

Digitalisierung im Gesundheitswesen – Folge 2

Die elektronische Patientenakte

- ein Beitrag von Dr. rer. nat. Heike Behrbohm, Öffentlichkeitsarbeit und Gruppenbetreuung, DLH-Geschäftsstelle

Darum geht es

Wann war die letzte Röntgenuntersuchung? Wie steht es um meine Blutwerte? Wie sieht das aktuelle CT aus? Welche Empfehlungen hat die Klinik meinem Onkologen mitgeteilt? Oft haben wir auf diese Fragen keine schnelle Antwort. Denn die entsprechenden Dokumente, Bilder und Befunde liegen in der Regel weit verteilt bei Haus- und Fachärzten in Praxen und Kliniken. Wie praktisch wäre es, wenn wir oder der Arzt unseres Vertrauens jederzeit und von überall darauf zugreifen könnten? Gerade im Notfall kommt es darauf an, wichtige Gesundheitsinformationen so schnell wie möglich parat zu haben. Wenn Ärzte unkompliziert die Röntgenbilder oder Laborergebnisse ihrer Kollegen verwenden können, lassen sich unnötige Mehrfachuntersuchungen vermeiden. Haus- und Fachärzte können Medikamente besser aufeinander abstimmen, möglicherweise sogar die Zahl der verschriebenen Medikamente reduzieren. Das ist nicht nur billiger, sondern auch angenehmer und vor allem sicherer für die Patienten, da die Gefahr unerwünschter Wechselwirkungen sinkt.

Die elektronische Patientenakte, kurz ePA, soll all das möglich machen. Doch warum haben seit dem Start im Januar 2021 gerade einmal rund 600.000 Versicherte eine elektronische Patientenakte angelegt? Sind es datenschutzrechtliche Bedenken, fehlende Informationen, das aufwendige Anmeldeverfahren oder alles zusammen?

Wir haben das Herzstück der digitalen Gesundheitsversorgung unter die Lupe genommen.

Wie kann man sich eine elektronische Patientenakte vorstellen?

Die elektronische Patientenakte ist eine Art digitaler „Tresor“, in dem Versicherte ihre Gesundheitsdaten speichern und verwalten können. Dahinter steckt die sogenannte Telematikinfrastruktur – eine digitale Plattform für Gesundheitsanwendungen in Deutschland. Die Nationale Agentur für Digitale Medizin (gematik) ist mit der Umsetzung dieser Telematikinfrastruktur beauftragt.

Sämtliche in der ePA gespeicherte Daten liegen verschlüsselt auf Servern in Deutschland. Nur die Versicherten sowie von ihnen berechnigte Personen mit Berufsnachweis für das Gesundheitswesen können darauf zugreifen. Dabei liegt die Hoheit über die Akte bei den Versicherten: Sie bestimmen, welche Informationen und Dokumente darin gespeichert oder gelöscht werden sollen. Es liegt auch in ihrer Hand zu entscheiden, welchen ihrer Ärzte sie Einblick in welche Daten gewähren. Die Vorteile der ePA lassen sich am besten ausschöpfen, wenn möglichst viele Akteure einbezogen werden. Es gibt aber auch Gelegenheiten, bei denen eine Zugriffsbeschränkung für bestimmte Personen oder auf einzelne Dokumente sinnvoll sein kann, etwa wenn zu einem Arzt kein Vertrauen mehr besteht.



Quelle: canva/DLH

Welche Daten sollen künftig in der ePA gespeichert werden?

Sinn und Zweck der ePA ist es, alle Informationen zu bündeln, die für eine bestmögliche Gesundheitsversorgung notwendig sind, wie zum Beispiel

- Laborwerte
- Befunde
- Informationen über bestehende Allergien und Unverträglichkeiten
- Eigene Daten, etwa Schmerztagebücher, Ergebnisse aus Digitalen Gesundheitsanwendungen (kurz DiGA; siehe Artikel in der DLH info 76)
- Medikamentenpläne
- Aufnahmen bildgebender Verfahren (Röntgenbilder, CT etc.)
- Elektronische Arbeitsunfähigkeitsbescheinigungen

Was ist technisch schon jetzt möglich?

