

Eine Einführung in die Medizininformatik

Geschichtliche Entwicklung, Träume, Ideen, Erfolge und Grenzen

KLAUS POMMERENING

Abstract Die Medizininformatik hat zu den enormen Fortschritten der Medizin der letzten Jahrzehnte wesentlich beigetragen. Sie liefert die Methoden für die Digitalisierung der Medizin und ist daher mit deren Licht- und Schattenseiten konfrontiert. Sie hilft mit auf dem Weg zu einer Apparatedizin und zum Umbau des Gesundheitswesens in einen Medizinapparat, wo Nutzen- und Kostenabwägungen möglicherweise über das Wohl der Patient*innen gestellt werden. Sie hilft mit, große Datenbanken aufzubauen, in denen das Krankheitsgeschehen registriert wird und Um-mengen intimer Daten gesammelt werden, die zwar formal, aber nicht wirklich wirksam anonymisiert sind. Sie war aber auch stets mit unrealistischen Erwartungshaltungen überfrachtet und ist mit hohen Hürden konfrontiert, die nur teilweise überwunden werden können. Erfolgreich war die Medizininformatik stets mit einfachen handfesten Lösungen, deren Integration in vorhandene Abläufe unauffällig im Hintergrund möglich war und deren Einsatz einen unmittelbaren offensichtlichen Vorteil für die Anwendenden mit sich brachte. Nicht durchsetzen konnten sich theoretisch anspruchsvolle, aber schwer verständliche oder umständlich zu handhabende Konstruktionen. Im Gegensatz zu den Bereichen, in denen die Medizininformatik solide Ergebnisse und praktische Erfolge vorzuweisen hat, war die Künstliche Intelligenz (KI), die in der Öffentlichkeit große Aufmerksamkeit erfährt, in der Praxis der Medizininformatik bisher eher von geringer Bedeutung. Die Medizininformatik zeigt auch Wege, die mit der Digitalisierung der Medizin verbundenen Technikfolgen einzudämmen und die Medizin menschenfreundlich zu gestalten, und sie trägt dazu bei, die Selbstverantwortung der Patient*innen zu stärken durch Informationen, durch Transparenz der Prozesse und durch Partizipation und Kontrollmöglichkeiten.

Schlagwörter Medizininformatik – Digitalisierung – Künstliche Intelligenz – medizinische Forschung – Technikfolgen

Einführung

Die Medizininformatik oder medizinische Informatik ist ein universitäres Fach, das in Deutschland seit den 1970er-Jahren zunehmend an Bedeutung gewonnen hat, auch, weil es zu den enormen Fortschritten der Medizin der letzten Jahrzehnte wesentlich beigetragen hat. In ihrem Anspruch die Methoden für die Digitalisierung der Medizin zu liefern ist die Medizininformatik mit deren Licht- und Schattenseiten konfrontiert – was sich vor allem in einem historischen Überblick über das Fach, seine Geschichte und seine Arbeitsfelder zeigt. Der folgende Artikel möchte einen solchen Überblick versuchen. Er reflektiert meine Erfahrungen als langjähriger Leiter einer medizininformatischen Abteilung eines großen Universitätsklinikums (Universität Mainz) mit Schwerpunkten in der klinischen Datenverarbeitung, Bildverarbei-

tung, wissensbasierten Systemen, Datenschutz und informatischer Infrastruktur für die medizinische Forschung.

Die hier vorgelegte Darstellung steht in der (französisch-deutschen) Tradition einer weiten Auffassung von Informatik, die über die engere pragmatische Definition als *Computer Science* hinausgeht, wie sie etwa im US-amerikanischen Raum eher üblich ist. Zunächst werden im Folgenden die Rolle und das Aufgabenspektrum der Medizininformatik vorgestellt. Der zweite Abschnitt dieses Artikels gibt dann eine Übersicht über zehn Kern-themen der Medizininformatik in ihrem historischen Kontext. Es geht hierbei weniger um eine umfassende Aufarbeitung der geschichtlichen Entwicklung, sondern um Schlaglichter auf die Herausbildung der Medizininformatik im Hinblick auf

ihr Anwendungsfach Medizin und auf ihre Nachbardisziplinen. Im dritten Abschnitt werden vergangene und gegenwärtige Erfolgshindernisse medizininformatischer Ansätze sowie ihre Chancen und Risiken beleuchtet, insbesondere mit Bezug zur Medizintechnik, zur Künstlichen Intelligenz und zur datengetriebenen Forschung.

Die Rolle der Medizininformatik

Für das Fachgebiet Medizininformatik, auch als Medizinische Informatik oder mit Bindestrich als Medizin-Informatik bezeichnet, ist in Deutschland die wissenschaftliche Fachgesellschaft GMDS zuständig. Sie definiert das Arbeitsgebiet wie folgt:

Die Medizinische Informatik ist die Wissenschaft der systematischen Erschließung, Verwaltung, Aufbewahrung, Verarbeitung und Bereitstellung von Daten, Informationen und Wissen in der Medizin und im Gesundheitswesen. Sie ist von dem Streben geleitet, damit zur Gestaltung der bestmöglichen Gesundheitsversorgung beizutragen. (GMDS 2021)

Primär geht es in der Medizininformatik also um den Menschen und seine Gesundheit, sekundär – als Hilfsmittel zu diesem Zweck – um die Entwicklung und Anwendung von Methoden und Werkzeugen der Informatik. Vieles davon fand und findet auch außerhalb des eigentlichen Fachs in verschiedenen Bereichen der Medizin selbst und in Nachbardisziplinen wie der Medizintechnik oder der Biostatistik statt. Auch wenn sich die Medizininformatik hierbei „mit fremden Federn schmück[t]“ (KLAR 1996: 168), gehören diese Entwicklungen doch im Sinne der gegebenen Definition dazu und sind typisch für ein Fach mit stark ausgeprägten interdisziplinären Bezügen. Aus dieser Definition wird auch klar, dass es der Medizininformatik um mehr geht als nur den Einsatz von Computern in der Medizin. Computer, oder allgemeiner: Informationstechnik (IT), sind nur das Medium – wenn auch das hauptsächliche –, mit dem die Erkenntnisse und Ergebnisse der Medizininformatik in ihr Anwendungsfach Medizin transformiert werden. Auch für diesen Anwendungsbereich gilt wie überall sonst: Vor der Digitalisierung steht die Strukturierung.

Im internationalen Kontext wird die Abgrenzung des Fachs Medizininformatik allerdings nicht

immer so weit gefasst. Ihre Rahmenbedingungen hängen oftmals von den kulturellen und politischen Ausprägungen des Gesundheitswesens und der medizinischen Forschung ab. So gibt es im englischsprachigen Raum eine Reihe von Begriffen entlang des Terminus *Health Informatics*, der zumeist gemeint als „continuum of information management, information science, and computer science focused on healthcare“ (VALENTA & DIETER 2009: 500). Insbesondere Untergruppen wie *Consumer Health Informatics*, *Dental Informatics* oder *Nursing Informatics* zeigen ein Feld, das erheblich klarere Spezialisierungen aufweist, während der allgemeine Begriff *Medical Informatics* – also die Übersetzung der Medizinischen Informatik im Deutschen – eher technikpragmatisch (im konkreten Kontext der *Computer Science*) gerahmt ist als „field that concerns itself with the cognitive, information processing, and communication tasks of medical practice, education, and research, including the information sciences and the technology to support these tasks“ (ebd.).

Auch wenn die Begrifflichkeiten international also unterschiedlich konzeptualisiert sind, führen immerhin die wichtigsten Fachgesellschaften *International Medical Informatics Association* (IMIA) und *European Federation for Medical Informatics* (EFMI) den Begriff der Medizininformatik im Namen. Die im Vergleich dazu etwas umständlich wirkende Definition der deutschen GMDS versucht bewusst alle verschiedenen Strömungen unter einem sehr breiten Verständnis der Medizininformatik zusammenzufassen, das bis in die Medizintechnik reicht und auch die Bioinformatik einschließt. In der Öffentlichkeit wird das Bild der Medizininformatik geprägt von den rasanten Fortschritten der Informationstechnik und den immens anwachsenden Datenmengen, die dabei entstehen. Schlagwörter wie „Künstliche Intelligenz“, „automatisierte Behandlung“, „individualisierte Medizin“, „Unterstützung durch Roboter“ wecken Hoffnungen. Auf der anderen Seite werden mit diesen Fortschritten eine seelenlose Apparate- und Fließbandmedizin und die Totalerfassung des körperlichen Zustands bis hin zu gläsernen Patient*innen verbunden (PRICE & COHEN 2019: 38; WOODS 2016: 229).

Die Medizininformatik hat sich, wie auch die Informatik insgesamt, als eigenständiges Fach erst Anfang der 1970er-Jahre explizit herausgebildet.¹

Ihre Vorgeschichte reicht aber bis ins 19. Jahrhundert zurück. Charakteristisch ist die enge Verzahnung mit den Nachbarfächern Medizintechnik, Biostatistik, Epidemiologie, Bioinformatik. Aktuell wird das Fach durch die Medizininformatik-Initiative (MII) des Bundesministeriums für Bildung und Forschung verstärkt gefördert. Das Ziel ist der Aufbau einer Infrastruktur, durch die Daten aus Krankenversorgung und Forschung besser nutzbar werden und Erkenntnisse aus der Forschung leichter in die Behandlung einfließen können (MII 2021). Der Medizininformatik wird für die Erreichung dieses Ziels eine entscheidende Mittlerfunktion zuerkannt.

Das Aufgabenspektrum der Medizininformatik

Die Medizininformatik geht als angewandte Wissenschaft problemorientiert vor „mit dem Ziel, Ärzte/innen, Pflegekräfte und andere Akteure im Gesundheitswesen sowie Patienten/innen und Angehörige zu unterstützen, Versorgungs- und Forschungsprozesse zu gestalten und zu optimieren sowie zu neuem Wissen in Medizin und Gesundheitswesen beizutragen.“ (GMDS 2021) Sie bearbeitet Aufgaben des Anwendungsfeldes Medizin mit Methoden der Informatik: Systematisierung, Dokumentation, Modellierung, Simulation, Analyse, Konstruktion, Bewertung. Sie strukturiert und modelliert informationsverarbeitende Systeme, Organisationsabläufe, Denkweisen und Informationsflüsse, um sie mit Informationstechnik zu verbessern. Zu analysierende und zu modellierende informationsverarbeitende Systeme in der Medizin sind dabei der menschliche Körper und seine physiologischen Vorgänge, das ärztliche Denken beim Lösen diagnostischer und therapeutischer Probleme und die Institutionen des Gesundheitswesens wie Arztpraxis, Krankenhaus und öffentliches Gesundheitssystem.

Etwas konkreter umfasst das Aufgabenspektrum der Medizininformatik die Unterstützung von Ärzt*innen bei der Krankenversorgung durch Aufbereitung und Bereitstellung der zur Behandlung nötigen Daten, die wissenschaftliche Begleitung und Auswertung des ärztlichen Handelns und die Unterstützung der organisatorischen Prozesse in den Institutionen des Gesundheitswesens sowie des Informationsaustauschs zwischen diesen. Zu diesem Aufgabenbereich gehört auch die Tele-

medizin als direkte Kommunikation zwischen behandelnden Ärzt*innen und Patient*innen ohne die Notwendigkeit zur physischen Anwesenheit. Grundlegend dafür ist die Modellierung des Lösens medizinischer Probleme bei Diagnostik und Therapie mit dem Ziel, die kognitiven Fähigkeiten von Ärztin oder Arzt zu unterstützen. Von zunehmender Bedeutung ist die Unterstützung bei der Entzifferung genetischer Codes und deren Auswirkung auf den Gesundheitszustand sowie Anwendung auf die Behandlung.

Aus diesem Aufgabenspektrum resultieren für die Medizininformatik praktische Aufgaben wie die Erstellung von Datenmodellen, Datenflussmodellen und Funktionsmodellen, die Einrichtung und der Betrieb von IT-Systemen im Gesundheitswesen und die Unterstützung und Optimierung der Informationslogistik im Krankenhaus. Das beinhaltet z. B. die zeitgerechte Übermittlung und Bereitstellung von Aufträgen und Befunden (Labor, Röntgendiagnostik, etc.) und die Unterstützung der handelnden Ärzt*innen durch Arbeitsplatzsysteme, mit systematischer Aufbereitung und adäquater Präsentation von Bild- und Biosignaldaten zur Diagnose-Unterstützung oder Therapieplanung. Medizintechnik und Medizininformatik überlappen sich bei den Aufgaben der Entwicklung und Pflege von Hardware-Werkzeugen wie Mikroprozessoren in Ultraschallgeräten, Computer-Tomographen, EKG-Analysegeräten, bei der Verarbeitung von Sensordaten, sowohl aus medizintechnischen Geräten als auch aus mobilen Quellen, wie Blutdruck- oder Pulswerte über Smartphone-Apps, bei der Erfassung und Aufbereitung von Vitalparametern in der Intensivmedizin mit geeigneten Überwachungs- und Alarmfunktionen, bei der Operationsunterstützung durch bildgebende und -verarbeitende Verfahren in Echtzeit und durch Instrumentensteuerung und bei der mikroprozessorgestützten Prothetik. Überall, wo Software Medizingeräte steuert oder direkt zur Unterstützung der Behandlung eingesetzt werden soll (etwa als „App auf Rezept“), unterliegen die Ergebnisse der Medizininformatik regulatorischen Anforderungen und benötigen eine Zulassung als Medizinprodukt.

