Dr. Stefan Etgeton (Verbraucherzentrale Bundesverband) und Dr. Klaus Meyer-Lutterloh (DGbG) im MVF-Gespräch

„Die Telematik ist systembildend“

Die Kritik an der am 1. Oktober 2009 im Bereich Nordrhein eingeführten elektronischen Gesundheitskarte (EGK) ist annähernd so alt wie die sieben Jahre lange Tätigkeit der damit betrauten Gemeinschafts-Institution gematik. Die hat in dieser Zeit versucht, wie Compugroup-Gründer Frank Gotthardt in „Monitor Versorgungsforschung“ (03/09) beklagte, eine Datenautobahn zu bauen, jedoch ohne zu wissen, welche „Fahrzeuge“, sprich Applikationen auf dieser Fahrbahn einmal fahren werden. Eines ist klar: Die erste Applikation wird nicht das eRezept sein (s. S. 12), dafür vielleicht der elektronische Arztbrief. Über Sinn und Unsinn des ganzen Vorhabens sprach „Monitor Versorgungsforschung“ mit Dr. Stefan Etgeton (Leiter des Fachbereichs Gesundheit und Ernährung beim Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.) und Dr. Klaus Meyer-Lutterloh (Deutsche Gesellschaft für bürgerorientierte Gesundheitsversorgung - DGbG).

>> Was halten Sie davon, den Start der Telematik im Gesundheitsbereich aus Kostengründen zu stoppen?

Meyer-Lutterloh: Am Ende lautet die wichtigste Frage, welchen Nutzen das Telematiksystem als solches stiften kann, zu dem die eben eingeführte elektronische Gesundheitskarte doch nur ein Schlüssel ist. Gemeint ist hier ein Nutzen nicht nur für das Solidarsystem, die Kassen oder einzelne Leistungserbringer, sondern für jeden einzelnen Patienten.

Besteht nicht die Gefahr, dass auf alle eine große Enttäuschung zukommen wird, weil die EGK in der ersten Roll-out-Stufe im Endeffekt nichts Neues ist, sondern eben nur ein kleines Stück Plastik - mit Versichertenstammdaten und einem Bild darauf?

Etgeton: Die Politik hat leider die Erwartungen von Anfang an geschürt und auch enormen Druck gemacht, was angesichts der trägen Prozesse in der Selbstverwaltung sicher durchaus notwendig war. Doch damit wurden bei allen Parteien auch Erwartungen geweckt, die jetzt enttäuscht werden. So gesehen war die Enttäuschung vorprogrammiert.

Meyer-Lutterloh: Einen ersten spürbaren Effekt hätte das gestoppte elektronische Rezept bringen können. Doch auch dessen Nutzen wäre für den Patienten eher gering ausgefallen, weil sich das eRezept mehr auf Seiten der Kassen, vielleicht auch bei den Apothekern auswirken wird. In der ersten Stufe sieht der Patient also wirklich nicht viel mehr als sein Bild auf der Karte, was bei den meisten Krankenversicherungskarten bisher eben nicht der Fall war.

Doch das ist kein großer Nutzen an sich.

Etgeton: Wahrlich nicht. Aber schon dieses kleine Beispiel zeigt, dass das ganze Telematikprojekt aus der Vogelperspektive des Systems heraus konzipiert wurde, weniger aus der des Nutzens für den Menschen. Sicher war und ist es notwendig, zentrale Themen wie Datensicherheit und -hoheit umfassend zu erörtern, doch im Zentrum der Debatte sollten immer Nutzenorientierung und Sinnstiftung stehen.

Ergänzt durch die Benutzbarkeit als solche.

Etgeton: Sicher auch die. Diese Karte müssen schließlich rund 70 Millionen Versicherte benutzen können. Unter diesen sind sicher viele technikaffine Menschen, denen der Umgang mit Karte und später PIN nicht schwer fallen wird. Aber es gibt eben auch viele, die vielleicht noch nie zuvor vor einem PC gesessen haben und die mit einem elektronischen Patientenfach oder auch einem eKiosk vielleicht überfordert sind. Doch



Dr. Stefan Etgeton

eigentlich bin ich ganz zuversichtlich, dass das nur eine gewisse Zeit so sein wird, wenn ich an den kürzlich präsentierten eKiosk denke.