Ganz so weit ist man allerdings noch nicht: Zum jetzigen Zeitpunkt lassen sich in der ePA mit der entsprechenden Praxissoftware nur sogenannte MIOs (Medizinische Informationsobjekte) ablegen sowie Textdateien v. a. im PDF-Format, wie zum Beispiel Arztbriefe, Befunde, Zahnbonusheft und Impfpass. Zur Umsetzung des technisch Möglichen in der Praxis siehe auch: „Was sagen Ärzte dazu?“.

Was ist für 2023 geplant?

Im Laufe des Jahres 2023 soll die elektronische Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung (eAU) in die ePA integriert werden. Geplant ist außerdem eine Schnittstelle, die eine direkte Übertragung der Ergebnisse aus Digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGA) ermöglicht. Mit der Einbindung von Bilddateien wie Röntgen-, Ultraschall-, CT- oder MRT-Aufnahmen steht ein weiteres entscheidendes Element der ePA auf der To-Do-Liste. Der Haken:

Aufnahmen aus bildgebenden Verfahren werden üblicherweise im sogenannten DICOM-Format gespeichert – und dieses ist mit der ePA nicht kompatibel. Zwar ist es möglich, DICOM-Dateien in PDF-Dateien umzuformatieren. Das wäre jedoch mit einem erheblichen Datenverlust verbunden; wesentliche Details in den Aufnahmen könnten unter Umständen verlorengehen. An einer Lösung, Bilddateien ohne Qualitätsverlust in die ePA einzubeziehen, wird noch gearbeitet.

Was kommt später?

Für einen späteren Zeitpunkt ist u. a. die Einbindung von elektronischen Rezepten und Medikationsplänen, der elektronischen Patientenakte (ePKA), von Labordaten, Krankenhausentlassungsberichten sowie Pflegeüberleitungsbögen vorgesehen. In der Zukunft sollen außerdem Hebammen, Pflegekräfte, Physiotherapeuten und Reha-Einrichtungen in die ePA eingebunden werden.

Daten für Forschungszwecke

Ein weiteres Ziel der elektronischen Patientenakte ist es, pseudonymisierte Gesundheitsdaten für die Forschung zur Verfügung zu stellen. Der Gedanke dahinter ist folgender: Für die Erforschung von Krankheiten, ihrer Verbreitung, Ursachen und Behandlung sind gesundheitsbezogene Daten aus der Bevölkerung von großem Wert. Die elektronischen Patientenakten (möglichst aller) sollen diese liefern und auf diese Weise die Forschung in Deutschland stärken. Die aktuelle Digitalisierungsstrategie für Gesundheit sieht vor, bis Ende 2026 mindestens 300 Forschungsvorhaben mit Gesundheitsdaten umzusetzen.

Wie lege ich eine elektronische Patientenakte an?

Die elektronische Patientenakte wird über eine App verwaltet. Gesetzlich Versicherte können die ePA-App ihrer Krankenkasse aus dem Store bei Google oder Apple herunterladen. Welche App die richtige ist, erfahren sie auf der Website der gematik unter <https://www.gematik.de/anwendungen/e-patientenakte/epa-app>. Hilfreich ist außerdem ein Blick in das Mitgliedermagazin der eigenen Krankenkasse oder auf deren Internetseite. Die privaten Krankenkassen planen, ihren Versicherten im Laufe des Jahres 2023 eine ePA anzubieten.

