



Daten, Analysen, Perspektiven | Nr. 2, 2021

ePA-Einführung

Lehren aus den Erfahrungen mit der
Corona-Warn-App

- Individuelle Nutzenerfahrung ist der Schlüssel zur Akzeptanz von digitalen Gesundheitslösungen
- Bevölkerung zeigt hohe Bereitschaft, Gesundheitsdaten für als sinnvoll erachtete Zwecke zu teilen
- Eine Grundeinstellung, die das Datenteilen erleichtert, aber individuell deaktivierbar ist (Opt-out), genießt hohe Akzeptanz
- Transparenz über den stufenweisen Ausbau der ePA-Funktionalitäten wirkt falschen Erwartungen und damit Frustration entgegen
- Krankenkassen sollten die Einführung der ePA kontinuierlich kommunikativ begleiten

Autoren



Dr. Stefan Etgeton
Senior Expert
Gesundheitspolitik
stefan.etgeton@
bertelsmann-stiftung.de



Uwe Schwenk
Director des Programms
„Versorgung verbessern –
Patienten informieren“
der Bertelsmann Stiftung
uwe.schwenk@
bertelsmann-stiftung.de

Mit dem Beginn des Jahres 2021 haben gesetzlich Krankenversicherte Anspruch auf eine elektronische Patientenakte (ePA). Diese wird in den kommenden Monaten schrittweise an das Versorgungsnetz von ambulanten Praxen und Krankenhäusern angeschlossen. In den folgenden Jahren werden die Funktionalitäten der ePA ausgebaut, wobei sukzessive immer mehr Prozesse des Behandlungsgeschehens (Krankenschreibungen, Impf- oder Bonusnachweise usw.) digitalisiert werden. Die bundesweite Einführung der ePA betrifft aber nicht nur die technische Infrastruktur zur Digitalisierung bestimmter Versorgungsprozesse. Sie ist auch eine enorme kommunikative Herausforderung, denn die Nutzung der ePA ist für die Versicherten freiwillig. Ihr Wert für die Allgemeinheit steigt mit der Zahl der Nutzerinnen und Nutzer. Akzeptanz ist somit der Schlüssel für den Erfolg der ePA.

„Wir brauchen [...] klare sektor- und professionsübergreifende Anwendungen mit nachgewiesenem Nutzen wie Notfalldatensatz, Medikationsplan mit Interaktions-Check, Impfausweis mit Erinnerungen und Erklärungen zu Organ- oder Forschungsdatenspenden.“

Prof. Dr. Ferdinand Gerlach, Vorsitzender des Sachverständigenrates zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen

Die elektronische Patientenakte trifft in Deutschland auf ein Gesundheitswesen, das in weiten Teilen noch analog organisiert ist und sich nur schrittweise – bereichsspezifisch unterschiedlich schnell – digitalisiert. Derzeit bietet das Gesundheitswesen hierzulande jedoch erst wenige Vorbilder, auf die bei der ePA-Einführung auch mit Blick auf die Akzeptanz zurückgegriffen werden könnte.

Das letzte bundesweit ausgerollte digitale Gesundheitsprojekt war die Corona-Warn-App

(CWA), die immerhin 26 Millionen Menschen auf ihre Smartphones heruntergeladen haben. Wir in der Bertelsmann Stiftung haben uns daher gefragt, was man aus dieser digitalen Anwendung für die Einführung der ePA lernen kann. Dabei ging es uns weniger um die Frage, ob die CWA ein Erfolg ist, ob sie alle Erwartungen bereits erfüllt oder nicht. Vor allem hat uns die Motivlage derer interessiert, die die App nutzen, aber auch derer, die sie nicht (mehr) nutzen wollen – alles mit Blick darauf, aus diesen Erfahrungen für die Implementierung der ePA zu lernen. Spielen bei der Entscheidung für oder gegen die CWA-Nutzung eigennützige oder altruistische Motive die größere Rolle? Welches Gewicht haben die in der Öffentlichkeit breit diskutierten Anliegen des Datenschutzes? Wie hoch ist die Bereitschaft der Nutzerinnen und Nutzer, eigene Daten – etwa ein positives Corona-Testergebnis – über die App zu teilen? Wie ist generell die Haltung zur Weitergabe eigener Gesundheitsdaten für Zwecke der Forschung oder der Versorgungssteuerung?

