Blickwinkel: Elemente einer Strukturveränderung

Big Data zwischen Gesundheitsversorgung und Begehrlichkeiten

Aus den früheren Datenrinnsalen vieler Wissenschaften ist inzwischen eine Lawine geworden, ja eine ganze Sintflut, die stetig zunimmt und immer stärker wird (Callebaut 2012). An jedem Tag werden heute mehr Daten aus dem Leben jedes Einzelnen generiert als jemals zuvor. 90 % aller Daten auf der Welt wurden in den letzten beiden Jahren erfasst, so schätzen Experten (BBC Health 2016). Der wesentliche Grund dafür liegt in einer technischen Kerninnovation der Moderne, der Informationstechnologie. Das Tempo der Veränderung wird immer schneller. Brauchte 2003 die Entschlüsselung des ersten Genoms von Homo Sapiens mit seinen 3,27 x 10^9 Basenpaaren noch fast zehn Jahre, ist diese Zeit heute auf unter eine Woche geschrumpft. In naher Zukunft wird das Gleiche in wenigen Stunden erledigt sein. Viele Probleme dieser Welt liegen nicht mehr im „Was", sondern im „Warum". Ursächlichkeit bleibt wichtiger als Feststellung. Ein Sprichwort pointiert das Problem: Man sieht den Wald oft vor lauter Bäumen nicht. Anders als früher hat die Verfügbarkeit von Information das Verständnis der Zusammenhänge des Wissens schon weit überholt. Das Volumen von Information wächst heute schneller als traditionelle Analytik den Werteberg bewältigen kann.

>> Eine neue Studie der TMF – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e. V. – sieht in den medizinischen Informationswissenschaften eine aufkommende Paradigmenkonkurrenz. Bisher standen „systematische Studien und Auswertungen von Routinedaten für eine gewachsene, gereifte Welt von Wissenschaft und Organisation (Alte Schule)". Jetzt steht „Big Data dagegen für eine teilweise neue Herangehensweise an Daten, die über die Verfügbarmachung und Auswertung großer Mengen von Informationen aus vielgestaltigen, stetig wachsenden Dokumentationen, die Welt vermisst, steuert und verwertet (Neue Schule)" (Schepers 2016).

Dennoch muss man die ärztliche Kunst heute immer noch als professionelles Fähigkeitsensemble verstehen, und nicht als vormodernen, traditionellen Restbestand betrachten. Ärztliches Handeln, gerade unter schwierigen Rahmenbedingungen wie in „kritischen Situationen" oder unter Zeitdruck, ist und bleibt nur effektiv als ein aus Logik und Erfahrung gespeistes subjektivierendes Handeln im Sinne der Alten Schule. Die Gesundheitsversorgung in ihrer Gesamtheit entstammt somit den Erfahrungswissenschaften. Sie hat sich jedoch aufgrund neuer Entwicklungen wie Epidemiologie, Statistik oder Genomik wesentlich weiterentwickelt. Information wird zur Quelle von Systemerkenntnis und zur Fundgrube für Zusammenhänge im Sinne der Neuen Schule. Insgesamt belegen also beide Schulen ihren jeweils eigenen Platz.

Ein konkretes Beispiel macht diese beiden Veränderungen und das begleitende Spannungsverhältnis sehr gut deutlich: Genomik bei Brustkrebs – Arend Sidow, Wissenschaftler der Stanford Universität, durchsuchte bei zahlreichen Krebsvarianten systematisch die gesammelten Genome von Patientinnen mit Brustkrebs nach Auffälligkeiten und gemeinsamen Mustern (Marx 2013). Damit stratifiziert er das Material und bildet Gruppen für die jeweils beste Auswahl an Zytostatika und Bestrahlung. Die Arbeit geht aber noch weiter. Genomsequenzen, die in dem riesigen Datenreservoir als Gemeinsamkeiten identifiziert werden, können dann gezielt untersucht werden, um die molekularen Prozesse und deren Entgleisungen besser zu verstehen. Aus diesem neuen Wissen über die Krebsentstehung können dann kausale Therapieansätze abgeleitet werden. Genomic Big Data hilft somit gleichzeitig der Therapie wie auch der Entschlüsselung der zugrunde liegenden biologischen Systeme.

Eine definitorische Annährung

Es wird immer wieder behauptet, Big Data sei ein schwer fassbares, ständig bewegliches Phänomen. Das ist nicht ganz falsch. Einen recht guten Ansatz hat aber der Bundesverband Informationswirtschaft, Telekommunikation und neue Medien e. V. (bitkom) mit seiner definitorischen Näherung gefunden: „Big Data bezeichnet den Einsatz großer Datenmengen aus vielfältigen Quellen mit einer hohen Verarbeitungsgeschwindigkeit zur Erzeugung wirtschaftlichen Nutzens" (Schepers 2016). Obwohl aus Sicht des bitkom verständlich, muss die Einschränkung auf wirtschaftlichen Nutzens sicher um viele weitere Vorteile ergänzt werden. Nur einige Beispiele: Die Schaffung von klaren, transparenten Entscheidungsgrundlagen, die Optimierung von Geschäftsprozessen, die Schaffung von Erkenntnisfortschritten oder die Ausrichtung auf das betroffene Personenkollektiv bieten auch für die Gesundheitsversorgung wertvolle Potenziale.

