

Stellungnahme der DEGAM zur elektronischen Patientenakte (ePA)

Zusammenfassung

Die Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) hält den aktuellen Stand der elektronischen Patientenakte (ePA) für nicht praxistauglich, sieht jedoch nach umfassender Weiterentwicklung Potential, die hausärztliche Arbeit und die allgemeinmedizinische Forschung durch eine ePA zu stärken. Voraussetzungen für eine erfolgreiche Anwendung im Gesundheitswesen sind eine strukturierte Datenübertragung, eine standardisierte Ablage mit Filter-, Sortier- und Suchmöglichkeiten, bestmöglicher Datenschutz und eine durch Praxiserprobung nachgewiesene einfache Bearbeitbarkeit und deutlicher Nutzen für die hausärztlichen Praxen.

Die wichtigsten Anforderungen der DEGAM an die Weiterentwicklung der ePA:

ePA-Grundlagen:

- Gestuftes, von Patienten und Patientinnen gesteuertes, **intuitiv verständliches und rechtssicheres Zugangs- und Nutzungskonzept**
- **Höchstmöglicher Schutz vor einem unbefugten Zugriff** auf die ePA
- **Klare Haftungsregelungen und Sanktionen** für Datenmissbrauch
- **Wissenschaftliche Begleitung** und Auswertung, insbesondere bei der Einführung neuer Funktionen, zusätzlich **Erprobung neuer Funktion in begrenztem Setting** vor Rollout

ePA in der hausärztlichen Praxis:

- Die ePA muss hausärztliches Arbeiten und die bestmögliche **Versorgung unserer Patientinnen und Patienten erleichtern**
- **Einfache Bearbeitbarkeit** der ePA für Patientinnen / Patienten und Praxen
- **Strukturierte, kosten- und barrierefreie Schnittstellen für Datenaustausch** aus den verschiedenen hausärztlichen Praxisverwaltungssystemen in die ePA
- Gesperrte Informationen kenntlich machen
- **Umfassende Filter-, Sortier- und Suchfunktion**
- **Adäquate Vergütungsregelungen** für die Erstbefüllung und Bearbeitung
- **Zeitliche Ressourcen sowie technische und organisatorische Unterstützung** für Arztpraxen
- **Dashboard / Deckblatt / Startbildschirm** der ePA, auf dem die **wichtigsten Informationen** initial zu finden sind

ePA in der Forschung:

- **Datenfelder (Variablen)** müssen **vollständig, transparent und einheitlich** sein
- **Rechtssicherheit** für die einzelnen Forschenden **bei der Nutzung von ePA-Daten**

Einleitung

In der elektronischen Patientenakte (ePA) sollen personenbezogenen Gesundheitsdaten strukturiert zusammengefasst und für die gesundheitliche Versorgung zu Verfügung stehen (Primärnutzung von Daten). Außerdem sollen sie auch für sekundäre wissenschaftliche Nutzung verfügbar gemacht werden (Sekundärnutzung von Daten). Aus Nutzerperspektive der Versorgerinnen und Versorger, der Forschung oder auch der Patientinnen und Patienten ist jedoch die Realisierung einer ePA in ihrer aktuellen Umsetzung gegenwärtig nicht praktikabel oder in naher Zukunft breit verfügbar.

Seit zwei Jahren wird allen gesetzlich Versicherten in Deutschland von ihrer Krankenkasse eine ePA zur Verfügung gestellt. Derzeit nutzen dieses Angebot aber nur knapp 600.000 Versicherte und damit nicht einmal 1 Prozent aller GKV-Versicherten.^{1,2}

Der geringen Annahme durch Versicherte und Praxen liegen verschiedene Ursachen zugrunde. Als Sammlung von unstrukturierten Dokumenten (beispielsweise im PDF-Format) lassen sich gegenwärtig weder Daten schnell aus dem hausärztlichen Praxisverwaltungssystem (PVS) in der ePA ablegen, noch Daten schnell aus der ePA in das eigene PVS integrieren. Etwaige neue Informationen müssten weiter aus einer primären Datenquelle abgelesen und manuell in das eigene System übertragen werden, statt die Möglichkeiten der digitalen Technik zu nutzen und strukturierte Daten direkt zu übertragen oder gar automatisiert übertragen zu lassen. Ein Beispiel dafür wäre die Übernahme neuer Dauerdiagnosen oder Warnhinweise, die in anderen Settings festgelegt wurden.

