

*Ein Interview mit  
Dr. Susanne Herbek,  
Geschäftsführerin der ELGA GmbH*

# E-Medikation... im Gespräch

*Die e-Medikation befindet sich seit Anfang April in der Pilotphase und der ELGA GmbH kommt dabei im technischen Bereich die Begleitung der Umsetzung und Steuerungsverantwortung zu. Für die Soziale Sicherheit war das ein Grund, mit der ELGA-Geschäftsführerin, Dr. Susanne Herbek, ein längeres Gespräch über aktuelle Fragestellungen (z. B. Speicherdauer von Daten) zu führen.*



*Die Fragen stellte Dr. Wilhelm Donner.*

**Können Sie uns kurz etwas über ELGA erzählen: Was ist das und welche Aufgaben und Zuständigkeitsbereiche ergeben sich dafür?**

Man muss unterscheiden zwischen der ELGA, der elektronischen Gesundheitsakte als Dienstleistung, die als Service der Bevölkerung angeboten werden soll und der ELGA GmbH, die zur Errichtung dieses elektronischen Informationssystems geschaffen wurde. Aufgaben und Tätigkeitsbereiche beziehen sich zum Teil auf die ELGA GmbH, aber die Funktionen des Systems ELGA sollte man getrennt davon beschreiben.

Unsere Aufgabe ist die Errichtung der elektronischen Gesundheitsakte, das betrifft im Wesentlichen die zentralen Komponenten der ELGA, also die Errichtung einer nationalen Infrastruktur. Es ist ein gesundheitspolitisches Anliegen, eine elektronische Gesundheitsakte österreichweit einzuführen. Das bedeutet ein elektronisches Unterstützungssystem, das dazu beitragen soll, dass in einem fragmentierten Gesundheitswesen Informationsbrüche zwischen den einzelnen Gesundheitsorganisationen leichter zu überbrücken sind.

**Wie soll das erreicht werden?**

Chronisch erkrankte Patienten wandern oft im Rahmen ihres Behandlungsverlaufes durch mehrere Institutionen und behandelnde Hände, aber die Information läuft nicht immer mit. Oft ist der Patient buchstäblich der Träger seiner eigenen Information, sein eigener „Daten-Träger“, ob die Daten nun auf Papier vorliegen oder auf anderer Medien wie CDs. Das betrifft auch Röntgenbilder u. ä., die man dann irgendwo daheim aufhebt und nicht immer genau weiß, wo man sie hingelegt hat. Gesundheitsdaten begleiten insbesondere chronisch Kranke über eine lange Zeit ihres Lebens und finden nicht immer zum richtigen Zeitpunkt den Weg zu dem Behandler, bei dem der Patient gerade ist. Und das Thema der Schnittstellenüberbrückung wird im Gesundheitswesen nicht nur in Österreich, sondern in ganz Europa immer wieder als Problem diskutiert und ist nicht wirklich gelöst. ELGA soll einen Beitrag dazu leisten, diese Schnittstellen besser zu überbrücken, indem den Gesundheitsdiensteanbietern, aber auch den Patienten selbst ermöglicht wird, über eine praktikable technische Lösung

Gesundheitsdaten jederzeit und ortsunabhängig abzufragen.

Man hat sich das bereits 2008 als gesundheitspolitisches Ziel gesetzt und ELGA in der aktuellen Vereinbarung gemäß Art.15a des Bundesverfassungsgesetzes verankert. Die Gründung eines eigenen Rechtskörpers, der ELGA GmbH, erfolgte dann im November 2009 als eine im öffentlichen Eigentum stehende, gemeinnützige Gesellschaft. Die ELGA GmbH gehört zu einem Drittel dem Bund, zum zweiten Drittel dem Hauptverband und zum dritten Drittel den neun Bundesländern. D. h., wenn diese Körperschaften eine Entscheidung zur ELGA treffen, erteilt uns gleichsam das Gesundheitswesen ganz offiziell diese Aufgabe.

Unsere Aufgabe liegt im sogenannten Programm- und Integrationsmanagement. Das bedeutet, dass Projekte für die Entwicklung von Software-Komponenten abgewickelt oder begleitet werden, eine technische Qualitätssicherung durchgeführt wird und dafür zu sorgen, dass die getrennt voneinander entwickelten Teilkomponenten integriert werden und miteinander ihre Aufgaben erfüllen können.