In den Bereich der Datenverarbeitung fällt die Dokumentation von Krankheitsfällen zur wissenschaftlichen Auswertung und zur Qualitätssicherung des ärztlichen Handelns, der Aufbau von Datenbanken für Blutkonserven, Organspender,

seltene Erkrankungen, und vieles mehr, sowohl zur Unterstützung der Krankenversorgung als auch für wissenschaftliche Studien, sowie die Aufbereitung und Bereitstellung von Daten für medizinische Forschungsprojekte. Aufgaben im Bereich der Wissensverarbeitung sind die systematische Repräsentation medizinischen Wissens, der Aufbau von Wissensbanken und deren sinnvolle Nutzung durch Einbindung in vorhandene IT-Systeme, sowie die Entwicklung und Pflege von Lern-, Tutor- und Simulationssystemen, von z. B. 3D-Anatomieprogrammen bis hin zu OP-Simulationen. Überhaupt macht die Digitalisierung von Organisation und Gestaltung der Lehre große Fortschritte, insbesondere in Zeiten des Distanzstudiums, und gehört zumindest im medizinischen Bereich zum Aufgabenspektrum der Medizininformatik.

Historische Wurzeln und Leitthemen, Erfolge und Misserfolge der Medizininformatik

Auf den ersten Blick manifestiert sich die Medizininformatik für Außenstehende wohl am ehesten durch die Computer, die in der Arztpraxis am Empfang und sogar im Behandlungszimmer bedient werden. Aber bis diese nützliche Werkzeuge im ärztlichen Arbeitsalltag werden konnten, war es ein langer Weg. Er beginnt mit systematischen schriftlichen Aufzeichnungen, Karteikarten und Krankenakten sowie mit der verbindlichen Festlegung medizinischer Begriffe, also mit der Aufgabe, das medizinische Geschehen zu dokumentieren und Systematik in das Begriffsgebäude der Medizin zu bringen. Strukturierung kommt vor Digitalisierung.

Die historischen Wurzeln der Medizininformatik findet man somit überall dort, wo in der Medizin strukturiert, systematisiert, modelliert, analysiert wurde, und wo die Ergebnisse solcher Analysen als Grundlage für diagnostische oder therapeutische Entscheidungen dienten. Diese Wurzeln reichen weit in die Vergangenheit zurück, bevor sich Informatik und Medizininformatik als eigene Fachgebiete emanzipiert haben.

Die folgende Aufzählung von zehn Arbeitsgebieten der Medizininformatik folgt in etwa einer historischen Zeitschiene. Man sieht aber auch eine Zunahme der Komplexität und tendenziell – zumindest gegen Ende – eine Abnahme der praktischen Relevanz. Die ersten sechs der aufgezählten

Gebiete sind in der täglichen Routine der Medizin etabliert und gestalten die Gegenwart der Medizin entscheidend mit. Bei den übrigen vier Arbeitsgebieten ist die erhoffte Nutzung überwiegend noch nicht eingetreten, aber man erwartet Erfolge, die die Zukunft der Medizin (vielleicht) prägen werden.

Medizinische Dokumentation

Die systematische Dokumentation des ärztlichen Handelns ist eine wesentliche Grundlage des medizinischen Fortschritts und entscheidend für das Vermeiden subjektiver Fehleinschätzungen (GAVARRET 1840). „Qualitativ hochwertige medizinische Dokumentation leistet [...] einen nicht zu vernachlässigenden Beitrag sowohl zu einer qualitativ hochwertigen Patientenversorgung als auch zu einer hochwertigen medizinischen Forschung“ (HAUX 1996) – also einerseits im unmittelbaren Behandlungsbezug, andererseits als Basis für die wissenschaftliche Auswertung der dabei gewonnenen Erkenntnisse.

Bei der Behandlung von Kranken soll die Anforderung „berechtigten Personen alle relevanten (und nur die relevanten) Informationen zu einem oder mehreren Patienten und ihrer Behandlung bereitzustellen, und zwar zum richtigen Zeitpunkt, am richtigen Ort und in der richtigen Form“ (LEINER *et al.* 2012: 4) möglichst reibungs- und fehlerfreie Arbeitsabläufe garantieren. Dazu dienen zunächst Aufzeichnungen auf Papier oder Karteikarten: Wie DOHRMANN (2017: 462ff.) am Beispiel der psychiatrischen Krankenakten der Charité exemplarisch aufzeigt, begann an manchen Standorten in Deutschland bereits zum Ende der 19. Jahrhunderts eine strukturierte Organisation von Patienteninformationen in Form von Krankenblattformularen.

Erste Bemühungen um eine informationstechnisch gestützte Dokumentation finden sich in der deutschen Medizin schon seit den 1940er-Jahren, in denen Ansätze verfolgt wurden, Krankheitsverläufe mithilfe von Lochkarten zu erfassen und damit einer automatisierten Auswertung zuzuführen (RIENHOFF 2019). Eines der frühen Dokumentationssysteme für die Patientenakte im Krankenhaus ist das *Regenstrief Medical Record System*, das seit 1972 in Indianapolis betrieben wurde. Man kann also sagen, dass ab ca. 1970 ernsthafte Versuche zur Digitalisierung von Krankenhäusern unternom-

men wurden. Frühe Systeme wurden in Deutschland in den 70er-Jahren u. a. an den Universitätsklinik in Hannover, Göttingen und Kiel aufgebaut (KÖHLER *et al.* 2005).

Die für die Medizininformatik zuständige wissenschaftliche Fachgesellschaft nennt sich heute Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie; die Abkürzung GMDS des historischen Namens Gesellschaft für Medizinische Dokumentation und Statistik wurde bei der zwischenzeitlichen Umbenennung beibehalten. Sie drückt aus, dass es um das Sammeln („Dokumentation“) und Auswerten („Statistik“) medizinischer Daten geht, also in etwa um das, was heute unter dem Oberbegriff *Data Science* gefasst wird. Die Ursprünge liegen unter anderem in der Bevölkerungs- und Gesundheitsstatistik und weisen damit in Deutschland eine tiefe Verstrickung in die nationalsozialistische Rassen- und Vererbungs-ideologie auf, bei der es um Erfassung, Identifizierung und Aussonderung ging (ALY & ROTH 1983).²

Heute reicht das Spektrum der medizinischen Dokumentation von der klinischen Basisdokumentation über die Dokumentation in Krankenhausinformationssystemen bis zur Dokumentation in Versorgungsnetzen, wobei einzelne medizinische Bereiche, die übergeordnete Qualitätssicherung sowie die medizinische Forschung eigene Dokumentationsstrukturen erforderlich machen (LEINER *et al.* 2012: 77–91). Man spricht von der elektronischen (oder digitalen) Patientenakte als der Gesamtheit aller gesicherten Daten, die im Laufe der Versorgung einer Patient*in in einer Einrichtung entstehen. Eine hypothetische Weiterentwicklung ist die universelle lebenslange Patientenakte, in der die medizinischen Lebensläufe der Menschen, also ihre Krankengeschichten, zusammengefasst werden. An ihr arbeitet die Medizininformatik schon seit Jahrzehnten, bisher ohne abschließenden allgemein akzeptierten praktischen Erfolg.

Im Vergleich zur Digitalisierung anderer Lebensbereiche ist die Medizin schon bei der grundlegenden Aufgabe der Datenerfassung mit erheblichen Problemen belastet: Es handelt sich um Daten über hochstrukturierte Objekte und hochkomplizierte Prozesse, wie sie in kaum einer anderen Anwendung der Informatik angetroffen werden. Es gibt keine für alle Zwecke verwendbare einheitliche Nomenklatur. Medizinische Daten sind oft unscharf, ein Beispiel ist die Quantifizierung des

Schmerzempfindens. Die Dokumentationsanforderungen für Abrechnungszwecke, für die medizinischen Prozesse und für die wissenschaftliche Begleitung unterscheiden sich stark und sind sogar gelegentlich widersprüchlich (und dies schon seit mehreren Dekaden, siehe für Dokumentationsarten z. B. ZAISS *et al.* 2002: 49f.). Zum Beispiel müssen zur Erfüllung gesetzlicher Anforderungen ICD-Codes (*International Classification of Diseases*) verwendet werden, die medizinisch und wissenschaftlich wenig Nutzen bringen. Unter dem Alltagsstress der Krankenversorgung leiden Motivation und Sorgfalt bei der Dateneingabe; dadurch entstehen erhebliche Probleme der Datenqualität wie Unvollständigkeit und Flüchtigkeitsfehler (ARTS *et al.* 2002: 600). CLAUS O. KÖHLER erklärte dies exemplarisch am zunächst noch analogen Arztbrief, „der für die Krankengeschichte zumeist auch die Epikrise ist“ (KÖHLER 1982: 26). Hier zeigen sich wichtige Erkenntnisse zur Einbindung der Dokumentation in Arbeitsabläufe sowie deren notwendige strukturelle Eigenlogik:

Um eine effektive Wirkung zu haben, musste der Brief wenige Tage nach der Entlassung beim Hausarzt sein. Es ist bekannt, daß häufig Wochen, wenn nicht Monate vergehen, bis (mehr oder weniger ausführlich) der Arztbrief geschrieben wird. Nach Wochen oder Monaten hat der Arzt im Krankenhaus mit Sicherheit nicht mehr viel eigene Erinnerung an einen Fall und stützt sich nur auf die Angaben in der Krankengeschichte, die in vielen Fällen nicht strukturiert ist und vielleicht wichtige Angaben so versteckt enthält, daß sie der Arzt nicht oder nur nach längerem Suchen findet. (*ebd.*)

Durch die Digitalisierung sollen solche Defizite behoben werden. Aber schon bei der Frage der Dokumentation wird immer wieder deutlich, dass eine informatische Konzeption allein keine Erfolgsgarantie ist – sie muss sich vielmehr in den medizinischen Alltag einfügen.

Systematik und Klassifikation

Schon bei den ersten einfachen Ansätzen zur Dokumentation medizinischen Geschehens zeichnete sich deren Komplexität ab. Zu viele Daten ohne Struktur stören die Übersichtlichkeit, verschleiern den eigentlichen Informationsgehalt und behindern die Kommunikation. So berichtet

die 13. Jahrestagung der GMDS 1968 über „Probleme der Erfassung des zeitlichen Krankheitsablaufes und des Medical Record Linkage“ (FRITZE & WAGNER 1969). Bereits früh in der historischen Entwicklung wurden daher Ansätze zur Strukturierung und Systematisierung verfolgt. Klassifikationssysteme – ebenso wie Krankengeschichtsdokumentationen (KÖHLER 1982: 38) – fanden sich beispielweise in englischen Krankenhäusern, ihr Ziel war zunächst eine „Kontrolle des Erfolgs der angewandten Therapien“ (KÖHLER 2003: 17). Erste Bestrebungen zum systematischen Vorgehen betrafen das Krankenblatt, also die ärztlich geführte Dokumentation der Krankengeschichte von Patientinnen oder Patienten, mit einem einheitlichen vorgedruckten Krankenblattkopf, die Basisdokumentation (KOLLER *et al.* 1975) als einheitliche Erfassung einer festgelegten Menge von Daten und das problemorientierte Krankenblatt nach Larry Weed (WEED 1968).

Der Beginn der systematischen und einheitlichen Beschreibung von Diagnosen wird durch die schon genannte ICD repräsentiert, deren erste Version schon vor 1900 entstand, aber im Ansatz bereits auf das 18. Jahrhundert zurückgeführt werden kann (HIRSCH *et al.* 2016: 596; JETTÉ *et al.* 2010: 1105f.). In Deutschland ist sie für die Diagnosenverschlüsselung zu Abrechnungszwecken in Krankenhäusern seit 1986 gesetzliche Pflicht, in der kassenärztlichen Versorgung seit 2000. In Deutschland zuständig für die Pflege der ICD sowie allgemeiner der medizinischen Klassifikationen und Nomenklaturen – ebenso wie für die Arzneimitteldatenbanken – war von 1969 bis 2020 das Deutsche Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI), das als nachgeordnete Behörde dem Bundesministerium für Gesundheit untergeordnet war (DUGAS & SCHMIDT 2013: 70). Seit 2020 ist das DIMDI in einer Bundesoberbehörde, dem Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM), aufgegangen.

Die Erarbeitung von Standards und Normen für die Erfassung medizinischer Informationen ist von Beginn an ein wesentliches Arbeitsgebiet der Medizininformatik und hat zu einer Vielfalt geführt, die kaum noch zu überblicken ist. Beispiele von etablierten Standards neben der ICD sind (RIENHOFF & SEMLER 2015):

- HL7 (*Health Level 7*) für den Datenaustausch in Krankenhausssystemen, inzwischen zu Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR) weiterentwickelt,
- DICOM (*Digital Imaging and Communications in Medicine*) für Speicherung, Archivierung und Austausch medizinischer Bilddaten,
- xDT (Datenträger für „x“ = Abrechnung, Behandlung, Gerätedaten, ...) zum Datenaustausch im Bereich der niedergelassenen Ärzt*innen und der Krankenkassen,
- LOINC (*Logical Observation Identifiers Names and Codes*) für den Austausch von Untersuchungs- und Testergebnissen zwischen Laboren und Kliniken,
- CDISC (*Clinical Data Interchange Standards Consortium*) für den Austausch von Daten aus klinischen Studien,
- MeSH (*Medical Subject Headings*) als Thesaurus für die Suche in medizinischer Literatur.