Der Freischaltungsprozess für Patientinnen und Patienten ist aufwändig, teilweise mit persönlicher Vorstellung in einer Krankenkassen-Geschäftsstelle verbunden und trägt zur geringen Verbreitung der ePA bei. Die Vergütung für die Befüllung oder Bearbeitung der ePA-Daten ist bei weitem nicht ausreichend. Zudem fehlen Hausärztinnen und Hausärzten oft personelle oder zeitliche Ressourcen.

Die Unhandlichkeit und die geringe Verbreitung der ePA begründen, dass die ePA entweder nicht genutzt wird oder die in der ePA vorliegenden Daten oft nicht vollständig sind und die Nutzerinnen und Nutzer sich somit beispielsweise in Notfallsituationen nicht auf die Aktualität der Informationen verlassen können. Mögliche Vorteile der ePA werden somit nicht eingelöst.

Vorteile einer ePA aus hausärztlicher Sicht

Dabei kann eine gut funktionierende ePA aus Sicht der DEGAM mehrere Vorteile bieten. Eine Voraussetzung dafür ist die Befüllung der ePA mit aktuellen, verlässlichen und umfassenden Daten.

Die Versorgungssicherheit für Patientinnen und Patienten könnte möglicherweise durch den Zugriff auf die ePA für eine intra- und interprofessionelle Nutzung verbessert werden.^{3,4,5,6} Bei

¹ <https://www.gematik.de/telematikinfrastruktur/ti-dashboard> letzter Zugriff 21.02.23

² https://www.gkv-spitzenverband.de/service/zahlen_und_grafiken/zahlen_und_grafiken.jsp letzter Zugriff 21.02.23

³ <https://www.degam.de/files/Inhalte/Degam->

[Inhalte/Ueber_uns/Positionspapiere/DEGAM_Digitalstrategie_final.pdf](#) letzter Zugriff 21.02.23

⁴ Paolo Campanella, Emanuela Lovato, Claudio Marone, Lucia Fallacara, Agostino Mancuso, Walter Ricciardi, Maria Lucia Specchia, The impact of electronic health records on healthcare quality: a systematic review and meta-analysis, European Journal of Public Health, Volume 26, Issue 1, February 2016, Pages 60–64,

⁵ Dobrow MJ, Bytautas JP, Tharmalingam S, Hagens S. Interoperable Electronic Health Records and Health Information Exchanges: Systematic Review. JMIR Med Inform. 2019 Jun 6;7(2):e12607.

⁶ Li E, Clarke J, Ashrafian H, Darzi A, Neves AL. The Impact of Electronic Health Record Interoperability on Safety and Quality of Care in High-Income Countries: Systematic Review. J Med Internet Res. 2022 Sep 15;24(9):e38144.

unbekannten Patientinnen oder Patienten im kassenärztlichen Notdienst, in der Notaufnahme oder in der Praxisvertretung könnte man Allergien, Unverträglichkeiten, Substanzabhängigkeiten oder auch Ko-Medikation und Vorerkrankungen abfragen, bevor eine Verordnung erstellt wird.⁷ Auch die Möglichkeit zur Überprüfung von Vorbefunden, beispielsweise ob ein Linksschenkelblock oder eine Parese schon zuvor bestanden, könnte für die weitere Diagnostik und Therapie entscheidend sein.

