoriedefinition</b>                                                                                                                                  | <b>Abstraktionsniveau</b>                                                                                                                                                                     | <b>Kodiereinheit</b>                                  | <b>Kontexteinheit</b>          | <b>Auswertungseinheit</b>           |
|------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|--------------------------------|-------------------------------------|
| Unterstützung zur ePA              | systemische Erfassung der vorhandenen Hilfen für pflegende Angehörige, aktuelle Unterstützung, Anteil der Leistungserbringer am Hilfs- und Leistungsangebot | konkret, Nennung von Hilfen, Materialien, Unterstützung                                                                                                                                       | Einzelne sinnhafte Aussagen in Satzform oder Absätzen | gesamtes, jeweiliges Interview | Gesamtzahl der Interviews T1 bis T6 |
| Zugang und Nutzen                  | subjektive Einschätzung der aktuellen Nutzung und mögliche Hindernisse für die Nutzung von kognitiv eingeschränkten Menschen                                | konkret, Nennung von aktueller Nutzung, bekannte Hürden und Schwierigkeiten, rechtliche und technische Voraussetzungen für Menschen mit Demenz, Vollmachten, Datenschutz                      | Einzelne sinnhafte Aussagen in Satzform oder Absätzen | gesamtes, jeweiliges Interview | Gesamtzahl der Interviews T1 bis T6 |
| Zukunft und Strategie              | subjektive Einschätzung der möglichen Entwicklung der digitalen Angebote und erwartete Zukunft                                                              | konkret, Nennung von Strategien und Zukunft, Medikamentenpläne, mögliche Berührung mit Demenzstrategie, Datenformate, Ti Messenger                                                            | Einzelne sinnhafte Aussagen in Satzform oder Absätzen | gesamtes, jeweiliges Interview | Gesamtzahl der Interviews T1 bis T6 |
| Bedürfnisse pflegender Angehöriger | subjektive Einschätzung der individuellen Ent- und Belastung pflegender Angehöriger, sowohl aktuell als auch künftig                                        | konkret, Nennung von Entlastungsmöglichkeiten und Entwicklungspotential innerhalb der ePA, erforderliche digitale Kompetenz, Entlastung bei emotionaler Belastung durch Möglichkeiten der ePA | Einzelne sinnhafte Aussagen in Satzform oder Absätzen | gesamtes, jeweiliges Interview | Gesamtzahl der Interviews T1 bis T6 |

**Anhang 10** Auswertung und Paraphrasierung der Transkripte

| Text | Zeile   | Paraphrasen                                                                                                                      | Generalisierung                                      | Z4  | Oberkategorie/<br>Codes | Unterkategorien/<br>Subcodes |
|------|---------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|-----|-------------------------|------------------------------|
| T1   | 5       | Es existieren keine spezifischen Beratungsangebote für pflegende Angehörige                                                      | Kein Beratungsangebot                                | rep | 1.                      | 1.1                          |
| T1   | 9       | Keinen Kontakt zur direkten Nutzung der ePA                                                                                      | Keine Berührung                                      | rep | 1.                      | 1.1                          |
| T1   | 18      | Kein Bedarf an Beratung zur ePA                                                                                                  | Kein Bedarf                                          | rep | 2.                      | 2.2                          |
| T1   | 18 - 19 | Technische Voraussetzungen sind Smartphones mit Apps und PIN Freigabe                                                            | Für den Zugang nötig: eGK und APP                    | rep | 2.                      | 2.1                          |
| T1   | 46 - 47 | Erforderliche Einheitlichkeit der in der ePA eingepflegten Daten in ihrer Form                                                   | Mehr Transparenz durch Einheitlichkeit der Datenform | rep | 3.                      | 3.2                          |
| T1   | 13      | Es besteht zur Zeit kein Bedarf an Beratung zur ePA                                                                              | Kein Bedarf                                          |     | 2.                      | 2.2                          |
| T1   | 19 - 20 | Durch eine Pflegebedürftigkeit eingeschränkte Menschen können Schwierigkeiten in der technischen Umsetzung der ePA Nutzung haben | Technische Hürden als Verhinderungsgrund für die ePA |     | 2.                      | 2.1                          |
| T1   | 25      | Keinen Kontakt zur direkten Nutzung der ePA                                                                                      | Keine Berührung                                      |     | 2.                      | 2.2                          |
| T1   | 43 - 46 | Berechtigungen zu erteilen ist für Demenzerkrankte nicht möglich                                                                 | Vollmachten notwendig                                |     | 2.                      | 2.3                          |
| T1   | 49 - 51 | Nutzen der ePA nicht anstelle der allgemeinen Pat. Doku                                                                          | ePA als Ergänzung                                    |     | 2.                      | 2.2                          |