Zu all diesen Fragen hat das Meinungsforschungsinstitut Kantar im Auftrag der Bertelsmann Stiftung Ende Dezember 2020 eine repräsentative Befragung von 1.017 Smartphone-Nutzerinnen und -Nutzern durchgeführt (Seite 7). Nach der Auswertung zeigte sich, dass einige Ergebnisse durchaus Hinweise liefern, die auch für die ePA-Einführung hilfreich sein können. Die daraus abgeleiteten Schlussfolgerungen haben wir in einem Experten-Workshop mit Vertreterinnen und Vertretern aus Wissenschaft, Verbänden, Krankenkassen, Ärzteschaft und Datenschutz zur Diskussion gestellt. Dieses Spotlight Gesundheit stellt die Ergebnisse der Überlegungen und Diskussionen vor.

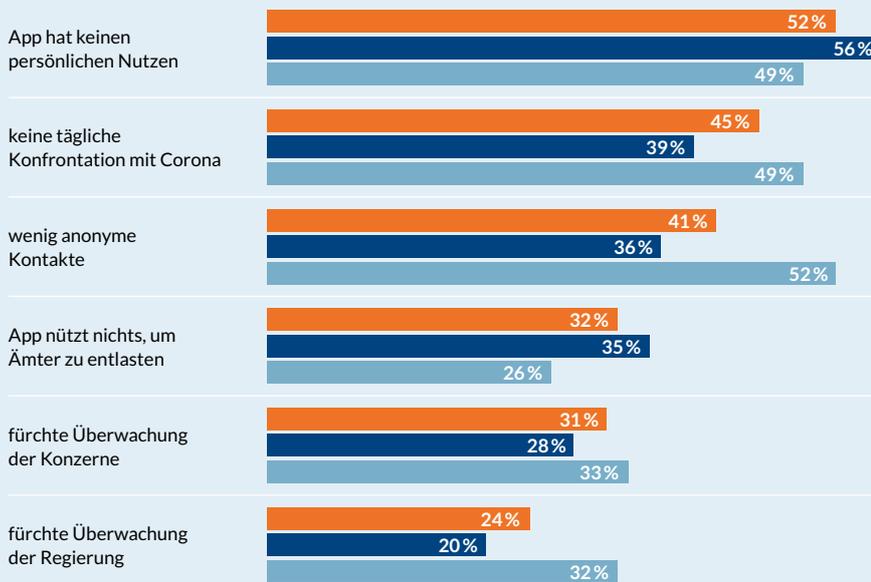
Unmittelbarer Alltagsnutzen entscheidet über Akzeptanz

Aus der Befragung zur CWA lässt sich ableiten, dass die Nutzerinnen und Nutzer sich vor allem an den nützlichen Funktionalitäten orientieren – etwa das eigene Testergebnis schneller zu bekom-

Motive der Nicht-Nutzer – Fremd- und Eigennutz geht vor Datenschutz

Die Nutzung der CWA folgt eigennützigem wie altruistischen Motiven – bei Vorbehalten dominiert der persönliche Nutzen gegenüber Datenschutzbedenken

Ich nutze die CWA nicht ...



■ Gesamt ■ Abitur ■ Hauptschule

Abbildung 1 | Basis: Repräsentative Bevölkerungsumfrage im Auftrag der Bertelsmann Stiftung, durchgeführt von KANTAR, Befragungszeitraum 04. – 10.12.2020; Anzahl der Befragten: 1.017.

| BertelsmannStiftung

men oder im persönlichen Umfeld teilen zu können. Demgegenüber tritt der Nutzen für die Allgemeinheit – den Download der CWA als Beitrag zur Pandemiebewältigung zu sehen – als Motivation ein wenig zurück, vor allem bei denen, die sich dagegen entschieden haben (Abbildung 1). Auch für die Einführung der ePA wäre bei der Kommunikation davon abzuraten, sie als Beitrag für das Allgemeinwohl ethisch zu überhöhen. Vielmehr sollte die Alltagstauglichkeit ihrer jeweiligen Funktionen im Zentrum stehen. Dazu ist es notwendig, die Nutzerinnen und Nutzer auf der Patienten- wie auf der Ärzteseite aktiv in die Entwicklung und Priorisierung der Anwendungen im Sinne eines Co-Designs einzubeziehen.