Mit der Möglichkeit, auf Vorbefunde zugreifen zu können, könnte der Einsatz einer ePA möglicherweise auch Überdiagnostik und -therapie reduzieren. Doppelte, insbesondere wiederholte bildgebende Diagnostik könnte damit hinfällig werden.⁸ Aber auch in der hausärztlichen Praxis können bei vorliegenden Vorbefunden Untersuchungen oder Überweisungen entfallen und so ressourcenschonend unnötige medizinische Maßnahmen vermieden werden (DEGAM Zukunftsposition Nr. 8).⁹

Hausärztinnen und Hausärzte nehmen eine Schlüsselposition mit dem Überblick über die langfristige, anlassübergreifende Betreuung von Patientinnen und Patienten im Gesundheitswesen ein, insbesondere angesichts zunehmender Spezialisierung und Fragmentierung der Gesundheitsversorgung (DEGAM-Zukunftsposition Nr. 1). Diese Position kann mittels einer ePA trotz zunehmender (Sub-)Spezialisierung gestärkt werden, weil so ein besserer Überblick über alle Behandlungsschritte bei anderen Fachdisziplinen ermöglicht wird. Mit diesem Wissen wird zudem die hausärztliche Koordinierungsfunktion über verschiedene Sektoren und Berufsgruppen hinweg gestärkt (DEGAM-Zukunftsposition Nr. 6).

Forderungen für die Weiterentwicklung der ePA

Um mögliche Vorteile einer elektronischen Patientenakte nutzbar zu machen, sollten aus Sicht der DEGAM die folgenden Punkte bei der Weiterentwicklung der ePA berücksichtigt werden:

ePA-Grundlagen

1. Die personenbezogenen Gesundheitsdaten sind das „Eigentum“ der Patientinnen und Patienten. Dementsprechend haben sie dauerhaft die Verfügungsgewalt über alle in der ePA niedergelegten Daten sowie, soweit die Person betreffend, über die ePA als Ganzes. Autonomie des Patienten, seine Würde und das daraus abgeleitete „Recht auf informationelle Selbstbestimmung“ sowie der grundlegende Zweck des Patientenwohls sind fundamental bei der Nutzung der elektronischen Patientenakte.
2. Der primäre Zweck der ePA ist die systematische Unterstützung bei der Betreuung und Behandlung von Patientinnen und Patienten (primäre Datennutzung). Die sekundäre Datennutzung zum Zwecke der Versorgungs-, Gesundheitssystem- oder anderer Forschung im Gemeinwohlinteresse kann sehr wohl auch im Interesse der/des individuellen Patient:in sein.
3. Das dahinterstehende Dilemma zwischen „informationeller Selbstbestimmung“ der Betroffenen einerseits, und der Datennutzung im Individual- und Gemeinwohlinteresse andererseits muss jederzeit allen Beteiligten, vor allem den Betroffenen, also der/dem Patient:in, klar sein. Versuche der Versöhnung dieses Dilemmas sind entweder eine

⁷ Miles, P., Hugman, A., Ryan, A., Landgren, F. and Liong, G. (2019), Towards routine use of national electronic health records in Australian emergency departments. *Med. J. Aust.*, 210: S7-S9.

⁸ Kjelle E, Andersen ER, Soril LJJ, van Bodegom-Vos L, Hofmann BM. Interventions to reduce low-value imaging - a systematic review of interventions and outcomes. *BMC Health Serv Res.* 2021 Sep 18;21(1):983.

