

Auf dem Weg zur Elektronischen Gesundheitsakte - Ein Pilotprojekt zwischen Tirol und Wien

Schabetsberger T¹, Ammenwert E¹, Breu R², Goebel G³, Hoerbst A², Penz R⁵, Pfeiffer KP³, Vogl R⁵, Wilhelmy I⁴, Wozak F¹

¹Private Universität für Gesundheitswissenschaften, Medizinische Informatik und Technik, Hall in Tirol, Österreich

²Leopold Franzens Universität Innsbruck, Österreich

³Medizinische Universität Innsbruck, Österreich

⁴Tiroler Landeskrankenanstalten GmbH, Innsbruck, Österreich

⁵Health Information Technologies Tirol GmbH, Innsbruck, Österreich

thomas.schabetsberger@unit.at

Einleitung und Zielsetzung Elektronische Gesundheitsdienste sind ein wichtiger Faktor für die Weiterentwicklung des Gesundheitswesens. Durch sie kann der Zugang zur Gesundheitsfürsorge verbessert und die Qualität und Wirkung der angebotenen medizinischen Dienste gesteigert werden [1]. Mit der Einführung der signaturfähigen Patientenkarte e-card bei den niedergelassenen Ärzten in Österreich konnte eine flächendeckende Vernetzung fast aller Gesundheitsdienstleister des extramuralen Bereichs hergestellt und damit die technische Infrastruktur für Folgeprojekte geschaffen werden [2]. Die Verarbeitung und Aufbewahrung medizinischer Daten ist derzeit weitgehend auf die jeweils eigenen, institutionellen Anforderungen ausgerichtet [3]. Die Übermittlung von Daten zwischen Gesundheitsdienstleistern erfolgt providerorientiert im Sinne einer gerichteten Kommunikation zwischen Sender und Empfänger, zum größten Teil papierbasiert, zum kleineren Teil elektronisch via Fax, verschlüsseltem und signiertem E-Mail oder Web basierend auf den MAGDA-LENA Empfehlungen [4, 5, 6]. Aus der Literatur ist bekannt, dass eine Veränderung dieser providerorientierten, gerichteten Befundübermittlung hin zu einer patientenzentrierten Befundbereitstellung die institutionenübergreifende Informationsverarbeitung unterstützen, und damit die Qualität und Effizienz des Gesundheitssystems verbessern, die Behandlungssicherheit steigern und die Compliance erhöhen könnte [7]. Die e-Health Initiative (EHI) des Österreichischen Bundesministeriums für Gesundheit und Frauen erarbeitete 2005 eine Strategie zur langfristigen Organisationsentwicklung im Gesundheitswesen im Hinblick auf eine integrierte, patientenzentrierte Versorgung [8]. Einen wesentlichen Teil nimmt darin die elektronische Gesundheitsakte ein, die eine Zusammenfassung der laufend anfallenden, gesundheitsbezogenen Daten eines Menschen auf einem digitalen Speichermedium darstellt. Die elektronische Gesundheitsakte soll diese Daten lebenslang und unabhängig von Ort und Zeit speichern und sie allen am Behandlungsprozess Beteiligten inklusive des Patienten bedarfsgerecht präsentieren. Wichtigstes Unterscheidungsmerkmal der elektronischen Gesundheitsakte (EGA) zur elektronischen Patientenakte (EPA) ist die alleinige Verfügungsgewalt des Patienten über seine Akte und damit seine medizinischen Daten. Er alleine entscheidet, wer welche Daten in seiner Akte speichert, ändert und wer welche Informationen einsehen und nutzen darf. Setzt man voraus, dass unabhängig von einer elektronischen Gesundheitsakte des Patienten noch beliebig viele elektronische Patientenakten bei Ärzten und Kliniken parallel bestehen, sollte die EGA eine übergeordnete Instanz der Patientenakten bei den Leistungserbringern darstellen und diese integrieren [9]. Ziel dieser Arbeit ist es, konkrete Anforderungen an eine virtuelle, institutionenübergreifende und patientenzentrierte Gesundheitsakte aus Sicht der exemplarischen Hauptnutzer (Arzt und Bürger/Patient) zu analysieren, Rahmenbedingungen zu definieren, und ein daraus abgeleitetes, konkretes Umsetzungskonzept im Rahmen eines Pilotprojekts zwischen den Tiroler Landeskrankenanstalten und dem Wiener Krankenanstaltenverbund zu evaluieren.