Das Typische und Verbindende an Big Data wurde von der Gartner-Group abgeleitet aus (Lanley 2001) und ist nach diesem Verständnis durch drei Kategorien charakterisiert: Volume/Menge (V1), Variety/Vielfalt (V2) und Velocity/Geschwindigkeit (V3). Als Ergänzung des wirtschaftlichen Nutzens fügte dann der bitkom noch drei weitere Kategorien hinzu: Viability/Brauchbarkeit (V4), Veracity/Wirklichkeit (V5) und Value/Wertschöpfung (V6). Als besonders wichtig in der Gesundheitsversorgung gelten die beiden Kategorien V4 (Brauchbarkeit) und V5 (Wirklichkeit). Insgesamt lässt sich Big Data mit diesen sechs V gut beschreiben und Effekte stratifizieren.

Muster im Datenmeer

Warum wird Big Data auch für die Gesundheit wichtig? Big Data bedeutet schließlich einen radikalen Paradigmenwechsel in der Gesundheitsversorgung. Bisher diente medizinische Datenerhebung zur Prüfung ganz konkreter klinischer Hypothesen. Big Data hingegen sammelt zunächst ungezielt Daten aus vielen erreichbaren Datenquellen und durchforstet dann bei Anfragen der Versorgung dieses riesige Datenmeer nach erkennbaren Ähnlichkeiten oder Mustern. Aus der ehemals logischen Kausalkette der Medizin („Die Krankheit A verursacht die veränderten Laborwerte X, Y und Z") wird eine statistisch-empirische Feststellung („Die Laborwerte A, B und C finden sich immer wieder gehäuft bei Krankheit Z").

Diese neue Perspektive ist für die Gesundheitsversorgung auf der einen Seite problematisch, da die durch Big Data gefundenen Korrelationen nicht zwingend auf kausalen Zusammenhängen beruhen müssen. Korrelationen beweisen noch lange keine Ursächlichkeit. Auf der anderen Seite könnte diese neue Perspektive sehr hilfreich für die Gesundheitsversorgung sein, da sie Ärzten helfen könnte, eventuell bislang völlig unbekannte Zusammenhänge aufzudecken.

In diesem Sinne interessiert sich Versorgungsforschung für die Wirksamkeit von

Therapien unter Alltagsbedingungen und fragt zusätzlich, wie die Versorgung konkret verbessert werden kann. Sie liefert Informationen über Einsatz, Erfolg und Risiken von diagnostischen und therapeutischen Verfahren sowie Versorgungskonzepte unter Alltagsbedingungen. Damit klärt die Versorgungsforschung laut dem Bundesministerium für Bildung und Forschung jene Fragen, die weder die biomedizinische Grundlagenforschung noch die klassische klinische Forschung beantworten können (BMBF 2016). Sie richtet dabei klassischer Weise den wissenschaftlichen Blick in die Vergangenheit und entwickelt die Zukunft aus der Analytik abgelaufener Prozesse.

Gegenwärtig kommt ein ganz neuer „Spin" hinzu, der das Potenzial hat, ein veritabler „Game Changer" zu werden: Big Data Analytics. Große Datenmengen waren vor Jahren noch ein beträchtliches Problem. Mit wachsenden Speicher- und Verarbeitungskapazitäten entdecken Unternehmen mittels neuartiger analytischer Verfahren, dass sie damit aus eigenen Daten Einsichten generieren können, die bislang nicht möglich waren. So entstand Forrester Consulting zufolge die Tendenz, immer mehr Daten mit immer feinerer Granularität zu sammeln und in Echtzeit zu analysieren (Forrester Consulting 2015).

A.L. Cochrane, einer der Gründungsväter moderner Epidemiologie, stellte in seiner richtungsweisenden Studie über die Effektivität und Effizienz von Gesundheitssystemen (Chochrane 1972) fest: „Wer Recht hat, heilt und wer heilt, hat Recht". Er forderte als Wissenschaftler bei der Pathogenese die Unterscheidung zwischen Zufall und kausalen bzw. systematischen Effekten. Heute verändern systematische geografische Unterschiede in den Maßzahlen ärztlicher Versorgung wie Verteilung, Raumordnung, individuelles Verhalten oder Wechselwirkungen mit anderen Gesundheitsleistungen, die Planung und Bereitstellung ärztlicher Leistungen anhand ihrer jeweils erkennbaren Besonderheiten. Mehr noch, die Erklärung statistisch erkennbarer, regionaler Muster von Krankheitsverteilungen sowie die Ermittlung künftiger Gestaltungsoptionen im Sinne der Zusammenschau von Daten unterschiedlicher Quellen, sind zwingend auf die Methoden von Big Data angewiesen. Gerade hier können Fragestellungen oder Analysen bestimmte Synchronizitäten aufdecken, die dann Prozessdenken oder medizinisches Verständnis zu ganz neuen Erkenntnissen verbinden kann. So beeinflussen Routinedaten aus Big Data ganz praktisch auch die gesundheitspolitische Diskussion.