Grundvoraussetzung zum Einrichten einer ePA ist das Vorhandensein eines Tablets oder Smartphones. Für die Verwaltung bieten einige Krankenkassen auch eine Desktop-Version an, also eine Version für den PC. Darüber hinaus ist eine gültige elektronische Gesundheitskarte idealerweise mit NFC-Funktion (NFC-eGK) und PIN erforderlich. NFC bedeutet „Near Field Communication“. Diese Funktion ist den meisten Menschen von ihrer Bankkarte bekannt, mit der sie durch einfaches Anhalten an das Kartenlesegerät bezahlen können. Ob die Gesundheitskarte NFC-fähig ist, zeigt das nebenstehende Symbol auf der Karte:



Zum Einrichten der ePA ist ein mehrstufiges Anmelde- und Identifizierungsverfahren notwendig. Das ist aufwendig, aber unumgänglich. Denn so wird sichergestellt, dass die sensiblen Gesundheitsdaten nicht in falsche Hände geraten. Am einfachsten ist es, die Filiale der Krankenkasse aufzusuchen und sich dort für die ePA anzumelden. Mit der Krankenkassen-App geht das aber auch von zuhause – darin wird Schritt für Schritt erklärt, was zu tun ist.

Ist die ePA erst einmal eingerichtet, können Patienten das Login-Verfahren der Krankenkassen-App mit Passwort oder biometrischen Daten wie einem Fingerabdruck nutzen. Eine erneute Identifikation ist dann nicht notwendig. Achtung: Um die persönlichen Daten in der App zu schützen, ist es wichtig, sich nach jeder Nutzung abzumelden und das Zugangspasswort keinesfalls zu speichern.

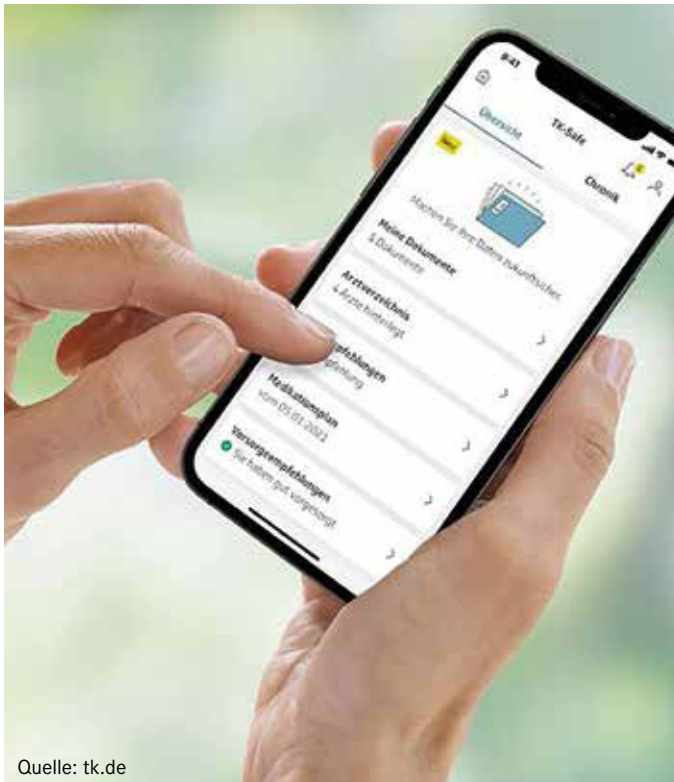
Tip: Passwörter sollten Sie nicht im Klartext auf elektronischen Endgeräten wie Computer, Smartphone oder Tablet speichern, sondern in einem Passwort-Manager ablegen oder ausdrucken und gut geschützt vor den Blicken Unbefugter abheften. Verschicken Sie keinesfalls Passwörter per SMS, E-Mail oder als E-Mail-Anhang. Diese Nachrichten sind unverschlüsselt und zur Weitergabe sensibler Daten nicht geeignet. Es gibt zahlreiche Anbieter kostenloser und kostenpflichtiger Passwort-Manager für PC und Smartphone. Eine bewährte sichere und kostenfreie Option ist KeePass. Informationen zu weiteren Produkten u.a. finden Sie unter www.chip.de/artikel/Test-Die-besten-Passwort-Manager-Vergleich_182620837.html. Ein weiterer Vorteil: Sie müssen sich nur noch ein Passwort merken.

