

Patient*innen-zentrierte Entwicklung einer Webanwendung zur Symptom-Erfassung: Kick-off Design Thinking Workshop

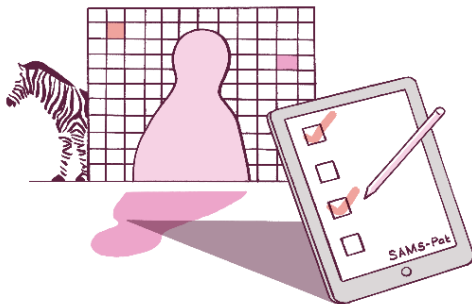
Autorin: Janina Schönberger, Berlin Institute of Health@Charité, Exploratory Diagnostic Sciences, Center of Genomic Medicine, Bioinformatik und Translationale Genetik

Autor: Dominik Seelow, Berlin Institute of Health@Charité, Exploratory Diagnostic Sciences, Center of Genomic Medicine, Bioinformatik und Translationale Genetik

Projektbeteiligte: Anne Schlegel, Berlin Institute of Health@Charité, Exploratory Diagnostic Sciences, Wissenschaftliche Koordination

*Projektbeteiligte: Patient*innen, Angehörige und Vertreter*innen der folgenden Patient*innenorganisationen ACHSE e.V., ADTKD Vision Cure e.V., ELA Deutschland e.V., HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V., KEKS e.V., Morbus Wilson e.V., SHG Ektodermale Dysplasie e.V.*

Illustration: Stefanie Leinhos



Was war die Ausgangssituation?

Patient*innen mit Seltenen Erkrankungen (SE) durchlaufen häufig eine Odyssee langer Diagnostik, die von zahlreichen Fehldiagnosen und einer zum Teil problematischen Kommunikation mit dem medizinischen Personal geprägt sein können: Ärzt*innen erkennen vermeintlich unspezifische Symptome häufig nicht als wichtig an oder erfassen sie unzureichend. Patient*innen entwickeln aus der Notwendigkeit heraus oft ein

tiefgreifendes Expertenwissen über ihre eigene Erkrankung, das jedoch in der medizinischen Forschung und Praxis unzureichend genutzt wird.

Auf wissenschaftlicher Seite besteht eine gravierende Lücke an verarbeitbaren Daten zu Seltenen Erkrankungen. Dies behindert die Forschung erheblich. Ein wesentlicher Grund hierfür ist die mangelnde Partizipation von Patient*innen in der Forschung. Standardisierte, interoperable Formate – also solche, die den Austausch und die Nutzung von Daten zwischen verschiedenen Systemen ermöglichen – zur Dokumentation von Symptomen und Behandlungen ermöglichen computer-gestützte Analysen, die in der Forschung, in Studien oder zur Diagnose beitragen können. Trotzdem werden sie im Kontext patient*innenzentrierter Anwendungen selten eingesetzt. Die fehlende Patient*innenperspektive in der Forschung und die unzureichende Nutzung interoperabler Datenformate waren somit zentrale Wissens- und Handlungslücken, die es zu schließen galt.

Diese Ausgangslage führte zu den leitenden Forschungs- und Praxisfragen unseres Projekts: Wie können interoperable Formate genutzt werden, um Diagnostik und Behandlung für Patient*innen und Ärzt*innen zu verbessern? Wie lässt sich die Datenbasis zu Krankheitsbildern und Ausprägungen bei

Seltenen Erkrankungen substanziell erweitern? Aus diesen Überlegungen entstand die Idee einer patient*innenzentrierten Webanwendung zur strukturierten Symptom-Erfassung, die Patient*innen zur Selbstanalyse und zur verbesserten Kommunikation mit Ärzt*innen befähigt und gleichzeitig eine Interaktion mit der Wissenschaft durch die Nutzung forschungskompatibler Datenformate ermöglicht.

Der nächste Schritt war nun, die spezifischen Bedürfnisse und Wünsche von Patient*innen zu ermitteln, die in einer Symptomerfassungs-App abgebildet werden sollten. Dafür war ein partizipativer Ansatz unerlässlich.

Was ist im Projekt passiert?

Die Realisierung des Projekts begann mit internen Vorüberlegungen zur funktionalen und gestalterischen Ausrichtung der geplanten Webanwendung zur Dokumentation von Symptomen. Basierend auf Erfahrungen mit einer bereits existierenden Schwester-App für medizinisches Personal wurde schnell deutlich, dass die Beantwortung zentraler Fragen zur App-Entwicklung nur unter aktiver Beteiligung von Benutzer*innen, also Patient*innen mit Seltenen Erkrankungen, erfolgen konnte.