Digital affine Gruppen ansprechen

Im Vergleich derjenigen, die die CWA nutzen, mit denen, die das nicht tun, zeigt sich erwartungsgemäß der Einfluss der sozialen Schichtung: Befragte mit höherem Einkommen und einem höheren Bildungsabschluss laden die CWA signifikant häufiger herunter – und sind vermutlich generell digital affiner. Dieser soziodemografische

Effekt dürfte auch erklären, weshalb Erwerbstätige im Homeoffice, die sich seltener einem Infektionsrisiko aussetzen, dennoch die CWA häufiger nutzen als solche, die außer Haus arbeiten. Anstatt diesen Befund kritisch zu quittieren – die CWA werde von den aus Versorgungsperspektive „Falschen“ genutzt –, erscheint es sinnvoller, bei der Einführung einer digitalen Anwendung, wie etwa auch der ePA, gerade zu Beginn auf die „Early Adopters“ zu setzen, also die Gruppe derer, die solchen Angeboten gegenüber prinzipiell offen sind und positive Nutzenerfahrungen weiter verbreiten. Für die ePA bedeutet das konkret, in der Startphase solche Anwendungen zu priorisieren, die dieser Gruppe einen besonderen Nutzen versprechen, weil sie ihre – alters- oder sozioökonomisch bedingt (noch) wenigen – Kontaktpunkte mit dem Versorgungssystem einfacher gestalten: etwa ein digitaler Impfausweis, die elektronische Krankenschreibung oder das digitale Bonusheft für den Zahnersatz. Auch das elektronische Rezept dürfte für diese Gruppe einen Alltagsvorteil bieten, den man auf jeden Fall zügig in die jeweilige ePA integrieren sollte.

65%
der Bevölkerung sind bereit,
eigene Behandlungsdaten
zur Verfügung zu stellen,
wenn das die Versorgung
verbessert

2023 ab diesem Jahr soll die
ePA Datenspenden für die
Forschung ermöglichen

26.000.000 Mal wurde
die Corona-
Warn-App
heruntergeladen

Ältere und chronisch Kranke als Profiteure

Ältere und Menschen mit chronischen Erkrankungen nutzen die CWA im Durchschnitt seltener. Ob das bei der ePA-Nutzung auch so sein wird, dürfte nicht zuletzt davon abhängen, inwieweit deren Funktionalitäten in der Lage sind, die teils komplexen Versorgungsprozesse von chronisch erkrankten oder multimorbiden Patientinnen und Patienten wie für ihre Ärztinnen und Ärzte zu vereinfachen und nutzbringend zu begleiten. Neben den erwähnten Early Adopters – die für die Startphase wesentlich sind – sollte die weitere Entwicklung und Implementierung konkreter ePA-Anwendungen sich primär am Bedarf dieser für das Versorgungsgeschehen hoch relevanten Gruppen ausrichten und danach priorisiert werden. Für sie dürfte etwa der elektronische Medikationsplan und der damit verknüpfte Arzneimittelcheck, aber auch das elektronische Rezept als Bestandteil der ePA wichtig sein. Ferner sollte die ePA Schnittstellen für digitale Gesundheitsanwendungen (Medizin- und Gesundheits-Apps) vorsehen, da diese häufig indikationsspezifische Unterstützung bieten (z. B. Blutzucker- oder Blutdruckmessung).

