



Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Giessen



# Entwicklung und Herausforderungen der Digitalisierung in der Pädiatrie

**J. de Laffolie**

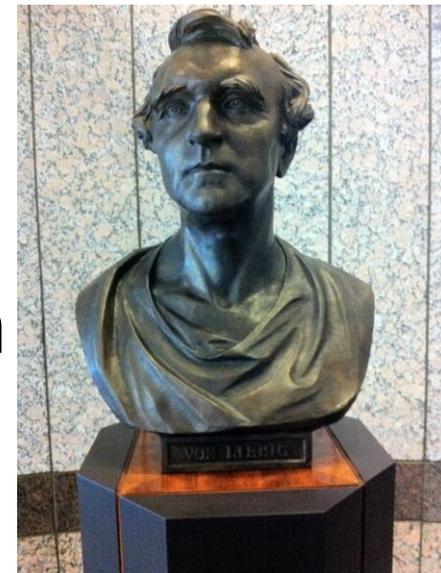
- Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin -  
Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie  
Kindergastroenterologie

# Übersicht

- Einführung „Children first and always“
  - Erfolgsgeschichte Pädiatrie
  - Strukturfaktoren pädiatrischer Versorgung
- Warum Kinder keine kleinen Erwachsenen sind
- Digitalisierung und Big Data
- Handlungsfelder und Herausforderungen
- Perspektiven/Prognosen

# Erfolgsgeschichte Pädiatrie

- Gründung der modernen Pädiatrie vor >150 Jahren
  - 100x höhere Säuglingssterblichkeit
- Behandlungsstandard/Prävention
  - Infektionen (Impfung/Hygiene)
  - Mangelernährung (Ersatznahrung)
  - Angeborener Stoffwechselerkrankungen (neonatales Screening)



# Erfolgsfaktoren 2

- Viele Kinder mit schweren Erkrankungen können inzwischen (besser) überleben
  - Stoffwechselerkrankungen
  - Angeborene Herzerkrankungen
  - Onkologische Erkrankungen
  - Neonatologie
  - Organtransplantation

# Strukturwandel

- Inzwischen >15% chronisch kranke Kinder
  - (International: Children with special health care needs)
  - Bsp Allergien, Diabetes mellitus, Zöliakie, Asthma, Mukoviszidose, chronisch entzündliche Erkrankungen (CED, Rheuma), Adipositas
- Mit Behandlungsmöglichkeit steigt auch die Erwartung der Eltern/Gesellschaft

# Sonderstellung von Kindern

- Gesundheitsministerkonferenz 1997  
„ Kinder und Jugendliche haben im Krankheitsfall ein Anrecht auf kindgerechte Kinder- und Jugendärzte und Pflege“



# Empfehlung des deutschen Ethikrats

Patientenwohl als ethischer Maßstab für das  
Krankenhaus 2016

*„Kinder und Jugendliche bedürfen einer  
besonderen Zuwendung...“*

- besonderer Aufwand in Diagnostik, Therapie, Pflege, Begleitung und Kommunikation
- höher differenziertes Leistungsspektrum

# Deutscher Ethikrat 2016

- Problematische Konkurrenzsituation zu Erwachsenen in einem marktorientierten Abrechnungssystem
- *„Kinder können zu Recht von staatlichen Institutionen eine besondere Art der Fürsorge erwarten“*

# Aspekt Social Investment

- Gesundheitsversorgung für Kinder und Jugendliche als „Investition in die Zukunft“
- Chronisch kranke Kinder mit höherer Morbidität und Mortalität falls unzureichend behandelt
- Langfristige soziale Folge- und Opportunitätskosten

# Übersicht

- Einführung „Children first and always“
  - Erfolgsgeschichte Pädiatrie
  - Strukturfaktoren pädiatrischer Versorgung
- Warum Kinder keine kleinen Erwachsenen sind
- Digitalisierung und Big Data
- Handlungsfelder und Herausforderungen
- Perspektiven/Prognosen

