

Elektronische Patientenakte (ePA) & Co

Spätestens bis Januar 2021 soll es nach dem Willen des Gesetzgebers eine bundesweit einheitliche elektronische Patientenakte geben, die die vorhandenen Insellösungen der bisherigen Gesundheitsakten der einzelnen Kassen (z.B. vivy) ablösen soll; ab Januar 2022 soll die ePA ein „feingranulares und barrierefreies Zugriffssystem“ haben (2. Ausbaustufe). Diese Akte soll dann auch interoperabel, d.h. mit bestehenden Systemen, wie etwa Praxisverwaltungssystemen, kompatibel sein. Dabei ist in der praktischen Ausgestaltung noch vieles noch unklar, insbesondere wie sich die neue elektronische Patientenakte zu den bisherigen Gesundheitsakten verhalten soll. Denn zu Beginn wird die elektronische Patientenakte nur wenige Funktionen aufweisen, Kritiker sprechen von einer „Pdf- und Faxablage-Gesundheits-App“¹. Nur einzelne standardisierte Medizinische Informationsobjekte (MIOs) werden dann voraussichtlich vorliegen (z.B. Impfpass), die dann auch für gezielte Recherchen geeignet sind.

Gleichzeitig erscheint eine Einführung einer elektronischen Patientenakte dringend notwendig: Denn seit Jahren gibt es Bestrebungen kommerzieller Gesundheitsanbieter (z.B. HealthVault), elektronische Patientenakten zu erstellen und zu verwalten - mit entsprechenden Risiken bei Datensicherheit und Datenschutz. Auch Apple mit dem Update auf iOS 11.3 im Jahr 2019 eine neue App namens Health Records eingeführt, die eine mobile elektronische Gesundheitsakte beinhaltet. Insoweit ist die Einführung einer nichtkommerziellen elektronischen Patientenakte zum Schutz der sensiblen Gesundheitsdaten überfällig.

Gleichzeitig ist es derzeit selbst für Experten schwierig, die Vielzahl von Begriffen zu unterscheiden, die mit der elektronischen Patientenakte verbunden werden.

¹ So Kulzer, zit. <https://www.dut-report.de/2020/01/14/elektronische-patientenakte/>

Diese Informationshilfe versucht, die wichtigsten Begriffe in Kürze zu klären und die voraussichtlichen Inhalte der Akte zu beschreiben.

Elektronische Patientenakte (ePA)

Die elektronische Patientenakte soll Befunde, Diagnosen, Therapiemaßnahmen, Behandlungsberichte und Impfungen gesammelt enthalten - wohl leider zunächst nur in Einzelfällen in strukturierter Form (sog. MIOs). Ergänzt werden soll dies durch einen Notfalldatensatz und den elektronischen Medikationsplan; beides soll bereits im Sommer 2020 vorhanden sein. Ferner soll die ePA auch den Versand elektronischer Arztbriefe unterstützen.

Ob für den Patienten eine elektronische Patientenakte geführt wird, ist für diesen freiwillig. Ohne Zustimmung der Patient*innen oder ihrer berechtigten Vertreter*innen kann niemand Zugang zu ihrer ePA haben. Allerdings wird es in der ersten Ausbaustufe zum Januar 2021 voraussichtlich so sein, dass das Alles-oder-Nichts-Prinzip gilt: Der Patient kann zwar entscheiden, ob der betreffende Arzt Einblick in seine ePA erhält, er kann jedoch nicht bestimmte Informationen für diesen sperren. Erst in späteren Ausbaustufen soll diese Funktion enthalten sein.

Um die Datenhoheit der Patienten zu schützen, müssen Ärzte und Patienten im Grundsatz gemeinsam auf die ePA zugreifen; die Ärzte über ihre Praxisausweise, die Patienten über ihre Gesundheitskarte mit PIN. Dabei ist jedoch zu beachten, dass es für Patient*innen diese PIN deaktivieren können, so dass unmittelbar ohne Eingabe der PIN zugegriffen werden kann. Ob dies sinnvoll sein kann und welche Risiken dann bestehen, kann Teil einer Beratung durch die Selbsthilfe sein.

