

Bild: Albert Hulm

Hürdenlauf mit Krücken

Warum es die elektronische Patientenakte in Deutschland so schwer hat

Die Regierung gibt bei der Digitalisierung des Gesundheitswesens Gas: Nach der Zwangsanbindung von Praxen an die Telematik-Infrastruktur sollen gesetzlich Versicherte bereits 2021 eine elektronische Patientenakte erhalten. Doch bereits auf den ersten Schritten holpert es.

Von Dr. Christina Czeschik

Wenn ein Patient in Deutschland von einem Arzt zum anderen geschickt wird, erfolgt die Kommunikation auf Papier, so wie vor 30 Jahren. Arztbriefe, ausgedruckte Laborbefunde und Terminzettelchen werden dem Patienten mitgegeben oder per Post oder Fax verschickt – wenn überhaupt, die Kommunikation ist oft unvollständig.

Es ist aber nicht nur mühsam, bei verschiedenen Ärzten die gleichen Fragen immer wieder beantworten müssen. Kritisch wird es, wenn Patienten nicht in der Lage sind, die Übersicht über ihre Befun-

de zu behalten – beispielsweise Personen die dement oder psychisch erkrankt sind. Insbesondere allein lebende, alte Menschen haben oft keine ausreichende Übersicht über ihre Leiden, Medikationen und deren Dosierungen.

Die Situation sollte sich eigentlich schon lange durch die Vernetzung des Gesundheitswesens auf Basis der sogenannten Telematik-Infrastruktur (TI) gebessert haben (siehe Kasten „Telematik-Infrastruktur“). Doch obwohl bereits seit 2004 an der Infrastruktur gearbeitet wird, steckt sie noch in den Kinderschuhen. Der ur-

sprüngliche Zeitplan, der eine weitgehende Einführung der elektronischen Gesundheitskarte (eGK) schon 2006 vorsah, war viel zu optimistisch: Versicherte bekamen die eGK erst zwischen 2011 und 2013 – mit minimalem Funktionsumfang. Die bisher einzige Funktion, die sie von den alten Krankenversicherungskarten unterscheidet, ist der sogenannte Versichertenstammdatenabgleich. Im Klartext: Geplant war, dass die eGK Leben rettet – aber bisher übermittelt sie nur Adressänderungen an die Krankenkasse.

Dabei soll es nicht bleiben. Gedacht ist die eGK als Schlüssel zur Telematik-Infrastruktur. Schon im Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung von 2004 war festgeschrieben worden, dass die eGK auch einen Notfalldatensatz, Rezepte, Arztbriefe, einen Medikationsplan (Arzneimitteldokumentation) und eben auch eine elektronische Patientenakte unterstützen soll. Die technischen Details – und damit auch die Antwort auf die Frage, wie die Patientendaten in einer solchen Infrastruktur geschützt werden – blieben jedoch jahrelang unklar.

Gläserner Patient

Der Deutsche Ärztetag, Patientenverbände und Bürgerrechtsorganisationen warnen währenddessen davor, Gesundheitsdaten zentral zu speichern: Ein solcher Speicher sei ein fast unwiderstehliches Ziel für Angreifer aller Art. Auch in öffentlichen Institutionen und Unternehmen aus der Privatwirtschaft würde ein zentrales Repositorium Begehrlichkeiten wecken:

Telematik-Infrastruktur

Die Idee zur Etablierung einer Telematik-Infrastruktur wurde 2001 geboren, in Folge des sogenannten Lipobay-Skandals. Lipobay war ein Medikament des Pharma-Unternehmens Bayer, das zur Senkung der Blutfettwerte verschrieben wurde. Allerdings hatte Lipobay schädliche, sogar lebensbedrohende Interaktionen mit anderen Arzneimitteln, die zu Muskelzerfall und Nierenversagen führen konnten. Über einhundert Menschen verloren ihr Leben, bevor die Wechselwirkung auffiel.

Um derartige Vorkommnisse in Zukunft zu verhindern, soll die Telematik-

Patienten – und in gewissem Ausmaß auch Ärzte – würden dadurch zu Versicherungs- oder Marketingzwecken auswertbar. Durch Big-Data-Analysen könnten Ärzte letzten Endes gezwungen werden, ihre Therapieentscheidungen – noch mehr als bisher – nach ökonomischen statt medizinischen Gesichtspunkten zu treffen.

