



Dr. rer. pol. Ilona Köster-Steinebach

Sepsis-Stiftung

Unangenehme Wahrheiten rund um die ePA

>> In der Informationstechnologie gibt es den Begriff des „Single Point of Truth“ (SPOT) oder auch der „Single Source of Truth“ (SSOT). Wikipedia beschreibt das dahinter liegende Prinzip treffend: „Es besagt, einen allgemeingültigen Datenbestand zu haben, der den Anspruch hat, korrekt zu sein und auf den man sich verlassen kann. Ein Datenmodell, in dem ein allgemeingültiger Datenbestand verfügbar gemacht werden soll, mit der notwendigen Datenqualität und Verlässlichkeit, ist vor allem dann wichtig, wenn Daten redundant gehalten werden“ (Eintrag abgerufen am 07.03.2022). Tatsächlich lassen sich auch viele Phänomene und vor allem Probleme rund um die elektronische Patientenakte (ePA) unter Rückgriff auf den Gedanken des SPOT verstehen, nicht zuletzt die Ableitung der Notwendigkeit der ePA selbst.

In der klassischen, „analogen“ Versorgung gibt es einen solchen SPOT nicht. Datenpunkte zu den einzelnen Patientinnen und Patienten liegen an unterschiedlichsten Orten vor, z.B. in der Dokumentation des Hausarztes oder der Fachärztin, in der Apotheke, bei Praxen der Radiologie, Labor- oder Zahnmedizin, bei Therapeuten aller Art, Krankenkassen, Krankenhäusern, Reha- und Pflege-Einrichtungen und vielen mehr. Sie alle haben den Bezugspunkt der jeweiligen behandelten Person, gehören dieser aber nicht und sind ihr zu weiten Teilen unbekannt und in Alltagssituationen unzugänglich. Keine beteiligte Person oder Institution verfügt auch nur ansatzweise über ein vollständiges Bild – und die Aktualität der jeweiligen Daten ist ebenfalls höchst unterschiedlich. Selbstverständlich führt dieses Datenchaos zu erheblichen Gefährdungen der Patientensicherheit! Aus genau diesem Grund ist das Projekt der Telematik und insbesondere die elektronische Patientenakte 2001 ins Leben gerufen worden: Damit es nicht mehr von der Informationslage sowie Durchsetzungs-, Erinnerungs- und Koordinationsfähigkeit des einzelnen Patienten oder der einzelnen Patientin abhängt, ob wichtige Anamneseangaben einbezogen, Arzneimittel-Wechselwirkungen geprüft und Notfalldaten zeitgerecht genutzt werden. Menschen sterben oder werden nachhaltig geschädigt, wenn relevante Informationen nicht vorliegen oder nicht miteinander verknüpft werden. Das Fehlen einer vollständigen, aktuellen und korrekten Patientenakte ist kein Kavaliersdelikt!

Die ePA ist als Entlastung der Patient:innen gedacht, keineswegs als ihre Entmündigung – ganz im Gegenteil: Der unmittelbare Zugriff auf eine patientenverständliche, strukturierte, aktuelle und mit evidenzbasierten Informationen verlinkte Patientenakte ist ein wichtiger Schritt bei der Steigerung der Gesundheitskompetenz der Betroffenen. Auch diese Chance zu verpassen ist mitnichten eine Kleinigkeit!

Im Aktionsbündnis Patientensicherheit wurde deshalb im Jahr 2021 eine Arbeitsgruppe ins Leben gerufen, die Mindestanforderungen an die ePA aus Sicht der Patientensicherheit definieren soll. Im Kern muss es bei diesen Mindestanforderungen zwingend darum gehen, dass mit der ePA erstmalig eine solche „Quelle der Wahrheit“ im Gesundheitswesen geschaffen wird, bei der verlässlich, aktuell, verständlich und einfach nutzbar alle relevanten medizinischen Daten zu einer Person

zusammenfasst sind. Dann – und nur dann! – ist dieses Projekt attraktiv. Man kann nicht von einer ePA – oder überhaupt digitalen Anwendungen wie z.B. einem eMedikationsplan – einen relevanten Nutzen erwarten, wenn es nicht gelingt, diese Instrumente so verpflichtend und flächendeckend zu etablieren, dass sie tatsächlich „Quellen der Wahrheit“ sind.

