

Digitale Reisen durch unsere Gesundheitsversorgung

Wie wir von internationalen
Vorbildern lernen können



Wir sind auf deiner Seite.

SBK

Die Reiseroute

Telemedizinische Versorgungsangebote, digitale Vernetzung der Leistungserbringenden mit ihren Patientinnen und Patienten, wertschöpfende Datennutzung und KI: Vieles ist möglich. Deutschland steht mit aktuellen Gesetzesinitiativen in den Startlöchern für die nächste Stufe der Digitalisierung seines Gesundheitssystems. Ein guter Zeitpunkt für einen Blick in ausgewählte Nachbarländer, die uns einige Schritte voraus sind. Sie haben Erfahrungen zum Beispiel mit der elektronischen Patientenakte und Fragen der Datensicherheit gemacht, von denen wir hierzulande profitieren können. Positive Leuchttürme können helfen, auch Skeptikerinnen und Skeptiker mitzunehmen.

Wir begeben uns auf eine virtuelle Reise. Von Deutschland aus geht es zunächst nach Dänemark, anschließend nach Großbritannien. Wir bekommen Einblicke in Theorie und Praxis der dortigen Gesundheitssysteme. In jedem Land begegnen wir fiktiven Personen in typischen Anwendungssituationen digitaler Verfahren. Beispielhaft werden der konkrete Umgang mit der Technologie sowie deren Nutzen verdeutlicht.



In Dänemark erfahren wir zum Beispiel, wie die elektronische Patientenakte, kurz ePA, zum Erfolg wurde und wie eine positive Fehlerkultur die Einführung von neuen Technologien erleichtert. Wir treffen die Dänin Ida. Sie verwaltet auch die medizinischen Daten ihrer Tochter Emma. Die ePA erleichtert den Alltag der Mutter.



Danach überqueren wir den Ärmelkanal. In Großbritannien befassen wir uns mit der Frage, wie sich ein Gesundheitssystem gegen Cyberattacken wappnen kann. Das Königreich setzt in Sachen Sicherheit auf zentrale Institutionen. Peter aus London nutzt die digitalen Möglichkeiten, auch wenn er sich der Risiken bewusst ist. Denn medizinische Daten, die geteilt werden, können die Forschung vorantreiben.

Begleitet wird die Reise von unseren Experten. Dr. Christian Ullrich beschäftigt sich mit der nutzerzentrierten Digitalisierung. Der promovierte Wirtschaftsinformatiker ist bereits seit 2004 bei der SBK. Außerdem sprechen wir mit Prof. Dr. Reinhard Busse, sein Schwerpunkt ist die Gesundheitssystemforschung. Den Themenkomplex Datensicherheit begleitet Prof. Dr. Dennis-Kenji Kipker, Rechtswissenschaftler und Professor für IT-Sicherheit.

Im Laufe des Jahres werden wir unsere Reise fortsetzen und die Gesundheitssysteme weiterer Länder kennenlernen, wir werden weiteren fiktiven Personen begegnen und mit weiteren Experten sprechen. Seien Sie beispielsweise gespannt, wie Digitalisierung die 81-jährige Niederländerin Benthe dabei unterstützt, ihr Leben zuhause zu meistern.

Aber erst einmal wünschen wir Ihnen eine erkenntnisreiche digitale Reise durch Dänemark und Großbritannien!



Dr. Christian Ullrich



Prof. Dr. Reinhard Busse



Prof. Dr. Dennis-Kenji Kipker

Dänemark





Dänemark und die ePA: von Geburt an alles im Griff

Die deutsche elektronische Patientenakte dürfte 2025 – im fünften Jahr nach dem Start – vor dem Durchbruch stehen.

Mit der Umstellung auf ein Opt-out-Angebot werden dann alle die ePA erhalten, die der Nutzung nicht widersprechen. Wie gut das Verfahren funktioniert, zeigt das Vorbild Dänemark. Grund genug, unsere virtuelle Reise durch die Welt des digitalen Gesundheitswesens in dem Land zu beginnen, das in Rankings wie dem Digital Economy and Society Index auf den vorderen Plätzen rangiert.

Bereits 1999 hat unser Nachbar im Norden die erste landesweite E-Health-Strategie verabschiedet. Das staatliche Gesundheitsportal sundhed.dk wurde 2003 eingeführt. Dort finden dänische Bürgerinnen und Bürger ebenso wie medizinisches Fachpersonal relevante Informationen rund um die Gesundheit und das Gesundheitswesen. 1,8 von 5,9 Millionen Däninnen und Dänen greifen monatlich auf die Webseite zu.¹

Die ePA ist Teil der Gesamtstrategie

Die rund zehn Jahre später etablierte digitale Gesundheitsakte war dabei von Anfang an integraler Bestandteil der Gesamtstrategie. Das „Sundhedsjournalen“ stellt seit 2012 Testergebnisse, Überweisungen, Arztbriefe und weitere medizinische Informationen digital bereit.

Selbstverständlich haben auch die Dänin Ida und ihre Tochter Emma, die auf unserer Europareise die ersten Gastgeberinnen sind, eine solche ePA. In Emmas Akte werden beispielsweise die Ergebnisse von U-Untersuchungen gespeichert.



