



Data Management im Spital des 21. Jahrhunderts

Warum elektronische Gesundheitsdaten so schwer zugänglich sind und was dagegen getan wird

Autor/Autorin: Sascha Karlen

Beitragsart: Beiträge

Rechtsgebiete: Gesundheitsrecht, Datenschutz, Informatik und Recht

Zitiervorschlag: Sascha Karlen, Data Management im Spital des 21. Jahrhunderts, in: Jusletter 27. Januar 2020

Der Beitrag zeigt auf, warum elektronische Gesundheitsdaten trotz fortgeschrittener Digitalisierung im Gesundheitswesen für klinische Zwecke und medizinische Forschung schwer zugänglich sind und was dagegen unternommen wird.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung – das Dilemma der Digitalisierung im Gesundheitswesen
2. Die Papier-Akte
3. Die Digitalisierung der Krankenakte
 - 3.1. Strukturierte Daten
 - 3.2. Unstrukturierte Daten
4. Systemlandschaft – und wie die Systeme miteinander kommunizieren
 - 4.1. Einleitung
 - 4.2. Übermitteln von Administrativ- und Stammdaten
 - 4.3. Zugriff auf externe Inhalte
 - 4.4. Anzeigen externer Inhalte
5. Datenplattformen – Datenaustausch und Weiterverwendung
6. Fazit

1. Einleitung – das Dilemma der Digitalisierung im Gesundheitswesen

[1] Die Forderung der heutigen Gesellschaft, Lebensbereiche zunehmend zu digitalisieren, macht auch vor dem Gesundheitswesen nicht halt. Aus diesem Grund haben die Spitäler vor vielen Jahren bereits damit begonnen, grosse Anstrengungen zu unternehmen, um die

Krankenakten zu digitalisieren. In einigen Bereichen ist dieser Prozess bereits weit fortgeschritten.

[2] Zudem wird es heute immer wichtiger, dass die Krankenakten nicht nur digital geführt werden, sondern dass die elektronischen Daten zwischen Systemen und Dienstleistern ausgetauscht und wiederverwendet werden können. Dies ist jedoch heute noch nicht wirklich möglich.

[3] Der Grund dafür ist, dass die derzeit im Einsatz stehenden Systeme unter anderen Rahmenbedingungen entwickelt wurden. Damals standen Anforderungen wie die adäquate Darstellung medizinischer Inhalte, Benutzerfreundlichkeit und kurze Antwortzeiten im Vordergrund. Zudem sind medizinische Sachverhalte oft sehr komplex und daher nicht immer einfach umzusetzen.

[4] Um diesen Mängeln entgegenzuwirken, werden heute zentrale Datenplattformen aufgebaut, die den Zugriff auf qualitativ hochwertige und vollständige Gesundheitsdaten ermöglichen sollen.

[5] Ziel dieses Artikels ist es, den aktuellen Stand des Datenmanagements zu beleuchten und aufzuzeigen, wie elektronische Gesundheitsdaten aus den Systemen extrahiert und für zukunftssträchtige Anwendungen bereitgestellt werden können.

2. Die Papier-Akte

[6] Die Krankenakte in Papierform war über viele Jahre im Einsatz und leistete gute Dienste: mit ihrer Flexibilität eignete sie sich, komplexe medizinische Sachverhalte kreativ und beinahe grenzenlos zu dokumentieren. So konnte beispielsweise der Zusammenhang zwischen zwei Sachverhalten mit einem einfachen Strich von Hand hergestellt werden, Ergänzungen konnten dazu gekritzelt und Wichtiges mit Leuchtstift hervorgehoben werden.

[7] Nachteilig waren hingegen die von Hand geschriebenen Einträge, welche für Dritte nicht immer einfach zu entziffern waren. Zudem hatte das medizinische Personal nicht immer und überall Zugriff auf den Inhalt der Papier-Akte, da es dafür im Besitz der Akte sein musste.

[8] Die Digitalisierung der Krankenakte hatte deshalb zum Ziel, diese Nachteile zu beheben.

3. Die Digitalisierung der Krankenakte

[9] Durch die Digitalisierung der Krankenakte wurden verschiedene Nachteile der Papierakte behoben. Der Zugriff auf die Krankenakte war neu ortsunabhängig und jederzeit möglich.

Zudem konnte eine Akte nun von mehreren Personen gleichzeitig eingesehen werden.

[10] Eine weitere signifikante Verbesserung war die Ablösung der Handschrift durch die Maschinenschrift. Das Entziffern von Notizen war nicht nur mühsam, sondern auch eine häufige Fehlerquelle; beides wurde nun behoben.

[11] Mit dem Aufgeben der Handschrift ging jedoch viel Flexibilität verloren. Medizinische Inhalte können sehr komplex sein und es wurde nach Möglichkeiten gesucht, die Dokumentation der Krankengeschichte für die Nutzer weiterhin so angenehm wie möglich zu gestalten.