Wieso sind Sie da guter Hoffnung?

Etgeton: Weil sich an diesem ersten Prototypen alle Dienstleister - ob Banken, Airlines oder Bahn - ein Beispiel nehmen können, wie nutzerfreundlich und leicht handhabbar ein derartiger Automat sein kann. Mein Wunsch oder auch Traum wäre es, wenn der Umgang mit der Gesundheitskarte eine disziplinierende Funktion hätte, die nicht nur im Bereich Gesundheit, sondern in vielen Bereichen unserer Gesellschaft zu einer neuen Dimension der Zugänglichkeit, Benutzerfreundlichkeit und Barrierefreiheit führen könnte.

Das wäre ja schon mal ein Nutzen, wenn er auch vom einzelnen Versicherten im Bereich Gesundheit nicht direkt erlebbar ist. Kosten-Nutzen-Bewertungen gehen davon aus, dass sich dieses Projekt nicht kurzfristig rentieren wird, wohl aber insbesondere dann, wenn die freiwilligen Anwendungen mit einbezogen werden, wozu Arzneimitteldokumentationen und elektronische Gesundheitsakte zählen. So geht Rainer Bernnat, Vice President von Booz & Company, dessen Unternehmen die

erste Wirtschaftlichkeitsrechnung für die gematik erstellt hat, in einem Interview mit der „Computerzeitung" davon aus, das sich der Break-even erst in neun Jahren - also um das Jahr 2018 - einstellen wird.

Meyer-Lutterloh: Das ist eine lange Zeit. Es wundert mich auch nicht besonders, dass sich der Return-on-Invest erst sehr spät einstellen wird. Aber ich bin davon überzeugt, dass er sich einstellen wird, wenn die Karte endlich einen Zugang zu einem sinnstiftenden System gewährt. Solange das nicht der Fall ist, wird es immer Enttäuschungen geben und auch keinen monetären Mehrwert. Aber schon mit dem Start der elektronischen Gesundheitskarte gibt es trotz aller Kritik einen ersten Effekt, der sich nicht in Euro und Cent fassen lässt.

Was meinen Sie damit?

Meyer-Lutterloh: Es ist der erste, wenn auch sehr kleine Schritt zu einer informationstechnologischen Infrastruktur für das Gesundheitswesen. Erst der ungehinderte Datenfluss zwischen den Leistungserbringern macht eine wirklich kooperative Versorgung möglich, die für mich eindeutig das Zukunftsmodell der Gesundheitsversorgung nicht nur in Deutschland ist.

Was auch der Sachverständigenrat in seinem kürzlich vorgelegten Gutachten sagt.

Meyer-Lutterloh: Endlich wurde die Bedeutung des Managed-Care-Ansatzes auch hier entdeckt. Was aber auch dringend notwendig ist, weil dieses früher eher theoretische Modell schon lange in der Wirklichkeit angekommen ist. Kein Leistungserbringer hat doch heute noch die volle Kompetenz, um alle Bedarfe abzudecken und die Versorgung effizient zu steuern. Der Hausarzt braucht mehr und mehr medizinische Fachangestellte, auch die Schnittstellen Facharzt-Hausarzt und Hausarzt-Klinik und zu anderen Therapeuten erfordern zunehmend begleitende Unterstützung für die Patienten, zum Beispiel durch Case Manager oder Coaches. Dazu müssen alle an der Versorgung beteiligten Professionals auf Daten zugreifen können, die für die Versorgung eines Patienten im jeweiligen Fachgebiet wichtig sind. Und natürlich will auch der Patient selbst auf seine Daten zugreifen, wobei dies nicht ganz einfach sein wird, weil das sehr schnell zu Fehlinterpretationen und damit zu Fehlverhalten führen kann. Daher müsste es eigentlich auch eine Art Coaching für sinnvolle Datennutzung geben oder zumindest eine professionelle Begleitung beim Umgang mit den Daten.

