
1. Juli 2020

KRANKHEITEN, KRANKHEITSBILDER, KLASSIFIKATIONEN + KÜNSTLICHE INTELLIGENZ

Patienteninformation mit Ausblick auf die ePatientenakte 2021

Und was bedeutet eigentlich SNOMED-CT?

Die Einführung der elektronischen Patientenakte (=ePA) in der Telematik-Infrastruktur (=TI) ist vorgesehen ab 2021, zumindest wenn es dem Pleiten-Pannen-Projekt Telematik gelingt, den Termin einzuhalten. Für PatientInnen verständlich heißt das: Ihre gesamte Krankenakte soll in einem bundesweiten Computernetz gespeichert werden. Dadurch soll aus allen Bereichen des Gesundheitswesens darauf zugegriffen werden können, wenn Sie das als PatientIn erlauben. Die allermeisten PatientInnen wissen darüber nichts oder sind nur oberflächlich informiert. ÄrztInnen sind inzwischen auf gutem Informationsstand. Sie werden zudem rechtlich gezwungen, ihre Praxen an die TI anzuschließen. Etwa 75% der Praxen sind angeschlossen, die restlichen Praxisinhaber verweigern den Anschluss, trotz Strafzahlungen. Sie zweifeln an der Datensicherheit und an Praktikabilität und Nutzen im Alltag.

Jedenfalls: ab 1.1.2021 hat jeder Patient einen Rechtsanspruch auf Nutzung einer elektronischen Patientenakte. Hört sich gut an. Ein Patienten-Boom zur Nutzung ist allerdings nicht zu erkennen, denn nach aktuellen Umfragen lehnen Patienten mehrheitlich eine Zentrale Speicherung ihrer Patientendaten ab. Wichtig: Nach jetzigem Stand müssen Sie als PatientIn der Nutzung der ePA ab 2021 aktiv zustimmen.

Wie diese aktive Zustimmung nun praktisch aussehen soll, ist noch unklar. Werden Sie beim ersten Arztbesuch eben mal schnell gefragt? Müssen Sie nach ausführlicher Aufklärung eine Zustimmungserklärung unterschreiben? Letzteres sollte man erwarten, denn schließlich geht es hier nicht um eine Lappalie. Krankengeschichten können sensibelste Informationen enthalten, die Sie nicht einmal ihrem besten Freund oder ihrem Ehepartner erzählen würden, aber ihrem Arzt. Genau deshalb gibt es das Arztgeheimnis.

Nehmen wir nun ganz demokratisch an, dass Sie bis 2021 von Ihrer Krankenkasse schriftlich über die Vorteile und Risiken dieses Megaprojektes aufgeklärt worden sind. Nehmen wir an, nach gründlicher Beschäftigung haben Sie mit Ihrer Unterschrift aktiv zugestimmt zur zentralen Speicherung ihrer dem Arztgeheimnis unterliegenden persönlichen Arztberichte und zur Nutzung der ePA. Ihre Ärzte würden dann in Ihrem Auftrag die Arztberichte in das Computernetz=Cloud „hochladen“. Im Idealfall (aus Sicht der Betreiber und des Gesundheitsministeriums) würden mittelfristig die kompletten Krankenakten der gesamten Bevölkerung dauerhaft in der Telematik-Cloud gespeichert.

Was passiert denn nun in dieser „Gesundheitsdaten-Cloud“ mit Ihren Arztberichten? In den Patienteninformationen des Bundesgesundheitsministeriums (BMG) bzw. Betreibergesellschaft gematik (Mehrheitseigner ist inzwischen das BMG), ist zunächst nur von der Informationsbereitstellung für Ärzte und andere Akteure im Gesundheitswesen die Rede. Erst im „Kleingedruckten“ liest man von Bereitstellung der Daten in pseudonymisierter Form (also ohne Ihren Namen) „für die Forschung“. Und dann wird noch die „Gesundheitswirtschaft“ erwähnt. Die Patientinnen sollen für eine „Datenspende“ motiviert werden, für die Forschung vor allem, heißt es.