Die Gegner einer zentralisierten Telematik-Infrastruktur schlugen daher im Laufe der Zeit verschiedene dezentrale Architekturen vor: vom USB-Stick, den der Patient statt seiner Papierakten zum Arztbesuch mitbringt, bis hin zu einem Peer-to-Peer-Netzwerk.

Solche rein dezentralen Lösungen lehnt die zuständige Gesellschaft für Telematikanwendungen der Gesundheitskarte (Gematik) ab: Es sei wesentlich schwieriger, eine Vielzahl von dezentralen Datenspeichern vernünftig abzusichern, als einige wenige zentrale Datenspeicher, so Holm Dienia, Leiter Informationssicherheit und Datenschutz bei der Gematik. Auch eine lebenslange Verfügbarkeit der Daten könne so nicht sichergestellt werden.

Wo und wie die Gesundheitsdaten stattdessen gespeichert werden sollen, klärte die Gematik allerdings erst im Dezember 2018, als sie eine Spezifikation für die elektronische Patientenakte (ePA) veröffentlichte. Anfang 2021 soll die ePA eingeführt werden.

Zwar ist die jahrelange Diskussion um Datenschutz nicht spurlos an der Gematik vorübergegangen, aber sie befindet sich in einem Konfliktfeld: Neben den Bedenken der Datenschützer auf der einen Seite musste sie sich immer wieder gegen Vor-

Infrastruktur eingeführt werden: Eine automatisierte Datenhaltung könnte es ermöglichen, zufällige häufige Nebenwirkungen frühzeitig zu erkennen und weitere Fälle zu verhindern.

Der erste Schritt war die Einführung einer elektronischen Gesundheitskarte (eGK) im Jahr 2004 mit dem Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung. Das Gesetz sah eine schnelle Etablierung vor: Bis 2006 sollte die eGK mit elektronischem Medikationsplan jedem gesetzlich Versicherten zur Verfügung stehen. Geworden ist daraus bislang nur wenig.



Bild: CC-BY 4.0, Chaos Computer Club, <https://media.ccc.de>

Martin Tschirsich demonstrierte auf dem 35C3 die vielfältigen Sicherheitslücken von eGAs und die grundsätzlichen Sicherheitsprobleme der TI.

würfe wehren, sie behindere die notwendige und überfällige Vernetzung des Gesundheitswesens durch übertriebenen Fokus auf Datenschutz und Datensicherheit.

Nach aktuellen Plänen wird es eine Speicherung von Gesundheitsdaten bei einigen wenigen kommerziellen Anbietern geben, die die Spezifikation der Gematik mit ihren Lösungen erfüllen. Dabei soll technisch ausgeschlossen sein, dass Akteure in dieser Infrastruktur Daten unzulässig zusammenführen können oder nicht autorisierten Zugriff auf Daten erhalten. Dank diverser Verschlüsselungsanforderungen gelte dies nicht nur für Dritte, sondern auch und insbesondere für den Betreiber der elektronischen Patientenakte.

Unsichere Apps

Es ist jedoch zweifelhaft, ob man sich auf solche Sicherheitsversprechungen verlassen kann. Wir beleuchten die Spezifikation der Gematik in einem separaten Artikel auf Seite 58 etwas näher. Aber auch wasserdichte Spezifikationen helfen nicht, wenn Sicherheitslücken in den Implementierungen auftreten, also in den eigentlichen Programmen. Das ist kaum auszuschließen, wie die Erfahrung einiger Hersteller elektronischer Gesundheitsakten (eGA) zeigt. eGAs sind ein bereits verfügbares Angebot, das der geplanten elektronischen Patien-

tenakte ähnelt (siehe Kasten „Gesundheitsakte oder Patientenakte?“).

Im Herbst 2018 standen mehrere Anbieter solcher eGAs wegen Sicherheitslücken in der Kritik, ursprünglich angestoßen von einer Analyse der eGA-App Vivy durch den Sicherheitsforscher und Blogger Mike Kuketz. Er stellte fest, dass die App nicht nur großzügig Nutzerdaten an Trackinganbieter übermittelte, sondern auch Sicherheitslücken aufwies. Die folgende Berichterstattung kulminierte in dem Vortrag „All Your Gesundheitsakten Are Belong to Us“

Die App übermittelte nicht nur großzügig Nutzerdaten an Trackinganbieter, sondern wies auch Sicherheitslücken auf.

des Sicherheitsanalysten Martin Tschirsch auf dem 35. Chaos Communication Congress im Dezember 2018 (siehe ct.de/yxdy). Hier demonstrierte Tschirsch, wie man Sicherheitslücken in Vivy, Vitabook, TK-Safe und anderen Gesundheitsakten ausnutzt. Die kritisierten Unternehmen berichteten zwar zwischenzeitlich, dass sie die genutzten Sicherheitslücken geschlossen hätten, aber Datenschützer sehen sich dennoch in ihren Bedenken bestätigt.