Diese unvollständige Aufzählung vermittelt einen Eindruck von der Vielfalt der Datenformate und Terminologien, die in medizinischen IT-Systemen unter einen Hut gebracht werden müssen. Auch Wissen wird durch Systematisierung leichter nutzbar, zunächst durch Lehrbücher und Leitlinien mit Handlungsempfehlungen. Eine große Herausforderung bei der Modellierung liegt in der dynamischen Natur des medizinischen Wissens, die zu ständiger Anpassung von Lehrbuchwissen und Leitlinien zwingt, bis hin zu täglichen Meldungen von Pharmafirmen, die bei Prüfungen der Arzneimitteltherapiesicherheit zu berücksichtigen sind.

Die Systematisierung des medizinischen Wissens beginnt mit Terminologien und Begriffssystemen. Hier gibt es über Jahrzehnte hinweg eine inhaltlich-strukturelle Entwicklung von der schlichten ICD bis zu SNOMED (Systematisierte Nomenklatur der Medizin), in der aktuellen Version als SNOMED CT (für Clinical Terms) bezeichnet:

SNOMED CT is the most comprehensive, multilingual clinical healthcare terminology in the world [...], enables consistent representation of clinical content in electronic health records [...], enabling clinicians to record data with enhanced accuracy and consistency. (SNOMED 2021)

Als umfassendes Ontologiewerk, das viele existierende Terminologien wie auch SNOMED umfasst, ist das Unified Medical Language System (UMLS) konzipiert. Hierbei sollen Begriffe und zwischen ihnen bestehende Beziehungen so spezifiziert werden, dass auch komplexe Datenmodelle und Wissensrepräsentationen beschrieben werden können.

Die wissenschaftliche Weiterführung der Systematisierung ist die Modellbildung. Das „Weltmodell“ der Informatik besteht aus Objekten, die verschiedene Zustände annehmen können, miteinander in bestimmten Beziehungen stehen und über den Austausch von Nachrichten interagieren. Dieses Modell wird durch ein (gigantisches) semantisches Netz repräsentiert, das für eine umfassende, handhabbare Beschreibung viel zu komplex ist. Modellbildung ist die Kunst, einen Ausschnitt dieses Weltmodells so weit zu vereinfachen, dass er handhabbar wird, aber trotzdem noch nützlich bleibt. Informatische Modelle werden zum Zweck der Nachbildung des Systemverhaltens und seiner Digitalisierung aufgestellt. Sie führen zur Formulierung von Algorithmen, aber auch zur Beschreibung statischer Beziehungsgeflechte wie Ontologien. Die oben beschriebenen Standards sind Modelle in diesem Sinne.

Das Beispiel der ICD zeigt die Problematik der Modellbildung: Das Ziel der ICD, ebenso wie anderer systematischer Standards, ist in jedem Fall die Übersichtlichkeit und Vergleichbarkeit von Daten. Jenseits der bereits diskutierten Fehler, die bei der Dokumentation insbesondere im klinischen Arbeitsalltag entstehen, wird jedoch vor allem deren Akkuratess für die Arbeit im medizinischen Alltag immer wieder diskutiert (z. B. HORSKY *et al.* 2017). Denn die Komplexität von Krankheiten lässt sich nicht so leicht strukturell erfassen. Als Modell ursprünglich für die Todesursachenstatistik, später für die Abrechnung medizinischer Leistungen konzipiert und dafür im Wesentlichen geeignet, ist die ICD für weitergehende medizinische oder wissenschaftliche Anwendungen viel zu unscharf. Ein Beispiel bietet hier die Codierung von seltenen Erkrankungen, denen, wenn sie überhaupt in der ICD (aktuelle Version: ICD-10(-GM)) enthalten sind, meist „unspezifische Codes zugeordnet [werden] und [...] deshalb anhand dieser ICD-10-GM-Kodes statistisch nicht eindeutig zu erfassen [sind]“ (DIMDI 2016: 7).

Prozessunterstützung

Der wichtigste Aspekt der Digitalisierung, in der Medizin wie anderswo, ist die Unterstützung von Prozessen und Arbeitsabläufen: Daten und Informationen sollen „zur rechten Zeit am rechten Ort“ verfügbar sein. So sollen z. B. Behandelnde in der Sprechstunde die aktuellen Laborergebnisse und Röntgenbilder im Blick haben können. Oder das Gesundheitsamt soll Infektionszahlen online sofort an das Robert-Koch-Institut übermitteln können, nicht erst per Fax am nächsten Werktag oder per Briefpost drei Tage später. Dies wird in der aktuellen Corona-Pandemie in besonderem Maße deutlich, zu der das RKI 2020 in seinem *Epidemiologischen Bulletin* bemerkte, dass Prozesse nicht mehr „papierbasiert [...] noch mit einfachen digitalen Listen an verschiedenen Arbeitsplätzen bewältigt werden“ (NEUHANN *et al.* 2020: 3) könnten. Hier zeigt sich in besonderem Maße, dass die Digitalisierung des Gesundheitswesens nicht auf die einzelne medizinische Einrichtung beschränkt sein kann – sie muss vielmehr verzahnt in einem durchweg digitalisierten System funktionieren.

Die Aufgaben der Medizininformatik beginnen somit bei der Modellierung der Prozesse im Gesundheitswesen und reichen über Entwurf und Installation der entsprechenden Informationssysteme bis zu deren Betrieb. Die Prozessmodellierung dient, im Gegensatz zu vielen industriellen Szenarien, nicht primär der Automatisierung, sondern der Unterstützung und Verbesserung des menschlichen Handelns im Behandlungsgeschehen. Daher ist stets der Unterstützungsaspekt im Auge zu behalten: „Werkzeuge müssen unauffällig werden und im Hintergrund bleiben.“ (HAUX 1996) „Die direkte Interaktion zwischen Arzt und Patient, die verantwortungsvolle Zuwendung, muß im Zentrum des ärztlichen Handelns stehen“ (SCRIBA & KÖNIG 1996).

Zum Beispiel soll ein Krankenhausinformationssystem (KIS) die Datenerfassung und Datenbereitstellung, Leistungsanforderungen (z. B. Auftrag einer Probenanalyse ans Labor), Befundrückmeldungen, Therapie-Unterstützung (Planung und Dokumentation) und Abrechnung mit den Kostenträgern leisten. Die Geschichte der Krankenhausinformationssysteme begann hierbei in Deutschland mit Konzepten für „datenverarbeitungsgerechte Krankenblattdokumentation“ (KÖH-

LER 1982: 39) im Zentralarchiv für Wehrmedizin ab 1943. Wesentliche Entwicklungen fanden nach 1945 allerdings zunächst in den USA statt, dort wurden unter anderem Konzepte für den modularen Aufbau der Systeme entwickelt und dort fand sich auch vor allem ab den 1970er-Jahren eine wachsende Anzahl an kommerziellen Anbietern (*ebd.*). Ein erstes „vollständiges“ KIS fand sich 1972 im kalifornischen El Camino Hospital. Deutschland und Europa durchliefen eine ähnliche Entwicklung wie die USA, es war „nur ein zeitliches Nachhinken von einigen Jahren festzustellen“ (STECKEL 1988: 66).

Im Krankenhaus arbeiten eine Vielzahl von Personen und Fachabteilungen gemeinsam an einem Fall. Sie sind in vielen unterschiedlichen Bereichen tätig: auf Stationen, in Ambulanzen, in der Verwaltung, in Sekretariaten, im Labor, in Operationssälen, und in unterschiedlichen Berufen, als Ärzt*innen, als Pfleger*innen, als Verwaltungs- und Schreibkräfte. Alle diese sollen mit einer reibungslos funktionierenden IT-Infrastruktur bei ihrer Arbeit unterstützt werden – eine gigantische Aufgabe, die erst in den letzten Jahren einigermaßen zufriedenstellend erfüllt wird. Erschwert wird die Prozessunterstützung im Krankenhaus durch die Variabilität der Abläufe:

Es ist nahezu unmöglich, alle Aktivitäten und Ausnahmen im diagnostischen und therapeutischen Prozess a priori in einer Art Behandlungsplan einzuplanen. Ungeplante Aktionen dürfen aber von einem prozessorientierten Informationssystem nicht verhindert werden und müssen dennoch auch in ihrem Prozesskontext dokumentiert werden. (POMMERENING *et al.* 2015)

Hier liegt einer der Gründe, warum Systeme den Übergang in eine medizinpraktische Anwendung nicht immer ohne weiteres schaffen.

Auch wenn die Medizininformatik gerne ihren Unterstützungscharakter betont, bestehen doch unter wirtschaftlichem Druck auch Ansätze zur Automatisierung medizinischer Prozesse in Form von Behandlungspfaden (*Clinical Pathways*), standardisierten klinischen Prozessen mit gestrafter Behandlung. Kritiker sprechen auch von seelenloser Fließbandmedizin. Es heißt dazu bereits 1977 im *Deutschen Ärzteblatt*:

Für den Krankenhausbereich steht fest: Durch die immer größer werdende Mechanisierung in den

Kliniken besteht die permanente Gefahr, daß das Krankenhaus in die vielzitierte Reparaturwerkstatt für Menschen abgeleitet. (CIESLIK 1978: 456)

Hier zeigt sich ein ethischer Konflikt von grundsätzlicher Bedeutung für den Umgang mit Kranken. Auch wenn es dem Selbstbild der Medizininformatik nicht entspricht, die medizininformatischen Methoden unterstützen auch diese Bestrebungen.

Informationstechnisch einfacher, aber im Zusammenwirken des gesamten Gesundheitssystems dann doch wieder komplex ist die Situation in den Arztpraxen. Hier gibt es eine Vielzahl zertifizierter Praxisverwaltungssysteme. Noch längst nicht zufriedenstellend gelöst sind aber die Aufgaben der Kooperation und Vernetzung im Gesundheitswesen. Auf der technischen Seite spricht man hier von Telematik, auf der fachlich-medizinischen Seite von Telemedizin. Die Infrastrukturen, die die Medizininformatik zum Zweck der Vernetzung aufbaut und betreut, werden unter dem Begriff „Gesundheitstelematik“ subsumiert – die Telematik ist nach Nora und Minc hierbei „die wachsende Verflechtung von Rechnern und Telekommunikationsmitteln“ (NORA & MINC 1979: 29), wobei der Begriff die Wörter TELEkommunikation und InforMATIK verbindet. Anwendungsbereiche der Telematik in der Medizin sind u. a. Übermittlung von Röntgenbildern, EKG-Kurven, Laborergebnissen, Meldungen aus dem Rettungswagen an die Notaufnahme im Krankenhaus, elektronisches Rezept, Übermittlung von Daten an Register, Meldungen ans Gesundheitsamt im Rahmen des Infektionsschutzgesetzes, IT-Sicherheitsinfrastruktur.

Um den Ausbau einer bundesweiten Telematik-Infrastruktur wird im deutschen Gesundheitswesen schon seit den 1990er-Jahren gerungen, auch davor gab es schon eine Reihe von kleineren telematischen Projekten. Die Medizininformatik hat für viele Aufgaben, wie die Modellierung und Spezifikation der Systemabläufe, die Definition der nötigen Standards und Schnittstellen und die Entwicklung von Methoden und Werkzeugen zur Lösung der Datenschutz- und IT-Sicherheitsprobleme, längst Vorschläge gemacht und Prototypen bereitgestellt. Die praktische Umsetzung wurde bisher durch die politischen Rahmenbedingungen immer wieder verzögert, vor allem wegen Fragen der Verantwortlichkeit und der Finanzierung.

Unter dem Begriff Telemedizin wird, aufbauend auf der technischen Infrastruktur der Telematik, die fachliche Kommunikation zwischen den an einer Behandlung beteiligten Ärzt*innen und Einrichtungen verstanden, von der Hausärzt*in über die Fachärzt*in bis hin zu Krankenhäusern und Nachsorgeeinrichtungen, aber auch der Kontakt von Patient*innen mit Ärzt*in per Telekommunikation. Beispiele hierfür sind:

- ärztliches Konsil, d. h., Beratung der Ärzt*in mit fernen Spezialist*innen, z. B. Begutachtung von CT-Aufnahmen durch eine Neurochirurg*in, Beurteilung von Gewebeschnitten durch eine Patholog*in während Krebsoperationen (Telemikroskopie),
- ferngesteuerte Operationen – wenn die Chirurg*in schon sowieso nur mit Blick auf einen Monitor und mithilfe IT-gesteuerter Instrumente operiert, dann macht es auch keinen großen Unterschied, wenn sie oder er an einem anderen Ort der Erde sitzt, – hierbei ist die räumliche Nähe nicht mehr notwendiges Kriterium für ärztliche Arbeit, nur noch die Leistungsfähigkeit des Netzes,
- Telesprechstunde statt Arztbesuch, wenn eine körperliche Untersuchung nicht nötig ist, etwa nur ein Rezept verlängert werden muss,
- Telemonitoring: Überwachung von Patient*innen in kritischen Situationen aus der Ferne, z. B. durch Sturzsensoren,
- automatische Übernahme von Daten, die die Patient*in selbst in eine Mobil-App eingibt, wie etwa ein Schmerz-Tagebuch, oder von Messwerten, die von Sensoren an seinem oder ihrem Körper erfasst werden (Telemetry).