[12] Dabei haben sich zwei Bereiche herauskristallisiert: die strukturierte und die unstrukturierte Dokumentation. Einfache Inhalte sollen möglichst strukturiert erfasst werden können. Hierfür wurden Eingabemasken zur Verfügung gestellt, welche den Benutzer optimal unterstützen und ihn durch das Programm führen.

[13] Für komplexere Inhalte war mehr Flexibilität für die Dokumentation nötig – hier bot sich die Verwendung von Freitext an, welcher bereits für das Erstellen von Berichten verwendet wurde.

3.1. Strukturierte Daten

[14] Bei der strukturierten Erfassung von Informationen gibt das elektronische System relativ starr vor, wie ein Benutzer die Daten zu erfassen hat. Abweichungen von der Standardeingabe werden kaum zugelassen; Zusatzinformationen können oft nur als Text in einem zusätzlichen Bemerkungsfeld erfasst werden.

[15] Der Vorteil der strukturierten Erfassung liegt in der Speicherung der Informationen in einer Datenstruktur, die von elektronischen Systemen verstanden und interpretiert werden kann. Eine solche Datenstruktur definiert, welches Eingabefeld welche Information enthält und welche Eingabewerte möglich sind. So wird beispielsweise definiert, dass ein Feld den Puls des Patienten enthält, der Puls eine Zahl ist und einen Wert zwischen 0 und 300 annehmen kann.

[16] Nur unter der Voraussetzung, dass eine Datenstruktur vereinbart und korrekt angewendet wird, können Daten zwischen den Systemen zuverlässig ausgetauscht und interpretiert werden. Allerdings ist die Definition solcher Datenstrukturen alles andere als einfach, was mit der Komplexität medizinischer Sachverhalte zu tun hat.

[17] Was aber sind komplexe Sachverhalte?

[18] Der Puls ist zum Beispiel ein eher einfaches Objekt, das nur aus einer einzigen Zahl besteht. Bei der Körpergrösse muss zusätzlich zu einer Zahl noch eine Masseinheit (z.B. Kg, g,

Pfund usw.) angegeben werden. Noch aufwendiger wird es bei der Angabe des Blutdrucks. Der Blutdruck als Messgrösse besteht aus einem oberen und unteren Wert, auch systolischer und diastolischer Druck genannt. Die Angabe des Blutdruckes erfolgt meist in Millimeter Quecksilbersäule (mmHg); selten aber auch möglich ist die Angabe in Kilopascal (kPa). Der Blutdruck wird meist am Arm gemessen, auf der Intensivstation aber auch intravenös – hier stellt sich die Frage: Ist diese Information relevant und muss deshalb in die Strukturdefinition aufgenommen werden? Schliesslich kann das Resultat niedergeschrieben werden in der Form von: «105 zu 70», «105/70» oder in einem anderen Format.

[19] Das Beispiel Blutdruck zeigt, dass selbst vermeintlich einfache Datenobjekte schnell komplex werden. Damit diese Datenobjekte zuverlässig weiterverwendet und mit anderen Systemen ausgetauscht werden können, müssen diese genau definiert sein. Da der Datenaustausch lange nicht im Fokus stand, gab es auch keine Notwendigkeit, sich auf gemeinsame Definitionen der Datenobjekte zu einigen, so dass jedes System seine eigene interne Definition verwendete.¹

3.2. Unstrukturierte Daten

[20] Bei der Dokumentation von komplexen medizinischen Sachverhalten wird oft ein unstrukturiertes Datenformat verwendet.

[21] Im Gegensatz zu den strukturierten Daten folgen unstrukturierte Daten keinen formalen Vorgaben.

[22] Dank der fehlenden Struktur können Inhalte flexibel und bedarfsorientiert gestaltet werden. Dies eignet sich besonders für die Dokumentation von Inhalten, die nicht in ein starres Schema gezwungen werden können oder für die es noch keine oder nur unzureichende Schemata gibt. Beispiele sind alle Arten von Berichten, Verlaufsdokumentationen, Notizen, aber auch Bilder (Röntgen, CT, MRI), EKG-Kurven, gescannte Dokumente im PDF-Format und vieles mehr.

[23] Fehlende Strukturen haben jedoch den Nachteil, dass die Informationen nicht in einer Form vorliegen, die von Maschinen ohne weiteres verarbeitet werden können.