Big Data scheint also für die Befürworter der Entwicklung ein Schatz zu sein, der heute – allerdings zersplittert – ungehoben in vielen unterschiedlichen Gesundheitssystemen schlummert. Während die Probleme des Datenschutzes mit modernen Mitteln wie Anonymisierung oder Pseudonymisierung beherrschbar scheinen, liegen die wirklich wichtigen Hürden ganz woanders, nämlich bei der Beantwortung noch offener Fragen: Wie können die potenziellen Nutzer der Medizin die richtigen Fragen entwickeln, die solche Big Data Modelle sauber beantworten könnten? Wie kann sichergestellt werden, dass Patientenberatung basierend auf Big Data mit ärztlichem Sachverstand erfolgt? Aus diesen und weiteren Fragen speisen sich viele der Kritiker.

Dieser kleine Exkurs zeigt, warum Big Data immer wieder in der Gesundheitsversorgung kontrovers bewertet wird. Die Befürworter rufen nach einer Zusammenlegung aller Gesundheitsdaten, während die Gegner darin den Untergang des Abendlandes sehen. Wie so oft ist das Ganze eine Frage der Perspektiven. Dabei gibt es nicht etwa „die eine" richtige Betrachtung von Big Data oder von Datenaggregation und Analytik.

Perspektiven von Big Data

Zu der mit diesen unterschiedlichen Sichtweisen einhergehenden funktionellen Bewertung von Aggregation und Analytik gibt es bislang wenige strukturierende Betrachtungen über Big-Data. Das mag zum einen an der relativen Neuheit der wissenschaftlichen Beschäftigung liegen, hat aber vermutlich andererseits auch mit den treibenden Kräften hinter den Big Data-Innovationen zu tun. Wirtschaftlich verwertbare Ergebnisse sind die primär treibende Kraft und wissenschaftliche Systematisierung steht erst an zweiter Stelle. Dennoch kann es hilfreich sein, die entsprechenden Perspektiven anhand einer kleinen Systematik zu beleuchten.

Bei dieser systematischen Betrachtung gibt es zu Big Data zweimal zwei verschiedene Blickwinkel: Der Wirkfokus unterscheidet individuelle und kollektive Betrachtungswinkel, während der Antriebsfokus medizinische und kommerzielle Kräfte charakterisiert. Jede dieser „Welten" hat Berührungspunkte zu Big Data, jede allerdings unter anderen Vorzeichen.

Klinische Prozesse sind die älteste Domäne der Medizin, seit jeher beherrscht von Diagnostik, Therapeutik und Prävention. Dieser Quadrant betrifft also die ganz konkrete Arbeit am individuellen Patienten. Beispiel: „Targeted Pharmacotherapy"

Der große Quadrant der Systemanalytik begann mit dem Aufkommen der Epidemiologie und greift neuerdings auf das Prozessverständnis der verschiedenen „Omics (wie z.B. Genomik, Proteomik oder Metabolomik) über. Hier begründet eine Kenntnis der Kausalketten die Handlungsoptionen der bevölkerungsweiten, auch strategisch ausgerichteten Gesundheitsversorgung. Beispiel: „Planing of Interventional Groups"

Die nächste Domäne belegen die wirtschaftlichen Strukturen der Gesundheitsversorgung der Bürger, wie die Monistik der Krankenhausfinanzierung, genauso wie die Funktionsmechanismen der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV), der Privaten Krankenversicherung (PKV), bis hin zum Wirtschaftszweig rund um die sogenannten „Selbstzahler". Beispiel: „National Health Plans"

Der letzte, quasi „neue" Quadrant bezieht sich auf den riesigen verbleibenden Bereich der Gesundheitswirtschaft. Hier spielen generelle Angebote und Produkte für die gesamte Bevölkerung oder für bestimmte Zielgruppen die Hauptrolle und werden in der Regel von Firmen mit Ertragsabsicht entwickelt oder angeboten. Hier ist so viel in Bewegung, dass

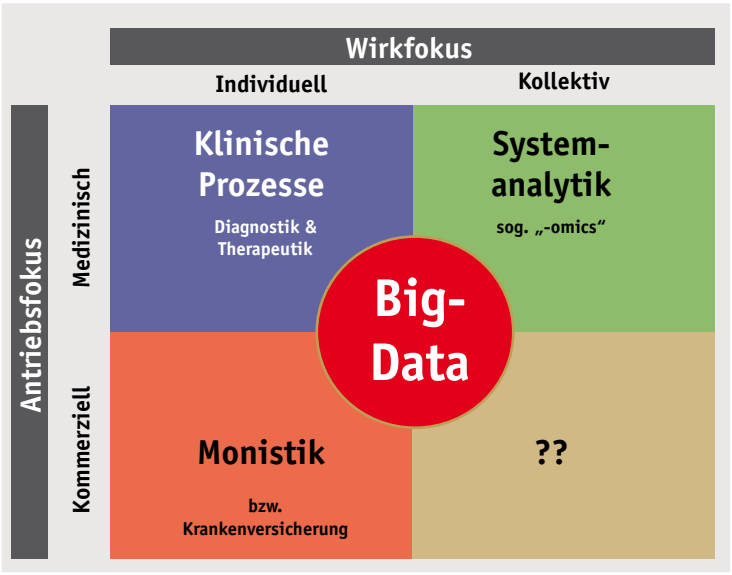


Abb. 1: Perspektiven der Aggregation und Analytik

eine charakterisierende Kurzbezeichnung schwer fällt.

