



Dr. Michael Hägele (post@medizininformatik.de)

DigitalHealth, eHealth, Digitalisierung: Was sind Voraussetzungen, um das Potential nutzen zu können?

eHealth soll Medizin und Daten digitalisieren und damit ein effizienteres Gesundheits-System schaffen, sodass breitest mögliche Gesundheit auch auf Dauer für die Gesellschaft auf Basis einer Solidargemeinschaft bezahlbar bleiben kann. Gleichzeitig soll die Digitalisierung zu einem System führen, das neue (medizinische) Erkenntnisse schneller erkennt und verbreitet (also unnötiges Leiden aufgrund falscher Behandlung vermeidet), Daten verfügbar macht wo sie gebraucht werden, um letztlich bessere (für den Patienten gesündere und für die Gesellschaft damit insgesamt kostengünstigere) Entscheidungen zu treffen. Entscheidungen sollen also möglichst rein datenbasiert gefällt werden können.

Aber was bedeutet das in der Konsequenz, wenn das die Zielvorstellung ist? Ich versuche hiermit bewusst eine „Ende-zu-Ende“-Betrachtung zu machen, damit man nicht an kleinen Teilbereichen herumoptimiert und dabei letztlich das Große Ganze aus dem Auge verliert und womöglich völlig falsche Schwerpunkte und Entscheidungen trifft.

eHealth funktioniert nicht regional, sondern nur global

Daten müssen fließen können: Zwischen Patient und Arzt, zwischen Arzt und Facharzt, zwischen Sektoren (ambulant, stationär, Reha) und zwischen Patienten, Ärzten und Wissenschaft. Alle Beteiligten müssen also Daten lesen und weitergeben können. Daten dürfen dabei weder verändert noch verfälscht werden und auch nicht zu früh „interpretiert“ werden, weil diese sonst „vergrößert“ und damit potentiell verfälscht werden. Auch analoge Wege um Daten weiterzugeben (wie bspw. Fax) sind wenig zielführend, da die Daten dann im Zielsystem nicht direkt weiterverarbeitet werden können, „konvertiert“ (redigitalisiert) werden müssen und dabei (womöglich wichtigen!) Kontext

verlieren. Schon hier wird klar: eHealth kann nur mit großem Aufwand rein regional begrenzt funktionieren. Denn sobald jemand Daten nicht mehr digital nach bestimmten Standards empfangen und „verlustlos“ weitergeben kann, gibt es „Löcher in den Daten“ oder „Verfälschungen“ und die Effizienz ist dahin. Der Aufwand der Datenkonvertierungen und -digitalisierungen machen die möglichen (Effizienz-)Gewinne zunichte.

Daten müssen Kontext haben und maschinenlesbar/-verständlich sein

Damit die vielen vielen Daten sinnvoll und automatisiert zu Informationen aufbereitet werden können und man darauf sinnvolle Entscheidungen treffen kann bzw. die wichtigsten Punkte („Prima Vista“, „Medical Cockpit“) aus der Patientenhistorie destilliert und herauskristallisiert aufbereitet und visualisiert werden können, muss „die Maschine“ helfen können und objektiv clustern und zusammenführen. Denn allein die Sichtung dieser großen Datenmenge zu einem Patienten wird einen Menschen sehr viel Zeit kosten.

Damit Computer helfen können, müssen die Daten maschinenverständlich sein: Kein Volltext, keine Dokumente (da diese nur für Menschen verständlich sind!), sondern sogenannte „strukturierte Daten“. Denn einzelne Daten für sich alleine sind nutzlos ohne Kontext. Ein Blutdruckwert ist eine Zahl (bzw. 2 Zahlen: Ein systolischer und diastolischer Wert). Dieser Zahlenwert – so objektiv und genau er auch erscheint - muss eine Einheit haben. Denn es ist entscheidend ob jemand in „mmHG“ oder in „Bar“ oder in „Torr“ gemessen hat, weil dann die Zahlenwerte jeweils etwas anderes bedeuten. Wenn die Einheit einmal bekannt ist, kann man diese auch (meist) automatisch (in andere) umrechnen.