Leider sind wir in Deutschland in Sachen ePA nach wie vor nicht auf diesem Weg. Noch immer wird an einzelnen, kleinen Teilstücken unter der Bezeichnung der „Medizinischen Informationsobjekte“ (MIO) herumprobiert. Die für die Umsetzung der ePA zentrale gematik bietet bezeichnenderweise statt einer übergreifenden Struktur für die ePA, in die sich alle Elemente einfügen und einander unterstützen und sinnvoll ergänzen, einen „MIO-Baukasten“ im Internet an. Tatsächlich sind die einzelnen Teilprojekte, die derzeit von der Kassenärztlichen Bundesvereinigung entwickelt werden, bestenfalls kleine Schnipsel einer vollständigen Patientenakte.

Das, was dem Gedanken einer strukturierten Gesamtsicht auf die gesundheitliche Situation der betreffenden Person am nächsten kommt, ist wohl die „Patienten-Kurzakte“, die den bisherigen Notfalldatensatz und die persönlichen Erklärungen zusammenfassen soll. Mit viel gutem Willen kann man diese als Ausgangspunkt und Kristallisationskern einer echten, strukturierten ePA ansehen – wenn sie denn auch unter Einbezug der Bedürfnisse der Betroffenen erstellt und entsprechend weiterentwickelt würde. Ein Blick auf die Verfahrensordnung der Kassenärztlichen Bundesvereinigung hingegen ernüchtert: 26 Verbände und Institutionen aus dem Gesundheitswesen werden bei der Gestaltung der Patienten-Kurzakte einbezogen – aber kein einziger aus der Vertretung der Patienteninteressen oder mit einem expliziten Fokus auf die Patientensicherheit. Auch erscheint die „Patienten-Kurzakte“ als isoliertes Projekt in einem unübersehbaren Feld anderer, ebenfalls isolierter digitaler Inseln.

Was sind die Hintergründe für das desaströse Abschneiden bei diesem Kernstück der Digitalisierung im Gesundheitswesen? Werfen wir dazu einen Blick auf die wichtigsten Akteure und die unangenehmen Wahrheiten, denen sie sich stellen müssen.

Die erste Wahrheit, die hier ausgesprochen werden muss, ist, dass die gematik den Job, den sie machen müsste, nicht (vollständig) macht. Auch wenn schon das aktuelle Arbeitsprogramm eine Herkulesaufgabe ist, geht es bei der ePA eben nicht nur darum, die technischen und datenschutzrechtlichen Hürden zu nehmen, Interoperabilitätsstandards festzulegen und eine notwendige Infrastruktur aufzubauen. Vertreter der gematik beschreiben dieses Paket so, dass sie eine Arena bereitstellen, in der sich die medizinischen Anwendungen tummeln können. Ob in dieser Arena aber ein geordnetes Mannschaftsspiel stattfindet, das einem sinnvollen Ziel dient, oder ein wildes Nebeneinander, vielleicht sogar Gegeneinander, das wird letztlich darüber entscheiden, ob die Digitalisierung mehr bringen wird als die Schaffung einer di-

Zitationshinweis

Köster-Steinebach, I.: „Unangenehme Wahrheiten rund um die ePA“, in „Monitor Versorgungsforschung“ (02/22), S. 50-51. <http://doi.org/10.24945/MVF.02.22.1866-0533.2392>. ORCID: 0000-0002-9829-593X

gitalen Plastiktüte, in der Daten zweifelhafter Aktualität, Korrektheit und Vollständigkeit ohne übergreifende Strukturierung – nicht selten an den Betroffenen vorbei – mehr oder minder nach dem Zufallsprinzip zusammengewürfelt werden. Die Gematik, und mit ihr zuvorderst die Bundesregierung bzw. das zuständige Ministerium, werden sich also der Wahrheit stellen müssen, dass sie sich aus der Aufgabe der fachlich-inhaltlichen Gestaltung nicht verabschieden können.