Natürlich ist die Nutzung des Netzes mit Risiken verbunden, die zuverlässig beherrscht werden müssen. Wer möchte schon, dass ein Herzschrittmacher über das Internet manipulierbar ist? Wer möchte, dass eine ferngesteuerte Operation scheitert, weil das Netz überlastet ist? Wer möchte, dass die Daten der Patienten von Hackern abgegriffen werden? Und wer möchte die Entpersönlichung der Medizin durch fehlenden persönlichen Kontakt vorantreiben? Dies bedeutet für die Medizininformatik eine Reihe von Herausforderungen, die im Folgenden noch eingehender betrachtet werden sollen.

Datenschutzfördernde Techniken

Schon früh musste sich die Medizininformatik mit besonders strengen Datenschutzanforderungen auseinandersetzen und entwickelte dafür Lösungen, die auch Vorbildcharakter für andere Anwendungsbereiche der Informatik haben. In der Datenschutzgesetzgebung, zuletzt im Artikel 9 der EU-Datenschutzgrundverordnung (DSGVO), ist die besondere Sensibilität von Daten zum Gesundheitszustand eines Menschen festgeschrieben (EU 2016). Zusätzlich und besonders streng werden diese Daten durch das Strafgesetzbuch (§203 – Verletzung von Privatgeheimnissen) geschützt, das die berufliche Schweigepflicht u. a. der Ärzt*innen definiert. Damit steht die Medizininformatik unter erheblichem Druck, die Technik von Anfang an datenschutzgerecht zu gestalten.

Beispiele des Einsatzes solcher datenschutzfördernden Techniken sind: der Anschluss der Universitätskliniken Freiburg und Mainz an das Internet mit Hilfe von ausgeklügelten Firewall- und Filterkonzepten und über abgegrenzte Sicherheitszonen (POMMERENING & SCHEIDT 1999); die Konzeption des pseudonymem elektronischen Rezepts im Rahmen der Gesundheitstelematik (STRUIF 1992); oder die pseudonyme Speicherung von Patientendaten in Krebsregistern (POMMERENING *et al.* 1996). Bei der Pseudonymisierung geht es darum, Identitätsdaten, die die Person eindeutig charakterisieren, durch ein neutrales Kennzeichen zu ersetzen. In der Regel geschieht dies durch kryptographische Verschlüsselung der Identitätsdaten, und nur der „Treuhändendienst“, der den Schlüssel besitzt, kann den Bezug zur Person wiederherstellen. Dennoch ist die Zusammenführung von Daten zur gleichen Person aus verschiedenen Quellen oder von verschiedenen Erfassungszeitpunkten gewährleistet, da sie wieder zum selben Pseudonym führen.

Problematisch ist dieser Prozess, solange die Digitalisierung noch nicht so perfekt ist, dass die Identitätsdaten immer auf exakt die gleiche standardisierte Weise erfasst werden, und schon die geringste Abweichung, etwa die Auflösung eines Umlauts wie ä zu ae, ergibt ein völlig anderes Chiffre. Daher müssen die Abgleichtechniken des „Record Linkage“ (DUNN 1946), also die richtige Zuordnung eines Falles trotz leicht unterschiedlicher Daten, an diese Situation angepasst werden: Das

ist das Ziel des „Privacy Preserving Record Linkage (PPRL)“ (VATSALAN *et al.* 2013), und hierfür hat die Medizininformatik Lösungen entwickelt und in die praktische Anwendung überführt (z. B. STAMMLER *et al.* 2020).

Medizintechnik

Informationstechnik ist in vielen medizinischen Szenarien nicht direkt sichtbar, sondern steckt in der Steuerung medizinischer Geräte. Medizintechnische Produkte haben seit ihrem Aufkommen vor über hundert Jahren einen bedeutsamen Stellenwert in der Medizin eingenommen. Sie durchdringen das medizinische Arbeiten, auch indem sie seit Jahrzehnten immer kleiner und mobiler werden und häufig „schon heute einen Computer enthalten, mit dem umfangreiche Algorithmen Informationen ermitteln“ (DÖSSEL 2020: 7). Dies betrifft natürlich ebenso Großgeräte. Die „Apparatemedizin“ steht repräsentativ für eine „zunehmende Durchdringung weiter Teile des gesellschaftlichen Lebens mit Artefakten“ (SCHUBERT 2006: 10) und einige medizinische Bereiche, wie beispielsweise Operationssäle, weisen inzwischen eine besonders „hohe Dichte an unterschiedlichen Akteuren und Artefakten“ (*ebd.*) auf.

Ein frühes Highlight der Medizintechnik stellt das Elektrokardiogramm (EKG) dar, dessen Entwicklung 1902 durch Willem Einthoven, der dafür 1924 den Medizin-Nobelpreis bekam, „eine neue Ingenieursdisziplin, die Biomedizinische Technik, mitbegründen“ (MORGENSTERN & KRAFT 2014: 236) sollte. In diese Zeit um die Wende zum 20. Jahrhundert fallen einige der zentralen Erfindungen, die zum „Aufschwung in der modernen Medizin“ (KRAMME & KRAMME 2002: 3) beitrugen. Mit dem Aufkommen elektrischer Rechner wurde dann „Anfang der 40er Jahre [...] eine neue Ära eingeleitet, und es entstand eine neue Technologie, die die Medizintechnik ein weiteres Mal revolutionierte: die Datenverarbeitung bzw. Informatik“ (*ebd.*). Unter Medizintechnik versteht man heute in der Regel Technologien, die für den medizinischen Bereich entwickelt oder angepasst werden, um die medizinische Arbeit zu begleiten und zu unterstützen. Die heutige Medizintechnik basiert hierbei zu wesentlichen Teilen auf „rechnergestützten Systemen“ (*ebd.*: 4), ist also immer auch eng mit der Medizininformatik verwoben.

Auch die ersten Verfahren zur Mustererkennung in EKG-Diagrammen gehen bereits auf Einthoven zurück, ein Aufgabenbereich, den man heute zur Künstlichen Intelligenz zählt. Heute können diese Algorithmen zu einem großen Teil automatisiert direkt im Gerät ablaufen. Ähnlich ist auch die Labordatenverarbeitung heute zu großen Teilen automatisiert, z. B. indem Hinweise auf kritische Werte bereits von der Software der Analysegeräte erzeugt werden. Ein wichtiges Anwendungsfeld der Medizintechnik ist das Monitoring, z. B. auf der hochtechnisierten, zum Teil automatisierten Intensivstation, wo Pulsfrequenz, Atmung und andere lebenswichtige körperliche Parameter laufend überwacht werden und bei kritischen Werten ein Alarm ausgelöst wird. Auch außerhalb des Krankenhauses wird Patientenüberwachung mithilfe von Mobilgeräten immer populärer. Das reicht vom „smarten“ Fitness-Armband bis zu medizinisch verordneten Sensoren. Mit zunehmender Alterung der Bevölkerung werden solche Systeme des *Ambient Assisted Living* (AAL) immer wichtiger, weil sie das selbstbestimmte Leben unterstützen können.

Für viele dieser medizintechnischen Systeme ist die Ausfallsicherheit von grundlegender Bedeutung, Systemfehler können lebensbedrohlich sein, wie im Fall von Herzschrittmachern und implantierten Defibrillatoren (DOYLE 1998a) oder bei der Anästhesie-Überwachung (DOYLE 1998b). Da medizintechnische Geräte erhebliche Auswirkungen auf die Sicherheit von Menschen haben können, ist ihr Einsatz in Deutschland durch das Medizinproduktegesetz geregelt. Wichtige Erfolge der Medizintechnik und -informatik betreffen auch die direkte Unterstützung für die Patient*innen, etwa Prothesensteuerung, Cochlea-Implantate, die bei Gehörlosen und Schwerhörigen ein ausreichendes Sprachverstehen ermöglichen, und andere Hilfen. Aufsehen erregend, aber noch weit entfernt vom Routine-Einsatz ist die mikroprozessorgesteuerte Prothetik von Gliedmaßen oder gar die Steuerung von Computer-Eingaben durch Hirnströme.

Bildgebung: Der Blick ins Innere des Menschen

Bildgebende Verfahren und ihre Nutzung stellen einen Spezialfall der Medizintechnik dar, der sich aber durch umfangreiche eigene Methoden auszeichnet. Ihre Anwendung auf die bildliche Darstellung des Körperinnern, ohne in den Körper

eingreifen zu müssen, ist einer der wissenschaftlichen Höhepunkte der Medizininformatik und von enormer unmittelbarer Bedeutung für den Fortschritt der Medizin. Gleichzeitig kann man hierin einen überzeugenden Nachweis für die Interdisziplinarität der Medizininformatik sehen: Die Messmethoden entstammen der Physik, die grundlegenden Algorithmen zur Umwandlung der Messwerte in Bilder oder dreidimensionale Gebilde sind Mathematik, und die Sicht- und Nutzbarmachung dieser Bilder geschieht mit den Werkzeugen der Informatik.

Bereits 1917 entwickelte der österreichische Mathematiker JOHANN RADON einen Algorithmus, der aus Röntgenbildern aus verschiedenen Richtungen eine Rekonstruktion der Materialdichte im Körperinnern und damit ein dreidimensionales Abbild davon ermöglichte (RADON 1917). Damit war er seiner Zeit weit voraus, denn die Qualität der eingesetzten Geräte reichte für die nötigen Bilddaten noch nicht aus. In den 1960er-Jahren wurden die technischen Grundlagen dieses Verfahrens, der Computertomographie (CT), von dem Physiker Allan M. Cormack so weit entwickelt, dass der Elektroingenieur Godfrey N. Hounsfield 1972 ein entsprechendes Gerät bauen und praktisch einsetzen konnte (HOUNSFIELD 1973).

Andere bildgebende Verfahren, die zwei- oder dreidimensionale Bilder erzeugen und meist, wie das CT, auf mehr oder weniger komplexer Umrechnung von Messwerten in Bilder beruhen, sind Magnetresonanztomographie (MRT), nuklearmedizinische Verfahren wie Szintigraphie und Positronen-Emissions-Tomographie (PET), Echosonographie (Ultraschall), Endoskopie (digitale Fotoaufnahmen aus dem Körperinneren per Sonde) und Fotografie, z. B. von Hautveränderungen. Diese Verfahren liefern Bilder mit unterschiedlichen Perspektiven und Abbildungseigenschaften und waren in der Medizininformatik Anlass zur Entwicklung von grundlegenden Algorithmen der Bildverarbeitung, die breite Anwendung bis in die alltäglich gebrauchte Elektronik gefunden haben.

Beispielsweise kann in nahezu jeder Computeranwendung ein Bild interaktiv und in Echtzeit beliebig skaliert werden (einfaches ‚Aufziehen‘ des Fensters), denn die dahinter liegenden Algorithmen (Interpolation) sind integraler Bestandteil der grafischen Betriebssysteme geworden. Digitale Fotoapparate kombinieren Einzelbilder zu

Panoramen, und digitale Filmkameras korrigieren automatisch die unruhige Hand des Amateurs, der die Filmaufnahmen macht. (POMMERENING *et al.* 2015)

Medizinische Anwendungen liegen in den Bereichen Diagnostik, Operationsplanung, Bestrahlungsplanung, Computer-unterstützte Chirurgie, insbesondere minimalinvasive Chirurgie („Schlüsselloch-Chirurgie“), z. B. in der Neurochirurgie oder Orthopädie, und OP-Simulation und OP-Training an einem virtuellen, aber sehr realistischen Körper, Anwendungen, bei denen auch die Methoden der *Augmented Reality* zunehmend nützlich erscheinen.

Ein Roboter für Eingriffe am Gehirn kann etwa in Größenbereichen von wenigen Mikrometern operieren, die einen menschlichen Operateur bei weitem überfordern würden. Stattdessen kontrolliert dieser das Geschehen an einem dreidimensionalen Modell, das in Echtzeit erzeugt wird, über einen Handregler, der seine Bewegungen auf Roboterarme übersetzt und das unvermeidliche Zittern unterdrückt. In der Diagnostik lassen sich reproduzierbare Messergebnisse durch Ausmessung von 3D-Modellen gewinnen, weil die Bildaufbereitung und -korrektur dafür exakt genug ist, z. B. für die Messung von Gefäßdurchmessern oder die Messung von Tumolvolumina. Bedeutende Anwendungen liegen aber auch in Bereichen, die noch zur medizinischen Grundlagenforschung gehören, wie MRT-Gehirnscans zur Beobachtung von Hirnaktivitäten, sogar in Echtzeit. Schon in den Bereich der KI reichen Methoden der Bildanalyse wie Segmentierung und Objekterkennung. Wie erkennt man zum Beispiel, welche Bildpunkte (Pixel bzw. in dreidimensionalen Bildern Voxel) zu einem Tumor gehören und welche zu gesundem Gewebe? Die Herausarbeitung der Objekte (unter dem Begriff „Segmentierung“) geschieht meist interaktiv, da ein vollständig automatisierter Prozess mit zu vielen Unsicherheiten belastet ist, von denen ja lebenswichtige Entscheidungen abhängen können.