Aber was passiert denn konkret digital-technisch im Großcomputer-Netzwerk, in dem all diese Informationen gespeichert sind? Dazu im Folgenden einige, hoffentlich allgemeinverständliche Erläuterungen: Inzwischen sind alle Krankenkassen-Server an die Telematik-Infrastruktur angeschlossen. Dass Großcomputer riesige Datenmengen durchforsten können, ist inzwischen allgemein bekannt. Bestimmte Diagnosen dort zu suchen und zu finden, ist eine technische Kleinigkeit. Zudem macht es für die Such-Algorithmen keine Probleme, nicht nur in einem Krankenkassen-Server, sondern gleich in den Datenspeichern von 170 Krankenkassen zu suchen.

Aber was machen die Computer-Algorithmen NOCH? Würde der gigantische Milliardenaufwand betrieben, wenn die Analyse von Diagnosen und Medikamenten das Einzige wäre? Warum sieht Gesundheitsminister Spahn die TI insbesondere in Verbindung mit einer späteren Europäischen Erweiterung als wichtiges Gegengewicht zu den übermächtigen Digital-Weltmächten USA und China? Welche Bedeutung hat hier „Künstliche Intelligenz“? Werden nun Google/ Facebook/ Microsoft/ Apple Datenanalyse-Funktionen auf die Gesundheitsdaten in Deutschland angewendet und damit auf eine Art von Informationen, auf die die

„Datenkranken“ aus dem Silicon-Valley bisher nur sehr eingeschränkter Zugriff hatten? Hätte Europa dann im weltweiten Datenwettbewerb einen Konkurrenzvorteil? Wieviel bringt das für die Forschung?

Um das zu verstehen, zunächst zurück zu PatientInnen, ÄrztInnen und Medizin:

Arztbriefe sind mehr als Diagnosen, sondern vor allem Text. Computer, auch wenn sie sich Künstliche Intelligenz nennen, können aber nicht Lesen und Verstehen im menschlichen Sinne. Daher müssen die Inhalte der Arztbriefe in eine durch Computer verwendbare Form gebracht werden. Bei schematisierten Diagnosen ist das einfach, manchmal gibt es mehrere Worte für dieselbe Diagnose, statt mehrere Worte wird daraus eine ICD-Nummer. Der Vorderwand-Herzinfarkt (heißt dann eben I21.0G, und zwar auf der ganzen Welt. Viel schwieriger ist das bei frei geschriebenem Text. Sprache arbeitet mit Bildern und Analogien und kann nicht ohne Weiteres computerverwendbar werden. Unzweifelhaft können Computer inzwischen ziemlich gut mit Sprache umgehen, durch selbstlernende Systeme, durch sogenanntes Deep Learning. Es ist erstaunlich, was Technik inzwischen kann. Aber dennoch haben Computer kein Sprachverständnis im menschlichen Sinne, weil dies nur zusammen mit emotionalen Reaktionen und Verständnis von Analogien geht.

Was soll nun in der TI-Cloud mit Text aus Arztberichten passieren? Damit sind wir bei SNOMED-CT. Es ist sehr wahrscheinlich, dass Sie den Begriff noch nie gehört haben. SNOMED-CT ist ein hochkomplexes Klassifikationssystem, welches freien Text in einen Code, also eine Ziffernfolge, umwandelt. Dieser Code soll dann dem frei geschriebenen Text entsprechen und von Computern „verstanden“ und verarbeitet werden können. Technisch ausgedrückt: in der Telematik-Cloud generiert das Computernetzwerk aus dem Text in Arztberichten sogenannte Metadaten, die dann für „Forschung“ oder „Gesundheitswirtschaft“ weiter verwendet werden sollen. Wichtig zum Verständnis: bei der Suche nach Daten/Begriffen in großen Datenmengen gibt es zwar festgelegte Programmierschritte. Künstliche Intelligenz (=KI) ist aber mehr als nur das Abarbeiten von Programmzeilen, bei der jeder Schritt genau bekannt ist. KI muss nämlich in einer unsortierten, gigantischen Menge von Informationen Verbindungen und Beziehungen erkennen. Die KI muss auf dieser Basis immer wieder „Entscheidungen“ treffen über den Zusammenhang von Informationen. Die KI muss bildlich gesprochen immer wieder entweder „links oder rechts weiter gehen“ in einem verzweigten Entscheidungsbaum. Warum am Ende welche Ergebnisse entstehen, warum welche Daten mit anderen in Beziehung gesetzt werden, ist selbst für die Programmier nicht mehr nachvollziehbar. Die Entscheidungs- und damit Sortierungs-Prozesse in der KI haben ein Eigenleben und sind für Menschen nicht mehr nachprüfbar. Auch bei Google wissen die Programmierer nicht, warum genau die KI für Google Trends welches Ergebnis als das Wahrscheinlichste errechnet hat.