[24] Wird ein Austrittsbericht genauer betrachtet, so ist durchaus eine logische Struktur erkennbar. Der Bericht ist unterteilt in Anamnese, Diagnose, Verlauf, Medikation, Prozeduren und weiteres Vorgehen. In der Regel werden die Informationen auch chronologisch aufgelistet. Obwohl die Berichte sich ähnlich sind, sind keine zwei identisch. Sie unterscheiden sich nicht nur in den Angaben über den Patienten und der Krankengeschichte, da der Verfasser in der Gestaltung und Formulierung weitgehend frei ist. Die Berichts-Inhalte sind nicht standardisiert, so dass z.B. Medikamentennamen anders oder mit Schreibfehlern geschrieben werden können. Die Dosierung z.B. 1000 mg kann vor dem Namen (*1000 mg* Dafalgan) oder danach (Dafalgan

1000 mg) geschrieben werden, mit Zahl und Abkürzung (1 *Stk.*) oder ausgeschrieben (1 *Tablette*).

[25] Aufgrund der fehlenden Struktur und der Vielzahl von Variationen bei der Eingabe ist es derzeit nahezu unmöglich, die Informationen mit herkömmlichen Methoden zuverlässig zu extrahieren. Dies stellt ein grosses Problem dar, da dadurch den Akteuren im Gesundheitswesen der Zugriff auf grosse Mengen wertvoller Informationen verwehrt bleibt.

[26] Um dennoch an die wertvollen Informationen in den unstrukturierten Gesundheitsdaten zu gelangen, werden heute neue Technologien wie «Künstliche Intelligenz» (KI) und «Maschinelles Lernen» (ML) eingesetzt. Diese enthalten lernfähige Algorithmen, die sich in einem elektronischen Lernprozess selbstständig trainieren, in dem sie grosse Mengen an unstrukturierten Gesundheitsdaten durchkämmen. Obschon diese maschinellen Ansätze sehr vielversprechend sind, werden sie oft als vollumfängliche Problemlösungsansätze missverstanden.² Sie eignen sich jedoch nicht für alle Probleme in gleichem Masse und sollten deshalb problemorientiert und mit Bedacht eingesetzt werden.

4. Systemlandschaft – und wie die Systeme miteinander kommunizieren

4.1. Einleitung

[27] Die Systemlandschaft in einem Spital umfasst viele Systeme, die miteinander verbunden sind. Die Systeme kommunizieren jedoch nur spärlich miteinander. Nur in seltenen Fällen verarbeitet das Empfängersystem die Daten weiter. Häufig werden die Daten einfach übernommen und dem Benutzer unverändert angezeigt.

[28] Dieses Kapitel behandelt die drei häufigsten Kommunikationskanäle zwischen den Systemen.

4.2. Übermitteln von Administrativ- und Stammdaten

[29] Bei der gebräuchlichsten Art der Kommunikation zwischen zwei Systemen werden administrative Informationen übermittelt. Zu den administrativen Daten gehören Informationen über den Patienten wie: Patientenummer, Fallnummer, Art des Aufenthaltes sowie Ein- und Austrittsdatum. Korrekte Stammdaten sind von grosser Bedeutung: sie sind das Herzstück der korrekten Zuordnung von Gesundheitsdaten zu Patienten. Daher ist es äusserst wichtig, dass die Stammdaten jederzeit und systemübergreifend synchron gehalten werden.

[30] Aus diesem Grund werden die Patientenstammdaten in der Regel in einem zentralen System verwaltet. Es gibt jedoch keine eigentliche Kommunikation zwischen den Systemen. Die Daten werden durch das Stammdatensystem vorgegeben und von den übrigen Systemen

übernommen.

[31] Es ist jedoch nicht ungewöhnlich, dass lokale Systeme zusätzliche Patientendaten pflegen. Solche dezentrale Stammdatensammlungen sind problematisch, da diese die effiziente Bewirtschaftung von Patienten- und Gesundheitsdaten erschweren.

4.3. Zugriff auf externe Inhalte

[32] Ziel dieser Art der Kommunikation ist es, dass ein Benutzer nicht mit mehreren Programmen gleichzeitig arbeiten muss. Stattdessen können beispielsweise Röntgenbilder direkt in der elektronischen Krankenakte aufgerufen und angeschaut werden, ohne ebenfalls das Radiologie-Informationssystem (RIS) öffnen zu müssen.

[33] Dies wird erreicht, indem in der Krankengeschichte lediglich ein Link hinterlegt wird, mit dem das Bild direkt angeschaut werden kann. Die Verwendung solcher Links hat zudem den Vorteil, dass bei sehr grossen Datenmengen – wie bei Bildern – diese nicht mehrfach übermittelt oder gespeichert werden müssen.

4.4. Anzeigen externer Inhalte

[34] Bei der Anzeige externer Inhalte werden Daten von einem Quellsystem an ein Zielsystem übermittelt. Dabei werden die Daten vom Quellsystem so vorbereitet, dass das Zielsystem die Informationen nicht «verstehen» muss, sondern diese unverändert übernehmen und anzeigen kann. Die angezeigten Informationen werden dann vom medizinischen Personal interpretiert.