Ein kritischer Blick auf die ePA

Wie bewerten Experten Datensicherheit und Datenschutz?

Insgesamt beurteilen Experten die Datensicherheit und den Datenschutz in der Telematikinfrastruktur als sehr gut. Die sensiblen Gesundheitsdaten werden verschlüsselt abgelegt und auch verschlüsselt und nur innerhalb eines in sich geschlossenen, sicheren Netzes ausgetauscht. Man bezeichnet dies als „Ende-zu-Ende-Verschlüsselung“.

Dennoch gibt es potenzielle Schwachstellen: Während Nutzer ihre eigenen Daten auf dem Smartphone oder Tablet ansehen oder bearbeiten, besteht potenziell die Gefahr, dass Unbefugte darauf zugreifen oder dass Viren oder Schadsoftware in Umlauf gebracht werden. Mit regelmäßigen Sicherheitsupdates lässt sich das verhindern. Ein Teil der Verantwortung für die Sicherheit der eigenen Daten liegt daher bei den ePA-Nutzern selbst. Dasselbe gilt für die eingebundenen Arztpraxen. Die jeweils verwendete Software muss nicht nur technisch auf die ePA zugeschnitten (kompatibel) sein, sondern auch stets auf den neuesten Stand



Quelle: tk.de

gebracht werden, um ein Höchstmaß an Datensicherheit zu gewährleisten.

Möchten Sie mehr zu diesem Thema erfahren? In der Infothek auf unserer Internetseite finden Sie in der Rubrik „Übergreifende Infos“ ein kurzes Interview mit dem „ePA für alle“-Team der gematik: www.leukaemiehilfe.de/infothek/sonstiges/uebergreifende-infos/hintergrundinformation-die-elektronische-patientenakte-fragen-an-das-epa-fuer-alle-team-der-gematik-gmbh.

Was sagen Ärzte dazu?

Laut E-Health Monitor 2022 von McKinsey sind 96 Prozent der Arztpraxen an die Telematikinfrastruktur angeschlossen. Das heißt aber nicht, dass sie die ePA ihren Patienten auch tatsächlich anbieten. Und selbst wenn, funktioniert längst nicht alles reibungslos. Jede zweite Praxis berichtet von technischen Fehlern, die mindestens einmal wöchentlich auftreten. Es stellt sich die Frage: Wieviel Zeit kostet es, bei allen Patienten die ePA wunschgemäß zu befüllen? Wenn Patienten es wünschen, müssen Ärzte aktuelle Dokumente in die ePA übertragen. Für ältere Gesundheitsdaten gilt dieser Rechtsanspruch nur dann, wenn die Informationen für die derzeitige Behandlung relevant sind – bei Patienten mit einer langen Krankengeschichte ist das unter Umständen eine ganze Menge. Noch sind es wenige Fälle, doch wie viel Zeit wird es kosten, wenn Ärzte mit jedem ihrer Patienten abstimmen müssen, welche Daten in die ePA hochgeladen werden sollen? Wieviel Zeit wird das Hochladen selbst in Anspruch nehmen? Fällt das für Ärzte und Patienten so wertvolle persönliche Gespräch am Ende dem Befüllen der ePA zum Opfer, weil für beides die Zeit fehlt? Laut Aussage des Bundesgesundheitsministers will man dieses Problem gar nicht erst aufkommen lassen. Stattdessen

wird an Softwarelösungen gearbeitet, die eine automatische Einspeisung der Daten in die ePA aus den Praxisverwaltungssystemen (PVS) ermöglichen.

Wie nutzerfreundlich ist die ePA?