Vergleich: Deutschland

Für die zweijährige Tochter Mia der Deutschen Lena werden U-Untersuchungen und Impfungen in Papierheften festgehalten. Andere Untersuchungsergebnisse, zum Beispiel im Rahmen eines Allergiescreenings erhobene Blutwerte, stehen Lena nicht digital zur Verfügung. Denn die Daten werden nicht systematisch dokumentiert. Das wird sich frühestens 2025 mit der Einführung des Opt-out-Verfahrens für die ePA ändern.



Mehr zu den beiden Frauen und ihren Töchtern erfahren Sie auf unserer Website.

Sollte die Kleine einen Unfall haben, sind die wichtigsten Patientendaten dort einsehbar. Ärztinnen und Ärzte können die aktuelle Medikation einsehen. Die Verwaltung der Akte der Zweijährigen übernimmt Mutter Ida.

Auch Angehörige können in Dänemark Zugriff auf die Gesundheitsakte bekommen, um beispielsweise ältere Verwandte zu unterstützen. „Genauso darf es in Deutschland in Zukunft keine unnötigen Barrieren beim Zugang zur ePA mehr geben“, sagt Dr. Christian Ullrich, SBK-Experte für nutzerzentrierte Digitalisierung. „Mit der Umstellung auf das Opt-out ab 2025 können wir in Deutschland einen deutlichen Schritt nach vorn machen. Sie darf aber nicht als Allheilmittel für eine funktionierende ePA missverstanden werden. Wenn die Nutzung kompliziert ist, wenn sie nicht sinnvoll in Praxis- und Behandlungsabläufe integriert wird, dann droht auch unsere neue ePA zu einem bloßen Aktenordner zu verkommen, der im Schrank verstaubt.“

Eine Identifikation für alle Behördenvorgänge

In Dänemark erhalten die Einwohnerinnen und Einwohner gleich nach der Geburt die sogenannte CPR-Nummer. Die Besonderheit: Diese Identifikations- und Referenznummer wird übergreifend für alle Behörden verwendet, nicht nur im Gesundheitssektor. Die Dänin Ida vertraut ihren medizinischen Einrichtungen – so wie die meisten ihrer Landsleute – und daran hat die funktionierende Digitalisierung großen Anteil. Besucht sie eine Arztpraxis, hält sie ihre Gesundheitskarte an ein Gerät im Eingangsbereich und alle relevanten Daten werden eingelesen. Ihren Termin hatte sie bereits online gebucht.

¹ <https://healthcare-in-europe.com/de/news/e-health-gesundheit-auf-daenisch.html> (Zugriff am 24. Januar 2024).

² Vgl.: Birk HO, Vrangbæk K, Rudkjøbing A, Krasnik A, Eriksen A, Richardson E, Smith Jervelund S. Denmark: Health system review. Health Systems in Transition, 2023; 25(6): i-152.

„Die gute Infrastruktur erhöht die Akzeptanz“, erklärt Prof. Dr. Reinhard Busse von der Technischen Universität in Berlin. Die Steuerung der digitalen Angebote erfolgt von staatlicher Stelle. Der Staat, die fünf dänischen Regionen sowie die Gemeinden treiben die Digitalisierung des Gesundheitswesens gemeinsam voran. „Die Verwaltung setzt seit Jahrzehnten konsequent auf Digitalisierung, das hat den Start auch im Gesundheitswesen viel einfacher gemacht“, nennt Prof. Busse einen der Erfolgsfaktoren.

Alle Funktionen konsequent verknüpft

Vom hohen Komfort bei der Nutzung profitieren auch Ida und Emma. Funktionen wie das elektronische Rezept sind im Rahmen des digitalen Gesamtkonzepts integriert. Die Mutter kann für sich und ihre Tochter Medikamente ohne Umwege online bestellen – für die beiden dänischen Allergikerinnen ist das besonders praktisch.

Auch die einzelnen Gesundheitsdienstleisterinnen und -dienstleister kommunizieren untereinander. Seit 2004 sind dänische Medizinerinnen und Mediziner aus der Primärversorgung verpflichtet, ein IT-System für die Verwaltung elektronischer Patientenakten zu verwenden.² „Die Hausärzte sind über klinische Nachrichtensysteme mit Fachärzten, Apotheken,



Laboren und Krankenhäusern verbunden“, erläutert Prof. Dr. Busse, der sich dabei auf den dänischen Bericht „Health Systems in Transition“ beruft.³ Ärztliche Verordnungen und Überweisungen an Krankenhäuser und Fachärzte werden elektronisch versandt und empfangen. Auch wenn die Angehörigen der diversen Gesundheitsberufe auf unterschiedliche Systeme zugreifen, verwenden sie alle dieselbe Sprache und dasselbe Datenformat. Die Standards ermöglichen die Kommunikation zwischen IT-Systemen sektorübergreifend und gewährleisten die Datenqualität.⁴

Wichtig: politische Steuerung und positive Fehlerkultur

Für die Zukunft der deutschen ePA wünscht sich Prof. Dr. Busse ebenfalls eine gezielte politische Steuerung wie bei unseren dänischen Nachbarn, beispielsweise über eine Digitalisierungsbehörde. Ein wichtiger Treiber ist für ihn zudem eine positive Fehlerkultur. „Einfach Dinge ausprobieren und nachsteuern, statt alles von Anfang an perfekt planen zu wollen.“ Man kann auch Systeme und neue Initiativen im Kleinen testen. In Dänemark ist es Tradition, zunächst in einer Region oder Gemeinde Erfahrungen zu sammeln, bevor etwas landesweit eingeführt wird“, erläutert der Experte. Was es aus Sicht von Busse dafür in Deutschland erst einmal braucht: eine bessere digitale Infrastruktur.