Material und Methoden Die Durchführung dieser Arbeit und des allgemeinen Projektmanagements basieren auf der 5-Stufen-Methode zur Vorgehensplanung. Durch systematische Literaturanalysen und in Workshops wurden Akteure identifiziert, die bereits heute im Gesundheitswesen Daten gerichtet austauschen und aus einer gemeinsamen elektronischen Gesundheitsakte Vorteile ziehen würden. Im nächsten Schritt wurde aus der Sicht eines jeden dieser Akteure ein funktionales Anforderungsprofil durch Anwendung von Kreativitätsmethoden erstellt, diese priorisiert und das Anforderungsprofil mit Vertreter der identifizierten Akteure iterativ diskutiert und überarbeitet. Mit Hilfe von Szenario-Techniken wurden Zukunftsszenarios entworfen [10]. Unter Anwendung von Software-Engineering Methoden wurde darauf aufbauend die Kernarchitektur einer verteilten, Gesundheitsakte konzipiert und prototypisch evaluiert.

Ergebnisse Zu den wichtigsten Anforderungen aus Sicht der Bürger zählen: sicherer Zugriff auf die eigene Gesundheitsakte, Hinzufügen eigener Einträge und führen von medizinischen Tagebüchern, Gewährleistung eines höchstmöglichen Maßes an Datenschutz und Datensicherheit und umfassende Kontrolle über Zugriffsrechte auf seine medizinischen Daten. Ärzte sehen vor allem dann wesentliche Vorteile, wenn ein Zugriff auf behandlungsrelevante Informationen (medizinische Vorgeschichte) zeitnah und unabhängig von der Institution, wo diese Informationen erzeugt wurden ermöglicht wird, und die Darstellung der Daten so angepasst ist, dass wesentliche Informationen in kurzer Zeit erfasst werden können. Eine Möglichkeit zum Abruf eines Notfalldatensatzes im Ernstfall wird als hilfreich erachtet. Medikamente sollten aus Sicht der Ärzte künftig elektronisch verschreibbar sein (e-Rezept). Des Weiteren erachten sie eine Rückmeldung über die erfolgreiche Abholung eines Medikaments durch die Apotheken als sinnvoll. Abrechnungen an Krankenversicherer sollen automatisiert elektronisch übermittelt werden können. Zusätzlich zu den Anforderungen aus Nutzersicht bestehen technische, organisatorische, gesetzliche und gesellschaftliche Rahmenbedingungen, sowie eine Reihe von Bedenken der Nutzer: Garantie technisch höchstmöglicher Datensicherheit, hohe Skalierbarkeit / Erweiterbarkeit, hohe Verfügbarkeit, Vermeidung eines „Single point of failure/attack“, Berücksichtigung / Einbindung bestehender Infrastrukturen, Wunsch nach verteilter Datenhaltung, kostengünstiger Betrieb (kein Rechenzentrum), Wunsch nach einer Lösung als „Open Source“. Es bestehen zusätzlich ernste Bedenken in Bezug auf die Thematik „Gläserner Patient/Bürger“ oder auch „Gläserner Arzt“, die Sorge vor Informationsüberflutung bei Ärzten, die Sorge vor einem Zwei-Klassen-Gesundheitssystem (mit und ohne IKT). Als besondere Herausforderungen gelten die Nicht-Existenz eines gemeinsamen Patientenindex und eines allgemein akzeptierten gemeinsamen Standards (auf Kommunikations- oder inhaltlicher Ebene).

Auf Basis dieser Anforderungen wurde eine Priorisierung vorgenommen und in Anlehnung an die IHE-XDS Architektur ein grundlegendes Architekturkonzept zum Aufbau trans-institutioneller Informationssystemarchitekturen erarbeitet. Dabei ermöglicht ein verteiltes System von Webservices eine dezentrale Datenhaltung am Ort der Informationserzeugung. Die Informationsbereitstellung erfolgt über ein verteiltes, hierarchisches System von Indizes [11].

Im Rahmen eines „proof-of-concepts“ wurde diese Informationssystemarchitektur vereinfacht aufgebaut. Partner in diesem Pilotprojekt sind die Tiroler Landeskrankenanstalten und der Wiener Krankenanstaltenverbund (gemeinsam mit ca. 40.000 Mitarbeitern und 500.000 stationären Aufenthalten pro Jahr). In beiden Institutionen wurden Web-Oberflächen geschaffen, über die eine Suche nach Patienten, deren medizinischen Aufenthalten und zugehörigen Befunden gemäß dem von österreichischen Datenschutzexperten ausgearbeiteten juristischen Stufenmodell zur Befundabfrage in den jeweils anderen Institutionen möglich wurde. Bei einer Abfrage nach diesem Stufenmodell, das einen rechtssicheren Rahmen bietet und damit eine gesetzliche Anforderung zur automatisierten, gegenseitigen Befundabfrage zwischen Gesundheitsdienstleistern darstellt, erfolgt in einer ersten Stufe zwischen den Kommunikationspartnern eine Identifizierung des Patienten. Damit wird sichergestellt, dass beide Partner denselben Patienten referenzieren. War diese Zuordnung erfolgreich, wird in Stufe zwei eine Liste der Aufenthalte dieses Patienten beim betreffenden Gesundheitsdienstleister angefragt und übermittelt. Als nächsten Schritt kann in Stufe drei nun zu einem Aufenthalt das zusammenfassende Dokument, z.B. in Form eines Arzt- oder Patientenbriefs angefragt und übermittelt werden. In Stufe vier können weiterführende medizinische Daten (z.B. konsiliarische Befundberichte oder Bilder), die im zusammenfassenden Dokument erwähnt wurden, angefragt und übermittelt werden.