# Warum Kinder keine kleinen Erwachsenen sind

- Kindheit = Vulnerabler mehrdimensionaler Entwicklungsprozess

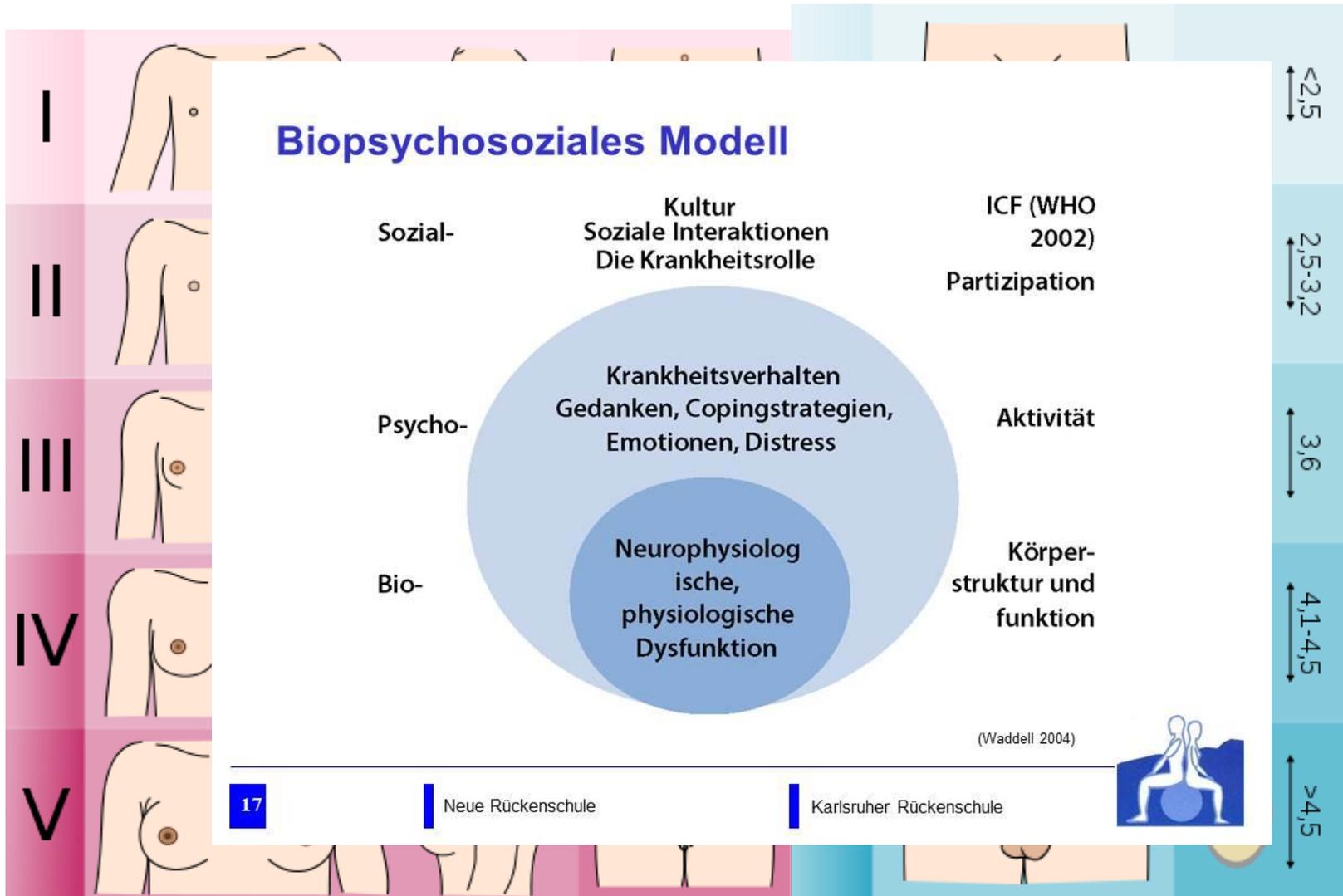
- Zentral für Gelingen der Lebensgestaltung
- Vulnerabel hinsichtlich Erkrankungen, aber auch Umwelteinflüsse