Etgeton: Wenn man diesen Kontext betrachtet, ist die EGK nichts anderes als der Schlüssel zu einer neuen Infrastruktur - um die müsste es allen eigentlich gehen. Aber dafür muss man eben auch Geduld und einen langen Atem mitbringen, den ich oft vermisse. Und oft ist es auch eine Frage, wie etwas kommuniziert wird. Da haben sich die Beteiligten bisher eher nicht mit Ruhm bekleckert. Dass wir in Zukunft noch mehr vernetzte Systeme als heute haben werden, ist unbestritten. Das haben inzwischen sogar schon die KVen erkannt, was ja durchaus bemerkenswert ist, weil das diejenigen waren, die bis zuletzt gegenüber den MVZs Widerstand geleistet haben. Aber stellen wir uns nur mal vor, was es kosten würde, wenn jedes integrierte Versorgungsmodell seine eigene proprietäre Telematikinfra- und Datenstruktur aufbaut und vorhält. Das ist volkswirtschaftlich gesehen absoluter Unsinn. Da ist sicher das - zugegebenermaßen - große und dadurch ebenso schwerfällige wie teure System der Telematik, wie es die gematik versteht, besser. Denn auf dieser Basis können flexible Anwendungen aufgesetzt werden, die in ihrer Gesamtheit Sinn machen. Aber das ist eben nur durch eine Nutzen stiftende Vernetzung möglich.

Meyer-Lutterloh: Man muss aber auch einmal die Kirche im Dorf lassen: Das ist Zukunftsmusik. Wir machen uns doch zur Zeit über nichts weiter als das Türschloss Gedanken, während das Haus dazu noch gar nicht gebaut ist. Dieses „Haus" ist mehr als ein neues Flowchart, wie es jüngst der Sachverständigenrat mit seinem Vorschlag zu populationsorientierten und auch regionalen Versorgungsmodellen entworfen hat, sondern es erfordert zunächst ein Umdenken im Rollenverständnis der einzelnen Akteure - und zwar aller.

Da stehen wir doch erst ganz am Anfang einer sehr langen Entwicklung.

Meyer-Lutterloh: Richtig. Ganz besonders bei den Ärzten, die im Großen und Ganzen immer noch sehr paternalistisch denken. Doch mit der Einführung der Telematik hätten wir die Chance zur Entwicklung eines ganz anderen Systems, in dem der Arzt natürlich auch weiterhin seine Kompetenz einbringen muss und auch soll, aber auf Augenhöhe mit dem Patienten und kooperativ mit anderen Professionen. Davon sind wir leider immer noch weit weg.

<< Wir machen uns zur Zeit über ein Türschloss zu einem Haus Gedanken, das noch gar nicht gebaut ist. >>

Etgeton: Darum ist es für mich auch kein Wunder, dass die großen Widerstände von Seiten der niedergelassenen Ärzte kommen. Hier ist sowohl das Rollenverständnis als auch der Modernisierungsrückstau am größten, was wiederum nicht nur eine Frage der Hardware ist, sondern auch eine des oft fehlenden oder mangelnden Umgangs mit moderner Technologie. Es gibt eben auch noch Praxen, die ihre Abrechnungen auf Papier machen. Da sagen manche Kassen nicht zu Unrecht, dass es nicht Aufgabe der GKV sein könne, über die EGK den Modernisierungsrückstau in den Arztpraxen aufzuholen.

Wer hat denn die Datenhoheit? Oder sollte sie zumindest haben?

Etgeton: Grundlegend ist für mich, dass der Patient seine Daten in ihrer Komplexität in der Hand haben muss. Jeder Heilberufler hat daher nur den Zugang zu jenen Daten, die der Patient freigibt. Natürlich liegen hier auch Gefahrpotenziale, wenn einem Arzt die für ihn notwendigen Daten vorenthalten werden, die er eigentlich bräuchte. Aber die Daten in der Gesundheits- oder Patientenakte entheben den Arzt ja auch nicht von der Pflicht der Anamnese.



