



Die elektronische Patientenakte – den Patienten mehr in den Blick nehmen

- Anfang 2025 ging die elektronische Patientenakte (ePA) zunächst in einigen Testregionen an den Start und wurde dann im Rahmen einer „Hochlaufphase“ im Jahresverlauf allen gesetzlichen Versicherten, die nicht aktiv widersprochen haben, zur Verfügung gestellt.
- Die ePA soll unter anderem den Austausch von medizinischen Dokumenten zwischen Leistungserbringern verbessern, die Einholung von Zweitmeinungen erleichtern oder auch Doppeluntersuchungen vermeiden.
- Die mit ihr verbundenen Hoffnungen wurden bisher nur äußerst eingeschränkt eingelöst. Es braucht eine patientenorientierte Weiterentwicklung, damit die ePA in der Breite ankommt und die Versorgung tatsächlich verbessern kann.

Hintergrund

Die elektronische Patientenakte (ePA) ist ein digitaler Gesundheitsordner für gesetzlich Versicherte, in dem Gesundheitsdaten abgelegt werden (können). Dies sind bzw. können beispielsweise Arztbriefe, Medikationspläne, Laborbefunde, Röntgenbilder, der Medikationsplan, aber auch Abrechnungsdaten der Krankenkassen etc. sein. Neben einer Befüllung durch Leistungserbringer ist es aber auch möglich, eigene Dokumente einzustellen.

Die elektronische Patientenakte (ePA) ist ein digitaler Gesundheitsordner für gesetzlich Versicherte, in dem Gesundheitsdaten abgelegt werden können.

Die ePA wird den Versicherten von den gesetzlichen Krankenkassen zur Verfügung gestellt, sofern sie ihrer Erstanlage Ende 2024 nicht widersprochen haben. Es handelt sich also um ein Opt-out-Verfahren: Wer keine ePA nutzen möchte, musste aktiv widersprechen. Auch nach

ihrer Erstanlage ist ein Widerspruch bzw. die Löschung ebenso jederzeit möglich wie eine (dann aber leere) Wiederanlage. Die gesetzlichen Krankenkassen selbst haben derzeit keinen Zugriff auf die ePA, stellen aber ihre Abrechnungsdaten ein. Anbieter privater Krankenvollversicherungen können, müssen ihren Kundinnen und Kunden aber keine ePA anbieten.

Die ePA ist freiwillig – aus einer Nichtanlage oder Nichtnutzung dürfen keine Nachteile entstehen. Sie soll versichertengeführt sein: Prinzipiell sollen die Versicherten über ihre Datenspeicherung und -nutzung selbst entscheiden. Sie allein sollen entscheiden dürfen, welche Daten sich in ihr befinden und wer mit welchen Rechten auf sie zugreifen darf – ob dieser Anspruch eingehalten wird, darf bezweifelt werden (siehe unten).

Mit der Einführung der ePA sind einige Hoffnungen verbunden. Durch die Zugriffsfreigabe bei einem Leistungserbringer ist es nun prinzipiell deutlich einfacher als früher möglich, diesem medizinische Daten und Dokumente anderer Leistungserbringer zur Verfügung zu stellen bzw. seine Krankengeschichte zu dokumentieren – und sich auch selbst einen Überblick zu verschaffen. Eine Behandlerin

bzw. Behandler hat nun mit der ePA die Möglichkeit, (frühere) Diagnosen, Befunde und Behandlungen anderer Behandlerinnen und Behandler einzusehen, um Therapieentscheidungen besser abzusichern. Wechselwirkungen zwischen Medikamenten können auch einfacher vermieden werden.

Die ePA hat das Potenzial, die Transparenz im Arzt-Patient-Verhältnis zu steigern und die Informationsasymmetrie etwas abzumildern.

Es besteht zudem das Potenzial, Doppeluntersuchungen zu vermeiden, da beispielsweise Laborergebnisse oder Röntgenbilder geteilt werden können. Aus dem gleichen Grund mag es für die Patientin bzw. den Patienten deutlich einfacher sein, eine Zweitmeinung bezüglich einer empfohlenen Behandlung einzuholen. Letztlich kann zudem auch die Transparenz im Arzt-Patient-Verhältnis steigen, da die oder der Versicherte nun Zugriff auf Dokumente hat, die sie oder er bisher nicht oder nur auf Nachfrage erhalten hätte. Sie oder er kann nun gezielt(er) nachfragen – das könnte die Informationsasymmetrie zwischen Arzt und Patienten ein Stück weit abmildern.