Beispiele: Neonatalphase, Pubertät, Kindergarten- und Schulalter, Transition

- Andere Erkrankungen mit differenter Dynamik (Bsp CED)
- Vielzahl seltener Erkrankungen



# Beispiel Pubertät



# Übersicht

- Einführung „Children first and always“
  - Erfolgsgeschichte Pädiatrie
  - Strukturfaktoren pädiatrischer Versorgung
- Warum Kinder keine kleinen Erwachsenen sind
- Digitalisierung und Big Data
- Handlungsfelder und Herausforderungen
- Perspektiven/Prognosen

# Rolle und Entwicklung der Digitalisierung

- Datenmenge nimmt überexponentiell zu
- Quantität und Qualität sind graduell unscharf

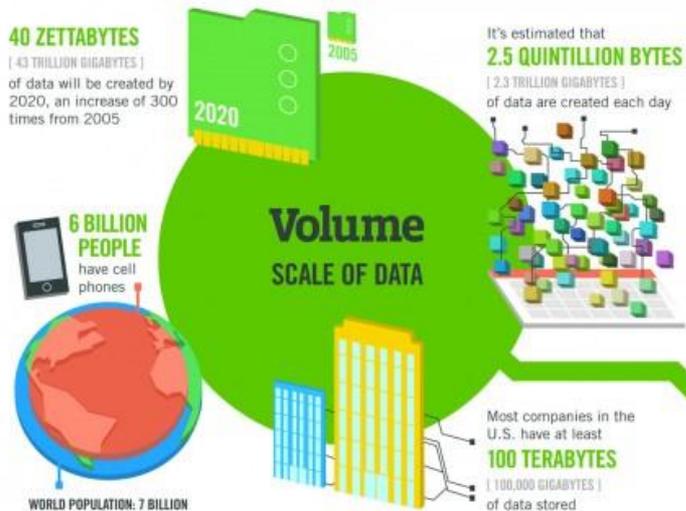


# Big Data

- Begrifflich überfrachtet
- Etwa „Sammelbegriff digitaler Technologien für
  - (Technisch) eine neue Ära digitaler Kommunikation und Verarbeitung
  - (sozial) gesellschaftlicher Wandel / Umbruch
- Aber auch Technologien zur Datenintegration und Analyse

R Reichert. Big Data: Analysen zum digitalen Wandel von Wissen, Macht und Ökonomie. Transcript Bielefeld 2014

Mayer-Schönberger/Cukier: Big Data: Die Revolution, die unser Leben verändern wird. 2013



# The FOUR V's of Big Data

From traffic patterns and music downloads to web history and medical records, data is recorded, stored, and analyzed to enable the technology and services that the world relies on every day. But what exactly is big data, and how can these massive amounts of data be used?

As a leader in the sector, IBM data scientists break big data into four dimensions: **Volume, Velocity, Variety and Veracity**

Depending on the industry and organization, big data encompasses information from multiple internal and external sources such as transactions, social media, enterprise content, sensors and mobile devices. Companies can leverage data to adapt their products and services to better meet customer needs, optimize operations and infrastructure, and find new sources of revenue.

By 2015, **4.4 MILLION IT JOBS** will be created globally to support big data, with 1.9 million in the United States