⁹ [https://www.degam.de/files/Inhalte/Degam-](https://www.degam.de/files/Inhalte/Degam-Inhalte/ueber_uns/Positionspapiere/DEGAM_Zukunftspositionen.pdf)

[Inhalte/ueber_ uns/Positionspapiere/DEGAM_Zukunftspositionen.pdf](https://www.degam.de/files/Inhalte/Degam-Inhalte/ueber_uns/Positionspapiere/DEGAM_Zukunftspositionen.pdf) letzter Zugriff 12.02.2023

- „informierte Einwilligung“ in die Datennutzung durch die Betroffenen oder ein gesetzlich geregelter Erlaubnistatbestand.
4. Ein gestuftes, von Patientinnen und Patienten gesteuertes, intuitiv verständliches und rechtssicheres Zugangs- und Nutzungskonzept ist für „Privacy by Design“ erforderlich. Auch Patientinnen und Patienten ohne Internetzugang oder Endgerät sollte eine ePA-Nutzung ermöglicht werden.
 5. Grundlegend ist in technischer Hinsicht der höchstmögliche Schutz vor einem unbefugten Zugriff auf die in der ePA niedergelegten Daten zu gewährleisten. Ebenso müssen Maßnahmen ergriffen werden, die sicherstellen, dass über die ePA keine manipulierten, mit Malware infizierten, Dateien zwischen Anwendern verbreitet werden können. Für Datenmissbrauch braucht es klare Haftungs- und substanzielle Sanktionsregelungen.
 6. Die Anwendung und Nutzung der ePA sollte, insbesondere bei der Einführung neuer Funktionen, wissenschaftlich begleitet und ausgewertet werden. So lassen sich Rückschlüsse auf bestehende Barrieren oder Dysfunktionalitäten ziehen, die einer Überarbeitung dienen können. Zusätzlich wäre eine Erprobung neuer Funktionen in einem begrenzten Setting wünschenswert, um nur praxisfähige Lösungen bundesweit auszurollen.

ePA in der hausärztlichen Praxis

7. Die ePA muss hausärztliches Arbeiten und die bestmögliche Versorgung unserer Patientinnen und Patienten erleichtern.
8. Eine einfache Bearbeitbarkeit der ePA für Patientinnen und Patienten sowie Praxen ist grundlegend für ihre Funktionalität und damit auch für die Datenaktualität in klinischer und wissenschaftlicher Hinsicht.
9. Bestandteile einer ePA mit voraussichtlich positivem Nutzen für den hausärztlichen / Primärversorgungsbereich sind:
 - a) Entlassbriefe aus stationären Einrichtungen, zum Beispiel Krankenhäusern, Rehabilitationseinrichtungen, Kuranstalten
 - b) gebietsärztliche Befundberichte, einschließlich Labor- und EKG-Befunden
 - c) Diagnosen und Dauerdiagnosen, ggf. auch als freie Texteingabe
 - d) Allergien und Unverträglichkeiten, auch als freie Texteingabe, da ICD-10 nicht vollständig
 - e) Medikamentenverordnungen und -pläne
 - f) Impfungen, ggf. auch als freie Texteingabe
 - g) Verordnungen von Heil- und Hilfsmitteln
10. Daten müssen strukturiert aus den verschiedenen hausärztlichen Praxisverwaltungssystemen in die ePA übertragen werden können. Ebenso müssen sich neue Daten aus der ePA, beispielsweise neue Diagnosen, Befunde oder Textpassagen strukturiert in das eigene hausärztliche PVS übernehmen lassen. Dazu bedarf es standardisierter Schnittstellen, die von den PVS-Herstellern kosten- und barrierefrei umgesetzt werden müssen. Ein Baustein dafür können die in der Entwicklung befindlichen Medizinischen Informationsobjekte (MIOs) sein.
11. Eine ePA muss unbedingt eine umfassende Filter-, Sortier- und Suchfunktion enthalten, damit im hausärztlichen Alltag Befunde schnell auffindbar sind. So sollten sich beispielsweise alle Befunde bestimmter Beratungsanlässe, Fachrichtungen oder Zeiträume anzeigen lassen. Je mehr Daten produziert und in der ePA abgelegt werden,