Heute verbindet das gemeinsame Interesse an Big Data diese vier sehr unterschiedlich gewachsenen, früher disparaten Prozesse der modernen Gesundheitsversorgung. Jedoch, jeder Player will etwas anderes von Big Data, um sein eigenes Ziel zu erreichen: zum Beispiel beim Bürger ist es die individuelle Gesundheit, bei der Politik Zielvorstellungen zu Public Health, bei den Krankenversicherungen ihre wirtschaftliche Bilanz und, last but not least, der wirtschaftliche Gewinn den sich eine Industrie erwartet. Das Verständnis dieser schwierigen Gemengelage wird spätestens dann wichtig, wenn über Strategien zum Umgang mit Big Data entschieden wird, oder wenn es an die Vorbereitung von entsprechenden funktionellen Strukturen für die Gesundheitsversorgung geht.

Ausdrücklich muss bezüglich dieses Strukturbilds darauf hingewiesen werden, dass es sich hierbei lediglich um eine unvalidierte Gedankenskizze handelt, sicher mit Unschärfen und Detailfehlern. Sinn und Zweck des Diagramms liegen aber in dem Versuch, die oft heterogenen, ja sogar häufig gegenläufigen Betrachtungsweisen von Big Data ein wenig in eine Gesamtschau zu stellen. Die verschiedenen Facetten sind dabei nicht so widersprüchlich wie sie oft erscheinen. Sie beleuchten lediglich die verschiedenen Seiten ein und derselben Medaille: die der Gesundheitsversorgung.

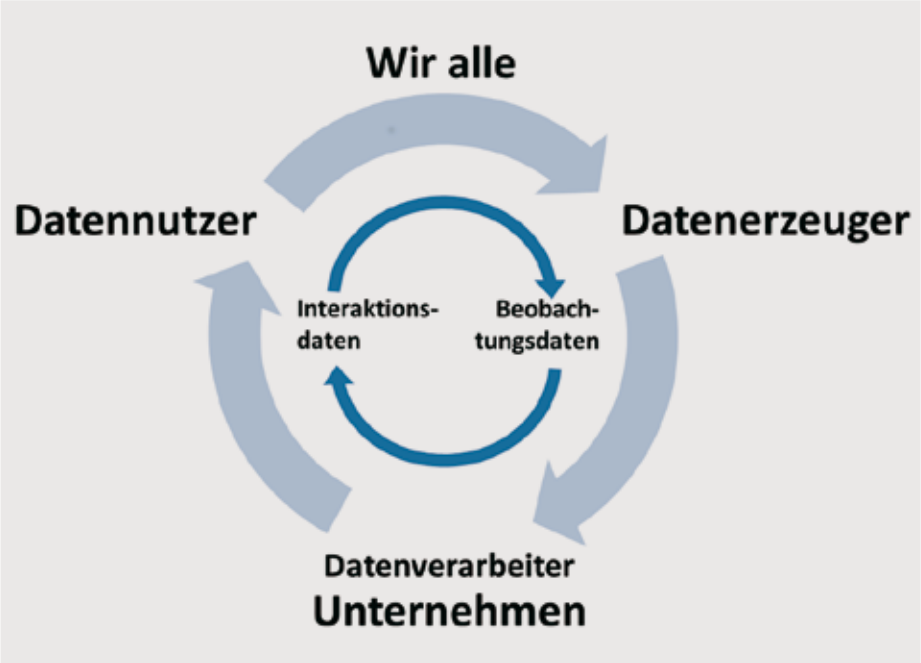


Abb. 2: Big Data Primärkreisläufe

Ich will auch noch mit

Mit den vorstehenden Betrachtungen ist man schon an der Wurzel vieler Auseinandersetzungen rund um Big Data angelangt: Die Welt liebt einprägsame Schlagworte, die Fachwelt genauso, selbst dann, wenn eigentlich noch nicht einmal belastbar abgezirkelt ist, was mit dem Begriff alles gemeint ist. Eines ist jedoch jetzt schon klar: Die Versprechungen von und Erwartungen an „Big Data" sind zu groß, um sie zu ignorieren. Sie versprechen Potenzial und wecken Begehrlichkeiten. Das wiederum ruft die Aktionisten und die Goldgräber auf den Plan. Dies weist starke Parallelen zur Entstehung der Suchmaschinengiganten auf. Daher die Sorge: Muss hier nicht eine neue, möglicherweise sogar systemverändernde Herausforderung an die tradierte Gesundheitsversorgung gewittert werden?