Die zweite große Aufgabe der ELGA GmbH sind Architektur und Standards. D.h., die Architektur der Software und das Zusammenspiel der einzelnen Komponenten genau zu spezifizieren und im Rahmen von Standards die Grundlagen dafür zu legen, dass eine harmonisierte Kommunikation stattfindet. Wir verwenden dazu das international gebräuchliche System IHE (Integrating the Healthcare Enterprise), ein System, das dabei unterstützt, dass an den Schnittstellen die Systeme gleichsam miteinander sprechen können. Es erfordert daher nicht, dass z. B. Krankenhausverbände oder Arztordinationen, die bereits eine bestehende Hard- und Software haben, ihre Systeme entsorgen müssen, sondern sie brauchen nur die Schnittstellen zu errichten und die Inhalte in einem geeigneten Format abzuspeichern.

**Also diese Schnittstellen sind dann als eine Art Transformatoren zu verstehen?**

Das sind Übergabestellen, die am Ende des einen Systems liegen, und wieder mit der verwandten Schnittstelle eines anderen Systems sprechen. Die Kommunikation erfolgt über eine standardisierte Schnittstelle. Um hier die internationale Entwicklung zu verfolgen bzw. selbst dazu beizutragen, dass diese voranschreitet, sind unsere technischen Experten in internationale Task-Forces eingebunden. Dazu gehört auch die Entwicklung von Implementierungsleitfäden für sogenannte CDA-Dokumente. Die Abkürzung bedeutet Clinical Document Architecture, das ist ebenfalls ein internationaler Standard für Dokumente, der es erlaubt, Dokumente technisch so zu strukturieren, dass sie in ver-



Unsere Aufgabe ist eben die Errichtung der elektronischen Gesundheitsakte, das betrifft im Wesentlichen die zentralen Komponenten der ELGA, also die Errichtung einer nationalen Infrastruktur.

schiedenen Systemen gelesen bzw. vom Computer automatisiert bearbeitet werden können. Hat man z. B. einen Laborbefund, ist dieser in der Regel in mehrere Blöcke gegliedert, je einen für klinische Chemie, Blutbild, Harnbefunde etc., also oft ein mehrseitiges Papier. Wenn mich aber nicht die ganze Latte von Befunden interessiert, sondern ich nur die Kontrolle eines bestimmten Nierenparameters brauche, ist es mit dem sogenannten CDA-Level 3 möglich, z. B. nur einen Nierenwert auszulesen, den mit vorangegangenen Befunden in eine Zeitreihe zu stellen und dann den Verlauf dieses Nierenparameters in der Zeitreihe zu verfolgen, ohne dass man das ganze Dokument lesen muss. Bei PDFs muss man ja oft das ganze Papier lesen, um etwas zu finden.

Die Gesundheitsdiensteanbieter sollen die Möglichkeit haben, Dokumente jederzeit abzurufen oder, wie bei der e-Medikation, Daten aus Datenbanken, in denen die Verordnungen und Abgaben gespeichert sind, abrufen.

Ein weiterer großer Aufgabenbereich ist Marketing, Kommunikation und Information, im Rahmen von Treffen mit Experten, Stakeholdern und der Ärzte-



Das Pilotprojekt wird nach neun Monaten evaluiert. Die wichtigsten Fragen im Vordergrund sind: Wie weit kann die Patientensicherheit erhöht werden und wie steht es um die Zufriedenheit der teilnehmenden Patienten, Ärzte, Apotheker und Spitäler?

und Apothekerschaft, z. B. bei Kongressen, oder auch mit der Industrie, wo es darum geht, geeignete Informationen weiterzugeben. In Folge werden auch für die breite Bevölkerung entsprechende Kommunikations- und Informationsmaßnahmen zu treffen sein. Wenn wir technisch so weit sind, dass man als Bürger die Dokumente selbst sehen und damit auch steuern kann, werden wir zum gegebenen Zeitpunkt wohl auch eine Informationskampagne zu ELGA für die österreichische Bevölkerung starten. Ja, das ist im Grunde ganz grob unser Aufgabenprogramm.

**Wir sind schon bei den umstrittenen Gesundheitsdaten und der Dauer der Abrufbarkeit. Soll diese unbegrenzt sein?**

Die ELGA soll die bestehenden Dokumente elektronisch zur Verfügung stellen, die heute z. B. schon in den Krankenhausinformationssystemen gespeichert sind. Es gibt ja Dokumentations- und Archivierungsverpflichtungen nach verschiedenen Berufsgesetzen (z.B. Ärztegesetz, Krankenpflege). So ist z. B. im Krankenanstalten- und Kuranstaltengesetz eine Aufbewahrungsfrist für Krankengeschichten von 30 Jahren vorgesehen. Das entstand zu der Zeit, als

Papier noch dominierte, und daran hat sich seither nichts geändert.