|    |           |                                                                                   |                                                                           |     |          |            |
|----|-----------|-----------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|-----|----------|------------|
| T1 | 51 - 52   | App und eGK zur Nutzung der ePA nötig                                             | Vollmachten und technische Voraussetzungen                                |     | 2.       | 2.3        |
| T1 | 30 - 31   | Niedrigschwelliger Zugang könnte Nutzung durch pflegende Angehörige erleichtern   | Nutzung der ePA durch pflegende Angehörige bedarf eines einfachen Zugangs |     | 2.<br>4. | 2.2<br>4.1 |
| T1 | 34 - 35   | Technische Voraussetzungen                                                        | Technische Hürden                                                         |     | 2.<br>4. | 2.1<br>4.2 |
| T1 | 31 - 34   | Erforderliche Einheitlichkeit der in der ePA befindlichen Datenformen             | Mehr Transparenz durch Einheitlichkeit der Datenform                      |     | 3.       | 3.2        |
| T1 | 47 - 49   | Subjektive Einschätzung zur Zukunft, Bedeutung Vollmacht und Patientenverfügungen | Zukunft der ePA mit Blick auf Demenz                                      |     | 3.       | 3.4        |
| T1 | 62 - 63   | Zukunft zeigt Mängel                                                              | Hürden in der weiteren Anwendung                                          |     | 3.       | 3.3        |
| T1 | 41 - 43   | Vorteil der ePA: Medikationspläne, um Mehrfachverordnungen zu vermeiden           | Vorteil der ePA: Medikationsmanagement                                    |     | 3.<br>4. | 3.1<br>4.3 |
| T2 | 10 - 11   | Noch keine Beratung zur ePA, aber als künftiges Thema sicher interessant          | Keine Beratung                                                            | rep | 1.<br>4. | 1.1<br>4.1 |
| T2 | 114 - 118 | Wunsch nach stärkerer Vernetzung der Akteure, Bedenken wg. Rechtslage             | Vorteil der ePA: mehr Vernetzung der Beteiligten                          | rep | 2.       | 2.4        |
| T2 | 174 - 176 | Einfache Dinge wie das Entsperren des Handys kann für Menschen mit Demenz zur     | Technische Hürden                                                         | rep | 2.       | 2.1        |

|    |           |                                                                                                                                                                            |                                                         |     |          |            |
|----|-----------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|-----|----------|------------|
|    |           | Schwierigkeit werden                                                                                                                                                       |                                                         |     |          |            |
| T2 | 81 - 83   | Vorteil der Vernetzung durch die ePA                                                                                                                                       | Transparenz vorteilhaft für Beteiligte                  | rep | 3.       | 3.3        |
| T2 | 138 - 140 | Es gibt aktuell keine Schnittstelle zwischen Krankenkassen und Hilfsorganisationen, die die Beratung automatisch miteinbezieht                                             | Fehlende Anbindung an die gematik der Hilfsorganisation |     | 1.       | 1.3        |
| T2 | 36 - 42   | Informationen an einer Stelle könnten im Beratungsgespräch helfen, Diagnosen und Hilfen zu erfassen                                                                        | Möglicher Nutzen für Pflegende absehbar                 |     | 1.       | 1.2        |
| T2 | 95 - 102  | Überlegungen zu möglichen Vorträgen zur ePA in der Einrichtung                                                                                                             | Themenvertiefung in absehbarer Zeit                     |     | 1.       | 1.3        |
| T2 | 84 - 90   | Überlegungen, wie mögliche Schnittstellen zwischen Beratungen und Leistungserbringenden aussehen könnten                                                                   | Schnittstellen könnten Betroffenen helfen               |     | 1.<br>2. | 1.3<br>2.2 |
| T2 | 118 - 132 | Mehr Menschen zur Beratung zu bringen und auch denen Hilfe anbieten, die nicht in der Lage sind, sich selbst Hilfe zu suchen wäre ein Vorteil von Vernetzung durch die ePA | Vorteil der ePA: mehr Vernetzung der Beteiligten        |     | 1.<br>3. | 1.3<br>3.3 |
| T2 | 146 - 149 | Hilfsangebote könnten von einem Netzwerk in digitaler Form profitieren                                                                                                     | Vorteil der ePA: Konzentrierung von Angeboten           |     | 2.       | 2.2        |

|    |           |                                                                                                                                                                                                          |                                                                             |  |    |            |
|----|-----------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|--|----|------------|
| T2 | 50        | Bislang keine ePA in den Beratungen                                                                                                                                                                      | Keine Berührung                                                             |  | 2. | 2.2        |
| T2 | 50 - 56   | Fallbeispiel zu Demenz und Digitalisierung, Nachteil von elektronischen Unterlagen                                                                                                                       | rein digitale Unterlagen können ein Nachteil sein                           |  | 2. | 2.1        |
| T2 | 158 - 166 | Für Menschen mit Einschränkungen wie Demenz sind technische Anwendungen mit Schwierigkeiten verbunden, besonders für die ohne familiäre Unterstützung                                                    | Schwierigkeiten für Menschen mit Demenz, mit technischem Wandel mitzuhalten |  | 3. | 3.4        |
| T2 | 201       | Weitere mögliche Inhalte der ePA wären Schwerbehinderte nachweis                                                                                                                                         | Zusätzlicher Nutzen der ePA                                                 |  | 3. | 3.2<br>3.3 |
| T2 | 209 - 226 | Jüngere Menschen kommen mit digitalen Anwendungen leichter zurecht, wer vor einer Demenzerkrankung häufig das Smartphone zur Erleichterung des Alltags nutzte, tut es dann meist auch während der Demenz | Techniknutzung nicht nur vom Alter abhängig                                 |  | 3. | 3.4        |
| T2 | 75 - 80   | rein digitalen Angeboten wie eRezept fehlt ein haptischer Bezug als Erinnerungsstütze                                                                                                                    | Demenz und Digitalisierung, Herausforderungen bei rein digitalen Angeboten  |  | 3. | 3.4        |
| T2 | 90 - 95   | Vorteile der ePA für eine Darstellung der medizinischen Diagnosen und Krankengeschichte                                                                                                                  | Transparenz vorteilhaft für Beteiligte                                      |  | 3. | 3.1        |

