

Warum ich keine elektronische Patientenakte will

GESUNDHEIT *Die Krankenkassen richten für alle Versicherten ab Januar 2025 eine digitale Akte ein. Es sei denn, sie widersprechen – wie unser Autor.*

Seit Sommer erreicht Millionen gesetzlich Versicherte ein Brief ihrer Krankenkasse. Sie werden informiert, dass für sie im nächsten Jahr eine elektronische Patientenakte (ePA) eingerichtet wird. Wenn sie nicht widersprechen.

Ich werde das tun.

Nein, ich bin kein Gegner der Digitalisierung im Gesundheitswesen. Im Gegenteil. Ich berichte für den SPIEGEL über Gesundheitsthemen und habe unzählige Male geschrieben, dass die Zukunft der Medizin digital sein wird. Ich habe in der SPIEGELAkademie einen Kurs zum Thema künstliche Intelligenz in der Medizin angeboten, messe täglich meine Pulswellengeschwindigkeit, leite mit einer Smartwatch mein EKG ab und trage am Handgelenk ein Band, um ständig meinen Blutdruck zu messen.

Und trotzdem zweifle ich an der ePA.

Sie soll ein digitaler Speicher sein für alle Unterlagen, die Ärzte in der Praxis oder im Krankenhaus erstellen. Befunde und Diagnosen, Therapiemaßnahmen, Arztbriefe, Notfalldaten, der Medikationsplan, Laborwerte, Röntgenbilder, Impfpass oder Mutterpass: Auf all das sollen die Versicherten jederzeit zugreifen können, beispielsweise über die ePA-App. Ärztinnen und Ärzte sowie andere Heilberufler können das auch, sie brauchen für den Zugriff aber die Versichertenkarte des Patienten, wenn der ihnen den Einblick nicht verwehrt. Die Daten sind allerdings nicht direkt auf der Karte gespeichert, sondern liegen auf Servern.

Die Versprechen, die mit der ePA verbunden werden, sind groß. Sie soll die Therapie individueller machen, es soll »mehr Durchblick beim Arzt« geben. Die ePA werde »den Versorgungsalltag für Versicherte und Leistungserbringer vereinfachen und verbessern«, glaubt das Bundesgesundheitsministerium. Ich glaube das nicht.

Ich fürchte mich vor einem Behandlungs-Bias, da vor also, nicht so gut versorgt zu werden, wie das im Notfall erforderlich wäre. Ärzte sind auch nur Menschen.

Sie lassen sich von Dingen leiten, die sie zu wissen glauben. Kommt eine Patientin mit Brustenge in die Notaufnahme und zeigt ihre elektronische Akte, dass sie schon bei vielen Ärzten in Behandlung war, die nie etwas finden konnten, wird kaum ein Mediziner zuerst an einen Herzinfarkt denken. Es gibt einen Effekt namens »Medical Gaslighting«: Medizinisches Fachpersonal nimmt gesundheitliche Beschwerden von Patienten nicht ernst oder stuft diese fälschlicherweise als psychisch bedingt ein.

Auch Notfalldatensätze sollen auf der ePA abgelegt werden, Vordiagnosen etwa oder der Hinweis, dass ein Implantat eingesetzt wurde. Auch hier sind wir wieder beim Behandlungs-Bias: Geht ein Notarzt wirklich unvoreingenommen in seinen Einsatz, wenn er nachgelesen hat, wie oft der Rettungsdienst in den vergangenen Wochen schon vor Ort war?

Ich stelle mir zur ePA viele Fragen: Muss die Zahnärztin wissen, welche psychiatrischen Diagnosen ihr Patient mit sich herumschleppt? Muss der Apothekenmitarbeiter alle Befunde noch drei Tage lang aufrufen können, nachdem er die Gesundheitskarte in das Lesegerät gesteckt hat? Für Kliniken, Physiotherapiepraxen oder Pflegedienste ist der Zugriff auf die ePA standardmäßig sogar für 90 Tage voreingestellt, wenn man ihn nicht reduziert. Was ist mit Angaben, die mancher lieber für sich behält? Sogenannte F-Diagnosen (psychische Erkrankungen oder Verhaltensstörungen), sexuell übertragbare Krankheiten, Schwangerschaftsabbrüche, genetische Erkrankungen? Die Deutsche Aidshilfe mahnt, dass Betroffene vor allem deshalb nicht wollen, dass sensible Unterlagen hochgeladen werden, weil sie nur schwer steuern könnten, wer was sieht.

Klar, werden die Euphoriker einwerfen, man kann den Zugriff begrenzen und einzelne Behandler sperren. Das stimmt, jedenfalls in der Theorie.

Wer traut sich wirklich, seiner Ärztin zu sagen, dass sie auf die ePA keinen Zugriff haben soll? Was macht das mit dem Arzt-Patienten-Verhältnis, das, wie ich im Medizinstudium lernte, Grundlage für alles ist? Die Möglichkeit, einzelne Dokumente zu verbergen, soll es nicht geben. Ist ein Mediziner nicht gesperrt, kann er alle Befunde lesen.

Das konterkariert das zentrale Element des Vertrauens zwischen Arzt und Patient. Es besteht darin, dass alles, was man seinem Arzt sagt, nur bei diesem bleibt. Und nicht bei anderen Ärzten.

Mediziner wiederum fürchten sich davor, möglicherweise rechtlich belangt werden zu können, wenn sie nicht alle Dokumente in der ePA gelesen haben. Nach dem Motto: Du hättest es ja wissen können.

Einer der wichtigsten Gründe für die ePA ist ein Kostenargument. Teure Doppeluntersuchungen

könnten vermieden werden, weil Bilddaten gespeichert werden. Klingt gut.