Dr. Klaus Meyer-Lutterloh

Meyer-Lutterloh: Man muss aber doch mal deutlich sagen, dass eine elektronische Patientenakte etwas anderes ist als eine elektronische Gesundheitsakte, die eben wesentlich mehr dokumentiert als eine Patientenakte - im Idealfall alle Daten von der Geburt bis zum Tod, sofern sie für Prävention und Gesundheitssteuerung erforderlich sind. Doch beide Datenstämme sollten unter der Hoheit des Patienten stehen.

Nehmen wir an, ein Patient hat eine psychische Krankheit durchgemacht und überstanden.

Meyer-Lutterloh: Dann muss er diese Daten doch nicht seinem Zahnarzt freigeben, oder? Meines Erachtens muss sehr sorgfältig geklärt werden, welche Daten und Datenbereiche der Patient dem Zugriff des Systems entziehen darf und welche nicht. Doch das wird technisch sicher darstellbar sein.

Etgeton: Die elektronische Gesundheitskarte ist nichts weiter als ein materielles Gut, an dem sich vieles festmachen lässt. So auch die Fantasie, dass es auf einmal einen großen Datenpool gibt, der auf welchen Servern auch immer herumliegt und auf den dann Scharen von Hackern zugreifen werden. Doch dieser für viele anscheinend so interessante Datenpool ist in meinen Augen erst einmal ein riesengroßer Datenfriedhof, der nur durch Vernetzung der Versorgung mit Leben erfüllt wird.

<< Die Verfügbarkeit der Daten muss von der Zustimmung des Patienten abhängig sein. >>

Sie glauben noch an Datensicherheit, während zwei aktuelle Fälle bei SchülerVZ und AWD wieder mal ein ganz anderes Bild zeichnen?

Etgeton: Die Daten müssen einfach sicher sein. Nun bin ich kein Fachmann, der sagen kann, ob die Sicherheitsstruktur ausreichend ist. Ich nehme überdies an, dass es einem Hacker nichts nützen wird, wenn er sich in einen Server hackt, weil die Daten nicht vernünftig lesbar sein werden, wenn er nicht alle Server gleichzeitig hackt, um die Daten zusammenzuführen und zudem noch die Kryptographie der beiden Schlüssel - EGK und Heilberufsausweis - zur Entschlüselung der Daten in Händen hält.

Das Whitepaper der gematik sieht wohl leider keine Verschlüsselung der Daten auf den Servern vor, weil der Zugang selbst hoch sicher sei. Aber was ist, wenn der Patient seine Daten zu Hause ansieht?

Etgeton: Es muss allen Versicherten klar sein, das ein vermindertes Sicherheitslevel entsteht, wenn sie persönliche Daten im Patientenfach zu Hause einsehen wollen. Das wird nie so sicher sein können, als wenn man sich innerhalb der Telematikinfrastruktur bewegt.

Jenseits der Frage, ob es für Hacker interessant sein könnte, Millionen von Patientendaten samt ihren Therapie-Historien einzusehen, könnte es doch für den Staat interessant sein, wenn man an die Möglichkeiten der Rasterfahndung denkt.

Meyer-Lutterloh: Es gibt immer eine gefühlte Sicherheit und eine reale Sicherheit. Erstere kann in Studien abgefragt werden, doch meist ist die reale Sicherheit wesentlich höher als die gefühlte. Aber natürlich besteht die Möglichkeit des Missbrauchs immer. Aber wer es will, kann sich ja auch bei der AOK oder Barmer reinhacken. Für mich ist die Rolle der Politik der größte Unsicherheitsfaktor.

Sie meinen, die Energie eines Staates könnte unter dem Stichwort Terrorbekämpfung durchaus groß genug werden?

Etgeton: Hier sehe ich durchaus ein Risikoszenario, das wir politisch in den Griff bekommen müssen. Denn schließlich ist es unser Staat, in dem wir leben und dessen Vertreter wir wählen. Aber es ist schon eigenartig, dass ausgerechnet der Staat, der das größte Interesse daran haben sollte, dass dieses System funktioniert, zugleich selbst der größte Risikofaktor ist. Aber ich bin optimistisch, dass hier ein gewisses Grundvertrauen aufgebaut werden kann.