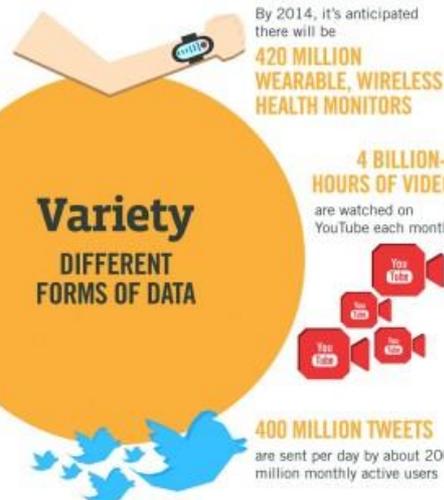


As of 2011, the global size of data in healthcare was estimated to be

**150 EXABYTES**  
[ 161 BILLION GIGABYTES ]



**30 BILLION PIECES OF CONTENT** are shared on Facebook every month



The New York Stock Exchange captures **1 TB OF TRADE INFORMATION** during each trading session



By 2016, it is projected there will be **18.9 BILLION NETWORK CONNECTIONS** – almost 2.5 connections per person on earth



## Velocity

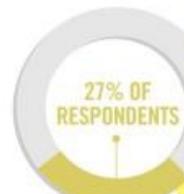
ANALYSIS OF STREAMING DATA



Modern cars have close to **100 SENSORS** that monitor items such as fuel level and tire pressure



**1 IN 3 BUSINESS LEADERS** don't trust the information they use to make decisions



in one survey were unsure of how much of their data was inaccurate

## Veracity

UNCERTAINTY OF DATA

**+ value**  
**+ validity**

Poor data quality costs the US economy around **\$3.1 TRILLION A YEAR**



Sources: McKinsey Global Institute, Twitter, Cisco, Gartner, EMC, SAS, IBM, MEPTEC, QAS

# Probleme der Auswertung Big Data

- Kinder und Jugendliche – schutzbedürftig und schutzwürdig
  - Schutz vs. Autonomie(?)
- Auswertungsbedürfnis vs. Persönlichkeitsrechte
  - Vorwurf Datenschutz
  - Vorwurf Entsolidarisierungsgefahr bei Versicherungen
- Anonymisierung kann problematisch sein

# Problem der Erkenntnisse aus Big Data

- Validität der Erkenntnisse
  - Vernachlässigung statistische Grundprinzipien (Stichprobengröße)
  - Größere Anzahl Daten birgt nicht immer bessere Qualität
  - Gewichtung der Beobachtungen mit impliziter Wertung
- Eigentum an Erkenntnissen

# Probleme des unsupervised Learning

- Hypothesenfreie Analysemethoden bergen Chance und Fluch
  - Gefahr Korrelation ersetzt kausale Erklärungsansätze
  - „das Ende aller Theorie“

„cum hoc non est propter hoc“ – mit diesem ist nicht deswegen.