Nach den Überlegungen von Bachmann und Kemper gibt es wenig Zweifel, dass die Methoden von Big Data schon für viele Bereiche einen erheblichen Mehrwert bieten (Bachmann 2014). Die Herausforderungen für solche Entwicklungen sind aber nach menschlichem Ermessen in der Gesundheitsversorgung erheblich größer als anderswo. Gesundheitsdaten, Krankengeschichten oder die individuellen Schicksale hinter den verschiedenen Datenbeständen bringen ganz spezielle Problemstellungen mit sich und erfordern maßgeschneiderte, kreative Lösungen. Da will jetzt jeder mitreden und mitmachen. Jeder will bestimmen.

Die damit verbundene Dynamik ist jedoch so rasch, dass es für den Einsatz von Big Data in der Gesundheitsversorgung fast keine belastbaren Rechtsgrundlagen gibt, erst recht noch gar keine umfassenden oder gar systematischen. Diese Reise ins Unbekannte besitzt jedoch einen zentralen Fixpunkt: Das Primat der freien und selbstbestimmten Willensentscheidung der Betroffenen. Dies erscheint in Deutschland durch die Datenschutzgesetze hinreichend gesichert, gerade wenn es um individuelle und persönliche Gesundheitsdaten geht.

Aber auch diese Medaille hat zwei Seiten. Alle aus dem Primat der Freiwilligkeit entstehenden persönlichen Entscheidungen, also eine Freizügigkeit oder eine Restriktion, sind situativ und temporär. Ganz konkret kann der Betroffene und Eigentümer der Gesundheitsdaten seine Zustimmung jederzeit erklären, aber auch zurückziehen. Die Genehmigung zur Weiterverwendung seiner personenbezogenen Daten ist somit nie „in Stein gemeißelt".

Literatur

Bachmann R., Kemper G. et. al.: Big Data - Fluch oder Segen?: Unternehmen im Spiegel gesellschaftlichen Wandels. mitp Professional (2014) S. 1 - 384
BBC Health: The challenge of saving lives with „big data". URL: http://www.bbc.com/news/health-35491177 (zuletzt aufgerufen: 25.08.2016)
BMBF: Versorgungsforschung. URL: http://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/versorgungsforschung.php (zuletzt aufgerufen: 25.08.2016)
Callebaut W: Scientific perspectivism: A philosopher of science's response to the challenge of big data biology. In: Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences 43 (2012) 69–80
Cochrane A.L: Effectiveness and Efficiency - Random Reflections on Health Services. Eigenverlag: The Nuffield Provincial Hospital Trust (1972) 1-94
Forrester Consulting: The Big Data Analytics Reality For Modern Infastructure And Operations Leaders, a commissioned study conducted on behalf of BMC. (2015) 1-5 URL: http://www.bmc.com/forms/PA-TSIntell-BMCcom-Q2FY16.html (zuletzt aufgerufen: 25.08.2016)
Laney D.: 3D Data Management: Controlling Data Volume, Velocity, and Variety. In: Application Delivery Strategies. Published by META Group Inc. (2001)
Marx V: The Big Challenges of Big Data. In: Nature 498 (2013) S. 255-260
Müller-Jung J: Das Ende der modernen Medizin? In: FAZ 194 (2016) S 1
Schaar P: Daten sind die neue Währung. URL: http://www.pkv-ratgeber.de/daten-sind-die-neue-waehrung.html (zuletzt aufgerufen: 25.08.2016)
Schepers J, Gläß V et al.: Machbarkeitsstudie für ein Bayerisches Gesundheitsdatenzentrum - Gutachten für das Bayerische Staatsministerium für Gesundheit und Pflege. Eigenverlag TMF – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V.. 1. Juni (2016) 1-466
Schrappe M: eHealth, Medical Apps, Big Data - Versorgungsforschung braucht eine Digitale Agenda. In: Monitor Versorgungsforschung 2 (2016) S. 52-57
Wegscheider K: Die Versorgungforschung als möglicher Profiteur von Big Data. In: Bundesgesundheitsblatt (2015) 58:806–812. DOI 10.1007/s00103-015-2183-9. (Online publiziert: 11. Juni 2015)

Das sind auf der anderen Seite der Medaille schlechte Vorzeichen für die Drittnutzung solcher Daten, beispielsweise für epidemiologische Detailauswertungen. Komplizierend kommt hinzu, dass das Spannungsfeld oft vom aktuellen Gesundheitszustand des Betroffenen abhängt. Aus einem radikalen Datenverweigerer kann ein glühender Befürworter der Datenweitergabe werden, wenn er erkrankt. Das kann sich wieder umkehren, wenn er gesundet.

Im Endeffekt stehen also alle Zuordnungen von personenbezogenen Daten zu Gesundheitsdatenpools im Sinne eines „Moving Targets" als ungesichert da. Das ist eine methodische Herausforderung an Big Data, für die es bislang fast keine gesicherten und erprobten Methoden gibt.