Passgenaue Gesundheitsinformationen: ein Mehrwert für die ePA

Internationale Erfahrungen – etwa in Dänemark – zeigen, dass die Einbindung passgenauer Gesundheitsinformationen in eine das Behandlungsgeschehen begleitende digitale Plattform, wie die ePA, diese wiederum aufwertet und die Nutzerinnen und Nutzer motiviert, sich auf solche digitalen Begleiter dauerhaft einzulassen. Umgekehrt gewinnt auch die Information an Bedeutung, je

tiefer sie in konkrete Nutzungskontexte eingebettet ist. Die intelligente Verknüpfung der ePA mit evidenzbasierter und leicht zugänglicher Gesundheitsinformation spricht zwei wichtige Bedürfnisse gleichzeitig an. Im Rahmen einer staatlich normierten Infrastruktur liegt es nahe, öffentliche Informationsangebote – wie sie etwa der Bund mit dem Nationalen Gesundheitsportal auf den Weg gebracht hat – privilegiert in die ePA einzubeziehen. Bei den angebotenen kassenspezifischen ePA-Lösungen werden ergänzend dazu auch Service-Angebote (wie eine Online-Geschäftsstelle, Entscheidungshilfen usw.) der jeweiligen Krankenversicherung eine Rolle spielen.

Große Bereitschaft zum Datenteilen, wenn die Kontrolle gewahrt bleibt

Bei denen, die die CWA nutzen, ist die Bereitschaft groß, ein positives Testergebnis automatisch weiterzuleiten. Aber auch viele derjenigen, die die App nicht heruntergeladen haben, können sich eine solche Weiterleitung vorstellen (Abbildung 2), wenn die Möglichkeit besteht, diese Funktion zu deaktivieren („Opt-out“). Bedenken, die CWA könne als Überwachungsinstrument von Konzernen oder dem Staat missbraucht werden, sind auch in dieser Gruppe weniger ausgeprägt als Zweifel an ihrem Nutzen (Abbildung 1). Soll der epidemiologische Nutzen der CWA durch mehr geteilte positive Corona-Testergebnisse vergrößert werden, wäre eine solche Opt-out-Einstellung durchaus in Erwägung zu ziehen. Übertragen auf die ePA hieße dies, dass Regelungen zur Datenspende oder das Berechtigungsmanagement für Zugriffe von Angehörigen der Gesundheitsberufe so auszurichten wären, dass sie – bei Wahrung der Kontrolle durch die Versicherten – das Teilen von

Informationen zu vorab klar definierten Zwecken erleichtern und möglichst handhabbar gestalten. Auch hier wäre eine offene Voreinstellung mit einer Widerspruchsoption (Opt-out) naheliegend. Da die Bereitschaft, individuell Daten zu teilen, eher den Allgemeinnutzen betrifft, indem etwa die medizinische Forschung unterstützt wird, hätte an dieser Stelle auch der Appell an den Altruismus seinen legitimen Ort. Die Datennutzung gesetzgeberisch zu legitimieren ohne den Einwilligungsvorbehalt seitens der Versicherten, wäre zwar prinzipiell möglich, entspräche aber nicht der Freiwilligkeit der ePA-Nutzung und würde möglicherweise deren Akzeptanz unterhöhlen.

Datenoffenheit setzt ein sicheres Datenmanagement voraus

Anders als bei der CWA operiert die ePA mit Daten, die deutlich umfassender Auskunft über die Gesundheit und das Behandlungsgeschehen der Versicherten geben, in der Regel aber keiner gesetzlichen Meldepflicht unterliegen. Gleichwohl ist – bei Wahrung einer Widerspruchsoption (Opt-out) – die grundsätzliche Bereitschaft relativ hoch, Universitäten oder Krankenkassen auch solche Daten für als sinnvoll erachtete Zwecke (z. B. Forschung, Kostenkontrolle) zur Verfügung zu stel-

len. Die Widerspruchsregelung zur Datenspende sollte an diese prinzipielle Offenheit anknüpfen und die Vergabe von Nutzungsrechten an Forschungseinrichtungen, Krankenkassen oder andere Institutionen so nachvollziehbar und einfach wie möglich gestalten. Voraussetzung dafür ist allerdings, dass der Gesetzgeber die rechtlichen, institutionellen und technischen Rahmenbedingungen für eine solche transparente Datennutzung im Einklang mit den jeweils aktuellen Anforderungen an Datenschutz und -sicherheit ausgestaltet, eng abgestimmt mit den zuständigen Behörden. Diesem Anspruch wird die derzeitige Regelung etwa zum Forschungsdatenzentrum nach Einschätzung relevanter Experten noch nicht vollständig gerecht.