Probleme und Herausforderungen der ePA

Neben den oben genannten Vorteilen bzw. Hoffnungen, die mit der ePA verbunden werden, gibt es aber auch Nachteile bzw. Gefahren. So liegt es in der Natur der Sache, dass bei in einer Cloud gespeicherten Daten die Gefahr eines unbefugten Zugriffs bzw. eines Datenlecks nie gänzlich ausgeschlossen werden kann. Ebenso begibt man sich in die Abhängigkeit von der Leistungs- und Funktionsfähigkeit einer Telematik-Infrastruktur, welche sich in der Vergangenheit durchaus als störanfällig gezeigt hat (beispielsweise bei der Einlösung

von eRezepten). Diese Probleme bzw. Nachteile wurden aber vom Gesetzgeber im Rahmen einer Gesamtabwägung akzeptiert, ist doch ein völlig risikofreier Betrieb prinzipiell nicht möglich – notwendige Bemühungen zur Abmilderung von prinzipiell beherrschbaren Problemen und Risiken sind aber auch unstrittig.

Interessanter und hier relevanter sind aber konzeptionelle Entscheidungen in der praktischen Umsetzung bzw. im faktischen *Doing*, auf die nachfolgend eingegangen wird.

Wenig Alltagsnutzen

Die oben aufgeführten Vorteile bleiben für Patientinnen und Patienten zumeist sehr im Abstrakten – von wenigen Ausnahmen abgesehen werden die wenigsten konkret und spürbar bereits einen Mehrwert durch ihre persönliche ePA erfahren haben. Elemente, die einen solchen Nutzen auch im Alltag erfahrbar machen können – elektronischer Impfpass, Mutterpass, Zahnbonusheft, Kinder-U-Heft etc. lassen auf sich warten.

Interaktive Funktionen, die den Nutzen der ePA auch im Alltag erfahrbar machen, lassen auf sich warten.

Noch zu selten haben Versicherte einen guten Anlass, auf ihre ePA zuzugreifen bzw. zugreifen zu müssen, geschweige denn sie aktiv zu pflegen. Interaktive Funktionen wie die Erinnerung an Auffrischungsimpfungen, Vorsorgetermine etc. gibt es derzeit nicht. Für Patientinnen und Patienten ist die ePA in ihrer jetzigen Form eine schwer zu durchschauende Dokumentensammlung, von der eine Behandlerin bzw. ein Behandler profitieren mag – dieser Nutzen ist aber reichlich indirekt und abstrakt. Für eine erhöhte Neigung zur aktiven Pflege und Verwaltung der eigenen ePA braucht es aber das Erleben eines positiven, konkreten Mehrwerts.

Einschränkungen im Berechtigungsmanagement

Die Datensouveränität der Versicherten über die Inhalte der ePA ist nicht vollständig gegeben, da das Zugriffs- und Berechtigungsmanagement nicht die notwendige Feingranulierung besitzt. Nur mit ihr kann aber von einer echten Datensouveränität gesprochen werden. Insbesondere ist eine passgenaue Freigabe bzw. Verschattung von Dokumenten für einzelne Leistungserbringer nicht möglich. Derzeit ist es nur möglich, eingestellte Dokumente in der ePA vollständig privat zu stellen, so dass kein Leistungserbringer diese

einsehen kann. Nach Leistungserbringern können die Versicherten nur insofern differenzieren, als dass diesen der Zugriff auf gesamte Anwendungsfälle wie die Medikationsliste oder auf die gesamte ePA verwehrt werden kann.

In vielen Fällen werden diese beiden Optionen aber nicht den Bedarf der Versicherten treffen – diese wollen in der Regel manche Dokumente für manche Leistungserbringer verschatten oder spiegelbildlich dazu den Zugriff nur manchen ermöglichen. So muss es zum Beispiel möglich sein, bei Diagnosen, die leider noch zu oft zu Diskriminierung und Stigmatisierung führen (Geschlechtskrankheiten, psychische Erkrankungen etc.), Dokumente, aus denen dies hervorgeht, nur denjenigen Leistungserbringern zugänglich zu machen, bei denen eine Relevanz offenkundig ist. Spiegelbildlich muss bei augenscheinlicher Irrelevanz eine passgenaue Verschattung möglich sein, ohne den umständlichen, aufwendigen und fehleranfälligen Umweg über eine zeitlich begrenzte Totalverschattung gehen zu müssen.

Der Prozess der Registrierung für die ePA stellt selbst für digitalaffine Personen eine große Hürde dar.