WAS KANN DER ARZT/ DIE ÄRZTIN, WAS KÜNSTLICHE INTELLIGENZ NICHT KANN?

Bei aller Begeisterung für Technik, die auch ich habe: Das menschliche Gehirn in Verbindung mit dem menschlichen Körper ist in einigen Bereichen weit überlegen. Auch der beste derzeit verfügbare KI-Roboter ist nicht in der Lage, eine mittelmäßig chaotische Wohnung zu putzen und aufzuräumen, also eine Aufgabe, die im Spektrum der Berufe als einfach gilt.

Die ärztliche Gesamt-Wahrnehmung des Patienten kann sich erheblich von dem unterscheiden, was in Diagnosen und Befunden beschrieben werden kann. Ein Beispiel: manchmal liest man als Arzt einen Krankenbericht, BEVOR man den Patienten persönlich kennenlernt. Beim Lesen des Berichtes entwickelt sich vor dem geistigen Auge des Arztes eine Vorstellung von diesem Patient. Bei nächster Gelegenheit tritt der Patient durch die Tür und der Eindruck vom Patientin ist völlig anders als die zuvor anhand des Arztberichtes gewonnene Vorstellung. So kann es vorkommen, dass ein Patient mit einer langen Liste von Krankheiten, sagen wir Koronare Herzkrankheit, durchgemachter Herzinfarkt, Zustand nach Schlaganfall, Diabetes, Hypertonie einen völlig gesunden Eindruck macht und sich auch bestens fühlt.

Umgekehrt kann ein Patient mit nur einer einzigen harmlosen Diagnose, nämlich Chronisches muskuläres Wirbelsäulensyndrom, sich schwerkrank fühlen mit erheblichem Leidensdruck bis hin zur Invalidität.

Es wird deutlich: Krankheiten/ Diagnosen allein sagen wenig über den Gesamtzustand und über den Leidensdruck des Patienten aus.

Beim ersten persönlichen Eindruck und erst recht beim Arzt-Patient-Gespräch gewinnt der Arzt sehr viel mehr Erkenntnisse, als es mit Diagnosen allein darstellbar ist. Zu den „messbaren“ Ergebnissen der medizinischen Kunst kommt immer auch der Gesamteindruck hinzu. Dieser bildet sich schon provisorisch in den ersten Sekunden, sollte dann aber im weiteren Kontakt modifiziert und überprüft werden. Der „erste Eindruck“ hat etwas mit Gestaltwahrnehmung zu tun. Das ist eine spannende Angelegenheit, die sich evolutionär entwickelt hat und für Menschen überlebenswichtig war und noch ist. Beispiel: Sie gehen im Wald spazieren und es kommt Ihnen ein Mann entgegen. Unvermittelt denken Sie, der wirkt aber feindselig. Auf Nachfrage können Sie den Mann kaum beschreiben, Bart oder kein Bart? Brille oder keine Brille, Augenfarbe? Haarfarbe? Und dennoch war die Wahrnehmung der Feindseligkeit da. Dieser Eindruck stimmt nicht immer, aber oft. Und die Evolution hat das so gemacht: lieber einige Male Fehlalarm, als eine einzige

vitale Bedrohung zu übersehen.

In sofern ist die ärztliche Wahrnehmung sehr viel mehr als die Suche nach Befunden und Diagnosen: Körperhaltung? Stimmungslage? Nähe und Distanz? Selbstbewusstsein? Unsicherheit? Angst?

Leidensdruck? Mehr seelisch oder mehr körperlich? Das Gesamtbild? Zusammen mit der körperlichen Untersuchung kann sich der Arzt immer weiter dem individuellen Patienten nähern. Ein für mich wichtiger medizinischer Lehrer hat gesagt: Wenn sie wirklich etwas über Menschen lernen wollen, dann lesen Sie auf keinen Fall nur Fachbücher und Arztberichte, sondern vor allem gute Literatur.