Eine Umfrage der Bertelsmann Stiftung und der Stiftung Münch hat gezeigt: Eine Mehrheit der Bürger in Deutschland steht der elektronischen Patientenakte grundsätzlich positiv gegenüber. Drei Viertel der Teilnehmenden gaben an, diese selbst nutzen zu wollen. Den größten Benefit sehen die meisten von ihnen in der Möglichkeit, schnell und überall auf wichtige Gesundheitsdaten zugreifen zu können. Vorbehalte gibt es vor allem in Sachen Datenschutz und Datensicherheit – 48 Prozent der Befragten äußern hier Bedenken. Erfahrene ePA-Nutzer kritisieren vor allem eine unzureichende Nutzerfreundlichkeit, etwa das umständliche Anmeldeverfahren, lange Ladezeiten beim Öffnen oder Hochladen von Dateien sowie eine eingeschränkte Funktionalität und fehlende Übertragbarkeit der Daten.

Danach lässt die ePA vieles vermissen, was Patienten einen echten praktischen Nutzen bringen könnte. In ihrer jetzigen Form bietet die digitale Akte zum Beispiel

- keine inhaltliche Verknüpfung zwischen den Dokumenten und infolgedessen keine Möglichkeit, Daten nach Erkrankungen, Diagnosen oder Dokumentarten zu sortieren
- keine Möglichkeit zur Volltextsuche (wie wir es etwa von Internet-Suchmaschinen kennen)
- keine automatisierten Benachrichtigungen wie Termin-Erinnerungen
- keine Qualitätskontrolle der Einträge, keine Warnhinweise bei widersprüchlichen Diagnosen
- keine Möglichkeit, eigene Anmerkungen zu ärztlichen Dokumenten zu hinterlegen
- keine Transparenz darüber, welche Dokumente für den Arzt tatsächlich einsehbar sind

Die Entwickler der ePA stehen vor der Herausforderung, strenge Anforderungen an Datenschutz und Datensicherheit auf der einen Seite und Anwenderfreundlichkeit auf der anderen miteinander in Einklang bringen zu müssen.

Funktioniert die „ePA für alle“?

Aus Sicht von Verbraucherschützern verstößt die ePA gegen das „Grundrecht auf informationelle Selbstbestimmung“. Denn Personen, die kein mobiles Endgerät (Tablet, Smartphone) oder keinen Internetanschluss haben, sind von der eigenständigen Nutzung der ePA ausgeschlossen und werden somit nicht gleichbehandelt. Zwar ist es möglich, eine Person des Vertrauens damit zu beauftragen, die ePA einzurichten und zu verwalten. Wer jedoch seine persönlichen Angelegenheiten nicht in andere Hände geben möchte, wird bei der ePA außen vor gelassen. Noch problematischer ist für diese Personen die geplante Opt-out-Lösung (siehe „Wie geht es weiter?“).

Wie geht es weiter?

Um der digitalen Akte Vorschub zu leisten, will die Bundesregierung das Verfahren bis Ende 2024 auf die sogenannte Widerspruchslösung („Opt-out“-Prinzip) umstellen. Laut Gesundheitsministerium soll die ePA dann für alle verbindlich sein.

Das bedeutet:

- Für jeden Versicherten wird eine ePA bereitgestellt. Wer das nicht möchte, muss aktiv widersprechen.
- Ärzte haben zunächst automatisch Zugang zur ePA, um dort Dokumente einzustellen und einzusehen. Versicherte müssen diese Berechtigungen aktiv entziehen.
- Wer kein Smartphone, Tablet oder ggf. PC besitzt, kann seine ePA nicht selbst verwalten und hat somit keine Hoheit über seine Akte.
- Die Möglichkeit, Dokumente aus der ePA zu löschen, soll es mit der Widerspruchslösung nicht mehr geben. Stattdessen sollen Dokumente, die nicht gelesen werden sollen, „verschattet“ werden.

- Die ePA-Daten werden „automatisch“ pseudonymisiert der Forschung zur Verfügung gestellt. Wer das nicht möchte, muss aktiv widersprechen. Für diejenigen, die kein eigenes Gerät mit einer ePA-App nutzen, gilt automatisch der Opt-out, also der Widerspruch.