Die ELGA-Idee ist, keine Duplikate der Dokumente zu erstellen, die ohnehin aufgrund von Archivierungsverpflichtungen der Organisationen bestehen, sondern jene Befunde zur Verfügung zu stellen, die bei der aktuellen Wanderung des Patienten zwischen den Institutionen wesentlich und zweckdienlich sind. Daher steht hinter dem im Februar 2011 vom Bundesministerium für Gesundheit ausgesandten Gesetzesentwurf zu ELGA zunächst einmal die Überlegung, den Zugang zu den Dokumenten auf etwa drei Jahre zu begrenzen. Ich denke aber, auch das ist nicht in Stein gemeißelt.

Wenn z. B. bei einem Krankenhausaufenthalt jemand lange auf einer Intensivstation ist, dann werden täglich Laborbefunde gemacht. Was sich während eines mehrwöchigen Spitalsaufenthaltes auf der Intensivstation getan hat, interessiert den Weiterbehandler im niedergelassenen Bereich im Detail nicht mehr. Sondern: Was ist aktuell der Status des Patienten, wie geht's ihm jetzt, wie schauen jetzt die aktuellsten Befunde aus, um hier die weitere Diagnostik und Therapie aufzusetzen. Die aktuelle Diskussion zum Gesetzesentwurf zeigt, dass es hier einen Diskussionsbedarf gibt, dem nachgekommen werden sollte.

**Die Bedenken der Datenschützer richten sich also Ihrer Erfahrung nach weniger stark gegen die Dauer der Speicherung?**

Im Gesetzesentwurf vom Februar 2011 gibt es eine Standardspeicherungsdauer von Verweisen, die für die ELGA mit drei Jahren vorgesehen ist. Es ist aber auch vorgesehen, dass man mit einem Mausklick die Möglichkeit hat, die Speicherungsdauer von Dokumenten individuell zu verlängern. Bei dem einen mögen drei Jahre reichen, bei anderen Patienten setzen wir mit einem Mausklick auf zehn Jahre. Das wäre jederzeit möglich – individuell, nicht als Vorgabe. Ein anderes Beispiel: Wenn ich vielleicht vor einem halben Jahr einen Harnwegsinfekt hatte und für eine Woche ein Antibiotikum genommen habe, ist das ein Jahr später irrelevant für die dann vielleicht aus einem anderen Grund erforderliche Medikation. Daher die Überlegung, für Medikationsdaten erst einmal sechs Monate vorzuschlagen.

**Gemeindebund und Rotes Kreuz optieren für eine längere Speicherungsdauer. Was steckt dahinter?**

Möglicherweise wird davon ausgegangen, dass die ELGA eine Duplikatur der bestehenden Speicher-



systeme sei. Die Dokumente entstehen jedoch in behandelnden Einrichtungen, in einem Spital, einem Röntgen- oder Laborinstitut, bei Ärzten. Dort entstehen sie, dort werden sie gespeichert und dort bleiben sie auch. Die ELGA schreibt nur einen Verweis auf diese Dokumente in ein Verzeichnis. Aus diesem Verweis ist erkennbar, dass dies nicht einer von tausenden Laborbefunden, sondern der Entlassungsbrief ist. Das Dokument muss ja elektronisch identifizierbar und durch das ELGA-System auffindbar sein. Es wird dann vom Endnutzer hochgeladen und in den eigenen Speicher abgelegt, wenn man das möchte – auch der Patient kann das von zu Hause aus selber machen. Das Originaldokument ist aber immer noch in dem Speicher, wo es immer schon war. Da ändert sich nichts und es bleibt 30 Jahre. Es geht in der ELGA um die „Zurverfügungstellung“ für eine bestimmte Zeit – das müssen nicht 30 Jahre sein, und ob es drei Jahre sind oder ein längerer Zeitraum, das wird zu diskutieren sein.

**Kommen wir wieder zum e-Medikations-Projekt, das seit April in drei Testregionen gestartet hat. Trotz gewisser Ängste wird Zustimmung geortet?**

Den Umfragen bei der Bevölkerung entnehmen wir das.