Künstliche Intelligenz:
Wissensverarbeitung und lernende Systeme

Im Gegensatz zu den Bereichen, in denen die Medizininformatik solide Ergebnisse und praktische Erfolge vorzuweisen hat, ist die (scheinbar menschenähnliche) Künstliche Intelligenz (KI), die in

der Öffentlichkeit große Aufmerksamkeit erfährt und deren Rezeption oft von der Populärkultur wie Filmen geprägt ist, in der Praxis der Medizininformatik eher von geringer Bedeutung. KI ist ein eigener, zurzeit schnell wachsender Zweig der Informatik mit interdisziplinären Verbindungen, der oft mit der Leitidee „knowledgeable, learnable, and intelligent computers“ (CHEN *et al.* 2005: 7) assoziiert und mit unrealistischen Erwartungen und Befürchtungen überfrachtet wird. Im weiten Sinne wird unter KI alles verstanden, was die Fähigkeiten des menschlichen Gehirns übersteigt, aber mit Computerhilfe erledigt werden kann. In den 1950er-Jahren wurden die ersten Computer passenderweise als „Elektronengehirne“ bezeichnet. Im engen Sinne versteht man heute unter KI Algorithmen, die sich scheinbar selbst optimieren, was auch gerne als selbständiges Lernen (*Unsupervised Machine Learning*) oder begleitetes Lernen (*Supervised Learning*) bezeichnet wird, da es, einmal gestartet, ohne oder mit minimaler weiterer Intervention abläuft. Üblicherweise werden auch die Bereiche Wissensmodellierung mit Anwendung zur Entscheidungsunterstützung („Expertensysteme“) sowie Objekterkennung mit den Spezialfällen Texterkennung, Freitextanalyse und Bildanalyse zur KI hinzugezählt.

Schon in den 1950er-Jahren, als Computer für umfangreiche Berechnungen und zur Verwaltung großer Datenmengen genutzt wurden, entstand die Vorstellung „intelligenten“ Verhaltens. Die erste Euphorie in diesem Bereich der Künstlichen Intelligenz brachte den *General Problem Solver* (GPS) hervor (NEWELL & SIMON 1972), der aber an der Komplexität schon vergleichsweise einfacher Probleme scheiterte. Der Begriff „Künstliche Intelligenz“ wurde schließlich 1956 im Rahmen des *Summer Research Project on Artificial Intelligence* am US-amerikanischen Dartmouth College im Wissenschaftsdiskurs erstmals thematisch relevant und war bezeichnenderweise von Beginn an als Aufhänger für neue Debatten über das Verhältnis von Gehirn und Maschine gedacht (KLEIN & FRANA 2021: XI).

Die nächste Euphoriewelle der KI war durch den Versuch der Modellierung und automatisierten Anwendung von Wissen gekennzeichnet. Hier kamen wesentliche Impulse aus der Medizininformatik in Form der Entwicklung sogenannter Expertensysteme, die nach dem ursprünglichen

Anspruch Experten ersetzen sollten; später wurde dieser Anspruch auf die Funktion von Entscheidungshilfen reduziert (HASMANN *et al.* 1996). Vorreiter und Muster ist das System MYCIN (BUCHANAN & SHORTLIFFE 1984), das ab ca. 1970 entwickelt wurde und zur Diagnose und Therapie von Infektionskrankheiten diente. Es beruhte auf logischen Regeln und Wahrscheinlichkeiten. Trotz erstaunlich hoher Trefferquoten konnte es sich aber in der Praxis nicht durchsetzen; Gründe waren einmal die umständliche und zeitraubende Handhabung und zum andern die zwar mögliche, aber schwierige Nachvollziehbarkeit der Ergebnisse – ein deutlicher Hinweis darauf, dass für einen erfolgreichen Einsatz von Algorithmen in der Praxis der Medizin mehr als nur eine medizininformatisch solide Entwicklung notwendig ist.

Als weiteres System ist Internist-I/QMR zu nennen, das ebenfalls ab ca. 1970 entwickelt wurde (MYERS 1990). Es diente der Diagnostik in der Inneren Medizin und beruhte auf einem Ranking-Algorithmus, wie er heutzutage in vielen anderen Anwendungen der Informatik verwendet wird, z. B. bei Suchmaschinen. Seine Ergebnisgenauigkeit und sein Misserfolg beim praktischen Einsatz entsprechen ziemlich genau dem Schicksal von MYCIN. Die Erkenntnisse dieser Welle der Wissensverarbeitung lassen sich grob so zusammenfassen: Der problemlose Zugriff auf Wissen durch medizinisches Personal am Arbeitsplatz ist wichtig und willkommen. Das wird aber schon weitgehend durch einfachen Online-Zugriff auf Fachliteratur und Leitlinien sowie in Wissensbanken systematisch erfasstes Wissen über Diagnosen, Therapieoptionen und Medikamente geleistet, ganz ohne KI. Nützlich sind auch in Arbeitsplatzsysteme integrierte, im Hintergrund wirkende Überprüfungsprogramme („Wachhundfunktionen“), die zum Beispiel auf mögliche unerwünschte Wechselwirkungen von Medikamenten hinweisen, oder allgemeinere *Clinical Decision Support*-Systeme:

Wissensbasierte Systeme haben ihren Eingang in den klinischen Alltag gefunden. Dabei hat sich besonders die Bereitstellung der medizinischen Literatur und medizinischer Nachschlagewerke am Arbeitsplatz bewährt. Die Systeme hingegen, die durch sogenannte ‚künstliche Intelligenz‘ die Diagnostik bereichern sollten, haben [...] die in sie gesetzten überhöhten Erwartungen nicht erfüllt. (SCRIBA & KÖNIG 1996)

Wichtige nützliche Ergebnisse in diesem Bereich der medizinischen Wissensverarbeitung, die auch den Weg in die praktische Nutzung gefunden haben, sind Tutorsysteme (CBT = *Computer Based Training*) und interaktives Lehrmaterial sowie Simulationen, mit denen Studierende an virtuellen Patient*innen üben können.

Die nächste Stufe von KI-Systemen, schon seit den 1980er-Jahren im Fokus der Wissenschaft, seit einigen Jahren auch im Fokus der öffentlichen Wahrnehmung, sind die „selbstlernenden“ Systeme. Statt auf regelbasiertes Schließen wie bei den Expertensystemen wird hier auf analogiebasiertes Schließen gesetzt: Man verwendet Algorithmen, die von Parametern abhängen und deren Ergebnisse mit anderweitig verifizierten Beispielen verglichen werden, wonach die Parameter so angepasst werden, dass die Ergebnisse für die Beispiele stimmen. Das wird als Lernen bezeichnet und ist bei genauem Hinsehen nichts anderes als eine Optimierung, wobei die Treffgenauigkeit empirisch gemessen wird. Wir haben es also zu tun mit „the study of computer algorithms that improve automatically through the analysis of data“ (CHEN *et al.* 2005: 7), einem speziellen Anwendungsfall der im Folgenden noch diskutierten datengetriebenen Forschung.

Besonders flexible, aber auch besonders undurchsichtige Algorithmen sind neuronale Netze. Im Bereich der Objekterkennung (Handschrift, Sprache, Bilder) sind sie oft außergewöhnlich erfolgreich, der Wirkungsmechanismus des konkreten Algorithmus ist aber in der Regel nicht mehr nachvollziehbar, und oft müssen krasse Fehlleistungen durch Nachbearbeitung ausgebügelt werden (SHANE 2021). Hier tritt das Problem des sogenannten *Overfitting* besonders deutlich auf: Interpolation, d. h. die Anwendung des Algorithmus auf bekannte oder sehr ähnliche Situationen funktioniert gut, Extrapolation, d. h. die Reaktion des Algorithmus auf neue oder zumindest stark veränderte Situationen, kann auf geradezu absurde Weise scheitern. Das liegt daran, dass eben kein tragfähiges Modell des realen Problembereichs zugrunde liegt, sondern nur die Auswertung von Beispielen. Datengetriebene Forschung kann ein solches Modell nicht automatisch erzeugen, sie kann nur Hypothesen liefern, aus denen menschliche Intelligenz und Kreativität – manchmal – ein theoretisches Modell, d. h., eine tieferliegende Erklä-

rung der Beobachtungen, konstruieren können. Für direkte medizinische Anwendungen bleiben diese KI-Methoden aber wegen der Bedeutung der ärztlichen Verantwortung eher im Hintergrund, da hier die Nachvollziehbarkeit von Lösungswegen, aber auch die angemessene Reaktion auf unvorhergesehene Situationen essenziell ist. Hier sind die ethischen Implikationen noch Gegenstand grundlegender Diskussionen. In den letzten Jahren sind diese KI-Ansätze allerdings auf verschiedenen Gebieten der Mustererkennung, z. B. in Form von Sprachassistenten oder automatischer Übersetzung in Fremdsprachen, durchaus zu praktischem Erfolg gekommen, allerdings weniger durch Fortschritte der Theorie, sondern hauptsächlich durch den Einsatz inzwischen verfügbarer Rechenpower.

Bioinformatik

Die Bioinformatik, die Informatik in den Lebenswissenschaften, ist als Fach organisatorisch oft außerhalb der eigentlichen Medizininformatik angesiedelt, etwa in der Biologie und der Informatik. Dennoch gibt es eine große Überschneidung (MAOJO & KULIKOWSKI 2006: 475), und selbstverständlich befassen sich auch Medizininformatiker*innen (und -statistiker*innen) mit diesem Themengebiet, soweit es die Biologie des Menschen betrifft. Das prominenteste Ergebnis ist die Sequenzierung, d. h. die vollständige aufzählende Beschreibung, des menschlichen Genoms, eine Leistung, die ohne informationstechnische Unterstützung undenkbar wäre. In der Medizin verspricht man sich große Fortschritte in Diagnostik und Therapie durch die Verbindung von Genotyp und Phänotyp, also die Auswirkung der genetischen Konstellation auf den Gesundheitszustand.

In vielen Studien wurden Korrelationen zwischen einzelnen oder mehreren Genen, das sind relevante Abschnitte des gesamten Genoms, mit Diagnosen und mit der Wirkung von Medikamenten untersucht (z. B. ROBSON *et al.* 1998; PERERA *et al.* 2013). Das führte zu beachtlichen Erkenntnissen, obwohl auch hier die ursprüngliche Begeisterung einer sehr viel bescheideneren realistischen Einschätzung gewichen ist. Auf jeden Fall nützt es, die individuell unterschiedliche Veranlagung zu Krankheitsausprägungen und das individuell unterschiedliche Ansprechen auf Therapie

zu verstehen. Fernziel, bisher nur in Ansätzen erreicht, ist die „individualisierte“ oder „personalisierte“ Medizin, in der jede Patient*in eine genau auf ihn oder sie zugeschnittene Behandlung bekommt. Hierauf beruhen insbesondere in der Krebstherapie große Hoffnungen, die durch einige Anfangserfolge gestützt werden. Die Rolle der Medizininformatik (oder der medizinischen Bioinformatik) besteht in der Verarbeitung der riesigen dabei anfallenden Informationsmengen, in der Bereitstellung von umfangreichen Datenbanken und Werkzeugen zu ihrer Nutzung, in der Weiterentwicklung von Verfahren der hochdimensionalen Datenanalyse sowie in der Modellierung der molekularen Prozesse, die vom Genom über den Aufbau von Proteinen bis hin zu Stoffwechselfvorgängen in den Zellen führen, und natürlich in der informationstechnischen Unterstützung der individualisierten Medizin.

Unterstützung der medizinischen Forschung

Neben der Unterstützung der medizinischen Versorgung und der Prozesse im Gesundheitswesen hat die Medizininformatik auch wichtige Aufgaben bei der Unterstützung der medizinischen Forschung. Medizinische Forschung dient der Gesundheit aller Menschen und genießt ein hohes gesellschaftliches Ansehen und einen besonderen ethischen Status, sofern sie auf die Verbesserung der medizinischen Versorgung abzielt und überprüfbar rechtlichen und ethischen Standards folgt. Unter dem Gesichtspunkt der Informationsverarbeitung gibt es medizinische Forschung mit unterschiedlichen Typen von Datengewinnung und -nutzung. *Erstens* gibt es Forschungsprojekte mit eigener Datengewinnung wie z. B. klinische Studien oder epidemiologische Kohortenstudien. Hier werden die Daten zu einem genau festgelegten Zweck erhoben und auch nur dafür verwendet. Rechtsgrundlage ist eine informierte Einwilligung der Betroffenen, die genau das erlaubt.

Zweitens gibt es Forschungsprojekte, bei denen die zu beantwortenden Fragen nicht schon von vornherein so klar benannt werden können, dass eine ausreichend spezifische Einwilligung formuliert werden kann. In diesen Bereich fallen Register, z. B. für Krebserkrankungen, in denen Daten systematisch „auf Vorrat“ gesammelt werden, oder Biobanken, bei denen das gleiche für Proben

mit zugehörigen Daten gilt. Auch Beobachtungsstudien, die langfristig Daten sammeln, um überhaupt erst konkrete Forschungsfragen formulieren zu können, gehören in diese Kategorie. Bei seltenen Erkrankungen z. B. gibt es kaum eine andere Möglichkeit, Ansätze für die Forschung zu finden. Projekte dieses Typs werden durch Fördermaßnahmen wie das Deutsche Konsortium für Translationale Krebsforschung (DKTK), der *German Biobank Alliance* (GBA), einigen Konsortien der Nationalen Forschungsdaten-Infrastruktur (NFDI) wie dem 2020 eingerichteten *German Human Genome-Phenome Archive* (GHGA) und weiteren unterstützt.