Der klassische Reflex, personenbezogene Daten durch Pseudonymisierung oder Anonymisierung zu erschließen, ist kein Allheilmittel, denn auch diese beiden Verfahren sind letztendlich perspektivisch und vor allem dynamisch. Ein einfaches Beispiel mag dies verdeutlichen: Schon drei charakterisierende Angaben, „weiblich", „sieben Kinder" und „Hüftarthrose rechts" sind in jeder nennbaren Großstadt sicher eine anonyme Stratifizierung, bezogen jedoch auf eine bestimmte ländliche Region kann eigentlich nur die Huber-Bäuerin gemeint sein.

Ein weiterer Faktor kommt hinzu: Die Qualität der Datenbestände bestimmt sich immer aus dem jeweiligen Sammelzweck. Jede Veränderung des Nutzungszwecks oder des Auswertungsfokus ist somit besonders problematisch. Bei einer Studie mag der dreistellige ICD-Code vollkommen ausreichend sein. Aus so einem Datenbestand kann jedoch nie die gleiche Detailanalyse abgeleitet werden, wie dies z. B. aus einer fünfstelligen Kodierung mit zusätzlichem Buchstabencode möglich wäre. Verlorene oder unterlassene Feingranularität ist einfach nicht ersetzbar. Während ein Sammelzweck zu einem ganz bestimmten Datenbestand führt, kann es sehr wohl sein, dass sich dieser zu einem anderen Analysezweck einfach nicht eignet. Alle Werkzeuge von Big Data müssen also je nach Fragestellung unterschiedlich angesetzt werden.

Als verbindendes Fazit dieser komplizierenden Faktoren darf also gelten: Eine „One Size Fits All"-Strategie ist bei Big Data der Gesundheitsversorgung grundsätzlich ausgeschlossen. Einfach alle Daten in einen großen Topf zu werfen, wird wohl - mindestens in Deutschland - auf Dauer unrealistisch bleiben. Es müsste also eine dynamische Strategie entwickelt werden, die mit den genannten und weiteren Herausforderungen umgehen kann.

Fokussiert auf den Kern der ärztlichen Versorgung mittels Diagnostik, Therapeutik und Prävention können folgende, eigentlich von Schrappe für „eHealth" entwickelte Überlegungen, sehr gut auf Big Data übertragen werden (Schrappe 2016): Neue Prozesse, und hierzu zählen Big Data nun einmal, verändern die Arzt-Patientenbeziehung grundlegend. Es handelt sich dabei nicht lediglich um eine Veränderung der Methoden, sondern um einen gänzlich anderen, neuen Prozess.

Das System befindet sich bei Big Data laut Schrappe offensichtlich in der typischen ersten „Honeymoon"-Phase, die man bei Innovationen regelmäßig beobachten kann. Eine realistische Einschätzung ist noch äußerst schwierig, denn Big Data ist grundsätzlich so neu, dass man mit paradoxen, nicht vorhersehbaren Wirkungen rechnen muss. Dies hat jedoch die Konsequenz, dass solche Methoden auf ihren Nutzen genauso wie auf ihre unerwünschten Effekte hin sehr genau untersucht werden müssen (Schrappe 2016). Das ist eine ganz neue Herausforderung an die Digitale Agenda der Gesundheitsversorgung.

Erschließung mit Vernunft

Es scheint ein Phänomen der Zeit zu sein: Auf der einen Seite sammelt jeder nach Kräften – Wie war das doch gleich mit PayBack? – auf der anderen Seite wird die Errichtung von dedizierten Zentren zur Behebung von Datendefiziten vorgeschlagen. Dieses Spannungsfeld der digitalen Welt findet sich ohne Abstriche auch in der Gesundheitsversorgung wieder (Schepers 2016). Wer viele Daten hat, hält sich für besser gerüstet auf dem Gesundheitsmarkt. Daher wird gesammelt und weiter gesammelt. Eine Frage darf dabei schon gestattet sein: „Wo" liegen denn eigentlich die vielen Daten von Big Data? Kann man Big Data wirklich verorten, oder macht sich hier eine Unlogik des Datenzeitalters breit?

Die aktuellen Reflexe der politischen Planung weisen mehrheitlich in die Richtung Datenzentren – also Zusammenführungen von Datenbeständen – und digitale Agenden – also zum Beispiel Bildung regionaler Kompetenzzentren. Die betroffenen Akteure und ihre Organe stehen dieser Sichtweise aber mit erkennbarer Skepsis gegenüber. Erheber und Verarbeiter geben „ihre" Daten nur ungern heraus. Hinzu kommt, dass sie teils aus Datenschutzgründen oder zur Wahrung von Betriebsgeheimnissen diese Daten überhaupt nicht aus der Hand geben „dürfen". Personenbezug oder vertraulicher Kontext sind nicht immer entfernbar. Ein weiteres Argument gegen große Datensammlungen an einer Stelle ist deren Eignung als potenzielles Angriffsziel. Heute gilt es, einen riesengroßen „single point of failure" zu verhindern, damit dann im Falle eines doch auftretenden Daten-GAU das Kollektiv der Betroffenen überschaubar bleibt.