Meyer-Lutterloh: In einer Arbeitsgruppe des BMC wurde darum einmal die Forderung aufgestellt, dass es eigentlich eine grundgesetzliche Sicherung dieser Daten geben muss.

Aus diesem Grund hält zum Beispiel die Patientenakte Vita X Daten beschlagnahmesicher vor, wie Gotthardt in MVF 03/09 erklärte. Nur der Schlüssel des Patienten könne die Daten aus dem Zustand des Datenmülls in einen lesefähigen Zustand überführen.

Meyer-Lutterloh: Wenn das technisch möglich ist, muss man eben alle Patientendaten in der Telematik-Infrastruktur beschlagnahmesicher machen. Das muss aber auch in dem Fall gelten, wenn sie beim Arzt bevorratet werden, weil sie ja auch da beschlagnahmt werden können.

Nun gibt es die Forderung des 111. Ärztetages, der die patientenseitige Datenhaltung präferiert. Was halten Sie von diesem System?

Etgeton: Alle Fachleute, mit denen ich bisher darüber gesprochen habe, erklären, dass dieses auf der USB-Technologie basierende System wesentlich unsicherer ist als eine Datenhaltung in einer gesicherten Infrastruktur.

Was aber, wenn dieses System genauso sicher sein sollte, was weder Sie noch ich beurteilen können, aber wofür es sicher entsprechende Gutachten und Zertifizierungen geben müsste?

Etgeton: Es muss der Nachweis erbracht werden, dass es keine Sicherheitsmängel bei dieser Lösung gibt. Aber das ist meines Wissens nach bisher nicht geschehen.

Wenn die Daten auf einem USB-Stick - wie auch bei anderen Patientenakten auf zentralen Servern gespiegelt und gesichert - immer in Istzeit vorrätig wären, wäre das doch ein enormer Zeitvorteil. Was meinen Sie, was los sein wird, wenn montags früh bundesweit in allen Praxen alle Rechner hochgefahren werden und alle Heilberufler beginnen, Millionen von Files abzurufen - von CTs, Röntgenbildern bis sonstigen Daten?

Meyer-Lutterloh: Bei der Benutzung der Daten, die über EGK und Heilberufsausweis einmal zugänglich sein werden, darf es natürlich keine zeitlichen Verzögerungen geben. Wenn es Übertragungsprobleme in Form von Datenstaus geben sollte, ist die Telematik eine Totgeburt, denn die dafür nötige zusätzliche Zeit hat man im Praxisalltag einfach nicht. Ebenso entscheidend ist für mich aber, dass dieser Beschluss des Ärztetages einer Denkhaltung entspringt, die ich längst für überholt halte. Mit dieser patientenseitigen Datenhaltung wird doch nur das eh schon parzellierte Gesundheitssystem noch weiter reduziert - und zwar bis auf die Ebene des einzelnen Patienten. Doch künftig wird dieses Gesundheitssystem nur dann funktionieren, wenn in Versorgungsstrukturen und -prozessen gedacht wird. Genau dies kann man mit dieser patientenseitigen Datenhaltung meiner Einschätzung nach nicht ausreichend darstellen.

Es wird jenseits aller sicher lösbaren Technik- und Sicherheitsfragen darauf ankommen, welche Infrastruktur systembildender ist.

Etgeton: Ich weiß nicht, ob man beide Systeme nebeneinander fahren kann, aber das wäre immerhin eine Option.

Es müsste Ihnen als Patientenvertreter doch als erstes immer um die Freiheit des Patienten gehen, der selbst bestimmen können sollte, wer seine Daten wie hostet und wer nicht.

Meyer-Lutterloh: Dennoch müssten dann beide Systeme nebeneinander laufen, was sicher noch teurer werden wird.

Das wiederum wird sicher eine Frage einer zu erstellenden Wirtschaftlichkeitsrechnung sein. Doch hier geht es in erster Linie um die Frage, was für den Versicherten und Patienten besser wäre.