³ Vgl.: Birk HO, Vrangbæk K, Rudkjøbing A, Krasnik A, Eriksen A, Richardson E, Smith Jervel und S. Denmark: Health system review. Health Systems in Transition, 2023; 25(6): i–152.

⁴ Vgl.: Healthcare Denmark (2022). The Organisation of Danish Healthcare [Die Organisation des dänischen Gesundheitswesens]. Verfügbar unter: <https://healthcaredenmark.dk/news-publications/publications/the-organisation-of-danish-healthcare/>, (Zugriff am 23. Januar 2024).



Das sind für Prof. Dr. Busse von der TU Berlin die drei wichtigsten Dinge, die unser Gesundheitssektor von Dänemark lernen kann:

1. die Digitalisierung gezielt politisch steuern, zum Beispiel durch eine Digitalisierungsbehörde.
2. eine positive Fehlerkultur etablieren, bei der Verfahren im Kleinen getestet und später nachjustiert werden.
3. eine gute Infrastruktur aufbauen, die die Akzeptanz in der Bevölkerung erhöht.



Interview Dr. Christian Ullrich,
Bereichsleiter IT Betrieb
Applikationen und Infrastruktur

„Wir brauchen einen nachvollziehbaren Umgang mit den Daten“

In Dänemark gilt die digitale Identität für alle Anwendungen in den Behörden. Wäre dieses Modell für Deutschland wünschenswert und auch übertragbar?

Bei uns würde das Prinzip einer digitalen Identität für alle behördlichen Vorgänge bedeuten: kein Suchen des Elster-Zertifikats mehr, keine bundeslandspezifische ID für Behördengänge, keine gesonderte Identifikation für E-Rezept, ePA & Co. Das ist praktisch, aber man muss auch sehen: je zentralisierter die Identifikationsverwaltung, umso weniger resilient ist das System. Will sagen: Haben wir nur eine ID für die Nutzung aller behördlichen Anwendungen und ist der Zugriff über diese gestört, aus welchem Grund auch immer, können die Nutzer auf gar nichts mehr zugreifen. Unterschiedliche IDs bilden damit mehr Schutz und Ausfallsicherheit. Hinzu kommt, dass die elektronische Gesundheitskarte etabliert ist und für alle Menschen gilt, die hier in Deutschland leben und gesetzlich versichert sind – vom Neugeborenen über die Arbeitnehmerin und den Bürgergeld-Empfänger bis hin zur Rentnerin. Diese Infrastruktur wäre bei allen anderen Identifikationsverfahren erst einmal aufzubauen. Wir plädieren daher dafür, eine behördenübergreifende ID, wie sie unser ePerso und die AusweisApp bieten, für die erste Identifikation zu nutzen und für die weiteren Anmeldungen an Services des Gesundheitswesens auf eine GesundheitsID zu setzen. Dieses Konzept setzen wir in Deutschland seit Anfang des Jahres um und es spricht einiges dafür, bei dieser Vorgehensweise zu bleiben.

Bei unseren Nachbarn im Norden ist die Datenfreigabe ganz anders geregelt als bei uns. Sie ist streng an den jeweiligen Zweck gebunden. Wie finden Sie das Verfahren?

Das ist eine gute Vorgehensweise, wie ich finde. Die strenge Zweckgebundenheit dabei stellt die gesetzliche Vorgabe, ob Daten genutzt werden dürfen oder nicht, auf eine sehr klar geregelte Grundlage. Dazu ein Beispiel: Im Notfall dürfen behandelnde Ärztinnen und Ärzte in Dänemark jederzeit auf Medikationsdaten, Allergieinformationen etc. der Patientinnen und Patienten zugreifen – denn diese Informationen sind unerlässlich für den Erfolg der Behandlung.⁵ Dabei ist es unerheblich, ob der Versicherte der Dateneinsicht zugestimmt hat oder nicht. Anders ist die Situation bei Ergebnissen bildgebender Verfahren: Diese sind vom Zugriff ausgeschlossen, da sie für die Notfallbehandlung nicht von Relevanz sind. Forschungsdaten dürfen nur anonymisiert genutzt werden, weil für die Forschung individuelle Situationen keine Rolle spielen.

Oft wird die ePA in Deutschland unter Verweis auf den Datenschutz ausgebremst. Mit welchem Argument halten Sie dagegen?

Bei uns geht es nicht um ein Zuwenig an Datenschutz. Wir brauchen vor allem einen nachvollziehbaren Umgang mit den Daten. Unsere Regelungen sind hier oft zu pauschal. Ich würde mir zum Beispiel wünschen, dass man reine Verwaltungsangelegenheiten wie das Anzeigen eines Statustrackings in der Kassen-App mit einem niedrigschwelligen Zugang nutzen könnte. Erst für den Zugriff auf medizinische Informationen bräuchten Versicherte dann ein hohes Schutzniveau. Sonst drohen digitale Angebote wie die ePA im Gesundheitswesen untauglich für den Alltag zu werden.