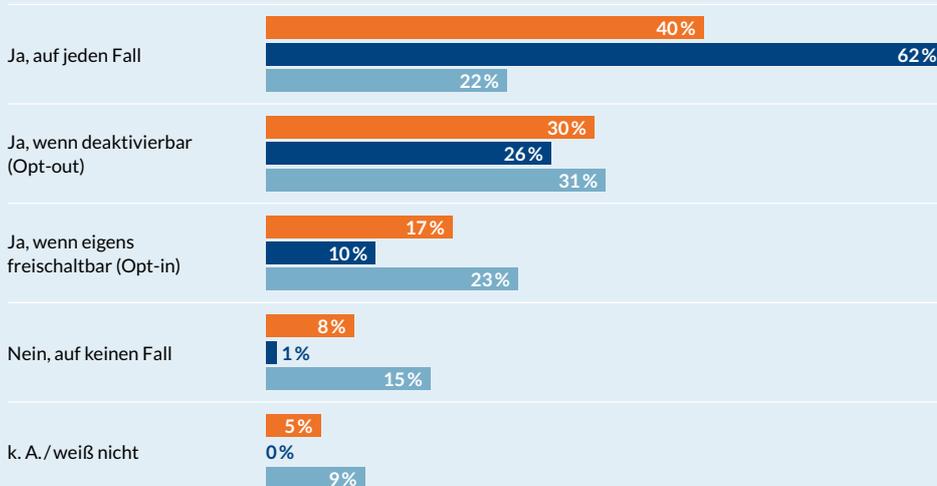
» Es gibt keine erkennbaren Gründe, weshalb die Transparenz der Datentransparenzprozesse nicht massiv verbessert werden könnte. Erst über eine solche Verbesserung würde eine öffentliche Kontrolle der Datennutzung eröffnet.«

Thilo Weichert, „Datentransparenz“ und Datenschutz, MedR (2020) 38: 545

Hohe Bereitschaft zur Übermittlung von positiven Corona-Testbefunden

Die Bereitschaft zur automatischen Testübermittlung steigt mit der CWA-Nutzung – bei Nichtnutzern scheint das Bedürfnis nach Datensouveränität ausgeprägter zu sein als bei den Nutzern

Datenübermittlung nach App-Nutzung



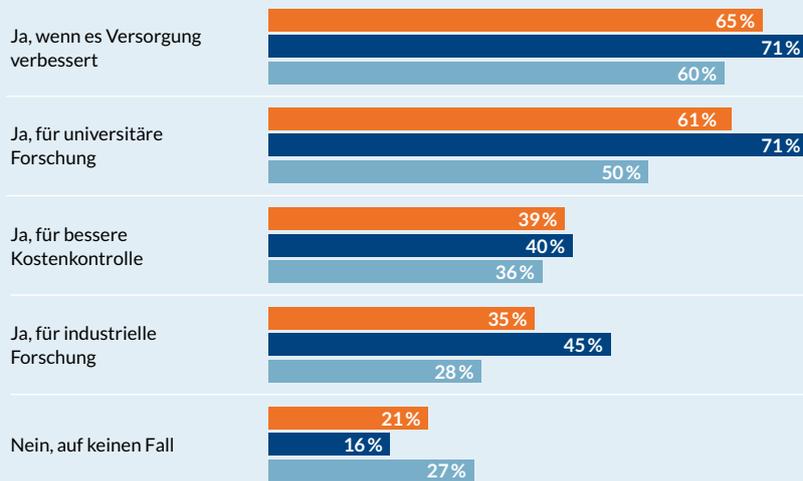
■ Gesamt ■ CWA-Download Ja ■ CWA-Download Nein

Abbildung 2 | Basis: Repräsentative Bevölkerungsumfrage im Auftrag der Bertelsmann Stiftung, durchgeführt von KANTAR, Befragungszeitraum 04. – 10.12.2020; Anzahl der Befragten: 1.017.