Elektronische Arzt-Akte (eAA)

Derzeit sind auch die in den Arztpraxen geführten elektronischen Arzt-Akten noch längst nicht interoperabel. Da Patientinnen und Patienten in Zukunft jedoch das Recht haben, diese Daten in elektronischer Form als Kopie zu bekommen, etwa über eine App oder per Schnittstelle in eine ePA, muss auch diese entsprechend in

die Telematikinfrasturkur (TI) integriert werden- also insbesondere über die Praxisverwaltungssysteme austauschbar sein. Die erhobenen Befunde wie Laborergebnisse, EKG und Arztbriefe sollen zwar voraussichtlich weiterhin in den Praxisverwaltungssystemen der Ärzte archiviert werden; geplant ist jedoch, dass sie in Zukunft sowohl gegenüber anderen Ärzten als auch gegenüber den Patient*innen austauschfähig sind. Dies bedeutet auch hier, dass die Daten elektronisch strukturiert und suchfähig eingeordnet werden müssen.

Elektronische Fall-Akte (eFA)

Die elektronische Fall-Akte soll - im Gegensatz zur elektronischen Arzt-Akte- über die Sektorengrenzen hinaus den Weg eines Patienten in einem bestimmten Fall mit allen notwendigen Behandlungsdaten abbilden. Über die entsprechende Plattform haben alle Behandelnden Zugriff auf die Informationen der vorherigen Behandlungen. Auch diese elektronische Fall-Akte bedarf der Zustimmung der Patienten und sollte zeitlich begrenzt sein.

Mitarbeit der Selbsthilfe an Medizinischen Informationsobjekten (MIOs)

Zentrale Stellschraube für eine gute und patientenorientierte Ausgestaltung der ePA wird vermutlich die Struktur der einzelnen MIOs für den jeweiligen Versorgungsbereich (z.B. Diabetes) sein. Erste Fachgesellschaften haben bereits signalisiert, an diesen MIOs mitzuarbeiten. Trotzdem die Selbsthilfe hier kein Mitberatungsrecht hat, gibt es die Möglichkeit, eigene Anliegen im Rahmen eines öffentlich stattfindenden Konsultationsprozesses einzubringen.

Weitergabe von Forschungsdaten

Grundsätzlich ist die Weitergabe von Gesundheitsdaten mittels einer Datenspende, also der Einwilligung des Betroffenen möglich.

Mit dem Digitale-Versorgungsgesetz sollen jedoch in Zukunft Abrechnungsdaten (z.B. Alter, Geschlecht, Wohnort, Diagnose-Codes) auch ohne Einwilligung des jeweiligen Versicherten für Forschungszwecke vertieft genutzt werden dürfen. So gilt die Verarbeitung großer Datenmengen via Big Data als große Hoffnung in der Gesundheitsforschung; hiermit soll ergebnisoffen nach Mustern gesucht werden, die dann einen Anhaltspunkt für die richtigen Forschungsfragen bieten. Gleichzeitig besteht jedoch das Risiko, dass sensible Informationen in die falschen Hände geraten, wenn der Datenschutz und die Datensicherheit unzureichend ausgestaltet ist. Aus diesem Grund wurde festgelegt, dass die Abrechnungsdaten pseudonymisiert an den GKV-Spitzenverband geliefert werden und im Forschungsdatenzentrum beim BfArM nochmals pseudonymisiert werden. Forscher sollen die Daten nur anonymisiert erhalten.

Gleichwohl bleibt das Problem, dass heutzutage bei großen Datenmengen - auch unter Einbeziehung von Sozialen Netzwerken, bei dieser Art von Daten Re-Identifizierungen möglich sein können. Gerade vor diesem Hintergrund muss die Entwicklung des Umgangs mit diesen Forschungsdaten und ggf. in Zukunft weiteren Daten aus der elektronischen Patientenakte kritisch begleitet werden.

Kommunikation im Medizinwesen (KIM)

Das früher als „Kommunikation für Leistungserbringer“ bezeichnete KOM-LE heißt ab sofort KIM - Kommunikation im Medizinwesen. Mit diesem Kommunikationsdienst können künftig digitale Dokumente und Nachrichten schnell und zuverlässig - mit oder ohne Anhang - über ein sicheres E-Mail-Verfahren ausgetauscht werden. Durch den neuen Namen soll auch signalisiert werden, dass sich dieser nicht auf bestimmte Nutzergruppen beschränkt.

Im Juni 2020 hat die gematik den ersten Fachdienst für die Anwendung Kommunikation im Medizinwesen (KIM) zugelassen. Damit können in Zukunft hoffentlich sektorenübergreifend vertraulicher Nachrichten, Daten und weiterer Dokumente

wie Arztbriefe, Abrechnungen und elektronische Arbeitsunfähigkeitsbescheinigungen versandt werden. Es bleibt abzuwarten, ab wann dies tatsächlich auch geschieht.