# US spending on science, space, and technology

correlates with

## Suicides by hanging, strangulation and suffocation

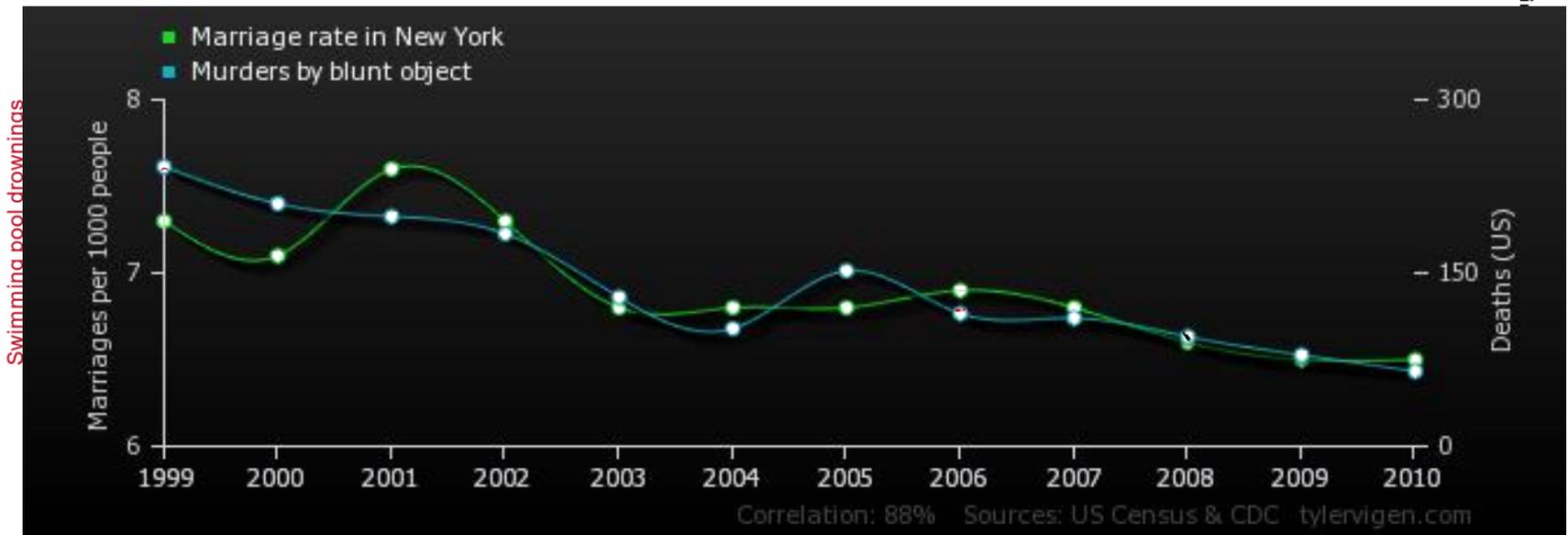
Correlation: 99.79% ( $r=0.99789126$ )

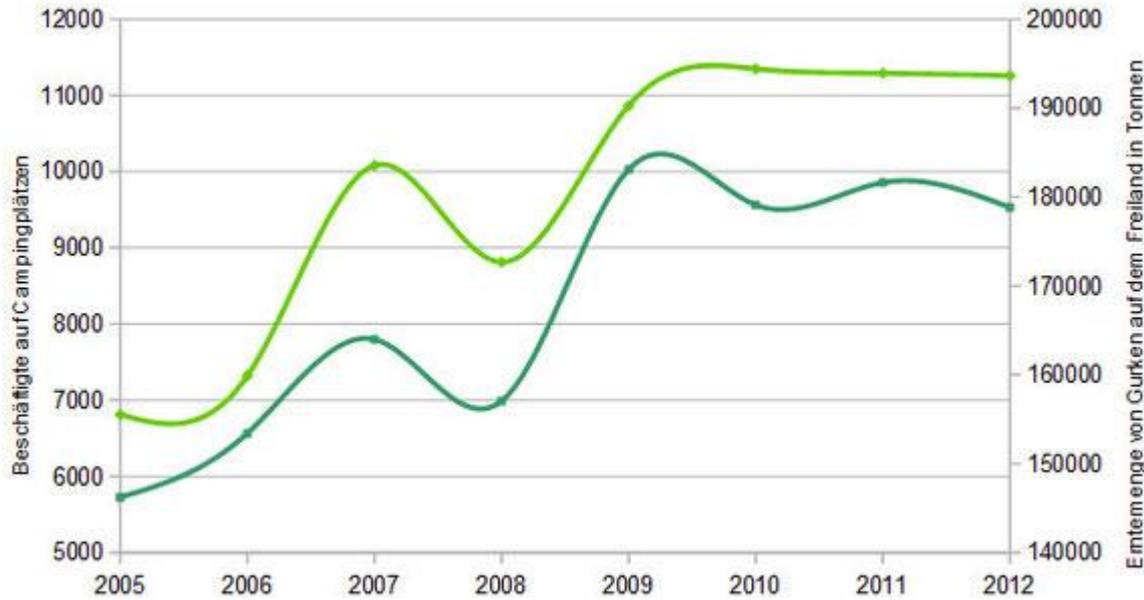
## Number of people who drowned by falling into a pool