|    |           |                                                                                                                                                               |                                                                                      |     |          |                   |
|----|-----------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|-----|----------|-------------------|
| T2 | 181 - 192 | Für Pflegende, besonders pflegende Kinder, kann es helfen, sich auf eine ePA zu verlassen, die nützliche Informationen im Überblick bietet                    | Vorteile einer digitalen Liste der Behandelnden und Medikamente entlastet Angehörige |     | 3.<br>4. | 3.1<br>3.2<br>4.3 |
| T2 | 192 - 201 | Wichtige Infos zum demenzerkrankten Menschen können vorab gegeben werden und dienen der Entlastung aller, besonders bei potentiell stressverbundenen Terminen | die ePA ermöglicht Vermittlung von Informationen vorab                               |     | 3.<br>4. | 3.3<br>4.3        |
| T3 | 155 - 156 | Technische Herausforderungen in der Vernetzung der verschiedenen Behandlungsakture                                                                            | Hürden in der Vernetzung                                                             | rep | 2.       | 2.1               |
| T3 | 72 - 73   | Bislang noch keine flächendeckende Nutzung der ePA innerhalb der Bevölkerung                                                                                  | Unzureichende Datengrundlage                                                         | rep | 2.       | 2.2               |
| T3 | 91 - 93   | Noch keine Daten zur flächendeckenden Anwendung der ePA                                                                                                       | Nutzen noch nicht flächendeckend bekannt                                             | rep | 2.       | 2.2               |
| T3 | 207 - 212 | Keine gesonderte Beratung oder Schulung für pflegende Angehörige geplant, da viele Informationen im Internet zu finden sind                                   | Keine Angebote für pflegende Angehörige                                              |     | 1.       | 1.1<br>1.2        |

|    |           |                                                                                                                                                                                |                                            |  |    |     |
|----|-----------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|--|----|-----|
| T3 | 5 - 12    | Es gibt Beratungsangebote für die ePA, jedoch nicht für pflegende Angehörige, da die als einzeln Versicherte betrachtet und kontaktiert werden, nicht im pflegenden Kontext    | Keine Angebote für pflegende Angehörige    |  | 1. | 1.1 |
| T3 | 110 - 112 | Datenschutz als Unsicherheit und Grund für Verzögerungen des Roll Outs                                                                                                         | Datenschutz als Herausforderung            |  | 2. | 2.4 |
| T3 | 115 - 121 | Keine technisch einwandfreie Funktion der Technik, Befüllen der ePA nur sporadisch                                                                                             | Hardware und Gematik als Hürden            |  | 2. | 2.1 |
| T3 | 148 - 151 | Mögliche Schwierigkeiten in der Vernetzung der Akteure wie Krankenhäuser und ambulante Pflege                                                                                  | Hürden in der Vernetzung                   |  | 2. | 2.2 |
| T3 | 19 - 25   | Vollmachten und Vormundschaften werden als größer werdendes Thema der Anfragen wahrgenommen, die Funktionen der ePA sind über die App auch für Pflegende mit Vollmacht nutzbar | Vollmachten als größer werdendes Thema     |  | 2. | 2.3 |
| T3 | 190 - 198 | Vollmachten sind wichtig und können, rechtzeitig beantragt, helfen                                                                                                             | Vollmachten erstellen hilft                |  | 2. | 2.3 |
| T3 | 33 - 37   | Bereitstellung der ePA durch KK, Informationsgewinn                                                                                                                            | Bedeutung ePA für die digitale Entwicklung |  | 2. | 2.2 |



|    |           |                                                                                                                                                                      |                                                                                           |  |    |     |
|----|-----------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|--|----|-----|
| T3 | 61 - 65   | Bislang noch keine genauen Daten zur Nutzung der ePA                                                                                                                 | Unzureichende Datengrundlage                                                              |  | 2. | 2.2 |
| T3 | 83 - 85   | Noch kein erkennbarer Nutzen der ePA in allen Bevölkerungsgruppen ersichtlich                                                                                        | Nutzen noch nicht flächendeckend bekannt                                                  |  | 2. | 2.2 |
| T3 | 101 - 108 | Die ePA als Opt out kann schon länger genutzt werden, Vorteile der Listen von Medikamenten und Behandenden                                                           | Daten der ePA als Vorteil für Transparenz                                                 |  | 3. | 3.1 |
| T3 | 164 - 175 | Angebote für an Demenz Erkrankte sollten sich nach deren Wünschen richten und nicht nur nach Vorstellungen Gesunder                                                  | Angebote nach Zielgruppen spezifisch erstellen                                            |  | 3. | 3.4 |
| T3 | 227 - 234 | Bedeutung der Digitalisierungsstrategie und der Rolle der ePA dabei, jedoch zusätzlich Angebote für Informationen auf der Website                                    | Keine aktuelle Vernetzung zwischen der Demenzstrategie und der Digitalisierungssstrategie |  | 3. | 3.4 |
| T3 | 37 - 44   | Medikationslisten erleichtern Identifikation von Wechselwirkungen und Übersicht über sämtliche Medikamente und sorgen so für mehr Transparenz durch diese Sicherheit | Medikamentenlisten als Sicherheitsversprechen                                             |  | 3. | 3.1 |
| T3 | 44 - 47   | Daten der ePA als Schlüssel für Verbesserung der künftigen Versorgung                                                                                                | Datennutzung der Krankenkassen                                                            |  | 3. | 3.2 |