⁵ Vgl.: <https://healthcaredenmark.dk/national-strongholds/hospitals/emergency-medical-services/> (Zugriff am 24. Januar 2024).

Das dänische Gesundheitssystem im Überblick

Dänemark hat ein **nationales Gesundheitssystem (NHS)**, das größtenteils durch Steuern finanziert wird. Drei Verwaltungsebenen übernehmen unterschiedliche Verantwortlichkeiten:

Staat, Region und Gemeinde

Der Staat hat die allgemeine Regulierungs-, Aufsichts- und Steuerfunktion. Er reguliert zentrale Bereiche wie die **Qualitätsüberwachung**, plant die **medizinische Ausbildung** und die **Verteilung der medizinischen Fachgebiete auf Krankenhausebene**.

Für die Krankenhäuser selbst sind die fünf Regionen zuständig. Auch die **Primärversorgungsleistungen**, die freiberufliche Gesundheitsfachkräfte erbringen, werden von ihnen geplant und abgerechnet.

Auf der Gemeindeebene schließlich sind die Aufgaben der **Rehabilitation** und der **häuslichen und institutionellen Langzeitpflege** angesiedelt. Zudem verantworten die Kommunen die **zahnärztliche Versorgung** von Kindern, Jugendlichen und besonders schutzbedürftigen Gruppen sowie die öffentliche Gesundheit.⁶

⁶ Vgl.: Birk HO, Vrangbæk K, Rudkjøbing A, Krasnik A, Eriksen A, Richardson E, Smith Jervelund S. Denmark: Health system review. Health Systems in Transition, 2023; 25(6): i–152.



Datennutzung: das deutsche System der Einzelfreigaben

Bei der dänischen ePA dürfen behandelnde Ärztinnen und Ärzte im Notfall jederzeit auf Daten zur Medikation oder zu Allergien ihrer Patientinnen und Patienten zugreifen.⁷ Dabei ist unerheblich, ob diese der Dateneinsicht zuvor zugestimmt haben oder nicht. Denn die Frage, ob Versicherte der Nutzung von Daten widersprechen dürfen oder nicht, bindet sich eng an den jeweiligen Verwendungszweck. Im Notfall steht hier die Rettung des Menschenlebens über dem Recht auf informationelle Selbstbestimmung.

In Deutschland führen wir diese Diskussion anders. In der Abwägung zwischen informationeller Selbstbestimmung und anderen Zwecken hat nahezu immer Ersteres den höheren Stellenwert. Das hat zum Beispiel zur Folge, dass Versicherte in der deutschen „ePA für alle“ sämtliche Informationen für ihre Behandler ein- und ausblenden können – ungeachtet der Tatsache, ob die Daten für Diagnose und Behandlung relevant sind oder nicht.

Hierzulande gilt der Grundsatz: keine Datennutzung ohne Zustimmung des Versicherten. Was an sich ein guter Grundsatz ist, sorgt in der Praxis für maximale Komplexität. Denn über die Jahrzehnte haben sich einige Ausnahmefälle entwickelt, in denen Versichertendaten mit oder ohne explizite Einwilligung genutzt werden dürfen. Dazu gehören zum Beispiel das Krankengeld-Fallmanagement, das Krankenhaus-Entlassmanagement, die Pflegeberatung oder auch der neue § 25b, der es den Kassen unter anderem erlaubt, ihre Versicherten zum Beispiel auf Wechselwirkungen von Medikamenten hinzuweisen.



Die Übersicht über die vielen unterschiedlichen Fälle zu behalten, zu wissen, wo Daten genutzt werden und wo nicht, wo Einwilligungen erteilt sind und wo nicht – das ist für die Versicherten nahezu unmöglich. Der erhöhte bürokratische Aufwand für das System der Einzelfreigaben stößt daher auch bei ihnen auf Unverständnis. Sie wünschen sich eine niedrigschwellige und proaktive Beratung durch die Krankenkasse, die sich an der konkreten Versorgungssituation orientiert. Kurzum: Der Flickenteppich sollte dringend entflochten werden.

⁶ Vgl.: <https://healthcaredenmark.dk/national-strongholds/hospitals/emergency-medical-services/> (Zugriff am 24. Januar 2024).

Großbritannien





Großbritannien und der Datenschutz: aus Fehlern gelernt

Die britischen Inseln haben schon einige Skandale um Datenlecks im Gesundheitssystem durchlitten. Aber das Gesundheitssystem hat aus den Fehlern beim Datenschutz gelernt.

In Arbeit ist inzwischen eine einheitliche Cybersicherheitsstrategie, die ab 2030 alle Sektoren der Gesundheitsversorgung erfassen soll.⁸ Davon ist Deutschland weit entfernt. Deshalb machen wir auf dieser virtuellen Reise nun Halt in Großbritannien.

Auch wenn die Platzierung auf Rang sechs im Digital Health Index anderes suggeriert, gibt es im Vereinigten Königreich weiter Akzeptanzprobleme im Umgang mit digitaler Technologie im Gesundheitswesen.