- desto eher kann Unübersichtlichkeit die Nutzbarkeit der ePA einschränken. Je mehr Daten vorliegen, desto wichtiger werden die o.g. Funktionen (Datensparsamkeit).
12. Abgelegte (Text-)Dokumente selbst müssen frei durchsuchbar sein.
 13. Von Patientinnen und Patienten gesperrte Informationen müssen kenntlich gemacht werden (sog. Verschattung).
 14. Um die Nutzung der ePA stärker bei Patientinnen und Patienten und ihren Hausärztinnen und Hausärzten zu verankern, wäre eine Praxis-Ident-Funktion zur Freischaltung der ePA denkbar, um die Verbreitung rasch zu fördern.
 15. Nicht nur für eine Erstbefüllung mit Daten, sondern auch für die Bearbeitung der ePA im Verlauf und ggf. Bereinigung von doppelten Einträgen müssen adäquate Vergütungsregelungen gefunden werden. Gleichzeitig sind zusätzliche zeitliche Ressourcen sowie technische und organisatorische Maßnahmen für Hausarztpraxen erforderlich, um diesen Aufwand zu bewältigen.
 16. Gebietsspezifische Fachärztinnen und Fachärzte sollen ihre Befunde bei Zustimmung der Patientinnen und Patienten regelhaft in die ePA einstellen.
 17. Semantische Konformität mit SNOMED CT kann im Verlauf und nach Vorliegen einer deutschen Version sinnvoll sein.
 18. Sinnvoll wäre eine Art Dashboard / Deckblatt / Startbildschirm der ePA, auf dem die wichtigsten Informationen initial zu finden sind, ohne dass bereits einzelne Befunde angesehen werden müssen (Beispiel siehe Abb. 1). Dieser würde, neben den im Notfalldatensatz bzw. der elektronischen Patientenakte befindlichen Informationen, auch Felder für beratungsanlass- oder organbezogene Befunde bieten. Damit wäre ein rascher Überblick bei neuen, primär elektiv vorstelligen, Patienten möglich, ohne dass initial bereits alle dahinterliegenden Dokumente durchgesehen werden müssen.