Damit hören die unangenehmen Wahrheiten für das Bundesgesundheitsministerium als regulierende Behörde aber noch nicht auf. Damit die ePA wirklich die Rolle als „Single Source of Truth“ erfüllen kann, sind auch eine Reihe von organisatorischen Vorgaben notwendig, die wesentliche Kurswechsel der etablierten Akteure erfordern. Diese Pflichten können nur übergeordnet staatlicherseits festgelegt und durchgesetzt werden. Die Erfahrung der letzten beiden Jahrzehnte zeigt, dass die Selbstverwaltung ansonsten in ihren eingefahrenen Stereotypen stecken bleibt. Diese kreative Leistung, vor allem aber auch die inhaltliche und politische Verantwortung, kann und wird niemand dem BMG abnehmen – es sei denn, wir bekommen ein rein kommerzielles Angebot wie Amazon.care, was einen kompletten Bruch mit dem System der gesetzlichen Krankenversicherung bedeuten würde.

Die unangenehmste Wahrheit, der sich die Leistungserbringenden gegenübersehen, ist, dass man eine verlässliche, vollständige und aktuelle Patientenakte nur dann für die tägliche Arbeit nutzen kann, wenn jeder einzelne Leistungserbringende und jede Organisation mit aller Härte dazu verpflichtet werden, aktuell, vollständig und strukturiert in die ePA zu dokumentieren. Es kann nicht der Einzelfallentscheidung und dem aktiven Handeln z.B. der einzelnen Hausärztin oder dem einzelnen Facharzt überlassen werden, ob dieser Laborwert oder jene Diagnose in der ePA auftauchen. Das muss automatisiert über die verwendeten Praxisverwaltungs- oder Krankenhausinformationssysteme erfolgen. Und es muss eine klare Vorgabe bestehen, dass nur an Leistungen gegenüber den Krankenkassen abgerechnet werden kann, was in die ePA einfließt. (Was natürlich besondere Anforderungen an die Gestaltung der Akte nach sich zieht, damit nicht die Erkältungsbehandlungen der letzten Jahre umfassender auftauchen als die Krebserkrankung.) Damit endet das exklusive Eigentum insbesondere der Ärzteschaft an den Patientenakten, was natürlich auch Qualitätssicherung und die erhoffte Einsparung unnötiger Leistungen befördert.

Auf jeden Fall wird sich die Kassenlandschaft der Wahrheit stellen müssen, dass die Leistung der Leistungserbringenden, eine strukturierte Dokumentation in der ePA bereitzustellen, nicht mit 1,67 Euro pro Quartal und Patient abgegolten werden kann (vgl. Ärzteblatt 2021). Die Höhe dieser Vergütungsvereinbarung spricht Bände, dass sich beide Partner auf dem niedrigsten möglichen Qualitätsniveau für die Pflege der Patientenakte geeinigt haben – das keinesfalls ausreicht, um eine funktionale ePA zu schaffen. Verabschieden sollten sich die Krankenkassen aber auch von der Vorstellung, ausgerechnet die ePA zu einem zentralen Wettbewerbsinstrument zu machen. Es ist sicher egal,

ob die App, mit der die Versicherten auf die Daten zugreifen, grün, blau, orange oder gelb ist – die Funktionalität und die Datenstruktur müssen aber die selben sein. Von einer Portierbarkeit der Akte bei Kassenwechsel ganz zu schweigen.