Hohe Bereitschaft zur Übermittlung von Gesundheitsdaten generell

Die Bereitschaft zur Gesundheitsdatenübermittlung steigt mit CWA-Nutzung

Übermittlung von Gesundheitsdaten



■ Gesamt ■ CWA-Download Ja ■ CWA-Download Nein

Abbildung 3 | Basis: Repräsentative Bevölkerungsumfrage im Auftrag der Bertelsmann Stiftung, durchgeführt von KANTAR, Befragungszeitraum 04. – 10.12.2020; Anzahl der Befragten: 1.017

| BertelsmannStiftung

Nutzererwartung kommunikativ nicht zu hoch schrauben

Aus den Erfahrungen der CWA lässt sich ableiten, dass Motivation und Akzeptanz bei neuen digitalen Instrumenten einbrechen, wenn zuvor geweckte große Erwartungen aufgrund technischer oder struktureller Restriktionen nicht erfüllt werden. Dass mit dem Start der CWA ein Gutteil der Labore noch nicht in der Lage war, Corona-Testergebnisse digital zu übermitteln, gehört zu diesen frustrierenden Erlebnissen. Auch die teils äußerst zurückhaltende Einschätzung der CWA-Potenziale seitens der Gesundheitsämter irritierte diejenigen, die die App heruntergeladen hatten, um die Behörden bei der Infektionsnachverfolgung zu unterstützen (Abbildung 3). Übertragen auf die ePA lautet die Schlussfolgerung: Akzeptanz und Motivation für neue digitale Anwendungen erzielt man nur, wenn sie auch wirklich funktionieren und das leisten, was von ihnen erwartet wird. Eine reduzierte, dafür aber verlässliche Erwartung ist für die (auch potenziellen) Nutzerinnen und Nutzer auf Dauer motivierender, als ein Produkt mit möglicherweise überhöhten Ansprüchen zu überfrachten, hinter denen es immer zurückbleiben muss.

Krankenkassen müssen ePA-Einführung kontinuierlich kommunikativ begleiten

Da die Krankenkassen für den Vertrieb ihrer jeweiligen ePA-Anwendungen verantwortlich sind und somit immer schon im Kontakt mit den (potenziellen) Nutzerinnen und Nutzern stehen, spricht viel dafür, ihnen die Kundenkommunikation zu überlassen. Anders als bei der CWA, von deren Updates die Nutzerinnen und Nutzer eher beiläufig erfahren haben, sollte die ePA-Nutzerkommunikation kontinuierlich und umfassend erfolgen. Sie darf sich nicht in einem initialen Startschuss erschöpfen, sondern muss die weiteren Ausbaustufen der ePA – die ja wesentliche Erweiterungen des Nutzwertes mit sich bringen werden – dauerhaft begleiten. Sinnvoll und notwendig wäre eine mit den relevanten Akteuren (Staat, Gematik, Krankenkassen, Ärzteschaft, Verbraucher- und Patientenverbänden) abgestimmte Kommunikationsstrategie.