[35] So werden beispielsweise Laborresultate von einem Laborinformationssystem (LIS) an die elektronische Krankenakte übermittelt. Das Laborinformationssystem liefert dabei nicht nur das Resultat, sondern auch den Namen des Tests, die Formatierung des Resultats, die Angabe des Referenzbereichs in Abhängigkeit von verschiedenen Faktoren, den Hinweis, ob das Ergebnis innerhalb des Normalbereichs liegt und die Anzeigeposition des Laborresultats im Laborbericht.

[36] Würden die Daten jedoch in einem Format übertragen, das vom Zielsystem interpretiert werden kann, so könnte es die Informationen verarbeiten und beispielsweise den Benutzer über ein Resultat benachrichtigen, das weit ausserhalb des normalen Bereichs liegt.

5. Datenplattformen – Datenaustausch und Weiterverwendung

[37] In der aktuellen Situation fehlt es sowohl im Gesundheitswesen als auch in der medizinischen Forschung an gut strukturierten, qualitativ hochwertigen und wiederverwendbaren Daten.

[38] Um diese Mängel zu beheben, haben Krankenhäuser und Forschungsabteilungen begonnen, so genannte Datenplattformen zu entwickeln und zu betreiben.³ Diese Plattformen können unterschiedlich bezeichnet werden: Data Lake, Clinical Datawarehouse (CDWH), Biobank, Health Database oder Repositorien. Das Ziel ist aber immer das gleiche: Patienten- und Gesundheitsdaten, die auf mehrere Systeme und in verschiedenen Datenformaten verteilt sind, sollen an einem zentralen Ort gesammelt, verknüpft, bereinigt, klassifiziert und transformiert werden, so dass diese Daten für zukunftssträchtige Anwendungen verfügbar werden; Anwendungen wie beispielsweise die patientenzentrierte Individualisierung von Gesundheitsdiensten (personalisierte Medizin) oder die datengetriebene Gesundheitsforschung, die auf der automatisierten Analyse (Maschine Learning) grosser Datenmengen (Big Data) aufbaut.

[39] Der Aufbau und Betrieb von Datenplattformen ist eine besondere Herausforderung, da nicht nur die Daten komplex und heterogen sind, sondern auch viele verschiedene Systeme integriert werden müssen. Darüber hinaus ist das Gesundheitswesen ein Umfeld, in dem sich Daten und Systeme ständig ändern.

6. Fazit

[40] Dieser Artikel zeigte auf, dass die Digitalisierung im Gesundheitswesen weit fortgeschritten ist und dass die Systeme miteinander verbunden sind. Dennoch sind elektronische Daten heute nicht in einer Form verfügbar, die eine einfache Übertragung und Wiederverwendung ermöglichen.

[41] Dies ist zum Teil darauf zurückzuführen, dass die heutigen Systeme nicht primär auf die Übertragung und Wiederverwendung von Daten ausgerichtet sind. Bei der Entwicklung standen andere Aspekte im Vordergrund: adäquate Darstellung medizinischer Inhalte, Benutzerfreundlichkeit und kurze Antwortzeiten. Darüber hinaus sind medizinische Sachverhalte oft sehr komplex und daher nicht immer einfach umzusetzen.

[42] Um jedoch neue Gesundheitsthemen wie personalisierte Medizin oder maschinelles Lernen angehen zu können, sind heute grosse Mengen an bereinigten Gesundheitsdaten erforderlich. Spitäler und Forschungsabteilungen unternehmen deshalb grosse Anstrengungen, um den Aufbau der dafür notwendigen Datenplattformen voranzutreiben.

[43] Die Vielfalt und Komplexität der Daten und die sich ständig ändernden Quellsysteme stellen dabei eine enorme Herausforderung für das Datenmanagement dar.

SASCHA KARLEN, Dipl. Inform. (MSc UZH), Leitender Fachexperte in der Abteilung Research Data Service Center am Universitätsspital Zürich

-
- 1 Vgl. JEFFHECHT, Fixing a broken record, Nature, 573, S. 114-116 (2019), abrufbar unter: <https://www.nature.com/magazine-assets/d41586-019-02876-y/d41586-019-02876-y.pdf>.
 - 2 Vgl. DAVID CHEN/SIJIA LIU/PAUL KINGSBURY/SUNGHWAN SOHN/CURTIS B. STORLIE/ELIZABETH B. HABERMANN/JAMES M. NAESSENS/DAVID W. LARSON/HONGFANG LIU, Deep learning and alternative learning strategies for retrospective real-world clinical data, npj Digit. Med. 2, 43 (2019) doi:10.1038/s41746-019-0122-0.
 - 3 Vgl. auch www.sphn.ch (Swiss Personalized Health Network) und www.sfa-phrt.ch (Personalized Health and Related Technologies).