Drittens gewinnen Forschungsprojekte zunehmend an Bedeutung, die anderweitig bereits vorhandene Daten nutzen; man spricht hier von Sekundärnutzung. Dabei handelt es sich zumeist um Daten, die während einer ärztlichen Behandlung angefallen sind. Diese Sekundärnutzung weitet allerdings in der Regel die ursprüngliche Zweckbestimmung der Daten deutlich aus und ist damit im Sinne des Datenschutzrechts und der ärztlichen Schweigepflicht nicht ohne weiteres erlaubt. Das Dilemma dieser dritten Art von Forschungsprojekten wird von der *Medizininformatik-Initiative* (MII) direkt adressiert: Wie kann man schon vorhandene Daten aus der Behandlung oder von anderen Projekten nutzbar machen, ohne Persönlichkeitsrechte und die ärztliche Schweigepflicht zu verletzen? Zunächst kann man versuchen, die Daten vor der weiteren Nutzung zu anonymisieren. Das ist jedoch nur für ganz einfache Fragestellungen zielführend, etwa der Art „Hat die Belegung der Intensivstationen im Jahr 2020 gegenüber den Vorjahren zugenommen?“ Aber schon bei der Frage, wie sich Behandlungsalternativen auf den Therapieerfolg ausgewirkt haben, wird man viele Parameter berücksichtigen müssen und braucht dazu ziemlich detaillierte Datensätze, die nicht mehr wirklich als anonym angesehen werden können: Trotz Unterdrückung der eigentlichen Identitätsdaten wie Name und Adresse könnte der oder die Betroffene durch eine Kombination besonderer Merkmale identifiziert werden (SWEENEY 2000), manchmal reicht dazu schon das Aufnahmedatum des Krankenhauses (BARTH-JONES 2012: 9).

An dieser Stelle ist nicht der Ort für die komplizierte rechtliche Diskussion (siehe dazu z. B. DIERKS & ROSSNAGEL 2019). Jedenfalls kann man festhalten, dass es Wege zur Datennutzung gibt,

die sich rechtlich auf Forschungsklauseln in Landeskrankenhaus- oder Landesdatenschutzgesetzen stützen. Diese Klauseln erlauben es medizinischen Einrichtungen oft, ihre Daten für eigene Forschungsprojekte zu verwenden. Oft kann sich die Datennutzung auch auf eine breit gefasste Einwilligung der Betroffenen als Rechtsgrundlage stützen, die die weitere Nutzung der Daten für die medizinische Forschung erlaubt bei tendenzieller Unschärfe hinsichtlich der konkreten Zweckbestimmung.

In allen Fällen entstehen für die medizinische Forschung strenge Anforderungen an den Umgang mit den Daten, die unter anderem erhebliche zusätzliche Sicherheitsmaßnahmen erfordern und eine Freigabe durch die Datenschutzaufsicht und ein Votum der zuständigen Ethikkommission umfassen. Die Medizininformatik ist für den technischen Teil dieser Anforderungen zuständig und bietet als Hilfsmittel Werkzeuge zur Anonymisierung und Pseudonymisierung von Datensätzen und zur Beurteilung der Restrisikos für eine unerwünschte Identifizierung (z. B. PRASSER *et al.* 2014, LABLANS *et al.* 2015), Methoden zur verteilten Auswertung von Daten – es werden nicht Daten weitergegeben, sondern nur anonyme Ergebnisse von lokalen Auswertungen, die dann zentral zusammengefasst werden können (z. B. GAYE *et al.* 2014; BEYAN *et al.* 2020) – und Modelle für den datenschutzrechtlichen Aufbau von Forschungsnetzen.

Diese Methoden werden erfolgreich in vielen Projekten wie Registern und Biobanken eingesetzt. Ein aktuelles Projekt im Rahmen der Medizininformatik-Initiative ist der Aufbau eines Forschungsportals für Gesundheit, das vorhandene Datenbestände nutzbar machen soll. Darunter ist keine Datenbank zur Selbstbedienung zu verstehen, sondern ein kontrollierter Zugang zunächst nur zur Abfrage von Fallzahlen, um die Machbarkeit eines Projekts zu prüfen. Die Daten bleiben dezentral dort, wo sie entstanden sind und werden gegebenenfalls, nachdem das jeweilige *Use-and-Access-Committee* die Seriosität des Projekts und die vorgelegten Datenschutz- und Ethikvoten geprüft hat, nach Abschluss eines Nutzungsvertrags freigegeben.

Im Rahmen der *Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung* (TMF e. V.) (TMF 2021) wurden Vorschläge, Konzepte und Musterszenarien erarbeitet, mit Daten-

schutzbehörden und Ethikkommissionen abgestimmt und als Leitfaden publiziert (POMMERENING *et al.* 2006; POMMERENING *et al.* 2014). Als Fazit kann man festhalten: Für alle diese Arten der medizinischen Forschung gibt es gangbare Wege, auf denen die Bedürfnisse der Forschung mit den Rahmenbedingungen zur Wahrung der Persönlichkeitsrechte der betroffenen Personen in ein akzeptables Gleichgewicht gebracht werden können, unter Einsatz der Konzepte und Werkzeuge, die die Medizininformatik erarbeitet hat. Der Aufbau einer Forschungsdaten-Infrastruktur ist aber noch eine große Zukunftsaufgabe für die Medizininformatik.

Datengetriebene Forschung

Ein Bereich, der aktuell viel öffentliche Aufmerksamkeit erfährt, ist die datengetriebene Forschung. Schlagzeilen wie „Daten sind das neue Öl“ (BHAGESHPUR 2017, Übersetzung durch Autor) erwecken den Eindruck, durch Nutzung all der gigantischen Mengen an Daten, die täglich im Internet oder auch in den Kliniken und Arztpraxen entstehen, könne die Wissenschaft in ein neues Zeitalter der Erkenntnis treten. Nun handelt es sich bei diesen Daten allerdings zunächst um Datenmüllberge. Mit ihrem Anwachsen nimmt auch der winzige Anteil an „Wertstoffen“ zu, den man aus ihnen durch *Data Mining* extrahieren kann. Die grundsätzlichen methodischen Probleme sind dabei aber enorm. Die Erfahrungen aus der Frühzeit der medizinischen Dokumentation und Statistik besagen, dass eine wenig durchdachte, ungezielte Datenakkumulation selten zum Erfolg, dagegen häufig zu Verzerrungen und Fehlschlüssen führt und Ursache vieler wissenschaftlicher Irrtümer ist. Als Beispiel sei die „*p*-Wert-Flut“ (VICTOR *et al.* 2010) genannt: Selbst in einem Haufen von Zufallszahlen findet man immer wieder scheinbare Zusammenhänge. Erst wenn ein solcher Zusammenhang durch unabhängige gezielte Studien bestätigt werden kann, gewinnt er an Glaubwürdigkeit.

Mit anderen Worten: Durch explorative Datenanalyse kann man bestenfalls Hypothesen gewinnen. Um diese in valide empirische Aussagen umzuwandeln, benötigt man dann Daten von hoher Qualität (NONNENMACHER *et al.* 2014), die mit methodisch sauberem Vorgehen gezielt erhoben und

analysiert werden. Auch Algorithmen können nur im Rahmen der ihnen zugrunde liegenden Modelle zuverlässig funktionieren, und ihre Ergebnisse, seien es statistische Schlussfolgerungen oder Simulationen und Vorhersagen, können nicht besser sein als die bei der Modellierung festgelegten Annahmen. Der rein datengetriebenen Forschung liegt aber gar kein Modell zugrunde. Unter diesen Vorbehalten ist die Nutzung vorhandener Daten zum Erkenntnisgewinn durchaus nützlich, besonders in der Medizin, in der gezielte Experimente (in Form von kontrollierten klinischen Studien) nur unter sehr strengen Auflagen und für spezielle Fragestellungen möglich sind. Hier liegt ja auch die Zielrichtung der Medizininformatik-Initiative, bei der ein beträchtlicher Teil des Aufwands aus der Sicherstellung der Datenqualität besteht.

Ausblick: Die Medizininformatik als Motor der Digitalisierung der Medizin – Technikfolgen, Hindernisse und Chancen

Die Medizininformatik liefert die Methoden und Werkzeuge für die Digitalisierung der Medizin und ist daher mit deren Licht- und Schattenseiten konfrontiert. Sie hilft mit auf dem Weg zu einer „sehenlosen“ Apparatedizin und zum Umbau des Gesundheitswesens in einen „Medizinapparat“, wo Nutzen- und Kostenabwägungen möglicherweise über das Wohl der Patient*innen gestellt werden. Sie hilft mit, große Datenbanken aufzubauen, in denen das Krankheitsgeschehen registriert wird und Umfragen intimer Daten gesammelt werden, die zwar formal, aber nicht wirklich wirksam anonymisiert sind. Sie zeigt aber auch Wege, die damit verbundenen Technikfolgen einzudämmen und die Medizin menschenfreundlich zu gestalten, und sie trägt dazu bei, die Selbstverantwortung der Patient*innen zu stärken, durch Informationen, durch Transparenz der Prozesse und durch Partizipation und Kontrollmöglichkeiten. Der historische Rückblick zeigt, wie sehr die Medizininformatik zu den enormen Fortschritten der Medizin der letzten Jahrzehnte beigetragen hat. Sie war aber auch stets mit unrealistischen Erwartungshaltungen überfrachtet und ist mit hohen Hürden konfrontiert, die nur teilweise überwunden werden können. Aus den in diesem Artikel skizzierten historischen Zusammenhängen lassen sich einige Hemmnisse der Digitalisierung festmachen:

- Es gab viele erfolgreiche Entwicklungen, deren Durchsetzung in der Praxis an äußeren, eigentlich sachfremden Hindernissen scheiterte.
- Es gab vielversprechende Ansätze und gut funktionierende Prototypen, die die Komplexität der realen Anwendungsumgebung unterschätzten.
- Es gab unrealistische Vorstellungen über die Tragweite neuer Entdeckungen und neu entwickelter technischer Ansätze.
- Es gab und gibt grundsätzliche Vorbehalte gegen den Einsatz von neu entwickelten Techniken.
- Es gab und gibt rechtliche Hürden, deren Überwindung oft hohen Einsatz und sorgfältige Abwägung und Ausbalancierung widerstreitender Rechtsgüter erfordert.
- Es gab und gibt Vorbehalte hinsichtlich der Technikfolgen der Digitalisierung in der Medizin wie in anderen Bereichen.

Erfolgreich war die Medizininformatik stets mit einfachen handfesten Lösungen, deren Integration in vorhandene Abläufe unauffällig „im Hintergrund“ möglich war und deren Einsatz einen unmittelbaren offensichtlichen Vorteil mit sich brachte. Nicht durchsetzen konnten sich sehr oft theoretisch anspruchsvolle, aber schwer verständliche oder umständlich zu handhabende Konstruktionen. Ein grundsätzliches Problem der Digitalisierung tritt im Bereich der Medizin besonders deutlich zutage: die Unterschätzung der Komplexität der Prozesse, der Rahmenbedingungen und des Umfelds. Wie gesehen ist schon die schlichte Datenmodellierung ungewöhnlich komplex und die Standardisierungsprobleme sind erheblich größer als etwa bei industriellen Fertigungsprozessen. Im Krankenhaus und erst recht zwischen verschiedenen Einrichtungen des Gesundheitssystems stammen die Daten aus vielen verteilten IT-Systemen. Daraus entstehen enorme Integrationsprobleme. Das stellt erhebliche Anforderungen nicht nur an die technische Integration (die Daten müssen zwischen den verschiedenen Systemen fließen können), sondern auch an die semantische Integration (die Daten müssen im Zielsystem auch richtig interpretiert werden). Dazu kommen komplexe Organisationsformen im Krankenhaus mit verschiedenen überlagerten Hierarchien bei Ärzt*innen, Pflegepersonal und Verwaltung. Diese Komplexität führte oft zu „[l]eidvolle[n] Erfahrungen“ (SCRIBA

& KÖNIG 1996) mit Informationssystemen im Krankenhausbereich.

Nicht zu unterschätzen für den Erfolg einer IT-Lösung sind auch die hohen Anforderungen an Gebrauchstauglichkeit (*Usability*): Die Nutzer*innen von IT-Systemen im Bereich der Medizin stehen oft unter Zeit- und Kostendruck und möchten nicht mit Umstellungen bei der Bedienung eines Systems oder mit Umlernaufwand für Prozess- oder Systemänderungen konfrontiert werden. Daher lehnen Nutzer*innen Lösungen oft ab, obwohl sie funktionieren und nach erfolgreicher Einführung tatsächlich zu Verbesserungen der Abläufe und der Prozessqualität führen würden. Denn die Digitalisierung von Prozessen im Gesundheitswesen bringt oft modifizierte Abläufe und geänderte Sichten auf die Prozesse mit sich und stößt auf den Widerstand derer, die damit täglich umgehen müssen und dabei eingespielten Routine-Abläufen folgen. „[T]echnische Lösungen der Informatik [können] nur wirksam werden, wenn grundlegende Strukturen der Informationsverarbeitung und betriebsorganisatorische Abläufe den Zukunftsaufgaben der Kliniken angepaßt werden.“ (HEIMPEL 1996: 165) Das trifft insbesondere auf die Prozesse der Gesundheitstelematik zu, wo ganze Berufsgruppen Mehraufwand oder Bedeutungsverlust befürchten. Auch die äußeren Rahmenbedingungen sind sehr komplex: Der medizinische und medizintechnische Fortschritt hat ein rasantes Tempo und zwingt dazu, Datenmodelle und Prozessmodelle ständig anzupassen oder neu zu entwickeln. Die politischen, rechtlichen und ökonomischen Randbedingungen ändern sich ständig; die Entscheidungsprozesse im Gesundheitswesen mit vielfältigen Konflikten vieler Interessengruppen führen zu ständig wechselnden Zielvorgaben.