Krankheiten/Diagnosen sind lediglich Begriffe, mit denen wir bestimmte körperliche/ psychische / Zustände sortieren und handhaben können. Das menschliche Gehirn benötigt Schubladen, um Entscheidungen fällen zu können und Vorgehensweisen zu definieren.

Und noch etwas Wichtiges, die Bedeutung von Status und Verlauf: Alles, was wir sehen, hören, fühlen, untersuchen, messen, auf Bildern festhalten, ist eine Momentaufnahme und sagt nichts über den zeitlichen Verlauf aus. Vor mir sitzen 2 Patienten mit hohem Fieber und starken Kopfschmerzen, auch sonst ist der Zustand aktuell gleich. Den einen beruhige ich und schicke ich nach Hause ins Bett, den anderen mit Blaulicht ins Krankenhaus. Wie kann das sein? Der zeitliche Verlauf spricht bei dem einen für eine harmlose fieberhafte Virusinfektion, beim anderen für eine gefährliche Hirnhautentzündung.

WO LIEGT DER ERWIESENE ODER SEHR WAHRSCHEINLICHE NUTZEN DER DIGITALEN ANALYSE VON GROßEN MENGEN UNSORTIERTER MEDIZINISCHER DATEN?

Die Krankheiten/Diagnosen und deren noch mehr simplifizierte, schematisierte Form der ICD-Diagnosen sind somit die unterste Stufe und erlauben es nicht, Aussagen über den Zustand oder gar den Leidensdruck des Patienten zu machen. Diese ICD-Diagnosen liegen den Krankenkassen in Deutschland seit 2000 vor über die Abrechnungsdaten der Ärzte. Mir ist nicht bekannt, dass es in den letzten beiden Jahrzehnten nennenswerte medizinische Fortschritte durch die Analyse der ICD-Diagnosen gegeben hat.

(Übrigens: seit der Integration der Krankenkassen-Server in die Telematik-Infrastruktur dürften diese Ihre Diagnose-Daten seit bereits Teil der Cloud sein).

Da demnach ICD-Diagnosen kein individuelles Krankheitsbild und erst recht kein Gesamt-Patientenbild ergeben, soll dieses Defizit in Zukunft durch SNOMED-CT ausgeglichen werden. Individuelle Ergänzungen zu Diagnosen könnten dann mit einbezogen werden. Freitext im Arztbrief soll dann in die Klassifikation mit eingehen. All diese Informationen werden dann computergeneriert in Form von Metadaten festgehalten. Die Befürworter versprechen sich dadurch große Fortschritte „für die Forschung“. Mir ist allerdings nicht bekannt, ob SNOMED-CT seine Wirksamkeit und Gültigkeit in großen Studien bewiesen hat.

Aber gehen wir mal davon aus, dass im Freitext verwendete relevante Begriffe durch die Algorithmen von SNOMED-CT identifiziert werden könnten. Wie geht SNOMED-CT damit um, wenn es ausserhalb menschlicher Kontrolle Metadaten generiert, die dann im Gesamtsystem weiter verwendet werden?

Beispiel: Diagnose Posttraumatische Belastungsstörung (die Diagnose allein sagt wenig)

Genauere Diagnose: Posttraumatische Belastungsstörung durch Kindheitstrauma (jetzt wird es persönlicher)

Noch genauer im Text des Arztbriefes: Sexueller Missbrauch (jetzt sehr sensibel)

Und noch mehr im Detail: durch Familienangehörigen (...)

Und dann noch: durch den Vater (...)

Das sind hochsensible Informationen, wie sie in Arztberichten oft vorkommen.

Was macht SNOMED-CT daraus? Bis zu welcher Stufe wird Vokabular in die entstehenden Metadaten einbezogen? Kann SNOMED-CT Abwägungen im Text erkennen und bewerten? Erkennt es

Wahrscheinlichkeiten? Kann es hohe Relevanz oder niedrige Relevanz unterscheiden? Stellt SNOMED-CT Verbindungen mit den Daten anderer Familienangehöriger her? Ist allen Beteiligten bewusst, dass die einmal generierten Metadaten im System drin bleiben? Wo werden die Metadaten außerhalb menschlicher Kontrolle noch verwendet?