Der zentrale Projektschritt war die Konzeption und Durchführung eines Kick-off Design Thinking Workshops. Zum Auftakt des Projekts wurden dort mit einem nutzer*innenzentrierten Ansatz zur kreativen Problemlösung und Ideenfindung die Weichen für die App-Entwicklung gestellt. Hierfür wurde zuerst ein externer Anbieter gesucht, der Expertise in partizipativen Prozessen mitbringt. Die Wahl fiel auf partieval, ein auf die Vermittlung partizipativer Kompetenzen, Prozessbegleitung und Evaluation im Gesundheitsbereich spezialisiertes Unternehmen. Diese Partnerschaft sicherte die methodische Qualität und die patient*innenzentrierte Ausrichtung des Workshops.

Um die Problemstellung und die Projektidee transparent zu kommunizieren, wurden Informationsmaterialien erstellt, die unter <https://genecascade.org/sams-pat/> zugänglich gemacht wurden. Die Kontaktaufnahme und Einladung der Patient*innen bzw. ihrer Vertretungen erfolgte über E-Mail-Listen von Patient*innenverbänden und soziale Medien. Dabei wurden sowohl die Informationstexte als auch die Einladung in mehreren Feedback-Schleifen mit internen und externen Expert*innen abgestimmt, um eine hohe Relevanz und Verständlichkeit zu gewährleisten. Ein erheblicher Teil der Projektarbeit umfasste zudem die detaillierte Koordination, Organisation und Planung des Workshops hinter den Kulissen, wobei insbesondere auf die Bedürfnisse der Patient*innen z.B. hinsichtlich Barrierefreiheit geachtet wurde.

Der Design Thinking Workshop fand am 27. Juni 2025 statt und wurde von partieval angeleitet. Der Ablauf umfasste ein persönliches Kennenlernen, das Teilen von Erfahrungsberichten der Patient*innen zur Gewinnung eines tiefgehenden Problemverständnisses seitens der Forschenden, eine kurze Vorstellung der App-Idee sowie eine Abfrage der Erwartungen an das Projekt und die Chancen und Risiken aus Patient*innensicht. Ein Ergebnis war zudem die Entwicklung von „Personas“, bei denen es sich um fiktive Archetypen von Nutzer*innen handelt. Diese Personas repräsentieren die unterschiedlichen Bedürfnisse, Ziele und Verhaltensweisen der zukünftigen App-Nutzer*innen und dienen als Grundlage für die weitere patient*innenzentrierte Entwicklung der App.

Die Nachbereitung des Workshops umfasste einen Blog-Beitrag auf der Website des Instituts (BIH) (<https://www.bihealth.org/de/projekte/sams-pat>) zur Dokumentation der Ergebnisse. Zudem erfolgte eine kurze, anonyme Befragung der Teilnehmenden per E-Mail, um Feedback einzuholen.

Einige Teilnehmer*innen begleiten das Projekt zudem weiter in einem Patient*innenbeirat.

Was wurde erreicht?

Durch den Kick-off Design Thinking Workshop wurden mehrere wichtige Ergebnisse und Erkenntnisse erzielt, die die Grundlage für die weitere patient*innenzentrierte Entwicklung der Webanwendung legen. Ein zentrales Ergebnis ist die überaus positive Resonanz auf die Idee der Software an sich, insbesondere auf die Funktion eines „Tagebuchs“. Diese Funktion wird als essentiell für die Selbstreflexion und die verbesserte Kommunikation mit Ärzt*innen angesehen. Sie kann zudem helfen, die "Sprachbarriere" zwischen Alltagssprache und medizinischer Fachsprache zu überbrücken und sicherzustellen, dass allen beteiligten Fachärzt*innen stets aktuelle Informationen über den Krankheitsverlauf vorliegen.

Der Workshop lieferte eine Fülle neuer Erfahrungsberichte und tiefgreifender Erkenntnisse über die spezifischen Bedürfnisse von Patient*innen mit Seltenen Erkrankungen. Diese direkten Einblicke sind von unschätzbarem Wert für die Entwicklung einer App, die den tatsächlichen Anforderungen der Nutzer*innen entspricht. Eine zentrale Erkenntnis war, dass die App über die reine Symptomerfassung hinausgehen und die Möglichkeit bieten sollte, konkrete Aspekte der Lebensumstände zu dokumentieren, um Abhängigkeiten zu Symptomen zu erkennen und die Auswirkungen auf die Lebensqualität umfassend zu dokumentieren. Zudem entstand die Idee, die Anwendung spielerisch und motivierend zu gestalten und die Integration mit anderen Anwendungen zu ermöglichen, um eine positive Assoziation bei der Nutzung zu schaffen und den Aufwand für Patient*innen zu minimieren. Gleichzeitig wurden wichtige Hürden und Herausforderungen für die App-Entwicklung identifiziert, darunter die Notwendigkeit einer langfristigen Anschlussförderung und die Bedeutung einer breiten Bekanntheit für ihre erfolgreiche Nutzung.