Ab Fertigstellung des beschriebenen Prototyps (Ende Q1 2006) erhalten angestellte Ärzte der Tiroler Landeskrankenanstalten probeweise einen eingeschränkten Zugriff auf Befunde, die zu ihren Patienten in den Spitälern des Wiener Krankenanstaltenverbunds vorliegen. Angestellte Ärzte des Wiener Krankenanstaltenverbunds erhalten probeweise einen eingeschränkten Zugriff auf Befunde, die zu ihren Patienten in den Spitälern der Tiroler Landeskrankenanstalten vorliegen. Außerdem erhalten niedergelassene Ärzte, die am Webportal der Tiroler Landeskrankenanstalten schon jetzt teilnehmen, auch probeweise einen eingeschränkten Zugriff auf Befunde, die zu ihren Patienten in Tirol oder Wien vorliegen.

Diskussion Die dargestellte Problematik der konventionellen Übermittlung von Befunden zwischen Gesundheitseinrichtungen wird international von medizinischen Institutionen, Forschungseinrichtungen und nicht zuletzt auch von politischen Institutionen aufgegriffen. Es wird nach modernen, zeitgemäßen Lösungen gesucht, um die Versorgungsqualität zu steigern und Kosten zu senken. In Österreich besteht die Vision einer umfassenden, institutionenübergreifenden elektronischen Gesundheitsakte, die eine Zustellung von Befunden generell ablösen würde [8]. Die Umsetzung wird

derzeit mit Hilfe des beschriebenen Prototyps evaluiert. Im Anschluss daran ist dessen Ausbau geplant. Da derzeit weder rechtliche noch sozio-technische Voraussetzungen vollständig erfüllt sind, und zusätzlich Defizite in methodischer Hinsicht bestehen, ist mit einer Umsetzung erst mittel bis langfristig zu rechnen. Die UMIT beteiligt sich mit ihren Forschungs- und Kooperationspartnern jedoch an Initiativen auf nationaler und internationaler Ebene, die die Schaffung der logistischen, technischen und organisatorischen Voraussetzungen für eine patientenzentrierte, universell zugängliche und sichere elektronische Gesundheitsakte zum Ziel haben.

Literatur

- [1] Rat der Europäischen Union. e-Europe 2005. Available at <http://europa.eu.int>. Accessed on 2005 Jun 27.
- [2] Bundesministerium für Gesundheit und Frauen. Das Gesundheitswesen in Österreich – 2005. Available at http://www.bmgf.gv.at/cms/site/attachments/8/6/6/CH0083/CMS1051011595227/gesundheitswesen_in_oesterreich_2005_internet.pdf. Accessed on 2006 Jan 02.
- [3] Masys D, Baker D, Butros A, Cowles KE. Giving patients access to their medical records via internet: The PCASSO experience. *J Am Med Inform Assoc* 2002;9:181-191.
- [4] Mageean RJ. Study of "discharge communications" from hospital. *Br Med J (Clin Res Ed)* 1986;293(6557):1283-4.
- [5] Moorman PW, Branger PJ, van der Kam WJ, van der Lei J. Electronic messaging between primary and secondary care: a four-year case report. *J Am Med Inform Assoc* 2001;8(4):372-8.
- [6] STRING-KOMMISSION des BMAGS. Standards und Richtlinien für den Informatikeinsatz im Österreichischen Gesundheitswesen. Available at <http://www.meduniwien.ac.at/akh/STRING/>. Accessed on 2006 Mar 31.
- [7] Ball MJ, Douglas JV. Redefining and improving patient safety. *Methods Inf Med* 2002;41(4):271-6.
- [8] Arbeitsgemeinschaft für Datenverarbeitung. Österreichische E-Health Strategie 2005. Available at <http://ehi.adv.at>. Accessed on 2005 Dec 02.
- [9] Warda F. Elektronische Gesundheitsakten. Möglichkeiten für Patienten, Ärzte und Industrie. Mönchengladbach, 2005. ISBN 3-938975-00-8
- [10] Haux R, Ammenwerth E, Herzog W, Knaup P. Health care in the information society. A prognosis for the year 2013. *Int J Med Inf* 2002;66(1-3):3-21.
- [11] Health@Net Working Group. Whitepaper Shared Electronic Health Record - Core architecture. Available at <http://healthnet.umat.at>. Accessed on 2005 Dec 27.