Unsichere Praxen

Neben der Sicherheit der Programme selbst gibt es noch ein anderes Problem bei der flächendeckenden Einführung der

Telematik-Infrastruktur: Viele Praxen würden mit unzureichend gesicherter EDV arbeiten, berichtet Thomas Klug, IT-Dienstleister im Gesundheitswesen. Die Praxen sind zwar gezwungen, sich an die TI anzuschließen, aber für ihre IT-Sicherheit seien sie weiterhin selbst verantwort-

lich – obwohl eine sichere Praxis-EDV die Grundlage der TI-Installation sei. Dr. Christian Brodowski, niedergelassener Anästhesist aus Essen, vermutet System hinter diesem Vorgehen: „Die Vorschriften [zum Anschluss an die TI] sind zum Teil widersinnig

und unerfüllbar. Der Verdacht liegt nahe, dass damit die Verantwortlichkeit für einen möglichen Datenverlust auf die Ärzte abgewälzt werden soll, die die Einführung dieses Systems mehrheitlich gar nicht wünschen.“

Unter anderem aufgrund solcher Bedenken verzögerten die Ärzte jahrelang den Start der Vernetzung im Gesundheitswesen. Auf dem jährlich stattfindenden Ärztetag wurde schon seit 2006 immer wieder die Ablehnung der Telematik-Infrastruktur in der vom Bundesgesundheitsministerium und der Gematik angestrebten Form formuliert. Die Ärzte befürchteten eine Offenlegung vertraulicher Daten von Patienten und Ärzten und letzt-

lich eine Kompromittierung des privilegierten Arzt-Patienten-Verhältnisses.

Zudem macht den Ärzten eine weitere Bürokratisierung ihrer Arbeit Sorgen sowie selbst zu tragende Kosten für den Anschluss der Praxis an die TI. „Die Zusammenarbeit unserer Praxis mit dem IT-Dienstleister vor Ort ist gut“, berichtet etwa Dr. Brodowski, „aber wir bezahlen auch gut dafür. Von der Telematik-Erstattung gingen hundert Prozent an den Dienstleister. Unsere Arbeitszeit, zusätzliche Hardware und Ausfallzeiten bleiben unvergütet. Die Installation selbst lief relativ reibungslos, denn wir waren keine Early Adopter – die IT-Firma hatte vor uns schon bei etwa 50 Praxen die Installation durchgeführt. Trotzdem hat sie mich persönlich zwei Tage Vorbereitung und einen Arbeitstag gekostet.“

Jetzt soll es schnell gehen

Angesichts dieser Probleme und Konflikte wird verständlich, warum die Einführung der Telematik-Infrastruktur so zäh vonstatten geht. Nichtsdestotrotz versucht Bundesgesundheitsminister Spahn, die Einführung zu forcieren – mit zweifelhaftem Erfolg: Ein Referentenentwurf des Digitalen Versorgungsgesetzes vom Mai sah ambitionierte Fristen und Vorschriften für die Einführung und Nutzung der ePA vor. Fast nichts davon hat es in den kürzlich vom Kabinett gebilligten Gesetzesentwurf geschafft (siehe Infografik), hauptsächlich aufgrund von offenen Datenschutzfragen. Details der ePA sollen jetzt in einem weiteren neuen Gesetz geregelt werden. Es sei dahingestellt, inwieweit dieses Vorgehen bei inhaltlichen Problemen helfen kann.

Unabhängig davon hat das Bundesgesundheitsministerium im Mai per Gesetzesänderung die Gesellschaftermehrheit an der Gematik übernommen und einen neuen Geschäftsführer eingesetzt, um auch hier Druck zu machen. Der Spitzenverband der Krankenkassen auf der einen Seite sowie die Verbände der Ärzte, Zahnärzte, Krankenhäuser und Apotheker auf der anderen Seite, die bis dahin jeweils die Hälfte der Stimmrechte innerhalb der Gematik inne hatten, wurden damit vor den Kopf gestoßen.