|    |           |                                                                                                                                                           |                                                                                                         |     |          |            |
|----|-----------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|----------|------------|
| T3 | 135 - 137 | Gesammelte Daten würden die aktuelle Lage verbessern und sie übersichtlicher machen                                                                       | Verbesserung der häuslichen Versorgung durch die ePA durch Zentrierung und Transparenz absehbar         |     | 4.       | 4.3<br>4.4 |
| T4 | 235 - 243 | Menschen im Umfeld von Betroffenen im Spannungsfeld zwischen Würde des Einzelnen und dem Schutz der Gruppe, individuelle Lösungen können punktuell helfen | Individuelle Lösungen nötig zur Versorgung                                                              | rep | 1.       | 1.3        |
| T4 | 274 - 286 | ePA ist wenig bekannt und genutzt, Gruppe der älteren Menschen ist nicht im Fokus der Krankenkassen                                                       | Menschen mit Einschränkungen (Alter, Demenz) werden in den Angeboten der KK nicht gesondert unterstützt | rep | 2.       | 2.2        |
| T4 | 30 - 34   | Noch keine einheitliche Technik der Umsetzung, dadurch geringe Akzeptanz und Nutzung                                                                      | Hürden der Umsetzung                                                                                    | rep | 2.       | 2.1<br>2.2 |
| T4 | 59 - 62   | Aufwand der Nutzung wird aufgelistet, Vorteil von technisch versierten Menschen in der Umgebung wird betont                                               | Mögliche Schwierigkeit in der technischen Nutzung                                                       | rep | 2.       | 2.1        |
| T4 | 159 - 168 | Vorteile der ePA bei Unklarheiten der Medikamentenliste                                                                                                   | Vorteil des Medikationsplanes und einer Führung des Planes in Papier- und digitaler Form                | rep | 3.<br>4. | 3.1<br>4.3 |

|    |           |                                                                                                                                                                             |                                                                                                                            |     |    |     |
|----|-----------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|----|-----|
| T4 | 261 - 264 | Notwendigkeit der technischen Affinität für alle, Nachteil für ältere Menschen                                                                                              | Ältere Menschen werden abgehängt                                                                                           | rep | 4. | 4.3 |
| T4 | 294 - 316 | Freiwilliges Engagement wurde durch fehlende systemische Unterstützung untergraben, Netzwerkarbeit konnte nicht so gestaltet werden wie geplant                             | Fehlende Unterstützung auf systemischer Ebene, Eigeninitiative als wichtiger Faktor des Erfolgs einer Unterstützungsarbeit |     | 1. | 1.3 |
| T4 | 8 - 11    | Besonderer Bedarf an Beratung und Unterstützung für Menschen mit erhöhtem Bedarf an Hilfe                                                                                   | Menschen mit Demenz bedürfen besonderer Unterstützung                                                                      |     | 1. | 1.1 |
| T4 | 172 - 173 | Im Notfall soll die ePA den Vorteil bieten, dass sie alle wichtigen Informationen gebündelt anbieten kann                                                                   | Gute Transparenz aller wichtigen Daten im Falle eines Notfalls                                                             |     | 2. | 2.2 |
| T4 | 177 - 184 | Noch nicht alle Medikamente werden technisch erfasst, es fehlen bspw. BTM, was bei Nicht-Beachten zu Entzugserscheinungen im Rahmen einer Krankenhausbehandlung führen kann | Lücken des Mediplanes ergeben Stress für Betroffene                                                                        |     | 2. | 2.1 |
| T4 | 19 - 23   | Positive Bewertung der ePA und deren Notwendigkeit für Beteiligte der Anwendung                                                                                             | ePA als Chance und Tool zur Erhöhung der Transparenz und Sicherheit                                                        |     | 2. | 2.2 |
| T4 | 290 - 292 | Eigene Ansicht zur Umsetzung der                                                                                                                                            | Menschen mit hohem Bedarf an Hilfe werden                                                                                  |     | 2. | 2.2 |