Damit ist die Informations-Kette aber noch immer nicht vollständig genug. Denn entscheidend ist auch: WIE wurde es gemessen: Im Blutdruckfall: Im Sitzen, im Stehen, im Liegen? Das ergibt jeweils andere, nicht vergleichbare Werte! Oder in Ruhe oder nach Belastung? Ohne diese Zusatzinformationen sind die Werte nicht interpretier- oder bewertbar (es fehlt Ihnen am notwendigen Kontext, an wichtigen Metadaten).

Das ist mit ein Grund warum jeder Arzt am Liebsten selber den Wert misst, weil er dann die Umstände kennt, WIE er zu Stande gekommen ist und er die *Qualität der Messung* beurteilen kann. Somit wird meist (in vielen Fällen nicht zu Unrecht) nur den „eigenen Daten“ vertraut. Einer der Hauptgründe für die oft zitierten „Doppeluntersuchungen“ und warum diese bislang kaum weniger werden.

Dieses Prinzip gilt im Übrigen nicht nur für den Blutdruck, sondern für jeden anderen Messwert: Laborwerte, bildgebende Verfahren (Ultraschall, Röntgen, CT, MRT). Ohne genaues Wissen WIE der Wert zustande kam, mit welchem Gerät oder welchen Reagenzien und mit welcher Sorgfalt (=Qualität) er gemessen wurde, ist er schwierig zu interpretieren.

Kontext muss global standardisiert werden (bzw. sein)

Und um beim Blutdruck zu bleiben: Man müsste also für ALLE gemessenen Blutdruckwerte (möglichst global) definieren: Blutdruck wird in der Einheit XY gemessen, ist immer *in Ruhe* zu messen und im Sitzen mit der Messmanschette auf Herzhöhe. Zugelassen dafür sind nur „geprüfte“ Messgeräte, die nachgewiesen haben, dass sie bestimmten Normen genügen. Erst dann wären Messwerte von verschiedenen Personen in verschiedenen Regionen direkt vergleichbar.

Man könnte Ausnahmen definieren: In der Region X wird im Sitzen gemessen in der Einheit X und in der Region Y im Stehen in der Einheit Y und in etwa könnte man das mit Faktor Z umrechnen... Sie sehen schon, das macht das Ganze kompliziert, unnötig ungenau und benötigt noch mehr Zusatzinformationen.

Insofern wäre STANDARDISIEREN sicherlich zielführender, kann schnell nachvollzogen werden, ob die Qualitätsmerkmale eingehalten wurden und ermöglicht so deutlich weniger Mess- oder

Interpretations-Fehler.

Und ehrlich gesagt war „Blutdruck“ ein recht einfaches Beispiel: Bei Laborwerten kommt es beispielsweise auf die „Analysemethode“ an: Ist die chemisch, optisch, physikalisch? Je nachdem kommen unterschiedliche Zahlenwerte heraus. Selbst mit bekannter Einheit sind diese NICHT vergleichbar. Auch wenn ein Messwert mit einer (oder sogar noch mehr) Nachkommastellen hohe Genauigkeit vorgaukelt! Deshalb hat man den „Normbereich“ erfunden, der aussagt (und das muss in vielen Tests nachgewiesen werden) in welchem Bereich bewegt sich eine „durchschnittliche“ Personengruppe, die dann den „Normbereich“ bildet.

Womit wir beim nächsten Problem sind: Was ist eine durchschnittliche Personengruppe? Sollten das nicht möglichst Leute im gleichen Alter wie das des Patienten sein? Und vielleicht auch vom selben Geschlecht (falls es geschlechtsspezifische Unterschiede gibt (Ja, die gibt es!)). Womöglich auch Personen, die „ähnlich gesund“ sind wie der Patient (ähnlich dick, ähnliche Lebenssituation usw. falls es auch da Unterschiede geben sollte (Ja, gibt es!)).

Grob würde es mit Normbereichen erstmal gehen, aber spätestens sobald jemand nicht oder recht nah am Rande des Normbereich liegt, hätte man gerne vergleichbare oder „ähnliche Fälle“, um eine präzisere Aussage treffen zu können, ob das noch „im Rahmen der biologischen Abweichung“ ist oder schon Sorgen machen sollte und damit einer weiteren Betrachtung bedarf.