Um die Digitalisierung voranzutreiben, scheinen auch Abstriche bei der Umsetzungsqualität in Kauf genommen zu werden: Ein zentrales Feature der elektronischen Patientenakte (wie auch der aktuell verfügbaren elektronischen Gesund-

Gesundheitsakte oder Patientenakte?

Die elektronische *Patientenakte* (ePA) ist ein seit Langem vorgesehener Teil der Telematik-Infrastruktur. Die gesetzlichen Krankenkassen sind verpflichtet, ihren Versicherten ab 2021 eine solche ePA zur Verfügung zu stellen. Mittelfristig sollen Ärzte auch verpflichtet werden, diese ePA zu nutzen und Informationen zu Diagnosen und Behandlungen in der Akte bereitzustellen. Die ePA muss den Spezifikationen entsprechen, die die Gematik im Dezember 2018 veröffentlicht hat.

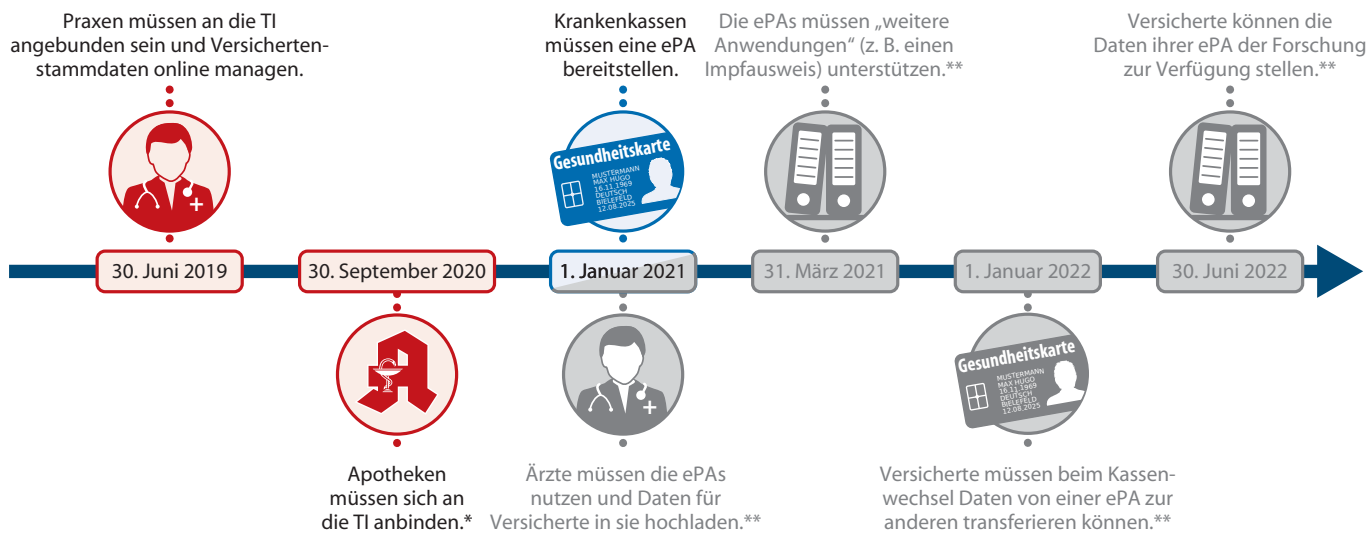
Elektronische *Gesundheitsakten* (eGA) werden dagegen schon von verschiedenen Anbietern wie etwa Vivy, Vitabook oder TK-Safe angeboten. Sie

sind ein optionales Angebot, das Krankenkassen ihren Versicherten finanzieren dürfen. Die eGA dient nur der Information der Patienten und muss durch Ärzte und andere Leistungserbringer nicht genutzt werden. Patienten können in die eGA selbst Informationen einstellen – etwa über eingenommene Medikamente oder die Daten von Fitness-Trackern – und können die von ihrer Krankenkasse zur Verfügung gestellten Daten einsehen.

Den aktuellen Anbietern von eGAs steht es offen, die Anforderungen der Gematik-Spezifikation zur ePA zu erfüllen, sodass einige von ihnen ihre eGAs vermutlich zu ePAs weiterentwickeln werden.