Ein Grund dafür könnten laut Prof. Dr. Dennis-Kenji Kipker von der Universität Bremen unter anderem die Nachwirkungen eines Big-Data-Projekts aus dem Jahr 2014 sein. 80 Prozent der Bevölkerung hatten damals die Kontrolle über ihre Daten verloren, denn die sensiblen personenbezogenen Daten wurden an Dritte weitergegeben, ohne dass die Betroffenen davon wussten.⁹

Zentrale Steuerung für sichere Netzwerke

So wie Gesundheitseinrichtungen in anderen Ländern auch sehen sich britische Institutionen heutzutage mehr denn je Attacken von Hackern ausgesetzt. Zum Beispiel griffen Kriminelle im Sommer 2023 das IT-System des

Bart Health NHS Trusts an, eines Krankenhausbetreibers in London mit über 2,5 Millionen Patientinnen und Patienten. Die Eindringlinge forderten ein Lösegeld. 70 Terabyte an sensiblen Daten wie vertrauliche E-Mails hatten sie widerrechtlich an sich gebracht.¹⁰

„Im internationalen Vergleich hat Großbritannien verhältnismäßig strenge Datenschutzstandards“, erklärt Professor Kipker. „Datenlecks lassen sich nie ausschließen, aber zumindest die Risiken können minimiert werden.“ Und das Land hat umfassend Konsequenzen gezogen und zentrale Institutionen für eine verbesserte Cybersicherheit eingerichtet. Das NHS Cyber Security Operations Centre (NHS CSOC) hat die Aufgabe, den Akteuren im Gesundheitswesen in Echtzeit Schutz vor verdächtigen Aktivitäten zu bieten und Maßnahmen für das Cybersicherheitsmanagement zu definieren.¹¹ 2030 soll eine neue, umfassende Cyberstrategie fertig sein, die die Sicherheitsstandards weiter erhöht.

⁸ Vgl.: Cabinet Office GOV UK (2022). Government Cyber Security Strategy: 2022 to 2030 [Cyber-Sicherheitsstrategie der Regierung: 2022 bis 2030]. Verfügbar unter: <https://www.gov.uk/government/publications/government-cyber-security-strategy-2022-to-2030>, (Zugriff am 23. Januar 2024).

⁹ Vgl.: British Government, Department of Health & Social Care, Care.data: An independent review of the programme (report).

¹⁰ Vgl. u. a.: <https://www.bartshealth.nhs.uk/news/cyberattack-update-15489> (Zugriff am 24. Januar 2024).

¹¹ <https://digital.nhs.uk/cyber> (Zugriff am 24. Januar 2024).

SBK-IT-Experte Christian Ullrich ist überzeugt, dass auch wir in Deutschland entsprechende Maßnahmen brauchen: „Unser Gesundheitswesen hat eine enorme gesellschaftliche Bedeutung. Es sorgt dafür, dass wir im Krankheitsfall bestmöglich versorgt und finanziell abgesichert sind. Das ist von unschätzbarem Wert und muss bestmöglich geschützt werden.“ Wofür auch Großbritannien allerdings aus seiner Sicht kein Patentrezept hat, sind die analogen Notfallprozesse. „Beispielsweise können im Falle von Cyberangriffen digitale Prozesse in Gesundheitseinrichtungen nicht einfach analog abgewickelt werden“, so Ullrich. „Hier haben beide Länder noch Entwicklungspotenzial.“



Vergleich: Deutschland

Der gleichaltrige Thomas aus Augsburg ist seit einem versuchten Diebstahl von Login-Daten seines Bankkontos verunsichert. Deshalb nutzt er die ePA bisher nicht und überlegt, sogar gegen die kommende Opt-out-Variante Einspruch einzulegen. Um diese Entscheidung gut informiert zu treffen, hat er in den letzten Monaten viel über IT-Sicherheitsstandards im Gesundheitswesen gelesen. Doch ein einheitliches Bild ergab sich für ihn nicht: Während sich ein Teil der Deutschen über komplizierte Identifikations- und Authentifikationsprozesse aufgrund von hohen Datenschutzvorgaben ärgert, hat ein anderer Teil große Bedenken hinsichtlich unbefugter Zugriffe auf ihre Daten durch mangelnden Datenschutz.



**Weitere Informationen zu
Thomas und Peter erhalten
Sie auf unserer Website.**

Sanktionen bei fehlender Datenfreigabe

Trotz der Skandale rund um die Cybersicherheit ist die digitale Patientenakte mittlerweile die am häufigsten genutzte, verifizierte Datenbank für die Primärversorgung in Großbritannien.¹² Denn für Briten wie den ebenfalls 54-jährigen Peter aus London überwiegen letztlich die Vorteile einer zentralen Datensammelstelle. Er hat keinen Gebrauch von der Opt-out-Option seiner Gesundheitsakte gemacht. Bei sämtlichen Terminen sind so seine Ärztinnen und Ärzte umfassend über seine Krankengeschichte informiert. Sollte er ein Rezept oder einen Termin benötigen, kann er dies unkompliziert online beantragen.