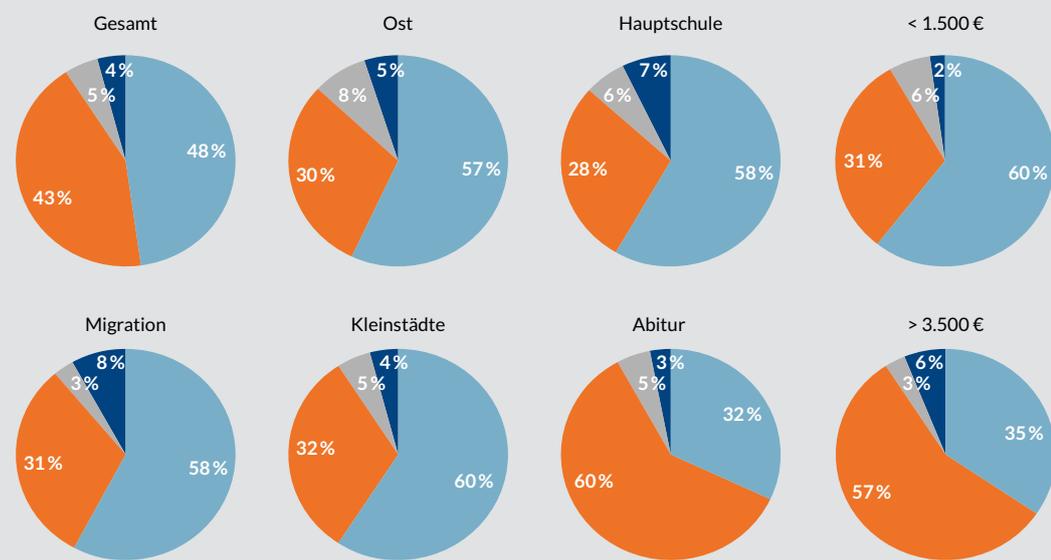
Hintergrund: Befragungsergebnisse

Vom 4. bis 10. Dezember 2020 hat das Befragungsinstitut Kantar 1.017 Smartphone-Nutzerinnen und -Nutzer im Auftrag der Bertelsmann Stiftung repräsentativ zu ihrer Haltung zur Corona-Warn-App (CWA) befragt. Die Ergebnisse wurden in einem Factsheet zusammengefasst. Hier eine Auswahl.

Download der Corona-Warn-App – CWA ein Tool der Oberschicht?

Die CWA-Nutzung steigt mit Bildung und Einkommen – weniger stark verbreitet ist sie in Kleinstädten, im Osten und unter Menschen mit Migrationshintergrund

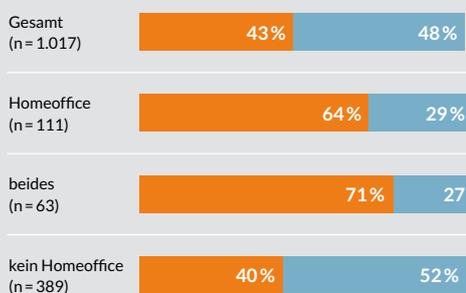
Download der Corona-Warn-App nach Gruppen



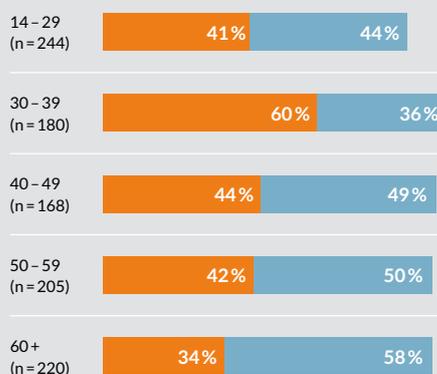
Download der Corona-Warn-App – wird CWA von den Falschen genutzt?

Die Risikogruppen für Infektionen und schweren Verlauf nutzen die CWA tendenziell weniger als andere

Download der CWA – Homeoffice



Download der CWA – Alter



■ Ja ■ Nein ■ Handy ungeeignet ■ wieder gelöscht

Basis: Repräsentative Bevölkerungsumfrage im Auftrag der Bertelsmann Stiftung, durchgeführt von KANTAR, Befragungszeitraum 04. – 10.12.2020; Anzahl der Befragten: 1.017.



Das Factsheet „Corona-Warn-App (CWA) Befragungsergebnisse“ steht unter www.der-digitale-patient.de zum kostenlosen Download bereit.