|    |           |                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                    |  |          |                          |
|----|-----------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|--|----------|--------------------------|
|    |           | Digitalisierungsstrategie                                                                                                                                                                                                                    | nicht gesondert angesprochen                                                       |  |          |                          |
| T4 | 46 - 53   | Notwendigkeit der intensiveren Zusammenarbeit zwischen den einzelnen Berufsgruppen, Bedeutung der jeweiligen Fachexpertise                                                                                                                   | Verstärkte Zusammenarbeit zwischen einzelnen Berufsgruppen und deren Fachkompetenz |  | 2.       | 2.2                      |
| T4 | 115 - 131 | Vorteile von Medikationsverwaltung durch ePA und Pflegedienst: Übersichtlichkeit und Transparenz und Management der Medis auch in der häuslichen Pflege                                                                                      | Medikamentenmanagement durch die ePA                                               |  | 2.<br>4. | 2.2<br>4.3<br>4.4<br>4.2 |
| T4 | 72 - 93   | Schwierigkeiten in der Anwendung der ePA, Transparenz ist nicht immer gut, bspw. Menschen mit stigmatisierenden Erkrankungen oder mit dem Gedanken an die Offenlegung ihrer OTC Einkäufe könnten dazu führen, dass Nachteile erwartet werden | Marginalisierte Gruppen könnten unter der Transparenz der ePA Nachteile erleben    |  | 2.<br>4. | 2.2<br>2.4<br>4.4        |
| T4 | 131 - 138 | Noch werden nicht alle Medikamente erfasst, die Funktionen sind noch eingeschränkt und nicht auf alle Rezepte anwendbar, dadurch fehlt der praktische Nutzen                                                                                 | Mögliche Lücken in einem Medikationsplan, bspw. bei BTM                            |  | 3.       | 3.1                      |

|    |           |                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                         |  |    |     |
|----|-----------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|----|-----|
|    |           | für pflegende Angehörige                                                                                                                                                                                   |                                                                                                         |  |    |     |
| T4 | 138 - 145 | Medikationsplan der ePA kann erleichtern, wenn er exakt geführt wird, optimal wäre eine Echtzeitanpassung, um in der häuslichen Versorgung den Nutzen der ePA zu erleben                                   | Vorteil einer Echtzeitverordnung und Aktualisierung in der ePA                                          |  | 3. | 3.2 |
| T4 | 200 - 206 | Menschen mit Demenz als zur Gesellschaft dazugehörig betrachten und deren Würde achten und schützen, bspw. in WG Formen                                                                                    | Menschen mit Demenz und Betreuungskonstrukte notwendig                                                  |  | 3. | 3.4 |
| T4 | 23 - 30   | Der EMP der ePA ermöglicht Überblick und Transparenz, verpflichtet auch zur Prüfung bei Einsicht bei Behandelnden                                                                                          | Medikamentenlisten für mehrere an der Behandlung Beteiligte einsehbar, erhöhte Sicherheit               |  | 3. | 3.1 |
| T4 | 250 - 257 | Keine Verbindung der Demenzstrategie und Digitalisierungsstrategie, keine Rücksicht auf Randgruppen mit erhöhtem Unterstützungsbedarf, Zielgruppe der älteren nicht besonders gefördert oder angebunden in | Menschen mit Einschränkungen (Alter, Demenz) werden in den Angeboten der KK nicht gesondert unterstützt |  | 3. | 3.4 |

|    |           |                                                                                                                                                                                       |                                                                          |  |    |     |
|----|-----------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------|--|----|-----|
|    |           | den Angeboten der Krankenkassen                                                                                                                                                       |                                                                          |  |    |     |
| T4 | 264 - 274 | Hausärztliche Praxen können wg. Überlastung keine weitere Hilfestellung über dem Grundversorgungsangebot leisten, es fehlt an einem Angebot für Rückfragen                            | Facharztmangel und Notwendigkeit einer Beratung für pflegende Angehörige |  | 3. | 3.3 |
| T4 | 324 - 341 | Notwendigkeit der Option der digitalen Kommunikation, technische Schwierigkeiten erschweren die Umsetzung, besonders im Bereich der Software                                          | Ti Messenger Einführung noch nicht umsetzbar                             |  | 3. | 3.3 |
| T4 | 342 - 360 | Vorteile der digitalen Kommunikation über die ePA bei der Medikamentensicherheit und Rückfragemöglichkeit für Pflegende durch eine verbesserte Netzwerkaktivität und den Ti Messenger | Ti Messenger Einführung nötig, Rückfragen für Angehörige wichtig         |  | 3. | 3.3 |

|    |           |                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                      |  |          |                   |
|----|-----------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|--|----------|-------------------|
| T4 | 39 - 46   | Technische Umsetzung als Hürde, die aktuelle Umsetzung zeigt ein hohes Verbesserungspotenzial, jedoch ist die Entwicklung und der Roll Out aktiv                                                                                                | Mehr Transparenz und Sicherheit durch Digitalisierung                                |  | 3.       | 3.1               |
| T4 | 212 - 230 | Bei Betroffenen ohne Zugehörige sind lockere Kontakte im Umfeld, bspw. im Rahmen der Medikamentenversorgung, oft die einzigen Kontakte und diese suchen nach individuellen Lösungen der Versorgung, da Alleinstehende mit Demenz diese brauchen | Notwendigkeit von Betreuungskonstrukten für Demenzerkrankte und deren Pflegepersonen |  | 3.<br>4. | 3.4<br>4.4<br>4.2 |
| T4 | 316 - 324 | Prozesse der Pilotierung zeigen Fragen und Schwierigkeiten der Anwendenden auf, fragliche Überlastung der Angehörigen                                                                                                                           | Absehbare Veränderungen in der Digitalisierung, vermehrte Belastung für Pflegende    |  | 4.       | 4.4               |
| T4 | 65 - 68   | Anforderungen an das technische Know How bei Anwendern und ggf. pflegenden Angehörigen                                                                                                                                                          | Pflegende müssen technisch versiert sein                                             |  | 4.       | 4.3               |
| T4 | 98 - 103  | Mehrfachtermine bei verschiedenen Fachärzten sind in der ePA transparent für alle Behandelnden und können für Konflikte sorgen,                                                                                                                 | Mögliche Konflikte für pflegende Angehörige durch Transparenz der Behandlungen       |  | 4.       | 4.4               |

