

## **Positionen der maßgeblichen Patientenverbände nach § 140f SGB V zur Digitalisierung im Gesundheitswesen**

Bei der Digitalisierung im Gesundheitsbereich sind wegweisende Weichenstellungen geplant bzw. schon in der Umsetzung. Diese werden bisher nahezu ausschließlich nach technischen und Effizienz-Kriterien im Diskussionszusammenhang mit der Politik, Leistungserbringern, Kostenträger und Industrie entwickelt. Der stets zitierte „Patient im Mittelpunkt“ ist davon weitgehend ausgeschlossen. Hier ist ein Paradigmenwechsel notwendig: Patientinnen und Patienten sind nicht als Objekt in Prozessen zu sehen sondern müssen als Subjekte Teil der strategischen und fachlichen Diskussion sein. Digitale Anwendungen und Dienstleistungen müssen von den Bedarfen der Patientinnen und Patienten her geplant und zu deren Nutzen entwickelt werden. Das erfordert eine systematische, strukturierte Einbeziehung der Patienten bzw. der maßgeblichen Organisationen nach § 140 f SGB V mit Stimmrecht (Vetorecht) bei der Planung, Entwicklung und Umsetzung der Digitalisierungsstrategie.

### **1 Grundpositionen**

**Die Patientenverbände nach § 140 f SGB V vertreten folgende Grundpositionen zur Diskussion der Digitalisierungsstrategie im Gesundheitswesen:**

#### **1.1 Chancen der Digitalisierung prüfen und nutzen**

Die Optimierung von Prozessen im Gesundheitswesen ist ohne Frage auch im zentralen Interesse von Patientinnen und Patienten. Digitale Tools und die Schaffung von gemeinsam genutzten Datenräumen können Chancen eröffnen für die Verbesserung der Versorgung der Patientinnen und Patienten, für die Weiterentwicklung der Forschung, für Prävention und Gesundheitsförderung, aber auch für die individuelle Therapieoptimierung. Mit einer Erweiterung des Zugangs zu Versorgungsdaten der Leistungserbringer kann für Patientinnen und Patienten mehr Transparenz zum Leistungsgeschehen entstehen und die Orientierung im Gesundheitswesen erleichtert und damit ihre Autonomie gestärkt werden.

#### **1.2 Patientennutzen in den Fokus stellen**

Digitalisierung ist kein Selbstzweck, sie ist an der notwendigen Verbesserung der Versorgung auszurichten. Digitalisierung ist nicht von selbst die Lösung für Struktur- und Versorgungsprobleme im Gesundheitsbereich. Eine moderne Datennutzung allein verbessert eine Versorgung ebenso wenig wie eine zentrale oder standardisierte Speicherung von Gesundheitsdaten. Digitalisierung ist eine Technik, Mittel zum Zweck für die Prozesse, die es für Patienten zu optimieren gilt. Eine Digitalisierungsstrategie im Gesundheitswesen muss deswegen vom Versorgungsproblem bzw. den -bedarf ausgehen und klären, wie eine digitale, sichere Datensteuerung die Ergebnisse verbessert.

Die Digitalisierung in der Medizin macht aus Patientensicht dann Sinn, wenn es für die Patientinnen und Patienten ohne wesentliche zusätzliche Kosten durch digitale Anwendungen einen erkennbaren Mehrwert gibt. Damit sind die Argumentationslasten bei Digitalisierungsprozessen klar verteilt. Die Digitalisierung des Gesundheitswesens ist am Patientennutzen zu orientieren.