Handlungsempfehlungen

Den Nutzen ins Zentrum stellen und Datenoffenheit erleichtern

Damit die elektronische Patientenakte flächendeckend akzeptiert wird, müssen bei ihrer Einführung zwei Voraussetzungen erfüllt sein. Zum einen ist es essenziell, frühzeitig nützliche Anwendungen in die ePA zu integrieren, um eine schnelle Nutzenerfahrung zu ermöglichen. Um die Motivation der Nutzerinnen und Nutzer zu fördern und Frustration zu vermeiden, sollten bei der Kommunikation Nutzenversprechen und Produkterfahrung zeitlich und sachlich kongruent sein. Zum anderen sollte die grundsätzlich große Bereitschaft zur Datenoffenheit durch ein intelligentes Berechtigungsmanagement und die Verbesserung der Systemsicherheit unterstützt werden. Im Einzelnen sind bei der ePA-Einführung folgende Punkte zu berücksichtigen:

Rasche Nutzenerfahrung ermöglichen

- › Um eine Verbreitung der ePA zu unterstützen, sollten die ersten Anwendungen den Early Adopters unmittelbare Nutzenerfahrungen liefern.
- › Um in der weiteren Entwicklung diejenigen für die ePA zu gewinnen, die das Versorgungsgeschehen dominieren (z. B. Ältere und chronisch Erkrankte), wären Funktionalitäten zu priorisieren, die Versorgungsprozesse erleichtern, qualitativ verbessern und/oder sicherer gestalten (z. B. der Medikationsplan inklusive Arzneimittelcheck).
- › Indem Gesundheitsinformationen punktgenau im Arzt-Patienten-Gespräch verfügbar gemacht werden, erhalten sie eine besondere individuelle, aber auch versorgungspolitische Relevanz. Eine Verknüpfung mit Informationen des Nationalen Gesundheitsportals (gesund.bund.de) liegt hier nahe.

Datenoffenheit durch Datensouveränität fördern

- › Die Datenhoheit der Nutzerinnen und Nutzer lässt sich durch kluge Voreinstellungen (Opt-out) in Einklang bringen mit der hohen Bereitschaft, Daten zu teilen.
- › Beim Schutz gegen die missbräuchliche Verwendung von Daten und bei der Transparenz über deren jeweilige Nutzung muss der Gesetzgeber noch nachbessern.

Stimmige Kommunikation

- › Die ePA-Kommunikation sollte ein realistisches Erwartungsmanagement betreiben und sich am konkreten Nutzen der jeweils neuen Funktionalitäten orientieren.
- › Den Krankenkassen als Anbieterinnen der ePA kommt die Aufgabe zu, die einzelnen Phasen der Einführung kommunikativ proaktiv zu begleiten. Der Staat sollte sich auf die Kommunikation zur Infrastruktur und zu wesentlichen rechtlichen Rahmenbedingungen beschränken.

SPOTLIGHT GESUNDHEIT ist ein Impulspapier des Programms „Versorgung verbessern – Patienten informieren“ der Bertelsmann Stiftung. Es erscheint in unregelmäßigen Abständen mehrmals pro Jahr und beschäftigt sich mit aktuellen Themen und Herausforderungen im Gesundheitswesen. Die Bertelsmann Stiftung setzt sich für ein Gesundheitssystem ein, das sich an den Bürgern orientiert. Mit ihren Projekten zielt sie auf eine konsequent am Bedarf ausgerichtete und hochwertige Versorgung sowie stabile finanzielle Grundlagen. Patienten sollen durch verständliche Informationen in ihrer Rolle gestärkt werden.

Weitere Informationen auf
www.der-digitale-patient.de und
www.bertelsmann-stiftung.de

Impressum

Herausgeber:
 Bertelsmann Stiftung
 Carl-Bertelsmann-Str. 256
 33311 Gütersloh
www.bertelsmann-stiftung.de

Verantwortlich:
 Uwe Schwenk
 Director des Programms
 „Versorgung verbessern –
 Patienten informieren“

Kontakt:
 Sonja Lütke-Bornefeld
spotlight-gesundheit@bertelsmann-stiftung.de
 Tel.: + 49 5241 81-81431

Bildnachweis:

© tadamichi –
stock.adobe.com

Gestaltung: Dietlind Ehlers
 Druck: Gieselmann Druck
 und Medienhaus

ISSN (Print): 2364-4788
 ISSN (Online): 2364-5970

Veröffentlichung:
 März 2021