|    |           |                                                                                                                                                            |                                                           |     |    |     |
|----|-----------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|-----|----|-----|
| T5 | 90 - 98   | Wenn Fragen zur ePA von pflegenden Angehörigen kommen, dann eher einfache Anfragen                                                                         | Insgesamt wenig Fragen zur ePA                            | rep | 1. | 1.2 |
| T5 | 102 - 107 | Keine Daten zu weiteren Fragen vorhanden, bzw. keine Fragen, ggl. Stellvertreter/ Vollmacht                                                                | Insgesamt wenig Fragen zur ePA                            | rep | 2. | 2.3 |
| T5 | 11 - 14   | Aktuell kein Angebot für Pflegende von Menschen mit Demenz                                                                                                 | Kein Angebot                                              |     | 1. | 1.1 |
| T5 | 118 - 123 | Bislang noch zu wenig Datengrundlage vorhanden, um spezifische Programme oder gezielte Aufklärung zur ePA anzubieten, noch zu früh                         | Geringe Datenlage                                         |     | 1. | 1.2 |
| T5 | 217 - 230 | Angebote für Versicherte bestehen online, auch regelmäßige Fragen können dort gestellt werden, aber für weitere Maßnahmen ist es noch zu früh              | Noch keine ausreichende Datenlage für konkrete Angebote   |     | 1. | 1.2 |
| T5 | 237 - 243 | Es stehen Experten der KK bereit, um Fragen zu klären und die ePA bekannter zu machen und die Versicherten an die Hand zu nehmen, um die ePA zu etablieren | Informationen stehen bereits, wenn jemand sie aktiv sucht |     | 1. | 1.2 |



|    |           |                                                                                                                                                                                       |                                                                                                        |  |    |            |
|----|-----------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|----|------------|
| T5 | 43 - 65   | Bei Notfällen und Anwendung hilft die ePA durch den Überblick des EMP, andere Angebote erweitern die digitale Bandbreite und erleichtern Ausfüllen und Verarbeitung von Anträgen etc. | Unterstützung für Versicherte über Website oder App vorhanden, Digitale Lösungen werden angeboten      |  | 1. | 1.2        |
| T5 | 129 - 161 | Die Vorteile der ePA müssen den Anwender/innen besser erläutert werden, um ärztliche Praxen in ihrer Schlüsselrolle die Vorteile weiterverbreiten zu lassen                           | Vorteile der ePA müssen Anwender/innen nahegebracht werden, um die Akzeptanz und Nutzung zu verstärken |  | 2. | 2.2        |
| T5 | 14 - 29   | Aktuell geringer Nutzen der ePA, da es noch kein flächendeckendes Verständnis für den Mehrwert der ePA gibt                                                                           | Geringer Nutzen der ePA                                                                                |  | 2. | 2.2        |
| T5 | 38 - 43   | Betonung des positiven Effekts des Opt- outs ohne Nachteil für Anwender                                                                                                               | Möglichkeit des Widerrufs/ Opt out                                                                     |  | 2. | 2.2<br>2.4 |
| T5 | 70 - 73   | Bislang eher wenig Beratungsbedarf zur ePA                                                                                                                                            |                                                                                                        |  | 2. | 2.2        |
| T5 | 79 - 83   | Mit medialer Berichterstattung kommen mehr Fragen zur ePA                                                                                                                             | Insgesamt wenig Fragen zur ePA                                                                         |  | 2. | 2.2        |
| T5 | 200 - 208 | Ti Messenger als Möglichkeit der Kommunikation der Pflegenden und dem Leistungserbringer , dazu Hilfe und dadurch                                                                     | Ti Messenger als nächster Schritt und Hilfe für Pflegende                                              |  | 3. | 3.3        |