Die Befürworter werden sagen: „*Das ist doch kein Widerspruch zwischen ärztlichem Wahrnehmen und Entscheiden einerseits und der TI andererseits. Die beiden Teile sollen sich doch ergänzen. Es soll doch dem Arzt durch die Informationen noch besseres ärztliches Agieren ermöglicht werden. Und bei der pseudonymisierten Analyse großer, ungeordneter Datenmengen geht es doch gar nicht darum, für einzelne Menschen konkrete Entscheidungen zu treffen. Stattdessen werden statistische Berechnungen für große Zahlen von PatientInnen durchgeführt, als Basis für zukünftig erfolgreiche Wissenschaft.*

Aber ist das wirklich so? Wo ist der Beweis, dass die Vorteile überwiegen, wo doch noch nicht einmal ein Modellprojekt existiert? Tun wir etwas überwiegend Gutes oder machen wir einen hochriskanten Großversuch mit der Gesamtbevölkerung?

Wollen wir uns wirklich darauf verlassen, dass ein komplexes Algorithmen-System ohne unser Wissen durch „selbstlernende Systeme“ in den Tiefen einer Gesundheitsdaten-Cloud, die unser Arztgeheimnis bewahren soll, Menschen mit Begriffen und Informationen verknüpft, ohne diese Menschen zu kennen, ohne etwas

über Persönlichkeit und Verlauf zu wissen, ohne individuelle Bedeutungen zu kennen? Was in der Ebene der Metadaten passiert, wissen wir nicht einmal, wollen Sie das?

Wie bei jeder technischen Neuerung wird es einzelne Erfolge und Anwendungsmöglichkeiten geben. Aber wo liegt der Schwerpunkt? Ist es wirklich vorwiegend die Medizin und damit die Patienten, die profitieren? Oder liegt der Profit doch mehr beim Profit? Übrigens gibt es die Anfänge von SNOMED seit Ende der 70er Jahre. Mir ist nicht bekannt, dass irgendeine bahnbrechende neue medizinische Erkenntnis durch SNOMED gewonnen wurde. SNOMED war all die Jahre so „wichtig“, dass nicht einmal eine deutsche Übersetzung existiert (siehe Wikipedia). Nun scheint die neueste Version von SNOMED-CT tatsächlich geeignet, Arztbriefe in Metadaten/Codes zu verwandeln, so weit so gut. Tatsächlich können KI-Computer in unsortierten Datenmassen durch die Generierung von Metadaten eine Menge Korrelationen (=gleichzeitiges Auftreten von Ereignissen, ohne Ursache-Wirkungs-Zusammenhang) finden, aber keine Kausalitäten. Zudem bedeuten sehr viele Korrelationen vor allem Irreführung oder Fehlalarme. Es könnte sein, dass wir die Nadel im Heuhaufen suchen, und die Lösung darin sehen, dass wir den Heuhaufen größer machen. Kausalitäten finden, das geht letztlich nur mit Wissenschaft nach den Prinzipien von Wissenschaft. Das perfolge ist, dass Korrelationen dennoch für Marketingzwecke höchst erfolgreich sind. Darauf basiert der Erfolg von Google, Facebook, Amazon. Da kann man sehr wohl anhand der Diabetesdiagnosen erkennen, dass sehr wahrscheinlich in den kommenden Jahren sehr viel mehr Blutzuckermessgeräte verkauft werden können. Mir scheint, im Gesamtbild, dass SNOMED und Metadatenverarbeitung vor allem ein Promoting für Datenhandel ist. Man möge mich vom Gegenteil überzeugen.