Daten müssen global verfügbar werden und nach den gleichen Standards erfasst und strukturiert sein

Bei einer digitalisierten Welt, kann man nun einen „Bot“ (weltweit) losschicken und nach ähnlichen Patientenfällen suchen lassen: Vorausgesetzt die Daten sind weltweit gleich standardisiert und die Daten sind für diesen digitalen „Bot“ verfügbar (sprich zugreifbar, bspw. Thematik Datenschutz!). Dieser „Bot“ könnte dann in Sekunden bei diesen Fällen historisch schauen, was hat da funktioniert, sprich gab es Therapien, die bei diesem vergleichbaren Fällen erfolgreich waren oder genauso wichtig: welche womöglich nicht?

Vertrauen – man muss anderen Daten und deren sorgsamer Erfassung vertrauen können

Globale Datenpools sind ein Segen, wenn alle, die ihre Daten bereitstellen, diese auch sorgsam erfasst und dokumentiert haben: Die Daten also wirklich vergleichbar und mit der gleichen Sorgfalt erfasst wurden. Jede „schlecht“ erfasste Information schadet dem Vertrauen und der Qualität der Daten. Der Kontext muss nach den vorgegebenen Standards vollständig erhoben sein (und falls nicht, muss auf die Einschränkungen und Gründe aufmerksam gemacht werden. Maschinenverständlich).

Datenschutz und -nutzung müssen gleichzeitig und -wertig gewährleistet werden

Das Gesundheitswesen ist für Patienten da, ist also sein „Dienstleister“. Gleichzeitig ist aber auch der Patient für das Gesundheitswesen und die Sozialgemeinschaft da: Denn nur aus vielen Daten von vielen Patienten und wissenschaftlicher Forschungsarbeit können wissenschaftliche Erkenntnisse gewonnen werden. Ein datengetriebenes Gesundheitswesen besteht also aus einem Geben und Nehmen.

Jemand kann sagen: Ich will nicht dass meine Gesundheitsdaten für Forschung zur Verfügung stehen oder von der Sozialgemeinschaft genutzt werden: Bedeutet dann aber im Gegenzug: Er kann auch nicht verlangen, Daten von anderen Personen für seine Gesundheit nutzen zu können. Sprich entweder nimmt jemand an der Sozialgemeinschaft teil (und teilt mit dieser seine *anonymen* Gesundheitsdaten) oder er muss dann konsequenterweise auch ohne Erkenntnisse aus diesen auskommen.

Gleichzeitig muss sichergestellt sein, dass ERSTENS rechtlich NIEMANDEM aufgrund von

Gesundheitsdaten gesellschaftliche Nachteile entstehen können (weil je nach Granularität, Genauigkeit und Seltenheit von Daten und Zugriff auf andere Datenquellen, ein Personenbezug NICHT 100% ausgeschlossen werden kann. Das kann durch Gesetze gewährleistet werden.) und ZWEITENS, dass Daten für Forschungszwecke keinen Personenbezug haben (aber jederzeit sichergestellt werden kann, dass die Daten einen realen Personenbezug haben und dass mit der jeweiligen Person Kontakt aufgenommen werden kann für Rückfragen. Dies ist notwendig damit sichergestellt werden kann, dass keine Fakedaten entstehen oder falls diese entstehen, dass schnell aufklärt werden kann, wie diese zu Stande kamen und wieder eliminiert werden können).

Keine Datenkopien

Auch muss sichergestellt werden, dass KEINE KOPIEN von Daten gemacht werden (können), denn dann ist sofort jegliche Kontrolle darüber verloren! Das ist sicherlich ein Knackpunkt bei der ganzen Digitalisierung, denn wenn einmal eine digitale Kopie von meinen (Gesundheits-)Daten entsteht, ist diese nicht mehr zu kontrollieren und für Dritte unendlich nutzbar.