Andreas Sundquist, technischer Direktor bei dem Genomik-Unternehmen DNAnexus, hat eigene Erfahrungen gemacht und stellt aus rechentechnischen Gründen fest, dass Datenzentren nicht mehr zeitgemäß sind. Früher, im Zeitalter der aufkommenden Informationstechnik, galt „move the data and not the patient" als letzte Weisheit. Wissenschaftler luden sich benötigte Daten aus den verschiedenen Quellen zur Analyse auf die eigenen Rechner herunter (Marx 2013). Inzwischen haben sich die Vorzeichen allerdings umgekehrt. Mit Big Data sind die Daten heute so viel größer als die gesamte Infrastruktur der Analysewerkzeuge, dass die bisherige Strategie keinen Sinn mehr macht. Laut Sundquist liege die Lösung in der Nutzung der vielen Möglichkeiten der Cloud-Technologie, sowohl für die Speicherkapazität (im Sinne von IaaS, Infrastructure-as-a-Service) als auch für die Rechenleistung (im Sinne von SaaS, Software-as-a-Service).

Gegenwärtig steht also eine Richtungsentscheidung für den Umgang der Gesundheitsversorgung mit Big Data an. Die TMF-Machbarkeitsstudie gibt zwar schon Fingerzeige in welche Richtungen diskutiert werden könnte, aber angesichts der vielfältigen Beteiligten und der originären Zuständigkeiten stellt sich die Frage, wie und von welcher Instanz so etwas entschieden werden könnte. Mit einem überschaubaren Federstrich wird das sicher nicht und mit einer pauschalen Rechtssetzung auch nicht einmal ansatzweise zu regeln sein. Jahrelange Diskussionen und Abstimmungsrunden sind hingegen auch keine Alternative, da sie nur dem Vorpreschen der industriellen Datensammler in die Hände spielen würden.

Genau in diesem Spannungsfeld könnte aber eine wirksame Lösung gefunden werden, denn in der Gesundheitsversorgung kommt es entscheidend auf die Qualität der Daten an und jeder bewertet Qualität aus seinem Blickwinkel. Wenn also „Top down" auszuscheiden scheint, warum nicht einfach „Bottom up"? Ganz konkret: Wäre bekannt, welche Instanz welche Daten in welcher Qualität für die Erfüllung ihrer Aufgaben heute sowieso vorrätig hätte, so könnten kollaborative Analysen je nach Fragestellung auf sehr kurzem Weg verhandelt und rasch durchgearbeitet werden.

Doch so etwas gibt es bisher nicht. Es existiert keine konsolidierende Übersicht über die vielfältigen, verstreuten Datenbestände der

Gesundheitsakteure. Es gibt kein Verzeichnis in dem ein interessierter Forscher nachsehen könnte, ob relevante Daten für seine Fragestellung schon irgendwo vorliegen. Doch mit so einem Instrument wäre schon ein Anfang gemacht in die Richtung von Big Data. Noch besser, so ein Anfang wäre an keinen überregionalen Konsens gebunden, er könnte wie ein Grass-Roots-Projekt lokal heranwachsen und seine Sogwirkung entfalten.

Der Weg zu einer solchen konsolidierten und abgestimmten Gesundheitsvernetzung im ursprünglichen Sinne von Big Data ist also noch weit, aber ein erster Ansatz könnte sehr rasch schon bei der Beantwortung konkreter medizinischer Fragestellungen helfen. Eine „Thesaurus"-Lösung, also ein Repository in dem gesammelt wird, wer, wo, was, wie gespeichert hat, könnte als erster Erprobungsansatz für Big Data sehr schnell praktischen Nutzen bringen. Eine solche große „Landkarte" gibt es noch nicht in dem Flickenteppich der Gesundheitsversorgung. Projekte zur Konkretisierung eines solchen Instruments könnten aber sehr rasch zur Erprobung von Transfermodellen dienen und den Beteiligten helfen, ihre Strategien für die Zukunft fit zu machen.

Fazit und Zusammenfassung

Gegenwärtig wird an vielen Stellen in Deutschland, in Europa, ja in der ganzen Welt um den Aufbau von neuen Analysemethoden rund um Big Data gerungen, auch in der Gesundheitsversorgung. Kern ist die Suche nach schneller Datenhaltung und mächtigen Analysemethoden, die einen ausreichenden technischen Reifegrad für rasch entwickelte und preiswerte Anwendungen besitzen und den gewünschten zusätzlichen Systemnutzen mit sich bringen. Voraussetzung für eine solche vorteilhafte Nutzung der Big-Data-Methodologie ist allerdings der Besitz von – oder zumindest der Zugang zu – genügend großen Datensammlungen. Wegscheider bringt es auf den Punkt (Wegscheider 2015): „Wir haben kein vollständiges Bild davon, welche Daten zum Gesundheitszustand und zur Versorgung der Bevölkerung sich in den Händen der auf dem Markt aktiven privaten Anbieter befinden", wohingegen wir „über die Datensammlungen, über die die Ämter, Versicherer und Versorger verfügen, verhältnismäßig gut Bescheid" wissen. „Es besteht jedoch die Gefahr einer Monopolisierung besonders geeigneter Datenquellen bei wenigen Anbietern." Dieser drohenden Gefahr sollte sich die verfasste medizinische Gemeinschaft energisch entgegenstellen.