„Der Gebrauch von digitalen Gesundheitstechnologien ist im Vereinigten Königreich freiwillig. Das muss immer wieder betont werden“, sagt der Bremer Wissenschaftler. „Versicherte können eigenständig entscheiden, welche Daten sie teilen wollen und mit wem.“ Hausarztpraxen und medizinische Fachkräfte können bei Einwilligung in den Summary Care Record (SCR) auf Basisinformationen wie Allergien und Medikamente zugreifen. Wer will, kann auch sensiblere Informationen wie die medizinische Vorgeschichte oder Gründe für die Einnahme bestimmter Medikamente speichern.¹³ Auch was die Datenfreigabe zu Forschungs- und Planungszwecken angeht, können die Briten selbst entscheiden, ob sie dieser zustimmen. Es gibt nur wenige Ausnahmen, die die persönliche Entscheidung außer Kraft setzen können – wie zum Beispiel ein übergeordnetes öffentliches Interesse.¹⁴



¹² Vgl.: Thiel R, Deimel L, Stroetmann K (2020). #SmartHealthSystems. Sekundärnutzung von Daten in elektronischen Patientenakten, S. 19. Verfügbar unter: https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSI/Publicationen/GrauePublicationen/VV_SHS_Sonderauswertung_ePADaten.pdf, (Zugriff am 23. Januar 2024).

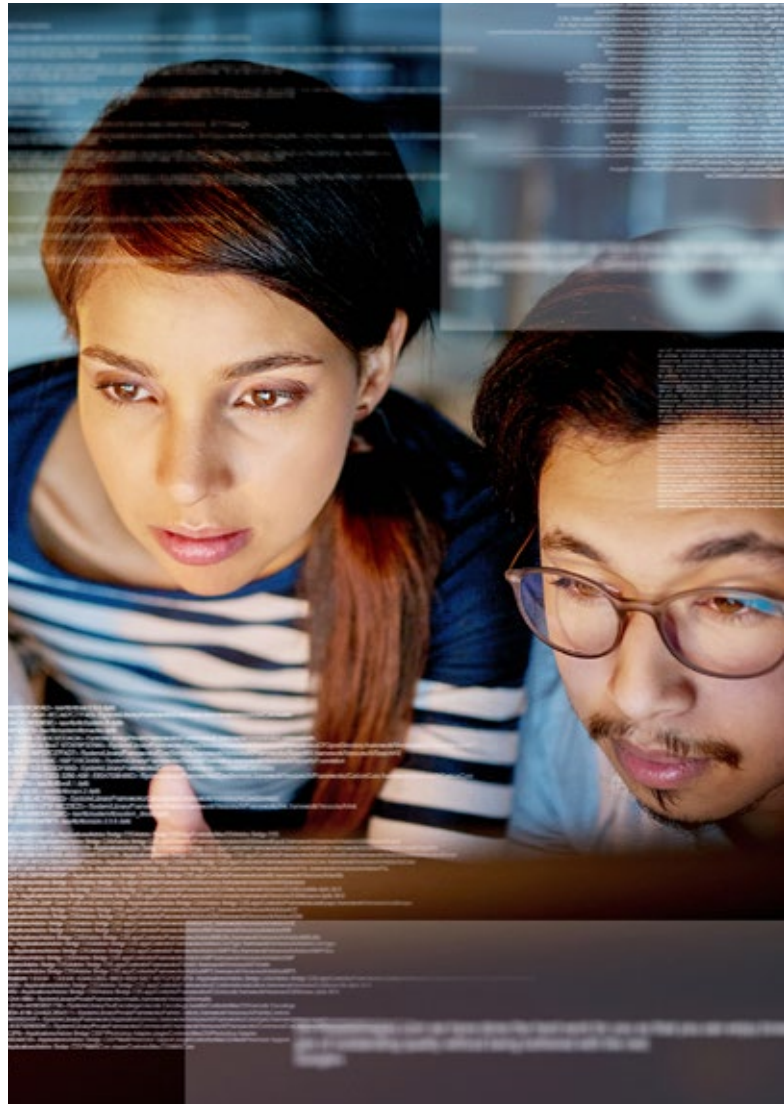
¹³ Vgl.: <https://www.nhs.uk/your-nhs-data-matters/overview/> (Zugriff am 24. Januar 2024).

¹⁴ Vgl.: Thiel R, Deimel L, Schmidtman D, Piesche K, Hüsing T, Rennoch J, Stroetmann V, Stroetmann K (2018). #SmartHealthSystems. Digitalisierungsstrategien im internationalen Vergleich. S. 149. Verfügbar unter: https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/Projekte/Der_digitale_Patient/VV_SHS-Studie_England.pdf, (Zugriff am 23. Januar 2024).

Andererseits gibt es ebenfalls die Option, sich komplett gegen eine Freigabe seiner persönlichen Gesundheitsdaten auszusprechen. Der Widerspruch wird aber vom Gesundheitssystem sanktioniert. Man kann dann weder den elektronischen Rezeptdienst noch die elektronische Überweisung nutzen.

Fortschritt durch Daten

Für Briten wie Peter, dessen Mutter an Multipler Sklerose verstarb, ist es eine Herzensangelegenheit, dass er mit seinen Gesundheitsdaten einen Beitrag zur aktuellen Erforschung von Krankheiten leisten kann. Das britische Reglement gibt den Forscherinnen und Forschern hier ausreichend Spielraum, um die gesammelten Daten auszuwerten. Das Land gehörte während der Corona-Pandemie zu den Vorreitern, als es um die Analyse des Infektionsgeschehens und die Ableitung zielgerichteter Maßnahmen ging. In Deutschland tut man sich mit der Datennutzung in allen Bereichen, auch in der Forschung, schwer, die Vorgaben des Gesetzgebers sind rigide. Doch die Situation dürfte sich auch hierzulande allmählich ändern. „Durch das Digitalgesetz in Verbindung mit dem Gesundheitsdatennutzungsgesetz und der ePA können Forschende in Zukunft auf mehr Gesundheitsdaten zugreifen“, so Kipker.