Die Umfrage der Bertelsmann Stiftung und der Stiftung Münch hat gezeigt, dass eine Mehrheit der Befragten die Opt-out-Regel befürwortet – möglicherweise deshalb, weil diese Variante die vermutlich größte Hemmschwelle abbaut: Das umständliche Anlegen der ePA.

Bis zur Umsetzung des Opt-out-Verfahrens ist es jedoch noch ein weiter Weg. Denn die oben genannten Punkte zeigen, dass dieses mit einer Reihe von Änderungen verbunden ist, die unter anderem das „Recht auf informationelle Selbstbestimmung“ beeinflussen könnten. Dafür ist zunächst eine Gesetzesänderung notwendig.

Man darf gespannt sein, ob die Bundesregierung ihr für 2025 gestecktes Ziel erreichen wird: eine elektronische Patientenakte für 80 Prozent der Versicherten.

MEINE MEINUNG

Big Data und Künstliche Intelligenz – für Menschheit und Menschlichkeit!

Jeder kennt heute die Begriffe „Big Data“ und „Künstliche Intelligenz“ (KI). Sie kommen in allen Bereichen vor, in denen - auch sehr persönliche - Daten in großen Mengen auftreten und durch immer leistungsfähiger werdende Computersysteme sehr rasch verarbeitet werden.

Insbesondere fallen Big Data in den virtuellen sozialen Netzwerken, aufgrund der elektronischen Kommunikation mittels Smartphones, der Nutzung des Internets und des Zugriffs auf globale Navigationssysteme wie GPS an. Aber auch die Verwendung von Kreditkarten, die Daten öffentlicher und firmeneigener Überwachungssysteme, die vernetzte Technik in Häusern, die Daten von Behörden und die Nutzung von Computersystemen in der Medizin erzeugen Big Data. Letztendlich lässt sich mithilfe dieser Daten ein Bild des einzelnen Menschen bezüglich seiner Interessen, Gewohnheiten, Beweglichkeit, finanziellen Möglichkeiten und seiner Gesundheit erzeugen. Diese im Grunde schon lange andauernde „Datafizierung“ zur Vermessung und detaillierten Erfassung der Welt hat in den 1990iger Jahren mit dem Wachstum des Internets deutlich an Geschwindigkeit gewonnen.

In den letzten Jahren hat sich die Verarbeitung der gewonnenen Daten verändert. Aufgrund immer leistungsfähiger werdender Computersysteme werden immer mehr Daten immer schneller verarbeitet. Hierfür kommen Algorithmen zum Einsatz, d.h. Rechenvorgän-

ge nach bestimmten Schemata. Häufig werden auch selbstlernende Systeme, also künstliche Intelligenz (KI) im Sinne von neuronalen Netzwerken, genutzt. Diese erlernen anhand einer sehr großen Zahl von Einzelfällen, was sich aus welchen Voraussetzungen ergibt. Diese KI-Systeme sind häufig sehr empfindlich gegenüber den Besonderheiten der Algorithmen und der zur Implementierung verwendeten Daten, sodass für die Entscheidung von KI-Systemen eine unerwünschte Zufälligkeit und Willkür entstehen kann. Darüber hinaus hat sich herausgestellt, dass diese Algorithmen aufgrund ständiger Änderungen selbst von den Kennern der Informationstechnologie nicht mehr durchschaut werden und somit nicht immer gesagt werden kann, warum



Foto: Freepik.com

ein System für einen bestimmten Fall ein bestimmtes Ergebnis herausgibt.

Big Data und KI haben auch in der Medizin große Bedeutung erlangt. Sie ermöglichen heute eine tiefgehende Erforschung von Erkrankungen einschließlich ihrer molekulargenetischen Grundlagen und eröffnen neue Therapieansätze. Auch hat sich die Diagnostik deutlich verbessert und beschleunigt.

Neben diesen sehr positiven Anwendungen haben sich aber auch anderweitige Verwendungsansätze für Big Data und KI in der Medizin ergeben. So kann mit bestimmten Algorithmen die Sterbewahrscheinlichkeit z.B. von Krebspatienten anhand von Röntgenaufnahmen