|    |              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                |     |          |            |
|----|--------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|----------|------------|
|    |              | Entlastung für<br>Pfleger                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                |     |          |            |
| T5 | 255 -<br>258 | Aktuell keine<br>Verbindung<br>zwischen Demenz<br>und<br>Digitalisierung                                                                                                                                                                                                                                                                    | Keine<br>Schnittstelle<br>zwischen<br>Demenzstrategie<br>und<br>Digitalisierungss<br>strategie |     | 3.       | 3.4        |
| T5 | 176 -<br>195 | Der eMP der ePA<br>ermöglicht<br>Überblick und<br>Transparenz, bei<br>Multimorbiden<br>kann die ePA<br>helfen, eine<br>Übersicht zu<br>gewinnen, besser<br>als händische<br>Papiere. Mit einer<br>zukünftigen KI<br>lassen sich<br>Entlastungsansätz<br>e für Pfleger<br>erkennen, welche<br>emotional durch<br>die Pflege belastet<br>sind | Vorteile der ePA<br>für das familiäre<br>Umfeld                                                |     | 3.<br>4. | 3.1<br>4.4 |
| T6 | 138 -<br>146 | Support durch die<br>Krankenkassen<br>besteht, dennoch<br>kein direkter<br>Nutzen für die<br>Krankenkassen<br>selbst, jedoch war<br>der gesetzliche<br>Termin für den<br>Start der ePA<br>verbindlich<br>einzuhalten,<br>trotzdem die<br>Krankenkassen<br>noch keinen<br>direkten Nutzen<br>aus der Struktur<br>der ePA ziehen<br>können    | Krankenkassen<br>als Bereitsteller<br>der ePA                                                  | rep | 1.       | 1.2        |

|    |           |                                                                                                                                                                         |                                                                                              |     |    |     |
|----|-----------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------|-----|----|-----|
| T6 | 126 - 130 | Krankenkassen werden ePA nicht aktiv nutzen                                                                                                                             | Krankenkassen als Bereitsteller der ePA                                                      | rep | 2. | 2.2 |
| T6 | 120 - 126 | Beratungseinrichtungen sind in der Verantwortung der Aufklärung, auch in der Verbreitung bei Menschen mit pflegender Arbeit, um die Vorteile durch Beratung zu erfahren | Beratung als Motor der flächendeckenden ePA Nutzung                                          |     | 1. | 1.3 |
| T6 | 18 - 26   | Keine spezifische Beratung zur ePA für Pflegende oder Menschen mit erhöhtem Unterstützungsbedarf, nur allgemeine Infos bei aktiver Suche vorhanden                      | Keine Angebote für pflegende Angehörige                                                      |     | 1. | 1.1 |
| T6 | 278 - 286 | Angehörige müssen über Schnittstellen abgeholt werden, um irgendwann eigenständig die Nutzung und Datenverwendung verwalten zu können                                   | Notwendigkeit einer Schnittstelle zwischen Anwendern und Leistungserbringern                 |     | 1. | 1.3 |
| T6 | 316 - 326 | Es ist nicht Aufgabe der Krankenkassen, spezielle Zielgruppen gesondert zu fördern und in die ePA einzubinden, da die KK lediglich als Leistungsanbieter fungiert       | Es braucht Mittler zwischen Leistungserbringern und Leistungsträgern und Leistungsempfängern |     | 1. | 1.3 |
| T6 | 83 - 86   | Rolle von Beratungsorganisationen in der Bekanntmachung der ePA                                                                                                         | Geringe Bekanntheitsgrad der Vorteile der ePA                                                |     | 1. | 1.3 |

|    |           |                                                                                                                                                                                                                |                                                     |  |          |            |
|----|-----------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|--|----------|------------|
| T6 | 32 - 38   | Sämtliche Infos sind, auch barrierefrei, auf der Website vorhanden, kein genereller Versand von Informationen, nur auf Nachfrage                                                                               | Aktive Suche als Voraussetzung für Hilfe            |  | 1.<br>4. | 1.2<br>4.3 |
| T6 | 107 - 118 | Krankenkassen als Bereitsteller, nicht die direkten Nutzer der ePA, deren Beratung gesetzlich vorgeschrieben ist, jedoch müssen sich direkter Nutzen und Vorteil der ePA für die Krankenkassen erst etablieren | Krankenkassen als Bereitsteller der ePA             |  | 2.       | 2.2        |
| T6 | 118 - 120 | die ePA wird durch Nutzer und Leistungserbringer gefüllt, nicht durch die KK                                                                                                                                   |                                                     |  | 2.       | 2.2        |
| T6 | 356 - 369 | Keine Berührung der Digitalisierungsstrategie und der Demenzstrategie, liegt auch nicht in der Verantwortung der Krankenkasse, deren Aufgabe liegt in der Bezahlung der Versorgung, nicht in der Gestaltung    | Keine Berührung zwischen Demenz und Digitalisierung |  | 2.       | 2.2        |
| T6 | 50 - 58   | ePA hat einen hohen Stellenwert und der Austausch auf digitalem Wege erleichtert vieles, vor allem da auf analoge Postwege tw. verzichtet werden kann                                                          | Wenig Bedarf                                        |  | 2.       | 2.2        |