Fristen zur Vernetzung im Gesundheitswesen

Viel Zeit bleibt nicht mehr: Nach dem aktuell gültigen Sozialgesetzbuch, dem Entwurf des Digitalen Versorgungsgesetzes und einem für Herbst geplanten Datenschutzgesetz für die elektronische Patientenakte soll die Telematik-Infrastruktur schnell etabliert werden.



Pflichten der Leistungsträger



Pflichten der Kassen



Pflichten der Gematik

* Entwurf des Digitalen Versorgungsgesetzes (DVG), noch nicht beschlossen.

** Obsoleter Referentenentwurf des DVG, soll über ein eigenes Gesetz zur ePA wieder eingebracht werden – möglicherweise mit veränderten Fristen.

heitsakten) sollte stets sein, dass Patienten die Hoheit über ihre Daten behalten. Sie sollten also selbst darüber entscheiden können, welche Befunde in der Akte landen und welche nicht – und wer diese dann einsehen darf. Dieses Prinzip wurde zwischenzeitlich aufgeweicht: Bei den ersten Versionen der im Jahr 2021 einzuführenden elektronischen Patientenakten soll es keine differenzielle Rechtevergabe geben. Alle Leistungserbringer, wie Ärzte, Krankenhäuser oder Apotheker, sollen alle Daten in der Patientenakte einsehen können. Wenn Patienten einige Befunde gegenüber einigen Ärzten verbergen wollen – etwa psychiatrische Diagnosen gegenüber dem Zahnarzt –, dann bleibt ihnen zunächst keine andere Möglichkeit, als von vornherein kein Einverständnis dafür zu geben, die Befunde in die elektronische Patientenakte aufzunehmen.

Doppelte unvollständige Dokumentation

Ohnehin, und nicht nur wegen der fehlenden differenziellen Rechtevergabe, haben Patienten das Recht dazu, Berichte und Befunde nicht in die elektronische Patientenakte zu stellen. Ärzte müssen deshalb prinzipiell davon ausgehen, dass die elek-

tronische Patientenakte kein vollständiges Bild der Gesundheit des Patienten liefert. Andererseits ist Ärzten rechtlich vorgeschrieben, eine vollständige Dokumentation von Diagnosen und Eingriffen zu führen und diese zehn Jahre lang (und in vielen Fällen noch länger) aufzubewahren. Zwangsläufig wird es also zu einer Paralleldokumentation in den Arztpraxen und Krankenhäusern kommen.

Noch offen ist außerdem die Frage, wie Patienten selber Informationen in die Patientenakte hochladen können, etwa Daten ihres Fitness-Trackers. Das ist bei aktuellen eGAs bereits möglich, aber Ärzte sind nicht verpflichtet, diese Informationen zur Kenntnis zu nehmen. Für elektronische Patientenakten ist diese Möglichkeit auch vorgesehen, aber ihre technische Ausgestaltung ist offen. Ebenfalls noch nicht festgelegt ist, ob Ärzte dann verpflichtet wären, solche Daten zu berücksichtigen, wie sie fachlich darauf vorbereitet werden und woher sie die Zeit für die Analyse der teilweise erheblichen Datenmengen nehmen sollen.

Kompromiss gesucht

Datenschutz und Datensicherheit sind zu Recht aus der Diskussion über die Ver-

netzung im Gesundheitswesen nicht wegzudenken. Auf der anderen Seite kann die elektronische Patientenakte Vorteile nur dann ermöglichen, wenn Daten digital ausgetauscht werden. Die Situation gleicht einem Tauziehen zwischen einem Lager, dem der Schutz von Gesundheitsdaten nicht weit genug gehen kann, und denen, die Datenschutz im Zweifelsfall niedriger priorisiert sehen wollen als die Verfügbarkeit nützlicher Anwendungen für Patienten und Ärzte.

Auch wenn die Politik es gerne schneller hätte, ein guter Kompromiss muss hier erst noch gefunden werden. Schließlich bringt denn auch der vollständige Verzicht auf digitale Datenspeicherung Risiken mit sich, wie der Lipobay-Skandal demonstrierte. In den Worten von Tschirsich, dem Analysten, der Sicherheitslücken in verschiedenen eGAs demonstrierte: „Wenn jetzt sich jemand entscheidet, seinen Kindern keine Patientenakte anzulegen, trägt er dann das Risiko dafür, dass die Kinder eine höhere Sterblichkeit oder schlechtere Behandlungsqualität haben?“

(mon@ct.de) **ct**

35C3-Vortrag: ct.de/yxdy