#### **1.3 Patientinnen und Patienten als Akteure im Gesundheitswesen – Beteiligung gestalten**

Patientinnen und Patienten erfahren das Versorgungsgeschehen konkret und unmittelbar am eigenen Körper und tragen das volle persönliche Risiko bei Fehlern. Sie zahlen mit ihren Steuern, Beiträgen und Entgelten auch den Großteil der Leistungen. Patienten sind deswegen - wie Leistungserbringende, Kostenträgende, Forschende oder politisch Steuernde „Stakeholder“ des Systems. Sie sind auf Augenhöhe in alle Prozesse zur Digitalisierung und insbesondere zur Definition des Patientennutzens einzubinden. Patientenbeteiligung muss deswegen strukturiert in allen Ebenen, Instanzen, Gremien und Institutionen

verbindlich stattfinden. Dazu muss eine angemessene Beteiligungsinfrastruktur geschaffen werden, die eine Beteiligung der vom Gesetzgeber benannten maßgeblichen Patientenverbände gewährleistet.

#### *Prioritäre Beteiligungsfelder*

Strukturierte Patientenbeteiligung und eine Abstimmung mit den maßgeblichen Patientenverbänden ist in folgenden Handlungsfeldern verbindlich zu realisieren:

- Strategiediskussion zur digitalen Transformation der Gesundheitsversorgung
- Die Weiterentwicklung der digitalen Infrastruktur, der elektronischen Patientenakte und weiterer digitaler Anwendungen
- Die Verfahren beim Forschungsdatenzentrum Gesundheit (FDZ Gesundheit) im nationalen Datenraum und für die anstehenden Entscheidungsfindungsprozesse zum europäischen Datenraum
- Zulassungsverfahren von DiGA + DiPA beim BfArM
- Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG)
- Gesellschaftlicher Diskurs zum Spannungsverhältnis zwischen individuellen Rechten und Bedarfen einerseits und einer auf das Gemeinwohl zielenden Datennutzung andererseits
- Ausgestaltung von Zugriffsrechten bei digitalen Produkten und Anwendungen wie der z.B. der ePA

#### **1.4 Datensouveränität bei Patientinnen und Patienten**

In den Prozessen zur digitalen Transformation geht es im Wesentlichen um digitalisierte Daten, die Übertragung dieser Daten zwischen verschiedenen Akteuren, die dafür notwendige und möglichst sichere Infrastruktur und schließlich um die Nutzung gesammelter Daten für Forschungszwecke.

Im Mittelpunkt stehen dabei meist die Daten der Patientinnen und Patienten, die überwiegend im Behandlungskontext erstellt werden.

Grundsätzlich muss die autonome Verfügung über die eigenen Daten eine zentrale Rolle spielen. Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung ist zu respektieren, ist unverzichtbarer Kern für die Ausgestaltung der Datenhaltung und -nutzung. Die Datenhoheit (Bereitstellung, Einwilligung, Freigabe, Steuerung, Einsicht, Nutzung und Löschung von Daten) muss stets bei den Patientinnen und Patienten verbleiben. Die informationelle Selbstbestimmung kann in vielfältiger Weise ausgelegt, durch Vorgaben unterschiedlich geschützt werden, in Verfahrensregeln eingebunden und gegenüber den Interessen z. B. der Allgemeinheit oder dem abstrakten Ziel einer Verbesserung der Versorgung abgewogen werden. Auch Dokumentationspflichten der Ärzte zum Schutz der Patientinnen und Patienten bei etwaigen Behandlungsfehlern (§ 630f BGB) sind zu berücksichtigen. Dies muss aber auf diesen Zweck beschränkt bleiben. Die Regelungen für die ePA und die Dokumentationspflichten sind aufeinander abzustimmen. Die grundsätzliche Verfügungsgewalt über die eigenen Daten ist jedoch immer der Ausgangspunkt für die Patientenperspektive auf Digitalisierungsprozesse im Gesundheitswesen.

Datennutzungskonzepte müssen deswegen auf wirksamer und informierter Einwilligung und Transparenz zur Datennutzung basieren und jederzeit zurücknehmbar sein.