**Welche Parameter gibt es für e-Medikation, damit die Pilotphase als erfolgreich wahrgenommen wird. Hängt es von der Teilnehmerzahl ab oder von einer Evaluation in einem gesonderten Verfahren?**

Das Pilotprojekt wird nach neun Monaten evaluiert werden. Und die wichtigsten Fragen, die für uns im Vordergrund stehen, sind: Wie weit kann die Patientensicherheit erhöht werden und wie steht es um die Zufriedenheit der teilnehmenden Patienten, der teilnehmenden Ärzte, Apotheker, Spitäler? Wir werden auch schauen, wie die technische Umsetzung erfolgt ist, ob es bei der Einführung in den jeweiligen Einrichtungen Probleme gab, wie sich diese neu implementierte Software in die Prozesse in den Einrichtungen einfügte, zu welchem Aufwand sie führte und wie elegant die Probleme gelöst wurden. Wir wollen aber auch Patienten nach ihrer Wahrnehmung befragen. Im Vordergrund stehen für uns die Qualitätsverbesserung und die Erhöhung der Patientensicherheit.

**Wird die Beteiligungsquote eine maßgebliche Rolle spielen?**

Also wir hoffen natürlich jetzt auf eine hohe Beteiligung, aber das allein wird nicht maßgeblich sein. Denn ein Pilotprojekt in einem begrenzten regionalen Kontext hat auch punkto Erfahrungswerte seine Grenzen. Es ist dafür da, in einem überschaubaren Bereich zu lernen, welche Ecken und Kanten das System hat, ob inhaltlich, organisatorisch oder

technisch. Und dann an denen zu schleifen und aus dem Testlauf etwas zu lernen für den nächsten Schritt, das wäre dann die Einführung in ganz Österreich mit Hilfe der zentralen ELGA-Komponenten.

**Die gesamtösterreichische Einführung kommt also danach. Zur Frage nach dem Opt-in: Es gibt im aktuellen Gesetzesentwurf ein Opt-out – wird es da noch Änderungen geben oder wie ist Ihre Meinung dazu? Welche Variante halten Sie für sinnvoller?**

Wir glauben, dass die ELGA einfach eine sinnvolle Einrichtung für alle Bürger wäre. Sie erfahren ja als Patienten oder Angehörige durchaus immer wieder, wie schwierig es bei chronischen Krankheiten, aber auch in Notfällen ist, aktuell zu Informationen zu kommen. Für Familien, für Verwandte, für den Patienten selbst stellt sich diese Frage vielleicht weniger, wenn man gesund oder jung und nicht betroffen ist. Aber wenn man krank ist und sieht, wie wichtig die Informationen in diesem Zusammenhang sind, erschließen sich einem ganz andere Aspekte. Das Echo, das wir von Selbsthilfeorganisationen und der Patientenrechtsanwaltschaft haben, ist sehr positiv, weil diese es selbst erlebt haben. Oft muss der Patient ja die Informationen selbst transportieren, wenn er Ärzte wechselt. Natürlich hat der Hausarzt auch eine medizinische Chronologie, aber wenn man diesen wechselt, – unser Sozialversicherungssystem gibt ja die Möglichkeit dazu – dann besteht die Gefahr eines Informationsbruchs. Daher ist die ELGA für uns ein sinnvolles Instrument und es wäre gut, wenn alle Bürgerinnen und Bürger teilnehmen. Aber selbstverständlich ist zu respektieren, wenn jemand das nicht möchte. Dafür sind die Opt-out-Möglichkeiten da: Der Patient kann entweder ganz auf die Teilnahme verzichten oder differenzieren indem er sagt: „Ich möchte bestimmte Dokumente bestimmten Ärzten nicht zugänglich machen“. Das hat natürlich den Balanceakt zur Folge, dass möglicherweise einem behandelnden Arzt Informationen fehlen. Die Daten beziehen sich aber auf die betreffende Person und diese hat das Recht, die eigenen Daten zu Verfügung zu stellen oder auch nicht.