Er fährt fort, es sei mit Anwendungen in unmittelbarer Zukunft in dem Maße zu rechnen, in dem die Vernetzung deutscher Datenquellen vorankomme. Somit sei es Zeit, darüber nachzudenken, welche Vorteile und welche Risiken Big Data für die Versorgungsforschung mit sich bringe, wer an dieser Forschung Anteil haben sollte, wie sich das mit unseren Vorstellungen von Datenschutz verbinden lasse und welche gesetzlichen Rahmenbedingungen dafür geschaffen werden sollten. Antworten auf diese Fragen, so sein Fazit, werde die Versorgungsforschung nicht allein geben können, sondern nur im Kontext der Entscheidungen, die unsere Gesellschaft zum Umgang mit Big Data allgemein fällen werde. <<

von: Dr. med. Christoph F.-J. Goetz, Arzt mit Zusatztitel „Medizinische Informatik" und Leiter der Gesundheitstelematik bei der Kassenärztlichen Vereinigung Bayerns.

„Dementia Care Management" verbessert die Versorgung von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen

>> Ein spezielles Versorgungsmanagement verbessert die Lebens- und Versorgungssituation von Menschen mit Demenz, die zu Hause leben. Im Vergleich zu Patienten, die auf herkömmliche Weise versorgt werden, sind sie medikamentös besser eingestellt. Außerdem sind sie weniger von Depression oder anderen neuropsychiatrischen Symptomen betroffen. Gleichzeitig werden die pflegenden Angehörigen entlastet. Darüber hinaus ist durch das Versorgungsmanagement die Lebensqualität höher bei jenen Patienten, die mit Angehörigen zusammen leben. Dies sind die Ergebnisse einer Studie des Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), in deren Rahmen seit 2012 die Situation von über 600 Menschen mit Demenz in Mecklenburg-Vorpommern untersucht wurde. Ein Teil davon wurde bis zu einem Jahr durch ein individuelles Versorgungsmanagement unterstützt. Die Untersuchung fand in enger Zusammenarbeit mit mehr als 130 Hausarztpraxen statt.

Im Mittelpunkt stand die Erprobung eines bundesweit einmaligen Versorgungskonzepts – des „Dementia Care Managements": Dabei untersuchten zunächst Hausärzte aus Mecklenburg-Vorpommern die Gedächtnisleistung bei Patienten ab dem Alter von 70 Jahren. Lag bei dieser Untersuchung der Hinweis auf eine Demenzerkrankung vor, konnten die Patienten an der Studie teilnehmen. Speziell geschulte Studienschwestern besuchten Teilnehmer zu Hause und erfassten systematisch deren Situation und Bedürfnisse. Auf dieser Grundlage wurde ein Plan zur Verbesserung der Versorgung erstellt und in enger Abstimmung mit dem behandelnden Hausarzt umgesetzt. Die Studienschwestern standen den Studienteilnehmern und Angehörigen bis zu einem Jahr beratend zur Seite. Eine Vergleichsgruppe erhielt diese Hilfe nicht. Nach einem Jahr erfolgte bei allen Studienteilnehmern eine Nachuntersuchung mit erneuter Erfassung der Lebens- und Versorgungsituation. Die Ergebnisse der „DelpHi-MV"-Studie sind durchaus richtungsweisend: Sie zeigen neue Ansätze, wie Menschen mit Demenz und deren Angehörige unterstützt werden können.



Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann: „Gemeinsam mit den Kostenträgern und Gesundheitspolitik dieses Konzept möglichst rasch in die Versorgung bringen."

„Demenz ist eine Krankheit, die die gesamte Familie betrifft. Sie verändert nicht nur die Lebenswelt des Kranken, sondern auch das Leben der Angehörigen grundlegend", erklärte dazu Bundesfamilienministerin Manuela Schwesig: Ein zentraler Ansatz zur Verbesserung der Situation liege deshalb in der kontinuierlichen Unterstützung und Entlastung pflegender Angehöriger. „Hier setzen wir national mit der Allianz für Menschen mit Demenz und regional mit den lokalen Allianzen an", sagte sie weiter bei der Vorstellung der Studie in Greifswald. Dementia Care Management sei ein Konzept, das die gesamte, individuelle Situation des Betroffenen im Blick habe, wobei jetzt die DelpHi-MV-Studie dessen Wirksamkeit gezeigt habe. Schwesig: „Wir müssen jetzt gemeinsam daran arbeiten, dass Betroffene und deren Familien auch außerhalb von Studien davon profitieren können. Die Wissenschaft kann und soll einen wichtigen Beitrag dazu leisten."

Genau das hat Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann, Leiter der DelpHi-MV-Studie und Sprecher des DZNE-Standorts Rostock/Greifswald bereits getan. „Wir haben mit hoher wissenschaftlicher Qualität gezeigt, dass das Dementia Care Management die Versorgung von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen in wichtigen Bereichen deutlich verbessert", erklärte er. Jetzt gehe es darum, gemeinsam mit den Kostenträgern und Gesundheitspolitik dieses Konzept möglichst rasch in die Versorgung zu bringen, damit Betroffene deutschlandweit davon profitieren. <<