#### **1.5 Datenschutz gewährleisten**

Gesundheitsdaten sind besonders sensibel (mehr als Bankdaten) und brauchen daher speziellen Schutz und entsprechende Regeln. Der besonders hohe Stellenwert von Gesundheitsdaten erfordert an jedem Knotenpunkt in Digitalisierungsprozessen klare Bestimmungen für:

- den Schutz der Daten (vor Zweckentfremdung und Missbrauch)
- die Sicherung der Datenwege (technisch und bezüglich der Verfahrenslogik)
- die Regelung der Verantwortung der Akteure an den Knotenpunkten für Datenschutz und zweckentsprechende Nutzung

Die Grundprinzipien des deutschen Datenschutzes und der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) müssen die Basis für eine an Patientenbelangen orientierte Digitalisierung im Gesundheitswesen mit klarer Zweckbindung und dem Prinzip der Datensparsamkeit sein.

Sofern das Recht auf informationelle Selbstbestimmung durch gesetzliche Bestimmungen eingeschränkt oder relativiert wird, z.B. mit Bezug auf einen weiter reichenden Gemeinnutzen, müssen diese Bestimmungen auch dem Verhältnismäßigkeitsgrundsatz, der Datensparsamkeit, aber auch dem Grundsatz des Patientennutzens unterliegen.

Die Daten dürfen ausschließlich in der EU und ausschließlich von staatlichen Strukturen gehostet werden.

## **2. Ziele für eine am Patientennutzen orientierte Digitalisierung**

Zentrale Themen und Verbesserungsbedarfe im Gesundheitswesen aus Patientenperspektive sind:

### **2.1 Strukturen und Prozesse verbessern**

Allgemein wird seitens der Patientinnen und Patienten erwartet, dass die Digitalisierung

- Versorgungs- und Behandlungsabläufe für Patientinnen und Patienten spürbar verbessert, die Brüche in der Versorgung an den Sektorengrenzen überwinden hilft, an Patientenbelangen ausrichtet und Doppelstrukturen abbaut
- zur Optimierung der Behandlungsprozesse beiträgt: Kontinuität in der Behandlung, keine Doppeluntersuchungen, schnelle Notfallversorgung, besseres Risiko- und Nebenwirkungsmanagement
- die Versorgungsverantwortung und die Zusammenarbeit zwischen Berufsgruppen und Institutionen der Leistungserbringenden mit Kostenträgern und Patienten stärkt
- Behandlungsergebnisse transparenter macht
- die Kommunikation und Kooperation der Leistungsanbieter datengeschützt und datensicher verbessert und dabei die Datensouveränität der Patienten wahrt.
- Die eigenverantwortliche Therapie-Entscheidungen erleichtert und unterstützt, notwendige Daten für konkrete Behandlungssituationen schneller verfügbar macht
- Eine erheblich verbesserte Dokumentation (vor allem im Bereich des Befundmanagements) mit sich bringt.
- die sichere Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten in ermöglicht

### **2.2 Mehr Transparenz und zugängliche Information zum Leistungsgeschehen ermöglichen**

Ein eigenes Handlungsfeld muss die Generierung von patientenorientierter Transparenz sein.

- Stärkung der Patientensouveränität durch die Bereitstellung von Informationsangeboten, die eine bessere Orientierung im Gesundheitswesen ermöglichen
- Fundierte und verständliche Informationen zu Strukturen der Leistungserbringenden (Ausstattung von Praxen, fachliche Schwerpunkte, Kooperation mit Partnern, Barrierefreiheit)
- Informationsangebote Zielgruppen- orientiert diversifiziert und für Patientinnen und Patienten passgenau in Form und Zeit zur Verfügung stellt
- für Patienten aktuelle auf Verständlichkeit und Nutzerfreundlichkeit geprüfte digitale Anwendungen und Dienstleistungen bereitstellt
- Mehr Transparenz zur Versorgungsqualität und der Evidenz von Behandlungen
- Verbesserte Möglichkeit der Fehlererkennung und zur Weiterentwicklung der Qualitätssicherung
- Erleichterung von Qualitätssicherungsverfahren und des Qualitätsmanagements.