Erstzugriff und Registrierung

Die Rückmeldungen bei den Verbraucherzentralen zeigen, dass der Prozess der Registrierung für die ePA, um erstmalig und auch später Zugriff zu ihr zu bekommen, eine große Hürde darstellt. Dieser ist selbst für interessierte und digitalaffine Personen schwer zu durchschauen, voraussetzungsreich (beispielsweise bezüglich der Kenntnis von in der Regel selten verwendeten PIN für Personalausweis oder elektronischer Gesundheitskarte) und auch technisch fehleranfällig. Dies erzeugt Frust und führt selbst bei vielen Wohlwollenden zum Abbruch der Registrierung – vor allem, da der dem Aufwand gegenüberstehende Nutzen der ePA dürrig ist – siehe oben.

Wie kann die Situation verbessert werden?

Mehr Alltagsnutzen schaffen

In den nächsten Entwicklungsschritten und Ausbaustufen sollten patientenorientierte und mehrwertschaffende Funktionen priorisiert werden, wie beispielsweise der digitale Impfpass, das Zahnbonusheft oder der Mutterpass. Gleiches gilt für interaktive Funktionen wie die Erinnerung an anstehende Auffrischungsimpfungen oder die automatisierte Prüfung von Wechselwirkungen von Arzneimitteln.

Überdies könnten stärker Informations- und Beratungsangebote in die ePA integriert werden, um mehr Anlässe zu generieren, auf diese zuzugreifen. Zu denken ist hier beispielsweise an eine Umkreis-Arztsuche oder eine Integration des Bundes-Klinik-Atlas.

Einführung eines feingranularen Berechtigungsmanagements

Um dem Anspruch einer uneingeschränkten Datensouveränität der Versicherten über die Inhalte ihre ePA gerecht zu werden, braucht es die Möglichkeit, Berechtigungen auf das Dokument und den Leistungserbringer genau setzen zu können. Das eingeschränkte, relativ grobe Berechtigungsmanagement wurde wohl aus Gründen der Komplexitätsreduktion eingeführt, um die Versicherten nicht zu überfordern – auch unter der Annahme, dass viele dieses nicht nutzen werden.

Allerdings sind abgestufte Lösungen denkbar, die es denjenigen, die dies wünschen, als wählbare Option ein passgenaueres, feingranulares Berechtigungsmanagement ermöglichen (unter Inkaufnahme einer erhöhten Komplexität in der Bedienung), während als Einstellungsstandard das bisherige, gröbere Berechtigungsmanagement dient. Ebenfalls denkbar sind Lösungen mittels einer Kategorisierung der Daten entlang

ihrer Vertraulichkeitsstufe (privat, sensibel, etc.), die auf einer mittleren Komplexitätsstufe liegen.

Mehr Hilfen bei der Registrierung – und Zugriff vereinfachen

Gesundheitsdaten gehören zu den sensibelsten Daten, die ein Mensch hat, insofern ist es gut und richtig, wenn die Datenschutzgrundverordnung diese als besonders schützenswert betrachtet, und entsprechend viel getan wird, um einen unberechtigten Zugriff auf die ePA-Daten, beispielsweise durch gezielte Angriffe oder unbeabsichtigte, aber fehlerhafte Einstellungen, zu verhindern.

Es sollte geprüft werden, ob es Möglichkeiten gibt, ohne Schutzverlust die Registrierung und den Zugriff zu vereinfachen.

Hierfür müssen aber notwendigerweise Sicherheitslinien in Form von Anforderungen eingebaut werden. Augenscheinlich stellen die derzeitigen Anforderungen an die Registrierung und den Zugriff auf die Akte aber eine massive Hürde für die Patientinnen und Patienten dar – das legen die Rückmeldungen bei den Verbraucherzentralen nahe. Auch scheint es nicht nur die hohe Komplexität der Erstregistrierung zu, die Schwierigkeiten erzeugt – nicht selten liegen auch technische Probleme vor.

Vor diesem Hintergrund sollte geprüft werden, ob es Möglichkeiten gibt, ohne Schutzverlust die Registrierung und den Zugriff zu vereinfachen. Wenn dies nicht möglich ist, braucht es mehr und bessere Unterstützungsangebote durch die Krankenkassen. Diese sollten ihre Bemühungen auf den Homepages, in Erklärvideos und auch in 1:1-Beratung vor Ort, beispielsweise im Rahmen von Digitalsprechstunden, ausbauen. Denkbar sind hier auch aufsuchende „on-tour“-Sprechstunden an prominenten und vielbesuchten Orten.