

Neue Studie beleuchtet Einstellungen zur elektronischen Patientenakte und zur Datenspende für die Forschung

Die elektronische Patientenakte (kurz: ePA) hat seit ihrer Einführung zum 01.01.2021 in Deutschland viel Aufmerksamkeit erregt. Eine neue Studie, durchgeführt von der Ernst-Abbe-Hochschule Jena, untersucht die Einstellungen und Präferenzen der Bevölkerung zur ePA sowie die Bereitschaft, Gesundheitsdaten für medizinische Forschungszwecke zur Verfügung zu stellen.

Seit der Einführung der ePA haben gesetzlich Versicherte die Möglichkeit, medizinische Befunde und Behandlungsdaten zu speichern und zu verwalten. Die Nutzung der ePA, die sowohl die Kontrolle über die eigenen Daten als auch die Verbesserung der medizinischen Versorgung zum Ziel hat, steht den Versicherten frei.

Die kürzlich verabschiedeten Gesetzesvorhaben zur Beschleunigung der Digitalisierung des Gesundheitswesens sowie zur verbesserten Nutzung von Gesundheitsdaten (das Digital-Gesetz und das Gesundheitsdatennutzungsgesetz) sehen vor, dass ab 2025 alle gesetzlich Versicherten automatisch Zugang zur ePA erhalten und dass die darin enthaltenen Daten auch für Forschungszwecke genutzt werden können. Dabei gilt: Solange man sich nicht aktiv gegen eine Datenspende entscheidet, können die eigenen Gesundheitsdaten für Forschungszwecke genutzt werden.

Die Studie der Ernst-Abbe-Hochschule Jena zeigt, dass der Bekanntheitsgrad der ePA hoch ist: Rund 76 Prozent der Bevölkerung haben bereits davon gehört. Tatsächlich genutzt wird sie dagegen nur von wenigen. Besonders junge Menschen unter 40 Jahren zeigen ein Interesse an der ePA, was möglicherweise mit der höheren digitalen Kompetenz dieser Altersgruppe zusammenhängt.

Allerdings wurden auch Hemmnisse für eine breite Nutzung identifiziert, darunter bürokratische Verfahren und technische Hürden. Insbesondere ältere Personen und Menschen mit niedrigem Bildungsstand haben Schwierigkeiten beim Zugang zur ePA und bei ihrer Nutzung.

Interessant ist, dass die meisten Befragten der Weitergabe ihrer Gesundheitsdaten aus der ePA zu Forschungszwecken offen gegenüberstehen, etwa 47 Prozent signalisieren ihre Zustimmung. Allerdings bevorzugen die Bürgerinnen und Bürger eindeutig ein Einwilligungsverfahren, das ihre Datenhoheit respektiert. Eine Mehrheit von etwa 88 Prozent befürwortet eine aktive Zustimmung zur Datenweitergabe, während nur rund 48 Prozent eine passive Einwilligung akzeptieren. Dies zeigt, dass die Bevölkerung eine klare Kontrolle über ihre Daten wünscht. Es besteht also eine deutliche Diskrepanz zwischen dem inzwischen gesetzlich verankerten Widerspruchsmodell zur Einrichtung einer ePA und der Freigabe der darin enthaltenen Gesundheitsdaten für Forschungszwecke und der Meinung der Bevölkerung dazu.

Die Studie untersuchte auch die Sichtweise von Menschen mit chronischen Erkrankungen und fand heraus, dass diese eine höhere Akzeptanz für die Datenspende haben und sich davon einen zukünftigen Nutzen für ihre Gesundheit versprechen.

Insgesamt zeigt die Studie, dass die Bevölkerung der Nutzung der ePA und der Datenspende für

Forschungszwecke grundsätzlich offen gegenübersteht, aber Wert auf eine aktive Einwilligung und Datenhoheit legt. „Vor dem Hintergrund dieser Ergebnisse sollte die Politik für ein möglichst einfaches Widerspruchsverfahren sorgen und die Bevölkerung ausgewogen informieren, um die Akzeptanz und Zustimmung zur ePA nicht zu gefährden“, sagt Prof. Dr. Felix Wilke vom Fachbereich Sozialwesen der Ernst-Abbe-Hochschule Jena.

Weitere Informationen und die vollständige Studie finden Sie unter:

www.eah-jena.de/avatar/projektergebnisse

Die Studie wurde im Rahmen des Verbundprojektes „AVATAR“ durchgeführt. Hierbei wird ein neuer Ansatz zur Anonymisierung personenbezogener Gesundheitsdaten mithilfe digitaler Avatare verfolgt. Die Ernst-Abbe-Hochschule Jena beteiligt sich dabei u. a. mit einer sozialwissenschaftlichen Analyse der Akzeptanz und Bereitschaft der Bevölkerung zum Teilen von Gesundheitsdaten für Forschungszwecke. Das Vorhaben wird von Mitteln des Bundesministeriums für Bildung und Forschung gefördert.