Technologisch heißt das wir sprechen idealerweise von EINER gemeinsamen (Cloud-)Plattform (weil bei jedem Plattformwechsel KOPIEN entstehen und Datenverlust oder -verfälschungen hochwahrscheinlich sind) und dass es vor allem EIN Identitätenmodell geben muss für ALLE Nutzer. Diese Plattform kann dann hochgesichert und hochverfügbar betrieben werden. Der Datenfluss ist (durch Zugriff, nicht Kopie!) jederzeit transparent gewährleistet und kann jederzeit nachvollzogen und ggf. durch den Einzelnen gesteuert werden: Ich sehe, wenn ein Leistungserbringer, eine Krankenkasse oder eine Forschungseinrichtung meine Daten verwendet (oder verwenden will) und ich kann JEDERZEIT aus persönlichen Gründen sagen, NEIN, ich will nicht, dass *eine bestimmte Person YX oder bestimmte Institution XY* auf meine Daten zugreift (OPT-OUT): Jeder muss sich diesen (personalisierten) Daten-Zugriffe durch „gutes Verhalten“ verdienen. So kann ich Leistungserbringer¹ meine Daten zukünftig verweigern und ohne jeglichen Datenverlust zum Leistungserbringer² wechseln.

Der Patient muss jederzeit Herr/Frau seiner Daten sein und bleiben: Es sind seine Daten! Aktuell haben aber Leistungserbringer mehr (dokumentierte) Daten von einem Patienten, als er selbst. Der Patient ist also gar nicht in der Lage, selbst bestimmte, datenbasierte Entscheidungen zu treffen und seine Gesundheit zu organisieren. Insofern erlebt der einzelne Patient einen Kontroll- und Datenverlust, der erst aufhört, wenn er im Besitz seiner Daten ist und idealerweise keine Kopien mehr seiner Daten bestehen, sondern „nur“ noch (autorisierte) Zugriffe AUF seine Daten.

Schlußfolgerungen

Ein bißchen eHealth geht nicht: Je mehr mitmachen an einem gemeinsamen Modell und je weniger regionale Unterschiede es gibt, um so eher kann das Potential genutzt werden. Ansonsten investiert man sehr viel Aufwand, der aber die Ziele und die vielen Vorteile nicht erreichen kann.

Wir brauchen in der Medizin *höchstmögliche Standardisierung* bei der Erzeugung und Erfassung von Daten. Denn Daten müssen für sinnvolle Auswertungen vergleichbar sein und genügend (bzw. so viel wie möglich) Kontext beinhalten. Vereinfacht gesagt: Sie müssen auf dem *gleichen Datenmodell* basieren. Dieses muss für alle transparent und verständlich sein. Damit jeder weiß, wie die Daten zu Stande gekommen sind und wie „belastbar“ diese sind. Je globaler das funktioniert, desto besser. Denn im Gegensatz zum Menschen, haben Computer keine Probleme auch große Datenmassen exakt zu behandeln und auszuwerten und müssen nicht vorschnell Vereinfachungen machen, um Komplexität zu reduzieren, damit sie für die Menschen beherrschbar bleibt.

Wir brauchen *vergleichbare Daten*: Das kann nur passieren, wenn wir „Basis-Daten“ von allen Personen zur Verfügung haben, um jeweils „ähnliche Fälle“ finden zu können, um zu sehen, was dort bislang funktioniert hat oder nicht.

Wir brauchen eine *gemeinsame Plattform auf größtmöglicher Ebene (mind. Deutschland, besser Europa, noch besser weltweit!)*, die sich diesen Anspruch auf die Fahne schreibt, umsetzt und die Ansprüche (Güte, Qualität, Umfang), in Form eines kontinuierlichen Verbesserungsprozesses an die Daten kontinuierlich nach oben schraubt. Und dies unter höchstmöglichen Datenschutz, denn wir sind europäischen Traditionen und Erfahrungen verpflichtet! Diese Plattform muss mit wenigen wichtigen, markanten Daten anfangen, aber das Prinzip und die Werkzeuge für Erhebung und Auswertung für viele Daten ermöglichen.

Die Plattform muss mit gesicherten Identitäten (*alle sind transparent sicht- und ansprechbar*) arbeiten und die Plattform sorgt dafür, dass es *keine Datenkopien* gibt, sondern „nur“ Datenautorisierungen und somit der Patient jederzeit transparent (in Echtzeit) sehen kann, wer auf seine Daten zugreift. Wer auf meine Daten zugreifen will, muss sich dieses Vertrauen verdienen: Verliert ein Leistungserbringer das, kann der Patient jederzeit seine Daten dieser Person/Institution entziehen.