Das sind für Prof. Dr. Kipker von der Universität Bremen die drei wichtigsten Dinge, die unser Gesundheitssystem lernen kann:

1. die Erfahrungen mit Datenprojekten gezielt auswerten und aus den Erfahrungen von Cyberattacken lernen, um die Resilienz zu erhöhen.
2. zentrale Institutionen für den Gesundheitssektor einrichten, die Strategie und Maßnahmen der Cybersicherheit systematisch planen und koordinieren.
3. die Datenfreigabe den Versicherten überlassen, aber den Widerspruch gegenüber der Datennutzung auch mit Konsequenzen verbinden.



Interview Dr. Christian Ullrich,
Bereichsleiter IT Betrieb
Applikationen und Infrastruktur

„Uns fehlt eine übergeordnete Security-Strategie für das ganze Gesundheitswesen“

Das deutsche Gesundheitswesen unterscheidet sich deutlich vom britischen National Health Service. Warum lohnt sich dennoch ein Vergleich?

Es lohnt sich vor allem ein Blick auf Datennutzung und Datenschutz. Der NHS hat uns einiges voraus, was große Datenprojekte angeht. Auch wenn nicht immer alles glatt gelaufen ist, so haben die Briten daraus gelernt. Der NHS verfügt über ein eigenes Cyber Security Operations Centre, das verdächtige Aktivitäten in Echtzeit überwacht, auf Sicherheitsvorfälle reagiert und Beratung sowie Unterstützung in der Informationssicherheit anbietet.

Cybersicherheit ist auch bei uns ein zentraler Faktor. Wie weit sind wir in Deutschland?

Wir haben noch einen langen Weg zu gehen, in allen Sektoren des Gesundheitssystems. Bei den Krankenkassen machen wir erste Schritte mit dem Digitalgesetz und den darin verabschiedeten Regelungen. Bisher galten nur sehr große Krankenkassen als kritische Infrastruktur, die Auflagen in Richtung IT-Sicherheit zu erfüllen haben. Ab 2024 gelten diese Regelungen bereits für Kassen mit 500.000 Versicherten und mehr. Mit dem Digitalgesetz werden zudem auch Vorgaben für kleine Krankenkassen gemacht. Diese sind zwar weniger umfangreich, aber immerhin.

Und in den anderen Sektoren?

Krankenhäuser, Arztpraxen, Apotheken und viele andere Leistungserbringende arbeiten ebenfalls digital. In Großbritannien soll bis 2030 eine übergeordnete Security-Strategie definiert werden. Auch wir brauchen ein breit angelegtes Konzept – dafür müssen Rahmenbedingungen in der Politik geschaffen werden. Wir brauchen Systeme und Datenströme, die unabhängig voneinander funktionieren. Dann wäre bei einem Ausfall der IT nicht gleich die gesamte Infrastruktur betroffen. Das Wichtigste dabei: Die Versorgung der Menschen muss sichergestellt sein. Und wir brauchen auch im Kleinen – bei jedem Leistungserbringenden, jeder Krankenkasse, jeder Apotheke – das Bewusstsein und das Wissen darüber, wie wichtig IT-Security ist. Nicht jede Ärztin oder jeder Arzt kann IT-Experte sein. Aber die Verantwortlichkeiten und Prozesse für die Sicherheitsinfrastruktur müssen klar geregelt sein.

Kann es denn vollkommene Sicherheit geben?

Es gibt jedenfalls keine Alternative dazu, sich bestmöglich für den Ernstfall vorzubereiten. Kleinere, kürzere Ausfälle hat das Gesundheitssystem bereits erlebt und auch überstanden. Auf die Eventualität einer groß angelegten Betriebsunterbrechung müssen wir uns noch besser vorbereiten. Wann dürfen die IT-Systeme wieder hochgefahren werden? Wie gehen wir mit den Folgen um, zum Beispiel, wenn Meldefristen betroffen sind? Klar ist: Betriebsunterbrechungen sollten möglichst kurz sein. Die Versorgung muss auch unabhängig davon sichergestellt sein. Und die Bürokratie rund um Notfallprozesse muss so gestaltet sein, dass sie zur Lösung beiträgt. Auch das Risikomanagement und die bereits angeführte Trennung der Systeme und Datenströme müssen wir gesetzlich regeln. Uns Krankenkassen sehe ich hier unter anderem in einer tragenden Rolle, weil wir die Zahlungsströme verantworten und damit die Handlungsfähigkeit der einzelnen Akteure sicherstellen.



Das britische Gesundheitssystem im Überblick

Der **National Health Service (NHS)** wird separat in England, Nordirland, Schottland und Wales verwaltet.