**Eine Argumentation aus der Tiroler Ärztekammer lautet auch, bereits jetzt seien die Informationen sehr perfekt entwickelt, die ELGA sei daher zu luxuriös.**

Ich denke, das ist in den Bundesländern unterschiedlich organisiert. Es gibt natürlich heute auch schon elektronische Befundübermittlungssysteme, die bedingen aber, dass man in einer bestimmten Region lebt oder tätig ist, z. B. im Gesundheitsnetz Tirol. Dort hat man schon eine Infrastruktur eingerichtet, die es im geschlossenen Netz ermöglicht,



zwischen einzelnen Einrichtungen Daten abzufragen. So etwas gibt es in Wien auch, das Gesundheitsnetz Wien. Das sind gerichtete Informationssysteme. D. h., ich muss entweder in einem bestimmten System registriert sein oder es müssen Empfänger und Sender einander bekannt sein. Dann kann der Befund von A nach B gelangen. Oder es muss ein Netz registriert sein, wo ich weiß, das ist für diese und jene Ärzte zugänglich, da sind bestimmte Spitäler enthalten und die können einander Gesundheitsinformationen zur Verfügung stellen. Aber im nächsten Bundesland ist es schon wieder nicht mehr so selbstverständlich. In der ELGA würde sich das erübrigen, weil das Gesetz dann vorschreibt, dass man diese Organisationsgrenzen überbrückt.

**Und da werden auch alle privaten Labors eingeschlossen?**

Die ELGA richtet sich grundsätzlich an alle Gesundheitseinrichtungen oder Gesundheitsberufe. Vom Prinzip her sind das alle, die in Behandlung und Betreuung eine Rolle spielen, nicht nur die Vertragseinrichtungen der Sozialversicherungen.

**Wenn der Patient selbst auf seine Daten, sein Arzneimittelkonto zugreifen will, braucht er da ein extra Gerät?**

Die ELGA ist vom Prinzip her webbasiert. Der Patient braucht einen Computer und einen Internetzugang. Wir wollen uns da an den E-Government-Mechanismen orientieren und hoffen auf eine praktikable Lösung zur Identifikation, z. B. mit Bürger-

kartenhandys. Man wird mit einer gesicherten Identifizierung von zu Hause, vom PC, zukünftig wahrscheinlich auch vom I-Pad, Smartphone oder was es sonst noch an Möglichkeiten gibt, in seine persönliche ELGA über ein ELGA-Webportal einsteigen können. Es gibt heute schon eine öffentlich zugängliche Website, von der aus dieses Portal eingerichtet werden soll, [www.gesundheit.gv.at](http://www.gesundheit.gv.at). Sie wurde vom Bundesministerium für Gesundheit in Auftrag gegeben, wird von der Gesundheit Österreich GmbH redaktionell betreut und hält heute schon für den medizinischen Laien in verständlicher und lesbarer Form Gesundheitsinformationen bereit. Mit einem Identitätsnachweis, ähnlich wie bei Online-Banking oder FinanzOnline, wo man sich authentifizieren muss und nicht irgendwer die Einkommensteuererklärung machen kann, sollte ein Bürger von zu Hause aus bequem einsteigen können, seine eigene ELGA einsehen und auf einer lesbaren Oberfläche seine eigenen Dokumente herunterladen und ausdrucken können. Und er soll auch die Möglichkeit haben, in einem virtuellen Formular seine Einsprüche und Widersprüche gegen Zugriffe zu deponieren bzw. ein Protokoll einzusehen: Wer hat wann auf welches Dokument von mir zugegriffen? Damit entsteht Transparenz für den Patienten und die Möglichkeit auf eigene Zugriffe auf seine eigenen Daten, was heute noch keine Selbstverständlichkeit ist.

**Kann man mit Sicherheit davon ausgehen, dass Privatversicherungen ausgeschlossen sind?**

Der gegenwärtige Gesetzesentwurf sieht eine Beschränkung der Nutzung auf jene Berufsgruppen und Einrichtungen vor, die Behandlung und Betreuung von Patienten betreiben und dafür zuständig sind. Also z.B. Apotheker werden Zugriff auf die Medikationsdaten haben, aber nicht auf die allgemeinen Behandlungsdokumente.

**Sind die Betriebsärzte somit ein- oder ausgeschlossen?**

Der Gesetzesentwurf schließt Ärzte, die nicht in der Behandlungs- und Betreuungsrolle tätig sind, aus. Betriebsärzte haben eine andere Aufgabe, nämlich betriebliche Gesundheitsförderung und Arbeitnehmerschutz, nicht aber Krankenbehandlung, und sind daher in ELGA nicht eingeschlossen.

**Wie sieht es mit dem elektronischen Impfpass aus?**

Wir haben in der letzten Bundesgesundheitskommission den Auftrag bekommen, ein Konzept für einen elektronischen Impfpass zu entwickeln. Es gibt natürlich viele Stellen, die impfen, z. B. Betriebs- und Schulärzte oder Amtsärzte im Rahmen der Impfstellen der Bundesländer. Die müssen in derartige Entwicklungen eingebunden werden.

**Wir danken für das informative Gespräch!**