Letztlich bewirken all diese Hindernisse, dass die Digitalisierung zwar voranschreitet, aber viel langsamer, als es bei flüchtiger Betrachtung möglich scheint. Denn hinzu kommen in der Medizin, mehr noch als in anderen Bereichen, hohe, oft zu hohe, Erwartungen an die Digitalisierung. Der Zyklus aus Euphorie und Ernüchterung ist daher sehr ausgeprägt: Die Verheißungen sind groß, die Fortschritte klein und langsam. Übertriebene Versprechungen kommen von Forschungsgruppen, die sich um Fördertöpfe bewerben, oder von Firmen, die in einen milliardenschweren Markt drängen. Dies betrifft sowohl die Digitalisierung der Abläufe

im Gesundheitswesen insgesamt als auch einzelne Entwicklungen wie die Expertensysteme und die Künstliche Intelligenz, die Genomik mit ihrer Vision einer maßgeschneiderten Medizin und die datengetriebene Forschung (*Big Data*).

Erschwert, aber nicht verhindert, wird die Digitalisierung der Medizin durch rechtliche und ethische Vorbehalte und Bedenken. Der Mensch steht ja im Fokus aller medizinischen Prozesse; dadurch werden auch der Medizininformatik strenge ethische Grenzen gesetzt (GMDS *et al.* 2008). Das betrifft den Schutz aller Betroffenen (Patient*innen, aber auch ärztliches und pflegerisches Personal) und ihrer körperlichen Unversehrtheit und Gesundheit, die Risiken durch Automatisierung und die Gefahr von Verletzungen der Persönlichkeitsrechte. Zwischen den Patient*innen und der Medizininformatik steht zwar in der Regel noch die Ärzt*in, so dass die Medizininformatik nicht unmittelbar zu körperlichen Schäden führen kann. Dennoch sollten die Medizininformatiker*innen stets im Auge haben, welche Risiken mit den von ihnen entwickelten oder betreuten Systemen und Produkten entstehen können oder verschärft werden.

Im Auge zu behalten sind hier rechtliche Hürden, die nicht verhandelbar sind, z. B. die Regularien für Patientensicherheit bei der Arzneimittel- und Medizinprodukte-Entwicklung. Die medizinische Forschung, auf der ja jeder medizinische Fortschritt basiert, fühlt sich allerdings oft durch die hohen rechtlichen Hürden bei Datenschutz und Schweigepflicht behindert. Deren Überwindung ist für die medizinische Forschung jedoch in der Regel möglich, wenn die Erforderlichkeit eines Forschungsprojekts nachvollziehbar begründet und eine sorgfältige Projektplanung mit Datenschutzfolgenabschätzung und Ethikvotum vorgelegt werden kann und die von der Medizininformatik hierfür entwickelten Werkzeuge genutzt werden. Der Leitfaden der TMF (POMMERENING *et al.* 2014) schlägt Lösungen vor und gibt Anleitungen zur Umsetzung.

Große Vorbehalte gegen die Digitalisierung der Medizin betreffen die IT-Sicherheit und die Verlässlichkeit von IT-Systemen. Während die Medizininformatik für viele der Probleme im Kontext des Datenschutzes Lösungen entwickelt hat, betrifft die IT-Sicherheit die Informationstechnik allgemein und kann nicht isoliert für die Medizin

hergestellt werden, allerdings muss die Medizininformatik sich der in diesem Bereich besonders hohen Anforderungen bewusst sein. Kritisch ist eine blinde Abhängigkeit von IT. Hier müssen vor allem Ausfallsicherheit und der Schutz vor externen Eindringlingen gewährleistet sein; medizinische Einrichtungen sind Teil der „kritischen Infrastruktur“ (BSIG 2009). Endgeräte, also PCs und Mobilgeräte, stehen unter der Kontrolle der Hersteller bzw. Systemanbieter, und diese sind nicht alle unbedingt vertrauenswürdig.

Vorbehalte bestehen zurecht gegen den Einsatz von Mobiltechnik und „smarten“ Geräten. Mit diesen zieht Überwachungstechnik in den Haushalt oder die Arztpraxis ein. Mobile Datenerfassung leidet unter fehlender Qualität und Sicherheit, und die Daten landen „irgendwo in der Cloud“, wo ihr Schicksal kaum noch nachvollziehbar ist. IT ist komplex und fehleranfällig. Systemfehler und Datenlecks sind in der Medizin nicht tolerierbar, treten aber hier wie anderswo immer wieder auf, selbst so elementare Fehler wie fest einprogrammierte Passwörter in Netzkomponenten, oder ungeprüfte Übernahme von Benutzereingaben („Code Injection“) wie bei der Luca-App (SPIEGEL ONLINE 2021). Für den Einsatz dieser Techniken im Rahmen der Digitalisierung der Medizin ist äußerste Vorsicht und Sorgfalt vonseiten der Medizininformatik geboten, damit sie für den Fortschritt in der Medizin eine segensreiche Rolle spielen können.

Fazit

Der Medizininformatik kommt eine Schlüsselrolle bei der Digitalisierung der Medizin und dem Aufbau der informatischen Infrastruktur für die medizinische Forschung, insbesondere einer Forschungsdaten-Infrastruktur, zu. Meine langjährigen Erfahrungen im Rahmen der universitären Forschung und der TMF zeigen, wie schwierig, aber auch erfolgversprechend es ist, die Komplexität dieser Aufgaben im Hinblick auf das Machbare und unter Beachtung der rechtlichen und ethischen Problemfelder in den Griff zu bekommen. Sie zeigen aber auch wie zielführend die Ansätze der Medizininformatik dabei sein können.

Anmerkungen

1 Wichtige Beiträge zur Emanzipation der Medizininformatik als eigenes Fachgebiet und zum Aufbau der internationalen Fachgesellschaften haben etwa Peter Reichertz und Francois Grémy geleistet, die als „Erfinder“ oder prägende Personen des Begriffs gelten können. Der weltweit erste Studiengang in Medizinischer Informatik wurde 1972 in Kooperation der Universität Heilbronn und der Fachhochschule Heilbronn in Deutschland gegründet.

2 Diese Verstrickung wird exemplifiziert durch Personen wie Siegfried Koller, der nach dem zweiten Weltkrieg in Deutschland zum wichtigsten Begründer des Fachs wurde und ihm zu „Durchbruch und Ansehen“ (MICHAELIS 1998) verholfen hat. Koller und diverse seiner damaligen Kolleginnen und Kollegen unterliegen heute einer sehr kritischen Aufarbeitung, so sprach beispielsweise die Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin Koller 2021 posthum die Ehrenmitgliedschaft ab.

Literatur

- ALY, GÖTZ & ROTH, KARL-HEINZ 1983. *Die restlose Erfassung: Volkszählen, Identifizieren, Aussondern im Nationalsozialismus*. Frankfurt am Main: S. Fischer Verlag.
- ARTS, DANIELLE G. T.; DE KEIZER, NICOLETTE & SCHEFFER GERDJAN 2002. Defining and improving data quality in medical registries: A literature review, case study, and generic framework. *Journal of the American Medical Informatics Association* 9 (6): 600–611.
- BARTH-JONES, DANIEL 2012. The „Re-identification“ of Governor William Weld’s Medical Information: A Critical Re-examination of Health Data Identification Risks and Privacy Protection, Then and Now. DOI: 10.2139/ssrn.2076397 [1.1.2022].
- BEYAN, OYA; CHOUDHURY, ANANYA; VON SOEST, JOHAN; KOHLBACHER, OLIVER; ZIMMERMANN, LUKAS; STENZHORN, HOLGER; ... & DEKKER, ANDRE 2020. Distributed Analytics on Sensitive Medical Data: The Personal Health Train. *Data Intelligence* 2 (1–2): 96–107.
- BHAGESHPUR, KIRAN 2017. The world’s most valuable resource is no longer oil, but data. *The Economist* 5/2017.
- BSIG 2009. Gesetz über das Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnik. https://www.gesetze-im-internet.de/bsig_2009/index.html [29.05.2021].
- BUCHANAN, BRUCE G. & SHORTLIFFE, EDWARD H. 1984. *Rule Based Expert Systems: The MYCIN Experiments of the Stanford Heuristic Programming Project*. Reading MA: Addison-Wesley.
- CHEN, HSINCHUN; FULLER, SHERRILYNNE S.; FRIEDMAN, CAROL & HERSH, WILLIAM 2005. Knowledge Management, Data Mining, and Text Mining in Medical Informatics. In CHEN, HSINCHUN; FULLER, SHERRILYNNE S.; FRIEDMAN, CAROL; HERSH, WILLIAM (eds) *Medical Informatics – Knowledge Management and Data Mining in Biomedicine*. New York: Springer: 3–33.
- CIESLIK, JÜRGEN 1978. Krankenhäuser: Motto „Humanität“. *Deutsches Ärzteblatt* 75 (8): A456.

- DIERKS, CHRISTIAN & ROSSNAGEL, ALEXANDER 2019. *Sekundärnutzung von Sozial- und Gesundheitsdaten – Rechtliche Rahmenbedingungen*. München: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- DEUTSCHES INSTITUT FÜR MEDIZINISCHE DOKUMENTATION UND INFORMATION (DIMDI) 2016. *Abschlussbericht zum Projekt „Kodierung von Seltenen Erkrankungen“*. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Gesundheit/Berichte/Kodierung-von-Seltenen-Erkrankungen_Abschlussbericht.pdf [12.12.2021].
- DOHRMANN, OLE 2017. Die Entwicklung der medizinischen Dokumentation im Charité-Krankenhaus zu Berlin am Beispiel der psychiatrischen Krankenakten von 1866 bis 1945. In NOLTE, KAREN; VANJA, CHRISTINA; BRUNS, FLORIAN & DROSS, FRITZ (eds) *Geschichte der Pflege im Krankenhaus*. Berlin: LitVerlag: 459–461.
- DÖSSEL, OLAF 2020. Perspektiven der Medizin- und Informationstechnik aus Sicht der Medizintechnik. In MANZESCHKE, ARNE & NIEDERLAG, WOLFGANG (eds) *Ethische Perspektiven auf Biomedizinische Technologie*. Berlin: De Gruyter: 3–11.
- DOYLE, JOHN 1998a. Life-threatening flaw in implantable cardioverter-defibrillator. *The Risks Digest*, 20 (48). <http://catless.ncl.ac.uk/Risks/> [28.05.2021].
- 1998b. Computer-based patient monitor problems: improvements still needed. *The Risks Digest* 20 (49). <http://catless.ncl.ac.uk/Risks/> [28.05.2021].
- DUGAS, MARTIN & SCHMIDT, KARIN 2013. *Medizinische Informatik und Bioinformatik. Ein Kompendium für Studium und Praxis*. Berlin: Springer.
- DUNN, HALBERT L. 1946. Record linkage. *American Journal of Public Health* 36 (12): 1412–1416.
- EU 2016. *Verordnung (EU) 2016/679 des Europäischen Parlaments und des Rates vom 27. April 2016 zum Schutz natürlicher Personen bei der Verarbeitung personenbezogener Daten, zum freien Datenverkehr und zur Aufhebung der Richtlinie 95/46/EG (Datenschutz-Grundverordnung)*. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/?uri=CELEX:02016R0679-20160504> [15.05.2021].
- FRITZE, E. & WAGNER G. 1969. *Dokumentation des Krankheitsverlaufs: Probleme der Erfassung des zeitlichen Krankheitsablaufes und des Medical Record Linkage: Bericht über die 13. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Dokumentation und Statistik in der DGD e. V.* Bochum: Deutsche Gesellschaft für Medizinische Dokumentation und Statistik in der DGD.
- GAVARRET, LOUIS 1840. *Principes généraux de statistique médicale*. Paris: Béchet Jne et Labé.
- GAYE, AMADOU; MARCON, YANNICK; ISAEVA, JULIA; LAFLAMME, PHILIPPE; TURNER, ANDREW; JONES, ELINOR M.; ... & BURTON, PAUL R. 2014. DataSHIELD: taking the analysis to the data, not the data to the analysis. *International Journal of Epidemiology* 43 (6): 1929–1944.
- GMDS; AL-KRZ; BVMI; KH-IT & DVMD 2008. *Ethische Leitlinien*. https://www.gmds.de/fileadmin/user_upload/Publikationen/Empfehlungen_Veroeffentlichungen/Ethische_Leitlinien.pdf [29.04.2021].
- GMDS 2021. *Medizinische Informatik*. <https://www.gmds.de/aktivitaeten/medizinische-informatik/> [29.04.2021].
- HASMAN, ARIE; HAUX, REINHOLD & ALBERT, ADELIN 1996. A systematic view on medical informatics. *Computer Methods and Programs in Biomedicine* 51 (3): 131–139.
- HAUNSFIELD, GODFREY N. 1973. Computerized transverse axial scanning (tomography). *British Journal of Radiology* 46: 1016–1022.
- HAUX, REINHOLD 1996. Ziele und Aufgaben der Medizinischen Informatik. *Informatik, Biometrie und Epidemiologie in Medizin und Biologie* 27 (3): 149–160.
- HEIMPEL, HERMANN 1996. Medizinische Informatik in der Universitätsklinik. *Informatik, Biometrie und Epidemiologie in Medizin und Biologie* 27 (3): 164–165.
- HIRSCH, JOSHUA A.; NICOLA, GREGORY N.; MCGINTY, GERALDINE; LIU, RAYMOND W.; BARR, ROBERT M.; CHITTLE, MELISSA D. & MANCHIKANTI, LAXMAIAH 2016. ICD-10: History and context. *American Journal of Neuroradiology* 37 (4): 596–599.
- HORSKY, JAN; DRUCKER, ELIZABETH A. & RAMELSON, HARLEY Z 2017. Accuracy and completeness of clinical coding using ICD-10 for ambulatory visits. *AMIA Annu Symp Proceedings* 2017: 912–920.
- JETTÉ, NATHALIE; QUAN, HUDE; HEMMELGARN, BRENDA; DRÖSLER, SASKIA; MAASS, CHRISTINA; MOSKAL, LORI; ... & GHALI, WILLIAM A. 2010. The development, evolution, and modifications of ICD-10: Challenges to the international comparability of morbidity data. *Medical Care* 48 (12): 1105–1110.
- KLAR, RÜDIGER 1996. Stellungnahme zu „Ziele und Aufgaben der Medizinischen Informatik“. *Informatik, Biometrie und Epidemiologie in Medizin und Biologie* 27 (3): 168.
- KLEIN, MICHAEL J. & FRANA, PHILIP L. (eds) 2021. *Encyclopedia of Artificial Intelligence: The Past, Present, and Future of AI*. Santa Barbara: ABC-CLIO.
- KÖHLER, CLAUS O. 1982. *Ziele, Aufgaben, Realisation eines Krankenhausinformationssystems*. Berlin: Springer.
- 2003. *Historie der Medizinischen Informatik in Deutschland von den Anfängen bis 1980*. http://www.informierung.de/cokoehler/HistorieMI_Koehler_text.pdf [07.12.2021].
- KÖHLER, CLAUS O.; MEYER ZU BEXTEN, ERDMUTHE & LEHMANN, THOMAS 2005. Medizinische Informatik. In LEHMANN, THOMAS & MEYER ZU BEXTEN, ERDMUTHE (eds) *Handbuch der medizinischen Informatik*. München: Hanser: 1–22 [orig. 2002].
- KOLLER, SIEGFRIED & WAGNER, GUSTAV (eds) 1975. *Handbuch der medizinischen Dokumentation und Datenverarbeitung*. Stuttgart: Schattauer.
- KRAMME, RÜDIGER & KRAMME, HEIKE 2002. Die Rolle der Technik in der Medizin und ihre gesundheitspolitische Bedeutung. In KRAMME, RÜDIGER (ed) *Medizintechnik. Verfahren, Systeme, Informationsverarbeitung*. Berlin: Springer: 3–5.
- LABLANS, MARTIN; BORG, ANDREAS & ÜCKER, FRANK 2015. A RESTful interface to pseudonymization services in modern web applications. *BMC medical informatics and decision making* 15 (2): 1–4.
- LEINER, FLORIAN et al. 2012. *Medizinische Dokumentation. Grundlagen einer qualitätsgesicherten integrierten Krankenversorgung*. Stuttgart: Schattauer.
- MAOJO, VÍCTOR & KULIKOWSKI, CASIMIR A. 2006. Medical Informatics and Bioinformatics: Integration or evolution