Technisch aber gilt, dass beispielsweise ein Ultraschall kein exaktes Verfahren ist, sondern auch von demjenigen abhängt, der die Untersuchung macht. Ermittelt etwa die erste Ärztin einen Aortendurchmesser von 34 Millimeter, der zweite Arzt aber 40 Millimeter, diagnostiziert Letzterer möglicherweise eine Aussackung, die gar nicht vorhanden ist. Wäre zweimal gemessen worden, wäre das aufgefallen. Es gibt also Mehrfachuntersuchungen, die von Vorteil sind.

Bis zu 25 Megabyte Speicherplatz je Dokument sind für die ePA vorgesehen. Der Witz ist: Der Upload von Bilddateien wird zunächst deaktiviert sein – wegen offener Sicherheitsfragen, sagt die zuständige Gematik, die Gesellschaft des Bundes, verantwortlich für die Gesundheitsinfrastruktur. Gestartet wird trotzdem, allerdings nur mit PDF-Dateien. Es wird dauern, bis sich in ein solches System einmal Genomdaten hochladen lassen.

Was mich irritiert: Die Daten in der ePA sollen auch der Forschung dienen. Sie sollen pseudonymisiert verarbeitet werden. Anders als anonymisierte Daten, bei denen keine Rückverfolgung einer Person möglich ist, können sie bei Bedarf also wieder einem bestimmten Patienten zugeordnet werden.

Was auf der ePA gespeichert ist, kann für die Versorgungsforschung genutzt werden, für ökonomische Fragestellungen wie den Kosten-Nutzen-Vergleich verschiedener medizinischer Maßnahmen bis hin zu Pharmastudien. Politische Entscheidungen könnten genauso mit Daten unterfüttert werden wie die Planung von Arztsitzen und Krankenhausstandorten.

All das ist denkbar, weil im sogenannten Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG) nur vage formuliert ist, wofür die Daten genutzt werden dürfen. Kranken- und Pflegekassen beispielsweise sollen Abrechnungsdaten versichertenbezogen auswerten dürfen, um besondere Empfehlungen auszusprechen, so steht es im GDNG. Krankenkassen könnten bestimmte Patienten vor seltenen Krankheiten warnen oder auf Krebsrisiken hinweisen. Sie analysieren dafür die gespeicherten Gesundheitsdaten, um Risikofaktoren zu identifizieren. In Ländern wie Israel ist das längst üblich, ich weiß. Ich stelle mir trotzdem Fragen: Will man von seiner Kasse auf eine Krebsgefahr hingewiesen werden – oder nicht doch lieber vom Arzt des Vertrauens?

Kommen wir zum wahrscheinlich wichtigsten Punkt, der Datensicherheit. Die Gesundheitsdaten aller ePAs werden zentral auf Servern in Deutschland gespeichert. Theoretisch sieht das Gesetz aber vor, dass die Daten überall liegen dürfen, sofern das Un-

ternehmen über eine Niederlassung in der Europäischen Union verfügt.

21 Sicherheitsschwachstellen haben Forscher des Fraunhofer-Instituts für Sichere Informationstechnologie in Darmstadt bei der ePA identifiziert. Sie haben Lücken untersucht, die es Angreifern ermöglichen könnten, unbefugt auf die elektronische Patientenakte zuzugreifen oder diese zu manipulieren. Noch wurde nur mit dem Rohentwurf der ePA gearbeitet, nicht mit einem fertigen System. Es ist davon auszugehen, dass im Alltag neue Bedrohungsszenarien hinzukommen werden.

Besser machen es Länder wie Österreich, das die Daten der Elektronischen Gesundheitsakte (ELGA) dezentral speichert. Die Daten werden dort gesichert, wo sie entstehen; in Krankenhäusern, Arztpraxen, Pflegeeinrichtungen und Apotheken. Sie sind über viele geschützte Systeme verteilt – und werden nur bei Bedarf angefragt und ausgetauscht.

Was ich nicht verstehe: Normalerweise setzt man im Gesundheitswesen auf die ausdrückliche Zustimmung der Patienten. Hier aber prescht das Bundesgesundheitsministerium vor und richtet für jeden der rund 73 Millionen Kassenpatienten eine ePA ein. Es sei denn, sie oder er widersprechen. Experten nennen das: Opt-out. Gewünscht hätte man sich das bei der Organspende. Hier hätte das Opt-out-Verfahren Menschenleben gerettet. Nach ihrem Tod wären Menschen zu potenziellen Organspendern geworden, wenn sie zu Lebzeiten nicht aktiv widersprochen hätten. Entschieden hat die Politik sich für eine andere Lösung: Wer Organe spenden will, muss sich proaktiv in ein Organspenderegister eintragen.

Was kann man tun, wenn man so wie ich nicht bei der ePA mitmachen möchte – und trotzdem digitale Gesundheitsdaten nutzen will? Wer ein Handy hat, kann seine eigene ePA einrichten. Apple beispielsweise macht es mit der Health-App besonders einfach. In der Rubrik »Dokumente« lassen sich Befunde hochladen. Sie werden ausschließlich auf dem Gerät gespeichert. Alle Daten sind sowohl während der Übertragung als auch auf dem Gerät verschlüsselt.

Mit wem und auf welchem Weg man sie teilen möchte, bleibt jeder Patientin und jedem Patienten selbst überlassen. Wer Daten der Wissenschaft zur Verfügung stellen möchte, kann das etwa zielgerichtet durch Datenspenden tun, wenn man zuvor an einer der 36 deutschen Universitätskliniken in Behandlung war. Die Krankenkassen bekommen davon keine Kenntnis.

Ich selbst würde meine Daten so spenden. Und hinterher dann auch konkret erfahren, was mit ihnen erforscht werden konnte.