|  <p>Elektronische Patientenakte Frau. Mustermann, Marlene 01.01.1960</p> | <p>Organspendeausweis </p> <p>Patientenverfügung </p> | <p>Notfallkontakt/Angehörige </p> <p>Allergien/Unverträglichkeiten </p> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|-----------------|--------------------|-----------------------|---|-------|-------------------------|-------|-----------------------------|--|--|---------|-------|--|---------------|------------|----------------|--------|---------|-------|--|---------------|-----------|---------------|--------|---------|-------|--|----------|-------------------|--|--|--|--|--|--|-------------------|-------------------|-----------|--------|---------|-----------------------|---------------|
| <p>Diagnosen</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td>I10.90</td><td>Arterielle Hypertonie</td></tr> <tr><td>E04.1</td><td>Schilddrüsenknoten</td></tr> <tr><td>E11.90</td><td>Diabetes mellitus, Typ 2 ohne Komplikation...</td></tr> <tr><td>M17.0</td><td>Gonarthrose, beidseitig</td></tr> <tr><td>G56.0</td><td>Karpaltunnelsyndrom, rechts</td></tr> </table> | I10.90 | Arterielle Hypertonie | E04.1 | Schilddrüsenknoten | E11.90 | Diabetes mellitus, Typ 2 ohne Komplikation... | M17.0 | Gonarthrose, beidseitig | G56.0 | Karpaltunnelsyndrom, rechts | <p>Behandlungsanlass G56.0 Karpalt..</p> <p>Trägt nachts Schiene, ohne OP-Wunsch</p> <p style="font-size: small; text-align: right;">Zuletzt geändert von Dr. A. Cula am 15.02.2023</p> | <p>Behandlungsanlass E04.1 Schild...</p> <p>Euthyreote Stoffwechsellage Letzte sonographische Kontrolle am 12.01.2023 Knoten im re Unterpol, 1,5x1,5x1 cm, größenkonstant Jährliche Kontrollen</p> <p style="font-size: small; text-align: right;">Zuletzt geändert von Dr. A. Cula am 15.02.2023</p> | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| I10.90 | Arterielle Hypertonie | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| E04.1 | Schilddrüsenknoten | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| E11.90 | Diabetes mellitus, Typ 2 ohne Komplikation... | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| M17.0 | Gonarthrose, beidseitig | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| G56.0 | Karpaltunnelsyndrom, rechts | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <p>Medikationsplan</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th colspan="7">Dauermedikation</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Candesartan</td> <td>Candesartan XYZ</td> <td>4 mg</td> <td>1-0-1-0</td> <td>Stück</td> <td></td> <td>Bluthochdruck</td> </tr> <tr> <td>Bisoprolol</td> <td>Bisoprolol XYZ</td> <td>2,5 mg</td> <td>1-0-0-0</td> <td>Stück</td> <td></td> <td>Bluthochdruck</td> </tr> <tr> <td>Metformin</td> <td>Metformin XYZ</td> <td>850 mg</td> <td>1-0-1-0</td> <td>Stück</td> <td></td> <td>Diabetes</td> </tr> <tr> <th colspan="7">Bedarfsmedikation</th> </tr> <tr> <td>Metamizol-Natrium</td> <td>Novaminsulfon XYZ</td> <td>500 mg/ml</td> <td>Bedarf</td> <td>Tropfen</td> <td>Bei Bedarf 20 Tropfen</td> <td>Knieschmerzen</td> </tr> </tbody> </table> | | | Dauermedikation | | | | | | | Candesartan | Candesartan XYZ | 4 mg | 1-0-1-0 | Stück | | Bluthochdruck | Bisoprolol | Bisoprolol XYZ | 2,5 mg | 1-0-0-0 | Stück | | Bluthochdruck | Metformin | Metformin XYZ | 850 mg | 1-0-1-0 | Stück | | Diabetes | Bedarfsmedikation | | | | | | | Metamizol-Natrium | Novaminsulfon XYZ | 500 mg/ml | Bedarf | Tropfen | Bei Bedarf 20 Tropfen | Knieschmerzen |
| Dauermedikation | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Candesartan | Candesartan XYZ | 4 mg | 1-0-1-0 | Stück | | Bluthochdruck | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Bisoprolol | Bisoprolol XYZ | 2,5 mg | 1-0-0-0 | Stück | | Bluthochdruck | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Metformin | Metformin XYZ | 850 mg | 1-0-1-0 | Stück | | Diabetes | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Bedarfsmedikation | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Metamizol-Natrium | Novaminsulfon XYZ | 500 mg/ml | Bedarf | Tropfen | Bei Bedarf 20 Tropfen | Knieschmerzen | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

Abbildung 1: Beispiel für ein ePA-Dashboard

ePA in der Forschung

19. Datenfelder (Variablen) müssen vollständig, transparent und einheitlich definiert sein, ebenso die Regeln für ihre zulässigen Ausprägungen (Werte). Eine standardisierte und strukturierte Datenablage in der ePA kann langfristig auch darauf basierende Forschungsansätze ermöglichen.
20. Rechtssicherheit für die einzelnen Forschenden bei der Nutzung von ePA-Daten mittels nationaler Gesetzgebung, etwa durch ein abwägendes Gesundheitsdatennutzungsgesetz, und mittels europäischer Rechtssetzung, etwa durch das Schaffen eines gemeinsamen europäischen Gesundheitsdatenraums (European Health Data Space).

Insgesamt kann sich eine ePA unter Berücksichtigung der o.g. Punkte dafür eignen, um die Hausarztpraxis als zentrales Steuerungselement im digitalen Versorgungsalltag zu erhalten und auszubauen. Dafür sind regulatorische und technische Anpassungen erforderlich, bei denen die DEGAM gerne als konstruktive Ansprechpartnerin zu Verfügung steht.

März 2023

Kontakt:

DEGAM-Bundesgeschäftsstelle
Schumannstraße 9, 10117 Berlin
Tel.: 030-20 966 9800
geschaeftsstelle@degam.de