- through scientific crises? *Methods of Information in Medicine* 45 (5): 474–482.
- MICHAELIS, JÖRG 1998. Nachruf auf Prof. Dr. phil. Dr. med. Siegfried Koller. *Informatik, Biometrie und Epidemiologie in Medizin und Biometrie* 29 (2). Anhang: 3–5.
- MII 2021: Vernetzen. *Forschen. Heilen. Medizininformatik-Initiative*. <https://www.medizininformatik-initiative.de/> [29.04.2021].
- MORGENSTERN, UTE & KRAFT, MARC 2014. *Biomedizinische Technik – Faszination, Einführung, Überblick*. Berlin: De Gruyter.
- MYERS, JACK D. 1990. The background of INTERNIST-I and QMR. In BLUM, BRUCE I. & DUNCAN, KAREN (eds) *A History of Medical Informatics*. New York: ACM Press: 427–33.
- NEUHANN, F.; BUESS, M.; WOLFF, A.; PUSCH, L.; KOSSOW, A.; WINKLER, M.; ... & BÜCHER, F. 2020. Entwicklung einer Software zur Unterstützung der Prozesse im Gesundheitsamt der Stadt Köln in der SARS-CoV-2-Pandemie. *Digitales Kontaktmanagement (DiKoMa)*. *Epidemiologisches Bulletin* 23: 3–11.
- NEWELL, ALLEN & SIMON, HERBERT A. 1972. *Human Problem Solving*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- NONNEMACHER, MICHAEL; NASSEH, DANIEL & STAUSBERG, JÜRGEN 2014. *Datenqualität in der medizinischen Forschung*. München: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft [orig. 2007].
- NORA, SIMON & MINC, ALAIN 1979. In KALBHEN, UWE (ed) *Die Informatisierung der Gesellschaft*. Frankfurt: Campus.
- PERERA, MINOLIA A.; CAVALLARI, LARISA H.; LIMDI, NITA A.; GAMAZON, ERIC R.; KONKASHBAEV, ANUAR; DANESHJOU, ROXANA; ... & JOHNSON, JULIE A. 2013. Genetic variants associated with warfarin dose in African-American individuals: a genome-wide association study. *The Lancet* 382 (9894): 790–796.
- POMMERENING, KLAUS; MILLER, MICHAEL; SCHMIDTMANN, IRENE & MICHAELIS, JÖRG 1996. Pseudonyms for cancer registry. *Methods of Information in Medicine* 35 (2): 112–121.
- POMMERENING, KLAUS & SCHEIDT, EBERHARD 1999. Realisierung eines Firewalls am Universitätsklinikum Mainz. In OHMANN, CHRISTIAN *et al.* (eds) *Herausforderungen in der Informationsverarbeitung*. Aachen: Shaker: 23–32.
- POMMERENING, KLAUS; RENG, CARL-MICHAEL; DEBOLD, PETER & SPECKER, CHRISTOPH 2006. *Generische Lösungen der TMF zum Datenschutz für die Forschungsnetze der Medizin*. München: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- POMMERENING, KLAUS; DREPPER, JOHANNES; HELBING, KRISTER & GANSLANDT, THOMAS 2014. *Leitfaden zum Datenschutz in medizinischen Forschungsprojekten*. München: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- POMMERENING, KLAUS; DESERNO, THOMAS M.; INGENERF, JOSEF; LENZ, RICHARD & SCHMÜCKER, PAUL 2015. Der Impact der Medizinischen Informatik. *Informatik-Spektrum* 38 (5): 347–369.
- PRASSER, FABIAN; KOHLMAYER, FLORIAN; LAUTENSCHLÄGER, RONALD & KUHN, KLAUS A. 2014. ARX – A comprehensive tool for anonymizing biomedical data. *AMIA Annual Symposium Proceedings*: 984–993.
- PRICE, W. NICHOLSON & COHEN, I. GLENN 2019. Privacy in the age of medical big data. *Nature medicine* 25 (1): 37–43.
- RADON, JOHANN 1917. Über die Bestimmung von Funktionen längs gewisser Mannigfaltigkeiten. *Berichte über die Verhandlungen der Königlich-Sächsischen Gesellschaft der Wissenschaften zu Leipzig. Mathematisch-Physische Klasse* 69: 262–277.
- RIENHOFF, OTTO & SEMLER, SEBASTIAN C. (eds) 2015. *Terminologien und Ordnungssysteme in der Medizin*. München: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.
- RIENHOFF, OTTO 2019. Am Puls der Zeit? 100 Jahre digitaler Wandel in der Universitätsmedizin: 1940–2040. Abschiedsvorlesung vom 18. Januar 2019. <https://www.youtube.com/watch?v=eULEEpoBP3Y> [10.05.2021].
- ROBSON, MARK; GILEWSKI, TERESA; HAAS, BRUCE; LEVIN, DEBORAH; BORGES, PATRICK; RAJAN, PRABHA; ... & OFFIT, KENNETH 1998. BRCA-associated breast cancer in young women. *Journal of Clinical Oncology* 16 (5): 1642–1649.
- SCHUBERT, CORNELIUS 2006. *Die Praxis der Apparatemedizin. Ärzte und Technik im Operationssaal*. Frankfurt a. M.: Campus.
- SCRIBA, PETER C. & KÖNIG, A. 1996. Stellungnahme aus der Sicht eines klinischen Direktors zum Artikel „Ziele und Aufgaben der Medizinischen Informatik“. *Informatik, Biometrie und Epidemiologie in Medizin und Biologie* 27 (3): 161–163.
- SHANE, JANELLE 2021. *Künstliche Intelligenz – Wie sie funktioniert und wann sie scheitert*. Heidelberg: dpunkt.verlag.
- SNOMED 2021. *5-Step briefing*. <https://www.snomed.org/snomed-ct/five-step-briefing> [14.12.2021].
- SPIEGEL ONLINE 2021: Luca-App bereitet Hackern den Weg in die Gesundheitsämter. <https://www.spiegel.de/netzwelt/apps/luca-app-bereitet-hackern-den-weg-in-die-gesundheitsaemter-a-91b792f3-6a8f-472a-a62c-07af7a8d51d9> [26.05.2021].
- STAMMLER, SEBASTIAN; KUSSEL, TOBIAS; SCHOPPMANN, PHILIPP; STAMPE, FLORIAN; TREMPER, GALINA; KATZENBEISSER, STEFAN; HAMACHER, KAY & LABLANS, MARTIN 2020. Mainzliste SecureEpiLinker (MainSEL): Privacy-preserving record linkage using secure multi-party computation. *Bioinformatics* 38 (6): 1657–1668.
- STECKEL, RUDOLF 1988. *Die Evaluation von EDV-Systemen im Krankenhaus*. Berlin: Springer.
- STRUIF, BRUNO 1992: Das elektronische Rezept mit digitaler Unterschrift. In REIMER, HELMUT (ed) *Kommunikation & Sicherheit*. Bad Vilbel: TeleTrust Deutschland: 71–75.
- SWEENEY, LATANYA 2000. Simple demographics often identify people uniquely. *Health* 617: 1–34.
- TMF 2021. *Wir bringen Forscher zusammen*. <https://www.tmf-ev.de/> [10.05.2021].
- VALENTA, ANETTE L.; MICHAEL DIETER 2009. Health Informatics. In MULLNER, ROSS M. (ed) *Encyclopedia of Health Services Research*. Thousand Oaks: Sage: 499–502.
- VATSALAN, DINUSHA; CHRISTEN, PETER & VERYKIOS, VASSILIOS S. 2013. A taxonomy of privacy-preserving record linkage techniques. *Information Systems* 38 (6): 946–969.
- VICTOR, ANJA; ELSÄSSER, AMELIE; HOMMEL, GERHARD & BLETTERNER, MARIA 2010. Wie bewertet man die p-Wert-Flut? *Deutsches Ärzteblatt* 107 (4): 50–56.

- WEED, LAWRENCE 1968. Medical records that guide and teach. *New England Journal of Medicine* 278 (11): 593–600.
- WOODS, SIMON 2016. Big data governance: Solidarity and the patient voice. In MITTELSTADT, BRENT DANIEL & FLORIDI, LUCIANO (eds) *The Ethics of Biomedical Big Data*, Cham: Springer: 221–238.
- ZAISS, A. et al. 2002. Medizinische Dokumentation, Terminologie und Linguistik. In LEHMANN, THOMAS & MEYER ZU BEXTEN, ERDMUTHE (eds) *Handbuch der Medizinischen Informatik*. München: Carl Hanser: 45–103.

Manuskript eingereicht: 02.01.2022

Manuskript akzeptiert: 21.05.2022



KLAUS POMMERENING, Prof. Dr., ist Professor für Medizinische Informatik im Ruhestand. Nach dem Studium von Mathematik und Physik an der Freien Universität Berlin von 1966 bis 1970 war er bis 1980 an der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz als wissenschaftlicher Mitarbeiter tätig, wo er 1972 in Mathematik promovierte und sich 1980 habilitierte. Nach Professorenstellen an den mathematischen Instituten in Mainz und Heidelberg übernahm er 1987 die Leitung der Arbeitsgruppe (später Abteilung) für Medizinische Informatik an der Universitätsmedizin Mainz. Seine Hauptarbeitsgebiete waren die informatische Infrastruktur für die medizinische Forschung, Aufbau von Krebsregistern und Forschungsnetzen, wissensbasierte Systeme, IT-Sicherheit und Datenschutz. Auch nach der Pensionierung arbeitet er noch im Rahmen der TMF an der Klärung und Verbesserung der Rahmenbedingungen für die medizinische Forschung sowie an der Fortbildung des Forschungspersonals.

Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik
Johannes-Gutenberg-Universität, Universitätsmedizin
55101 Mainz
e-mail: pommeren@uni-mainz.de