## **3 Querschnittsaufgaben zur Patientenorientierung im Digitalisierungsprozess**

### **3.1 Gesundheitskompetenz fördern**

Der Wandel gesundheitlicher Versorgung auch durch die Digitalisierung stellt hohe Anforderungen an Patienten bezüglich ihrer aktiven Mitwirkung und autonomen Entscheidungsmöglichkeiten in Versorgungsprozessen. Ein wesentlicher Teil einer Digitalisierungsstrategie muss deswegen die staatliche Förderung der Gesundheitskompetenz in Bezug auf Nutzung gesundheitlicher Behandlungsangebote und Digitalkompetenz sein. Es gilt dabei unabhängige Informations- und Beratungsangebote einzurichten.

### **3.2 Barrierefreiheit gewährleisten**

Die Software für Zugang und Steuerung digitaler Anwendungen muss barrierefrei und weitgehend abwärtskompatibel sein. Die Ein- und Ausgabe der Informationen muss nach dem 2-Sinne-Prinzip erfolgen und auf zwei Wegen möglich sein. Die Barrierefreiheit muss Anleitungen, Einrichtungsassistenten und andere ergänzende Hilfen umfassen. Die Abwärtskompatibilität ist wichtig, damit die Software nicht nur auf den neuesten Handys, Tablets oder PCs läuft und sich damit Menschen mit kleinen Einkommen nicht immer das neueste Handy oder Tablet anschaffen müssen.

### **3.3 Diskriminierung vermeiden**

Die Digitalisierung soll Diskriminierungen abbauen und nicht ihrerseits neue hervorbringen. Die Meidung digitaler Anwendungen darf nicht sanktioniert werden. Im Vordergrund müssen Befähigung und Unterstützungsangebote stehen, die dem Bedürfnis entsprechend genutzt werden können. Notwendig sind gesetzliche Regelungen gegen Missbrauch und Diskriminierung vor allem im Rahmen der erweiterten, sekundären Datennutzung – insbesondere bei der Anwendung von Algorithmen respektive maschinellem Lernen.

### **3.4 Analoge Wege erhalten**

Die unabwiesbaren Potentiale der Digitalisierung im Gesundheitswesen und die Notwendigkeit sie zu erschließen, dürfen jedoch nicht dazu führen, die Möglichkeiten zu analogen Behandlungs- und Versorgungsangeboten zu schmälern. Medizin ist eine soziale Wissenschaft und muss auch weiterhin die menschliche Begegnung als Behandlungs- und Kommunikationsweg sicherstellen.

Die Folgen von Digitalisierungen sind daher sehr genau auf ihre Wirkungen insbesondere zum Beziehungsgefüge zwischen den Menschen hin zu überprüfen.

Wie eine Balance zwischen digitalem, virtuellem und realem Versorgen zu halten ist, muss gemeinsam mit Patienten immer wieder geklärt werden.

## **4 Handlungsfelder einer patientenzentrierten Digitalisierung**

### **4.1 Datenqualität**

Die Vorschläge zur Digitalisierung des deutschen Gesundheitswesens gehen von einem großen Umfang nutzbarer Daten aus. Das Verknüpfen großer Datenmengen setzt allerdings Vergleichbarkeit und Kompatibilität voraus. Davon kann derzeit in keiner Weise ausgegangen werden. Im Gegenteil kennzeichnet eine massive Fragmentierung der Daten in diversen Datensilos das Bild: Registerdaten, Abrechnungsdaten, Studiendaten können derzeit nicht sinnvoll zueinander in eine Beziehung gesetzt werden.