In England steuern zehn regionale Behörden die Gesundheitsversorgung (**Strategic Health Authorities, SHAs**). 151 lokale Gesundheitsdienste (**Primary Care Trusts, PCTs**) schließen vor Ort Verträge mit Leistungserbringenden ab und sind für die Finanzierung verantwortlich. Finanziert wird der NHS zu über 80 Prozent aus Steuereinnahmen sowie aus Sozialversicherungsbeiträgen (**National Insurance Fund**). Verteilt werden diese Finanzmittel dann über die **SHAs** und **PCTs**.

Eine **zusätzliche private Krankenversicherung** ermöglicht schnelleren Zugang zu medizinischer Behandlung und größere Auswahlmöglichkeiten. Die medizinischen Leistungen sind umfassend, variieren aber je nach Budget und Behandlungskapazitäten in den Regionen.¹⁵



¹⁵ Vgl.: Thiel R, Deimel L, Schmidtman D, Piesche K, Hüsing T, Rennoch J, Stroetmann V, Stroetmann K (2018). #SmartHealthSystems. Digitalisierungsstrategien im internationalen Vergleich. S. 147–154. Verfügbar unter: https://www.bertelsmannstiftung.de/fileadmin/files/Projekte/Der_digitale_Patient/VV_SHS-Studie_England.pdf, (Zugriff am 23. Januar 2024).

Kleine Schritte, großer Wurf

In Deutschland bewegt sich die Digitalisierung im komplexen Zusammenspiel von Krankenkassen, Leistungserbringenden und politisch Verantwortlichen voran, manchmal auch wieder zurück.

Das britische Beispiel zeigt, dass die Rollen auch anders verteilt sein können. Zwar hat die Regierung in Richtungsfragen wie der künftigen Ausstattung der digitalen Infrastruktur im Gesundheitssektor und auch beim Thema Finanzierung das letzte Wort. Dennoch agiert der National Health Service, der die Funktion der gesetzlichen Krankenkassen übernimmt, nicht als reiner Kostenträger, sondern entwickelt das Gesundheitswesen aktiv.

Die Digitalisierung gestaltet der NHS in hohem Maße selbstverantwortlich und sorgt dafür, dass praxisgerechte Lösungen gefunden werden.

So ist zum Beispiel mit dem zentralen Management der Cybersicherheit gelungen, die richtigen Konsequenzen aus Datenlecks zu ziehen. Neue innovative Technologien werden im Gesundheitswesen etabliert und Fragen der Datensicherheit durch eine übergreifende Strategie so beantwortet, dass sie auch im Alltag funktionieren.

Und natürlich hat sich auch der NHS schon mit großen Digitalisierungsprojekten verhoben. So misslang 2005 der erste Anlauf, mit dem Programm „NHS Connecting for Health“ eine zentralisierte elektronische Patientenakte auf die Beine zu stellen.¹⁶ Die Schwächen reichten von mangelnder Beratung der Politik durch Experten im Vorfeld und Datenschutzprobleme über Schwierigkeiten mit Vertriebspartnern bis zum überhöhten Tempo im Vorgehen. Hinzu kam, dass das Projekt auf eine enorm lange Zeit angelegt war und damit die Gefahr gegeben



war, dass die Planungen von neuen Technologien und Entwicklungen überholt werden.

Aus diesen Erfahrungen auf der Insel können wir in Deutschland in zweifacher Hinsicht lernen.

Punkt eins: Wir müssen Verantwortlichkeiten und Zusammenarbeit im deutschen Gesundheitswesen auf den Prüfstand stellen. In einer idealen „Digitalisierungswelt“ gibt die Politik zukünftig lediglich die Richtung vor und regelt keine Details der Umsetzung mehr. Die Gematik führt das Anforderungsmanagement durch, erstellt die Spezifikationen und übernimmt eine koordinierende Rolle. Und die digitalen Services selbst werden von denen entwickelt, die sie im Versorgungsalltag nutzen. Krankenkassen und Leistungserbringende können dann gemeinsam daran arbeiten, sinnvolle Angebote bereitzustellen.

Punkt zwei: Der ganz große Wurf ist nicht immer der richtige Weg zum Erfolg. Kleinere Projekte, Schritt für Schritt weiterentwickelt, sind vielversprechender, um Digitalisierungsziele zu erreichen.

¹⁶ Vgl.: Price C, Green W, Suhomlinova O. Twenty-five years of national health IT: exploring strategy, structure, and systems in the English NHS. In: Journal of the American Medical Informatics Association, 2019; 26(3): i-189.

Danksagung

Wir bedanken uns herzlichst für die Zusammenarbeit bei:

Elke Berger, Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Fachgebiet Management im Gesundheitswesen der TU Berlin

Prof. Dr. Reinhard Busse, Co-Direktor des European Observatory on Health Systems and Policies und Professor für Management im Gesundheitswesen

Astrid Eriksen, Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Fachgebiet Management im Gesundheitswesen der TU Berlin

Prof. Dr. Dennis-Kenji Kipker, Rechtswissenschaftler, Mitglied des Vorstandes der Europäischen Akademie für Informationsfreiheit und Datenschutz sowie Professor für IT-Sicherheit

SBK
Siemens-Betriebskrankenkasse
Stab Unternehmenskommunikation

Heimeranstraße 31, 80339 München
Tel.: +49 89 627 00-710
E-Mail: presse@sbk.org