Bei *Messwerten* (inkl. Laborwerten!) brauchen wir ebenfalls einen standardisierten Prozess, damit diese im großen Maßstab vergleichbar werden und eine hohe und gleichmäßige Qualität aufweisen. Nur im größten Notfall müsste man sich auch mit „**relativen Daten**“ zufriedengeben: Dass man also nicht die absoluten Zahlenwerte vergleicht, sondern die Tendenzen in den Daten. Dazu müssen aber die Daten **KONSISTENT** bei einzelnen Personen sein und die „Tendenzen“ müssen klar definiert sein, wie diese zu berechnen bzw. zu bewerten sind. Eine Übertragbarkeit dieser Tendenzen auf andere Fälle ist aber schwierig.

Die **Anamnese** ist ein weiterer zentraler Punkt, der optimal geeignet ist um überhaupt vergleichbare Daten zu finden und die jeder Nutzer als Teilnehmer an der Gesundheitsdatenplattform **standardisiert** durchlaufen sollte. Derzeit gibt es einen Wildwuchs an unterschiedlichen Anamnesearten und -tiefen: Sprich VERGLEICHBARE Anamnesen sind kaum vorhanden, schlimmer noch absolute Mindestdaten aus einer Anamnese werden immer wieder neu erhoben und sind damit weder vollständig (u.a. weil unter Zeitdruck erhoben), noch standardisiert, noch der notwendigen Qualität angemessen. Gleiches gilt für die Erhebung von Verlaufsdaten (die keine Messdaten sind). Aber nur aufgrund dieser Anamnese- (und Verlaufs)-Daten könnten schnell ähnliche Personen (=Profile) gefunden und von deren Erfahrungen profitiert werden: Was hat bei diesen Personen gewirkt oder geholfen bzw. was nicht?

Was bedeutet also echte Digitalisierung in der Konsequenz für das Gesundheitswesen? Letztlich die "Industrialisierung" und Datenzentrierung des Gesundheitswesens: Es darf nicht mehr die „persönliche Kunst“ des Arztes/Leistungserbringers „als Handwerker oder Genie“ ausschlaggebend sein, sondern die Verfügbarkeit von Daten und deren Nutzung und professionelle Interpretation nach dem neuesten Erkenntnisstand.

Der Mensch wird für sich und seine Daten selbstverantwortlich und ist nicht mehr von der „Pseudoübernahme von Verantwortung“ von anderen abhängig: Denn wenn was schief geht, ist der einzig Leidtragende der Patient!

Medizin ist wie die Informatik eine Erfahrungswissenschaft: Bei unserer Vielfalt an Lebensumständen, -welten, und -entwürfen und der Vernetzung zwischen vielen Welten und höchster Mobilität reicht die Erfahrung eines Menschenlebens nicht mehr aus. Ebenso wenig wie „simple

Kochrezepte“ für Gesundheit. Gesundheit muss persönlich auf den Einzelnen, seine Lebensumstände und -werte abgestimmt werden (**personalisierte Medizin**) und dafür müssen weltweit Personen in ähnlicher Lage auf Basis eines standardisierten und digitalisierten Gesundheitswesens blitzschnell gefunden werden können, um aus deren Erfahrungen die richtigen Schlüsse ziehen zu können.

Darüber hinaus braucht der Patient nach wie vor einen professionellen Partner, der ihn einfühlsam unterstützt, die richtigen Daten zu erheben und hilft nach den individuell passenden Lösungsmöglichkeiten zu suchen. Denn wenn die Diagnostik erst einmal gut, richtig und sicher funktioniert, besteht die größte Herausforderung darin, die richtigen Schlüsse und Konsequenzen für den einzelnen Patienten zu ziehen, passende therapeutische Schritte zu wählen, um dann die erkannten Herausforderungen *in den Alltag des Patienten integriert zu bekommen* und sie umzusetzen (auf Basis eines effektiven und kontinuierlichen Monitorings).

Sie vermissen Aspekte in meiner Betrachtung? Sie haben andere Erfahrungen gemacht oder sehen andere Lösungen? Lassen Sie uns gerne diskutieren!