



# Wider den Turmbau zu Babel

Medizininformatik & Digitalisierung: Das „Portal für Medizinische Datenmodelle“, eine DFG-geförderte Forschungsinfrastruktur, macht 15 000 medizinische Fragebögen gebündelt online zugänglich – ein Beitrag zu mehr Transparenz und Standards in der medizinischen Forschung.

Welche Beschwerden haben Sie?“, „Seit wann haben Sie Schmerzen?“, „Nehmen Sie Medikamente ein?“ – diese und ähnliche Fragen hat jeder von uns schon einmal mittels Fragebogen in einer Arztpraxis oder in einem Krankenhaus beantwortet. Einige Fragen lassen uns auch den Kopf schütteln. Warum muss Herr Müller, der sich mit Bänderriss in der Notaufnahme eines Krankenhauses vorstellt, über Geschlecht und Alter seiner vier Kinder Auskunft geben?

Auch Anamnesebögen – ausgefüllt durch Ärzte und Pflegepersonal – sind häufig mit Fragen überfrachtet und rauben viel Zeit. Form, Inhalt und Umfang der Dokumentationsbögen variieren von Institution zu Institution, selbst in der Routinedokumentation und sogar bei Betrachtung identischer Krankheits- und Patientengruppen. Durchschnittlich werden pro Patient 200 bis 500 Datenelemente erhoben, im Rahmen von Studien noch deutlich mehr. Und selbst wenn in Klinik X zur Dokumentation einer bestimmten Krebserkrankung dieselben Informationen abgefragt werden würden wie in Klinik Y, wäre es unmöglich,

diese Daten automatisiert zusammenzuführen und auszuwerten, da sie semantisch, also begrifflich nicht übereinstimmen. So kann sich hinter dem Begriff „Größe“ sowohl die Körpergröße des Patienten als auch die Tumorgroße verbergen.

„Eine Metapher zur Veranschaulichung des Problems wäre sicher die vom Turmbau zu Babel“, so Prof. Dr. Martin Dugas vom Institut für Medizinische Informatik in Münster. „In der medizinischen Forschung wird Fortschritt gebremst, da die Potenziale der zunehmenden Digitalisierung durch eine fehlende einheitliche Sprache und durch unterschiedliche Informationssysteme nicht ausgeschöpft werden können. Wir benötigen mehr Transparenz und Standards.“

Die einheitliche Sprache wird im „Portal für Medizinische Datenmodelle (MDM)“ durch Codierung der einzelnen Formularinhalte erreicht. Benutzt wird hierzu das Unified Medical Language System (UMLS) der U.S. National Library of Medicine. Das Datenelement „Körpergröße“ erhält beispielsweise den Code C0005890, der sprach- und systemunabhängig ist.

In akribischer Kleinarbeit wurden in Münster mithilfe von Medizinern über 15 000 Dokumentationsbögen, die etwa 370 000 Datenelemente enthalten, mit 1,5 Millionen UMLS-Codes annotiert und in das Portal eingestellt. Die meisten Inhalte sind in Deutsch und Englisch verfügbar, teilweise sogar in bis zu 50 Sprachen, und können in 18 verschiedenen technischen Formaten exportiert werden.

Erstmals ist es nun möglich, häufig verwendete Datenmodelle für bestimmte Krankheitsgebiete zu vergleichen, auch länderübergreifend. Fragebogeninhalte können so auf ein Minimum reduziert, Standards abgestimmt werden.

Dugas unterstreicht: „Die Entwicklung unserer Gesundheitsforschung und Patientenversorgung wird zukünftig davon abhängen, ob wir die enormen Chancen der Digitalisierung nutzen können. Dies wird uns nur gelingen, wenn wir Daten aus Forschung und Klinik über Institutionen hinweg austauschen können. Hierfür ist das MDM-Portal ein Beispiel.“

RU