Seit Projektbeginn hat sich die Patient*innenbeteiligung als fester Bestandteil unserer Arbeitsweise etabliert. Der Workshop hat ein wertschätzendes Miteinander auf Augenhöhe etabliert, was maßgeblich durch die externe Leitung des Workshops und die Bereitstellung von Reisekostenerstattung und Aufwandsentschädigungen gefördert wurde. Patient*innen sind nun aktiv und richtungsweisend an der Gestaltung der App beteiligt; ihr Beitrag ist entscheidend für eine benutzerfreundliche, nachhaltige und breit nutzbare Anwendung. Die Wirkung des Projekts zeigt sich im gestärkten Empowerment und der Selbstermächtigung der Patient*innen, sowohl durch den Workshop selbst als auch perspektivisch durch die App. Zudem wurde die Vernetzung zwischen Patient*innenvertretenden und Wissenschaftler*innen intensiviert, was einen wichtigen Grundstein für zukünftige partizipative Prozesse und Forschung am BIH legt und die App als weiteren Schritt in Richtung Datenhoheit und -kontrolle für Patient*innen positioniert. Eine anonyme Nachbefragung bestätigte den positiven Eindruck der Teilnehmenden vom Workshop und die hohe Relevanz der geplanten App für ihren Alltag.

Wie könnte es weitergehen?

Nach dem erfolgreichen Kick-off Design Thinking Workshop ist der nächste entscheidende Schritt die konkrete Entwicklung der patient*innenzentrierten Webanwendung. Diese Entwicklung wird eng mit einem neu zu etablierendem Beirat erfolgen, der sich aus den im Workshop gewonnenen Patient*innenvertretenden zusammensetzt. Der Beirat wird eine fortlaufende und richtungsweisende Rolle bei der Gestaltung der App spielen, um sicherzustellen, dass die Anwendung den tatsächlichen

Bedürfnissen und der Lebensrealität der Patient*innen entspricht. Ziel ist das Schaffen einer frei verfügbaren Webanwendung, die Patient*innen aktiv in die Erfassung und Kommunikation ihrer Symptome einbindet.

Für die adäquate Weiterentwicklung des Projekts sind Folgemaßnahmen und weitere Unterstützung unerlässlich. Dies betrifft nicht nur die technische Umsetzung der App, sondern auch die Aufrechterhaltung des wertschätzenden Austauschs mit den Patient*innen und die Verbreitung des Projekts. Eine breite Bekanntmachung der Anwendung ist entscheidend, damit sie einen maximalen Mehrwert für möglichst viele Patient*innen, deren Angehörige, Ärzt*innen und Forschende entfalten kann. Hierfür sind gezielte Kommunikationsstrategien und Kooperationen mit relevanten Stakeholdern im Gesundheitswesen und in Patient*innenorganisationen wünschenswert.

Durch die strukturierte und patient*innenzentrierte Erfassung von Symptomen und Lebensumständen wird eine signifikant verbesserte und detailliertere Datenbasis zu Seltenen Erkrankungen geschaffen. Diese Daten können direkt in den Austausch zwischen Patient*innen und Ärzt*innen einfließen, was zu einer präziseren Diagnostik und einer besseren, individuelleren Behandlung führt. Perspektivisch können diese Daten nach entsprechender Freigabe durch die Patient*innen auch der Forschung dienen, um Wissenslücken zu schließen und neue Erkenntnisse über Krankheitsbilder und deren Ausprägung zu gewinnen. Das Projekt könnte somit als wegweisendes Beispiel für gelungene Patient*innenbeteiligung in der Forschung dienen und die Selbstermächtigung von Patient*innen im Gesundheitswesen nachhaltig stärken.

Weiterführendes

Mehr Informationen über die Hintergründe des Projekts: <https://www.genecascade.org/sams-pat/>

Nachbericht des Workshops: <https://www.bihealth.org/de/projekte/sams-pat>

BIH Newsletter Juli 2025: <https://www.bihealth.org/de/aktuelles/newsletter>