Während z.B. in der Neuregelung der elektronischen Patientenakte (ePA) davon ausgegangen wird, dass Patienten in großem Umfang Daten zur Verfügung stehen und bereitzustellen sind, haben die professionellen Akteure im Gesundheitswesen die Idee eines nationalen Datenraumes noch nicht verinnerlicht, sondern folgen nach wie vor der Zielsetzung, möglichst für die eigenen Zwecke Daten zusammen zu führen und für sich zu nutzen. Es gibt daher auch keine klare und kompatible Struktur der Datensätze.

Bevor also neue Anforderungen an die Verfügbarkeit von Patientendaten gesetzt werden, gilt es zunächst die notwendigen Standardisierungen und technologischen Anforderungen an eine Datennutzung in einem einheitlichen Datenraum zu schaffen.

Voraussetzung für eine zielorientierte und akzeptierte Digitalisierung ist nicht die großzügige Freigabe der Patientendaten, sondern zunächst die Herstellung der Kompatibilität von Daten und Datensätzen für effektive Nutzungskonzepte. Das Nebeneinander von nicht kompatiblen, unstrukturierten und wenig standardisierten Daten stellt aktuell viele „Heilsversprechen“ der Digitalisierung in Frage. Das Nebeneinander von Registerdaten, Behandlungsinformationen, Studienergebnisse, Abrechnungs- oder Sozialdaten erlauben derzeit keine auswertbare Verknüpfung.

Notwendig ist eine nationale und europäische Ausgestaltung von eindeutigen Patientenidentifikationen sowie eine transparente und wirksame Regelungen für Anonymisierung von Datensätzen.

### **4.2 Datennutzung**

#### ***Primäre Nutzung von Gesundheitsdaten***

Die Primärdatennutzung erfordert immer eine Einwilligung der betroffenen Person. Die Regelung der Einwilligung muss entlang der differenzierten Anwendungen und Nutzung von Daten geregelt werden.

#### ***Sekundäre Nutzung von Gesundheitsdaten***

Das Interesse an einer Datennutzung jenseits der konkreten Behandlungsprozesse für Forschung, Produktentwicklung oder die politische Steuerung von Versorgung ist enorm und wird im Diskurs gelegentlich bezüglich der Effekte auf das Gesundheitswesen höher bewertet als die primäre Datennutzung. Das Interesse und die Zugriffserwartungen werden umso größer, je sensibler die Daten sind:

Versprochen wird hoher medizinischer Nutzen über den Zugriff auch auf humangenetische, genomische und proteomische Daten. Die erweiterten Nutzungsmöglichkeiten dieser Daten für Versorgungszwecke müssen deswegen sehr genau definiert und die Zugangsrechte streng geregelt werden.

Aus Patientenperspektive ist klarzustellen, dass hier ein erheblicher Regelungsbedarf vor allem in Bezug auf Datenhoheit und Datensicherheit besteht, der dringend unter Patientenbeteiligung auszuhandeln ist.

Es geht beim Recht auf informationelle Selbstbestimmung nicht darum, die Rechtsverhältnisse zwischen datenverarbeitenden Akteuren und Datennutzern zu regeln, sondern ob und ggf. mit welcher Begründung das Recht der Patientinnen und Patienten an den eigenen Daten beschränkt werden darf.

Bei der gesetzlich geregelten Forschung im Forschungsdatenzentrum Gesundheit ist zu fordern, dass die Datensätze, die den Nutzungsberechtigten zur Verfügung gestellt werden ausschließlich aggregiert und anonymisiert sind. Desweiteren ist zu prüfen, ob ggf. auch auf verschlüsselten Daten entsprechende Forschungsfragen nachgegangen werden kann.

Notwendig ist auch, den Zugang zur Sekundärnutzung verbindlich transparent so festzulegen, dass die Interessen der Patientinnen und Patienten und der Stellenwert der individuellen Einwilligung der Patientinnen und Patienten nicht übergangen werden kann.

Der Beteiligung von Patientenorganisationen und ein zwingend vorzusehendes Mitentscheidungsrecht bei den Zugangsstellen zur Datennutzung kommt daher auch hier eine herausragende Bedeutung zu.