Das wichtigste Prinzip in der Medizin ist die ABWÄGUNG von Vor- und Nachteilen für den individuellen Patienten. Für JEDE medizinische Maßnahme muss diese Abwägung erfolgen, nach dem Prinzip VOR ALLEM NICHT SCHADEN. Diese Regel ist genauso alt wie das Arztgeheimnis und genauso wichtig. Die dauerhafte Zentrale Speicherung von Patientendaten bis hin zur Generierung von Metadaten „für Forschung und Gesundheitswirtschaft“ ist eine relevante medizinische Maßnahme, allein schon deshalb, weil Milliarden Euro an Versichertenbeiträgen dafür verwendet werden, die anderswo fehlen. Minimalforderung wäre also: Zentrale Datenspeicherung und SNOMED-CT muss zuerst in Modellprojekten mehr Nutzen als Schaden nachweisen sowie Alltagstauglichkeit. Modellprojekte gibt es aber nicht. Die Realität sieht so aus, dass in der Telematik-Infrastruktur bisher noch nicht einmal Berichte von Arzt zu Arzt versendet werden können, und ganz aktuell bei zehntausenden Arztpraxen wegen technischer Probleme der Zugang zur Telematik-Cloud überhaupt nicht mehr möglich ist. Aber die ICD-Diagnosen von 73 Mio gesetzlich Versicherten seit etwa Jahr 2000, die sind sehr wahrscheinlich schon drin im Netzwerk. Möglicherweise läuft auch die Generierung von Metadaten auf der Basis der vorhandenen ICD schon, ohne Zustimmung der Bevölkerung, da die Daten ja „pseudonymisiert“ sind. Nur der wahre Goldschatz, Millionen bis Milliarden Arztbriefe, am besten von einer kompletten Bevölkerung, fehlt noch.

Zurück zum Arzt-Patient-Kontakt. Kaum noch ein Arzt schreibt in eine Karteikarte. Die ePA = elektronische Patientenakte ist hier dezentral im Praxisnetz. Dort werden auch alle Facharztberichte und Krankenhausberichte des Patienten archiviert. Beispielsweise enthält unser Praxisnetzwerk nach 23 Jahren Praxistätigkeit etwa 80.000 Arztberichte. Wenn diese Arztberichte bei Bedarf über ein sicheres Netz verschlüsselt mit anderen Ärzten ausgetauscht werden könnten, anstatt noch Faxe zu versenden, wäre der Alltag schon erleichtert. Der Medikationsplan und die wichtigsten Diagnosen gehören in die Hand des Patienten, auf Wunsch eine komplette Kopie der Patientenakte ebenfalls. Das alles ist schon heute möglich. Was der Arzt in die dezentrale ePA seiner eigenen Praxis schreibt, schreibt er naturgemäß selbst. Er weiß auch später noch, wie er was gemeint hat. Missverständnisse oder unglückliche Formulierungen weiß er zu bewerten. Er kann provisorische von endgültigen Aussagen unterscheiden. Der Hausarzt hat alle Berichte von Fachärzten auch gelesen und ausgewertet. Er kann bei allen Informationen abschätzen, welche Bedeutung sie für den Patienten haben. Beim Arzt des Vertrauens gehen alle Ebenen des Menschseins in Entscheidungen mit ein, aufgrund der persönlichen Kenntnis des Patienten, seiner Befunde, und seines Umfeldes. Man muss das Wissen haben und die Regeln genau kennen, damit man weiß, wann und warum man davon abweichen sollte. Bei patientenorientierter Medizin geht nichts nach Schema F. Die letzte Entscheidung wird individuell und zusammen getroffen. Das nennt man Arzt-Patient-Beziehung. Die derzeit unter Zwang forcierte Art der Zentralisierten Digitalisierung des Gesundheitswesens macht alle Beteiligten abhängig von einem „Master-System“, das nicht nur Crash-anfällig ist, nicht nur als Hacker-Magnet wirkt, nicht nur sehr viel Zeit frisst (amerikanische ÄrztInnen sind zu hohem Prozentsatz im Burnout, weil sie fast nur nach am PC sitzen, statt am Patientenbett) sondern auch eine Gefahr darstellt für wissenschaftlich basierte Medizin, da sie Ärzte ständig von der Konzentration auf das Wesentliche ablenkt. Die bessere Alternative ist sehr wahrscheinlich dezentral, Gemeinwohl-orientiert, OpenSource und freiwillig für Arzt und Patient.

Die Demokratie ist gefragt und damit 73 Millionen gesetzlich versicherte PatientInnen. Und inzwischen auch die Privatversicherungen und deren „Kunden“. Die PKV hatte zunächst die Teilnahme an der TI abgelehnt, ist aber seit einigen Monaten wieder dabei, interessanterweise seit vermehrt von den Vorteilen der TI für die Gesundheitswirtschaft die Rede ist. Das ist allerdings nur eine Korrelation, keine Kausalität.