Eine weitere Wahrheit betrifft den Datenschutz. Unzweifelhaft ist ein hohes Schutzniveau für Gesundheitsdaten zwingend erforderlich. Aber die ePA führt endgültig vor Augen, dass die alten Instrumente des Datenschutzes, allen voran Datensparsamkeit und detaillierte Einwilligungen der Betroffenen, nicht nur den Missbrauch der ePA nicht verhindern, sondern auch den potenziellen Nutzen dieser digitalen Lösungen für Leib und Leben der Betroffenen blockieren. Es ist an der Zeit, ganz neu über die Methoden des Datenschutzes nachzudenken, beispielsweise viel mehr auf Protokollierung der Zugriffe und konsequente Missbrauchskontrolle und Ahndung zu setzen.

Auf jeden Fall muss das Dogma der patientengeführten Akte fallen. Im klassischen Datenschutz mag dieses Konstrukt als Legitimation der Datensammlung Bedeutung haben, faktisch bedeutet es aber den sichersten Weg zur digitalen Plastiktüte. Kaum ein Patient oder eine Versicherte wird in der Lage und gleichzeitig Willens sein, seine eigene Gesundheitsakte zu führen, also ihre Zusammenstellung festzulegen und die Dokumentation bei den Leistungserbringenden durchzusetzen. Gleichzeitig würden Leistungserbringende, Krankenkassen und die Gematik bzw. das BMG selbst durch die Fiktion der patientengeführten Akte von der Verantwortung entbunden, für die nötige fachliche Struktur und Qualität der Akte zu sorgen. Die ePA muss dem Patienten bzw. der Versicherten zugeordnet und von ihm jederzeit einsehbar sein, aber eben nicht willkürlich veränderbar oder gar zusammengestellt.

Vielleicht ist die Tatsache, dass sich jeder Stakeholder im Gesundheitswesen in Sachen ePA unangenehmen Wahrheiten stellen und schmerzhaft Veränderungen hinnehmen muss, der Hauptgrund, warum die Telematikinitiative in Deutschland auch nach zwanzig Jahren noch kein nennenswertes Ergebnis hervorgebracht hat. Schmerzen vermeidet man, so lange es nur geht. Möglicherweise sind aber gerade die schweren Belastungen, denen das Gesundheitswesen mit der (hoffentlich) abklingenden Pandemie, dem Personalmangel und den finanziellen Belastungen der weltpolitischen Entwicklung entgegengieht, die Initialzündung, damit der Schmerz, keine funktionale ePA als „Quelle der Wahrheit“ und Dreh- und Angelpunkt einer effizienten Versorgung zu haben, endlich die Beharrungstendenzen überwindet. In der Politik geschehen aktuell Dinge, die vor wenigen Wochen undenkbar waren. Das wäre in Sachen ePA nur zu hoffen. <<

Danksagung

Viele der hier dargestellten Gedanken sind im Austausch mit der Redaktionsgruppe der AG ePA des Aktionsbündnisses Patientensicherheit entstanden.

Literatur

Gematik (2021): „MIO-Baukasten“, verfügbar unter: https://fachportal.gematik.de/fileadmin/Fachportal/Anwendungen/MIO/gemInfo_MIO-Baukasten_V1.0.0.pdf, zuletzt abgerufen am 07.03.2022.
 Kassenärztliche Bundesvereinigung (2021): „Verfahrensordnung Benehmenserstellung Medizinische Informationsobjekte“, verfügbar unter: https://mio.kbv.de/download/attachments/24609046/MIO_Verfahrensordnung.pdf?api=v2, zuletzt abgerufen am 07.03.2022.
 Digitales Gesundheitswesen (2021): „Infografik: Chronik der Telematikinfrastruktur – 2001 bis 2021“, verfügbar unter: <https://digitales-gesundheitswesen.de/chronik/>, zuletzt abgerufen am 07.03.2022.
 Ärzteblatt (2021): „Vergütung zur elektronischen Patientenakte festgelegt“, verfügbar unter: <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/121551/Verguetung-zur-elektronischen-Patientenakte-festgelegt>, zuletzt abgerufen am 08.03.2022.