#### **4.3 Verbindliche Evaluation**

Digitalisierungsprozesse müssen transparent begründet, überprüft und verbindlich evaluiert werden.

Konzepte der sekundären Datennutzung bedürfen einer besonderen Begründung für die Nutzungsziele, der Sicherung individueller Rechte (auch in der Massennutzung) und insbesondere einer transparenten Evaluation der Zielerreichung.

Versorgungsziele zu benennen mag klar und einfach möglich sein. Die Sicherstellung, dass mit den Daten auch das Ziel erreicht, die Datennutzung im Umfang und der Informationstiefe angemessen und der Eingriff in die Datensouveränität der Versicherten gerechtfertigt war, ist unabdingbar.

Zielführende und an Patientenbelangen orientierte Datennutzung braucht als Systembausteine eine nachvollziehbare Nutzenbegründung und umfassende Evaluation, z. B. in Form verbindlicher öffentlicher Berichterstattung.

Digitale Versorgungsangebote und telemedizinische Leistungen bedürfen einer schrittweisen Einführung und müssen systematisch begleitend evaluiert werden. Wenn GKV-finanziert dürfen sie analoge Gesundheitsdienstleistungen ergänzen und ggf. priorisiert werden, wenn ein positiver Versorgungseffekt im Sinne eines Patientenvorteils nach einer vorher definierten Einführungszeit nachgewiesen werden kann.

#### **4.4 Interoperabilität zum Markt klären**

Im Rahmen der Digitalisierungsstrategie ist unter dem Gesichtspunkt der Datenverfügbarkeit, der Nutzung und der Interoperabilität von Daten das komplexe Nebeneinander von Anbietern, Anwendungen, Trägern mit kommerziellen Marktinteressen oder gesetzlich geregelten Leistungsangeboten - z. B. in der solidarischen Krankenversicherung - mit großer Aufmerksamkeit zu verhandeln.

Die Nutzungsmöglichkeiten und Modi der Datenverwendung von kommerziellen Health-Trackern oder Wellness-Anwendungen, die sich jenseits der DS-GVO bewegen, sind unter den Gesichtspunkt der Datensicherheit zu bewerten. Insbesondere die Risiken von Schnittstellen zu externen TI-Produkten oder Möglichkeiten zur Profilbildung für sekundäre Zwecke sind zu verhindern.

#### **4.5 Ausgestaltung der elektronischen Patientenakten in der Opt- Out-Regelung**

Ein Wechsel von einer Zustimmungslösung hin zu einer Widerspruchslösung ist politisch gewollt und scheint gesetzt zu sein. Mit diesem Wechsel wird das Freiwilligkeitsprinzip aufgehoben. Nur eine Zustimmungslösung ist freiwillig, die Widerspruchslösung ist das Gegenteil. Wenn mit gesetzgeberischer Kraft eine Beteiligung an der ePA im Sinne einer Opt-out-Regelung realisiert werden soll, muss der individuelle und kollektive Nutzen dieses Weges klar benannt bzw. belegt werden – ansonsten ist der gesetzgeberische Eingriff nicht zu begründen.

Dem einfach gesetzten Zwang zur Weitergabe der Patientendaten mit Verweis auf eine wie auch immer definierte „Bürgerpflicht zur Datenweitergabe für das Allgemeinwohl einer öffentlichen

Gesundheitsvorsorge“ oder für eine unbestimmte allgemeine Verbesserung von „Forschung und Weiterentwicklung des Gesundheitswesens“ ist entschieden zu widersprechen.

In jedem Fall muss hierzu das Verhältnis eines Eingriffs in die Persönlichkeitsrechte zu einem offensichtlich vorausgesetzten gesellschaftlichen Nutzen besonders diskutiert und mit den Patientenverbänden abgestimmt werden.