Etgeton: Wenn beide Systeme die gleichen Sicherheitsanforderungen erfüllen würden, wäre mir das einerlei. Der Versicherte muss jedoch in beiden Fällen genau über die Risiken aufgeklärt werden. Auch zum Beispiel darüber, was denn möglicherweise passieren würde, wenn sein persönlicher Datenträger Schaden nimmt. Sind dann alle Daten weg?

<< Die Prozesse werden transparenter und der Patient gläserner. >>

Falls eines der beiden genannten Systeme in Bezug auf Datensicherheit unsicher sein sollte, sollte man es gleich entsorgen.

Etgeton: Es gibt sicher Menschen, die sich - wenn die Sicherheitsfrage geklärt sein sollte - für die patientenseitige Datenhaltung entscheiden würden. Dann tragen sie eben auch die Last der Koordination selbst. Doch damit werden andere auch überfordert sein.

Meyer-Lutterloh: Wenn es dafür einen Markt gibt, kann man dieses System, wenn man will, allerdings als einen Zwischenschritt akzeptieren. Aber ich glaube nicht, dass das eine Sache ist, die von der Solidargemeinschaft finanziert werden sollte, weil diese Art der Datenhaltung letztendlich systemisch keinen großen Fortschritt bringt. Es sei denn, die Daten würden gespiegelt, dann doch wieder irgendwo bevorratet und man könnte damit auch Versorgungsforschung und -steuerung vorantreiben.

Etgeton: Was ja möglich sein könnte, wenn der Patient dafür seine Zustimmung gibt, doch das wird in beiden Systemen so sein. Die Verfügbarkeit dieser Daten - egal ob ich sie auf dem Stick habe oder ob sie in der Infrastruktur vorrätig sind - muss immer von der Zustimmung des einzelnen Patienten oder Versicherten - auch im Rahmen von Forschungsprojekten - abhängig sein.

Meyer-Lutterloh: Wir brauchen viel mehr Versorgungsforschung und dazu eben eine zentrale Datenhaltung, die natürlich für Studienzwecke doppelt pseudonomisiert und anonymisiert wird. Wenn man das dem Patienten richtig erklärt, wird er seine Daten auch zur Verfügung stellen, denn das wird ihm letztlich auch selbst nutzen.

Die Entwickung verlief seit 1980 vom abhängigen zum autonomen Patienten des Jahres 2000. Kommen wir nun zum gläsernen? Anders herum: Muß Gläsernheit einfach in Kauf genommen werden, wenn man notwendige Effizienzreserven erkennen und dann heben will?

Etgeton: Das ist eine schwierige Frage. Natürlich wird mit der Transparenz der Abläufe und Prozesse auch das, was am und mit dem Patienten passiert, ein Stück transparenter. Und dadurch wird natürlich auch der Patient selbst gläserner, wenn man so will. Diese Gefahr, die man durchaus ernst nehmen muss, wird jedoch aufgewogen durch einen hohen Vorteil für den Patienten. Daher glaube ich, dass die hier aufzubauende Infrastruktur beispielgebend auch für andere Infrastrukturen sein wird. Das wäre zumindest meine Hoffnung.

Meyer-Lutterloh: All das hat mit Vertrauen zu tun. Früher waren es nur zwei Personen, eben der Arzt und der Patient und jetzt ist es ein System. Es muss also ein neues Systemvertrauen entwickelt werden, das natürlich zuallererst auf Sicherheit basiert.

Etgeton: Dieses Systemvertrauen muss der Staat vor allem durch Vorleistung aufbauen, in dem er den Schutz dieser Daten sehr hoch ansiedelt. Möglicherweise ist die verfassungsrechtlich hoch angesiedelte informationelle Selbstbestimmung im Artikel 1 des Grundgesetzes - „die Würde des Menschen ist unantastbar" - durch eine Konkretisierung des Schutzes von Gesundheitsdaten im Grundgesetz zu konkretisieren. Persönliche Daten dürfen jedenfalls nie durch einfache Parlamentsmehrheiten disponibel werden. <<

Das Gespräch führte MVF-Chefredakteur Peter Stegmaier.