|    |           |                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                       |  |    |     |
|----|-----------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|----|-----|
| T6 | 65 - 75   | Wenig Beratungen zum Thema ePA, vermehrt bei medialer Berichterstattung                                                                                                                                                                           | Wenig Bedarf                                                                                                          |  | 2. | 2.2 |
| T6 | 82 - 83   | Datenschutz als großes Thema der ePA                                                                                                                                                                                                              | Datenschutz als Herausforderung                                                                                       |  | 2. | 2.4 |
| T6 | 86 - 98   | ePA wird aktuell nicht flächendeckend genutzt, da der Mehrwert nicht konkret bekannt ist, grundlegende Fragen tauchen auf und werden sich im Zuge der Verbreitung der ePA noch spezifizieren                                                      | Mehrwert der ePA bekannter machen, um sie sinnvoll nutzen zu können                                                   |  | 2. | 2.2 |
| T6 | 153 - 172 | Uneinheitliche Dokumente haben keinen Nutzen, Krankenkassen können nur anbieten, nicht übernehmen, wenn strukturierte Daten vorliegen, findet sich ein vermehrter Nutzwert für Krankenkassen und Anwender                                         | Daten statt Dokumente                                                                                                 |  | 3. | 3.2 |
| T6 | 176 - 202 | Pflegende Angehörige können auch bei Impfungen und anderen Terminerinnerungen von der ePA profitieren, dazu ermöglicht die ePA eine Transparenz der Medikamente und bisheriger Diagnostik, dazu senkt es durch die Offenlegung von durchgeführten | Durch Transparenz der Medikamente und Behandlungen mehr Sicherheit und Qualität der Versorgung und Senkung der Kosten |  | 3. | 3.1 |

|    |           |                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                |  |    |            |
|----|-----------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|----|------------|
|    |           | Untersuchungen die Kosten für evtl. erneute, unnötige Diagnostik                                                                                                                                             |                                                                                                                |  |    |            |
| T6 | 245 - 260 | Weitere Entwicklungen der ePA mit dem Ti Messenger als Austauschplattform mit Potenzial, nicht nur zu akuten Fragen, sondern auch strukturelle Hinweise oder die Krankheit begleitende Handlungsempfehlungen | Ti Messenger und 24/7 Erreichbarkeit via APP, die ePA als Gesundheitsplattform und Möglichkeit der Interaktion |  | 3. | 3.3        |
| T6 | 213 - 233 | Menschen ohne App können die ePA halb-digital nutzen, indem sie Unterlagen per Post schicken, eine Benutzung der ePA über die App würde Behandlung vereinfachen                                              | Mögliche Last für pflegende Angehörige, sich mit den Datenformaten auseinander zu setzen                       |  | 4. | 4.3<br>4.4 |
| T6 | 260 - 266 | Pflegende benötigen Aufklärung und Hilfestellung in der Handhabung der ePA, um eine langfristige Nutzung der ePA zu etablieren, dabei soll so früh wie möglich mit                                           | Aufklärung und Wissensvermittlung für Pflegende wichtig in der Nutzung und Etablierung der ePA                 |  | 4. | 4.1        |

|    |           |                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                         |  |    |     |
|----|-----------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|--|----|-----|
|    |           | der Anbindung der Anwender begonnen werden                                                                                                                                                                                                                                |                                         |  |    |     |
| T6 | 292 - 309 | Bislang keine Pläne für Angebote für Pflegende aufgrund der momentanen Zeit zwischen Opt out und Roll Out. Anfragen zu konkreten Angeboten werden sich in der Zukunft zeigen und dann auch mögliche Kommunikation mit den Pflegenden über die APP mit konkreten Angeboten | Keine Angebote für pflegende Angehörige |  | 4. | 4.1 |

## Anhang 11 Konzeptentwurf



### Zielgruppe

- Primäre Zielgruppe: informell Pflegende von Menschen mit Demenz
- Sekundäre Zielgruppe: Mitarbeitende der Beratung
- Tertiäre Zielgruppe: Menschen mit Demenz



### Inhalte

- elektronische Anwendungen & deren Entlastungspotenzial für Pflegende
- Vermittlung der Vor- & Nachteile, praktische Anwendung der ePA
- Praktische und Theoretische Grundlagen zur Nutzung



### Ressourcen

- Arbeitsstelle mit 10 Wochenstunden
- Zugang zur technischen Infrastruktur der AGH
- Multiplikator/in zw. med. Wissen, digitaler Anwendungen, Versorgungssetting Menschen mit Demenz



### Umsetzung

- Ehrenamtlich Tätige am Alzheimer Telefon & Mitarbeitende der hauptamtlichen Beratung in Kurzvorträgen schulen
- Erstellen von Informationsmaterialien (Flyer, Rundbrief, Artikel)
- Netzwerkzusammenarbeit (Fokus auf neurologische Praxen sowie Memory Kliniken)



### Evaluation

- quantitative Datenerhebung zur Digitalisierung und ePA in den Beratungsgesprächen über einen Zeitraum von ca. 12 Monaten
- qualitatives Abfragen des Wissensstandes zur ePA während Veranstaltungen des regulären Angebots



## **10 Eigenständigkeitserklärung**

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ausschließlich unter Benutzung der angegebenen Hilfsmittel ohne Nutzung einer gKI-Anwendung (wie z.B. ChatGPT) angefertigt habe. Alle Stellen, die wörtlich oder sinngemäß aus veröffentlichten und nicht veröffentlichten Schriften entnommen wurden, sind als solche durch Anführungszeichen kenntlich gemacht und die Arbeit war in gleicher oder ähnlicher Fassung noch nicht Bestandteil einer Studien- oder Prüfungsleistung.

Hamburg, den 06.08.2025

A black rectangular box redacting the signature of the student.

(Sarah Feil, Matrikelnummer )