Die automatische Zur-Verfügung-Stellung einer elektronischen Patientenakte für alle Versicherten und eine Abkehr von der derzeit sehr komplizierten individuellen Einwilligung, eine Akte für sich anzulegen, ist zunächst zu befürworten. Entscheidend ist aber, mit welcher Argumentation und welcher Anforderung an die Umsetzung man diesen Wechsel begründet. Die elektronische Patientenakte ist bislang nur ein limitiert nutzbarer Dokumentenspeicher. Wichtigster Grund für ein neues Konzept der ePA muss die Vereinfachung der Nutzung durch die Patienten selbst sein. Zunächst müssen die individuellen, primären Nutzungsmöglichkeiten für Patienten optimiert werden:

- Sicherung der Datensouveränität der Patienten als Leitmotiv
- Ermöglichung einer Ende-zu-Ende-Verschlüsselung
- leichtere Erstellung und übersichtliche Verwaltungsmöglichkeiten
- sichere eigene Behandlungschronologie in den Händen der Patienten

Die Patientenautonomie sichernde konkrete Ausgestaltung der Opt-Out-Regelung und insbesondere des Datenschutzes in der ePA muss gestuft und unter aktiver Beteiligung der maßgeblichen Patientenverbände geregelt werden:

- transparente Regelung bei „Anlage und Befüllung“ der Akte ohne Einwilligung
- gesicherte Identifizierung der nutzenden Person
- Prüfmöglichkeiten auf korrekte und vollständige Einspielung der Daten
- Leicht handhabbare Festlegung von Zugriffsrechten
- Möglichkeiten zur Löschung und Ausblenden von Daten
- Abrufmöglichkeit von Einzeldaten
- transparente Zugriffsprotokolle
- Insbesondere bei der Festlegung von Gruppenzugriffsrechten sind Abwägungen zwischen Datensparsamkeit, Zweckbindung und Vertraulichkeitsrechten zu treffen.
- Bei jedem Schritt muss zwischen dem Recht auf informationelle Selbstbestimmung und dem erwartbaren Nutzen für das Allgemeinwohl in der Gesundheitsversorgung im Sinne des Patientennutzens abgewogen werden.
- niedrigschwellige Zugangswege für möglichst alle Patienten zur elektronischen Patientenakte: private Endgeräte, eine serviceorientierte Website, öffentliche Serviceterminals u.a.m. Ebenso zwingend ist der Erhalt einer „analogen“ Nutzungsmöglichkeit bzw. einer analogen Rückfalloption.
- Barrierefreiheit ist zu gewährleisten.

Erfahrungsgemäß ist die Arztdokumentation aus Patientensicht oft lückenhaft, für Patienten oft unverständlich und teilweise irreführend - z. B. nicht kommunizierte ICD-Codierungen, längst obsolete Diagnosen, mit Kürzeln und sehr (fach-)arztspezifisch sind. In der Ausgestaltung der ePA muss sichergestellt sein, dass die Arztdokumentation vollständig, fehlerbereinigt und laienverständlich ist, bevor sie in die Akte geladen wird. Es muss ein Recht auf Berichtigung des Versicherten gegenüber der speichernden Person gewährleistet sein. Konventionen dazu sind gemeinsam mit Patientenverbänden zu gestalten.

Notwendig ist eine ständige externe Begleitevaluation der ePA und der sonstigen digitalen Anwendungen im nationalen Datenraum vor allen zu Konkretion des angestrebten Patientennutzens.

Das Opt-Out-Verfahren muss mit den zuvor genannten Verbesserungen einhergehen und einen echten Nutzen für die Patientinnen und Patienten bringen.

Auf dem Hintergrund dieser konzeptionellen Erfordernisse war es aus Patientensicht ein Fehler, die Ausgestaltungen der elektronischen Patientenakte kassenspezifisch zuzulassen. Datennutzung im Gesundheitswesen muss solidarisch und nicht wettbewerbsorientiert geregelt werden.

November 2022

Maßgebliche Patientenverbände nach § 140f SGB V