correlates with

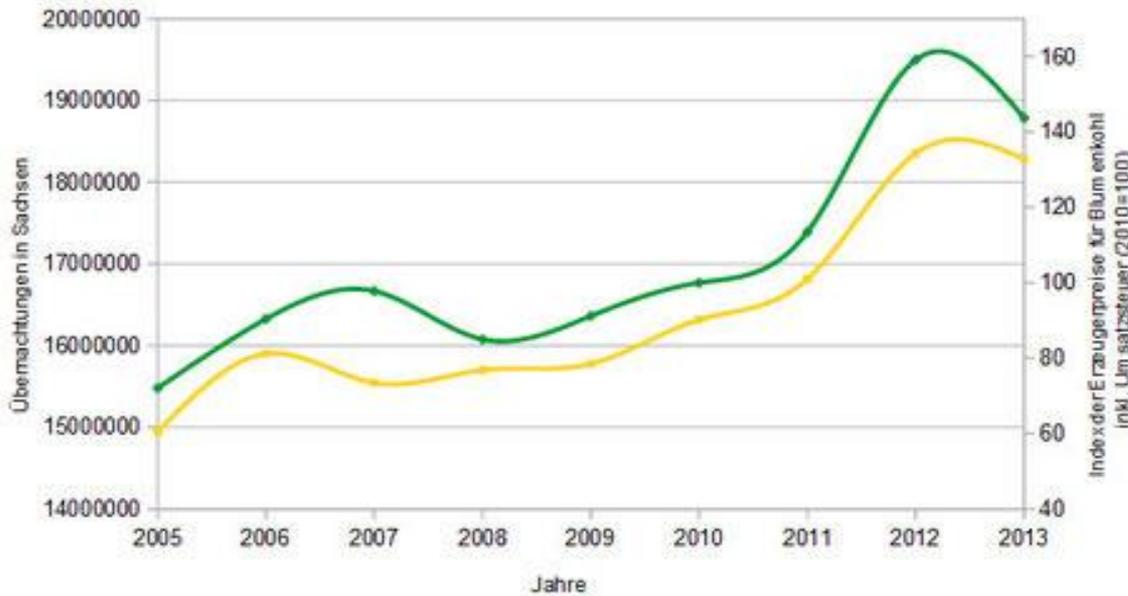
## Films Nicolas Cage appeared in

Correlation: 66.6% ( $r=0.666004$ )





Beschäftigte auf  
Campingplätzen  
(dunkelgrün) und  
Erntemenge von  
Gurken auf dem  
Freiland(hellgrün)  
Korrelation: 0,95



Übernachtungen in  
Sachsen (gelb) und  
Index der  
Erzeugerpreise für  
Blumenkohl  
Korrelation: 0,9749

# Übersicht

- Einführung „Children first and always“
  - Erfolgsgeschichte Pädiatrie
  - Strukturfaktoren pädiatrischer Versorgung
- Warum Kinder keine kleinen Erwachsenen sind
- Digitalisierung und Big Data
- **Handlungsfelder und Herausforderungen**
- Perspektiven/Prognosen

# Arbeitsumfeld Digital Health in der Pädiatrie

- (Kinder-)ärztliche Organisation vorwiegend



- AG Digital Health in der Pädiatrie e.V.i.G.  
als Fortführung des Arbeitskreises  
Informationsverarbeitung Kinder- und  
Jugendmedizin zu allen drei  
Organisationen

# Handlungsfelder Digital Health in der Pädiatrie (unvollständig)

- Apps
- Gesundheitskarte
- Elektronische Datenhaltung
- Big Data / Maschinenlernen / Translationale Forschung
- Pädexpert/eConsil
- Technologieadaptation durch Kinderärzte
- pDMS
- Onlinesprechstunde
- Dokumentation/Impfpass
- Transition ins Erwachsenensystem
- Arzneimittelsicherheit
- Einbindung chronisch kranker Kinder
- Ethik
- Technologieadaptation durch Patienten/Familien
- Medizinische Klassifikation
- Seltene Erkrankungen
- eLearning in Fort- und Weiterbildung
- Datenschutz/-eigentum/-sicherheit

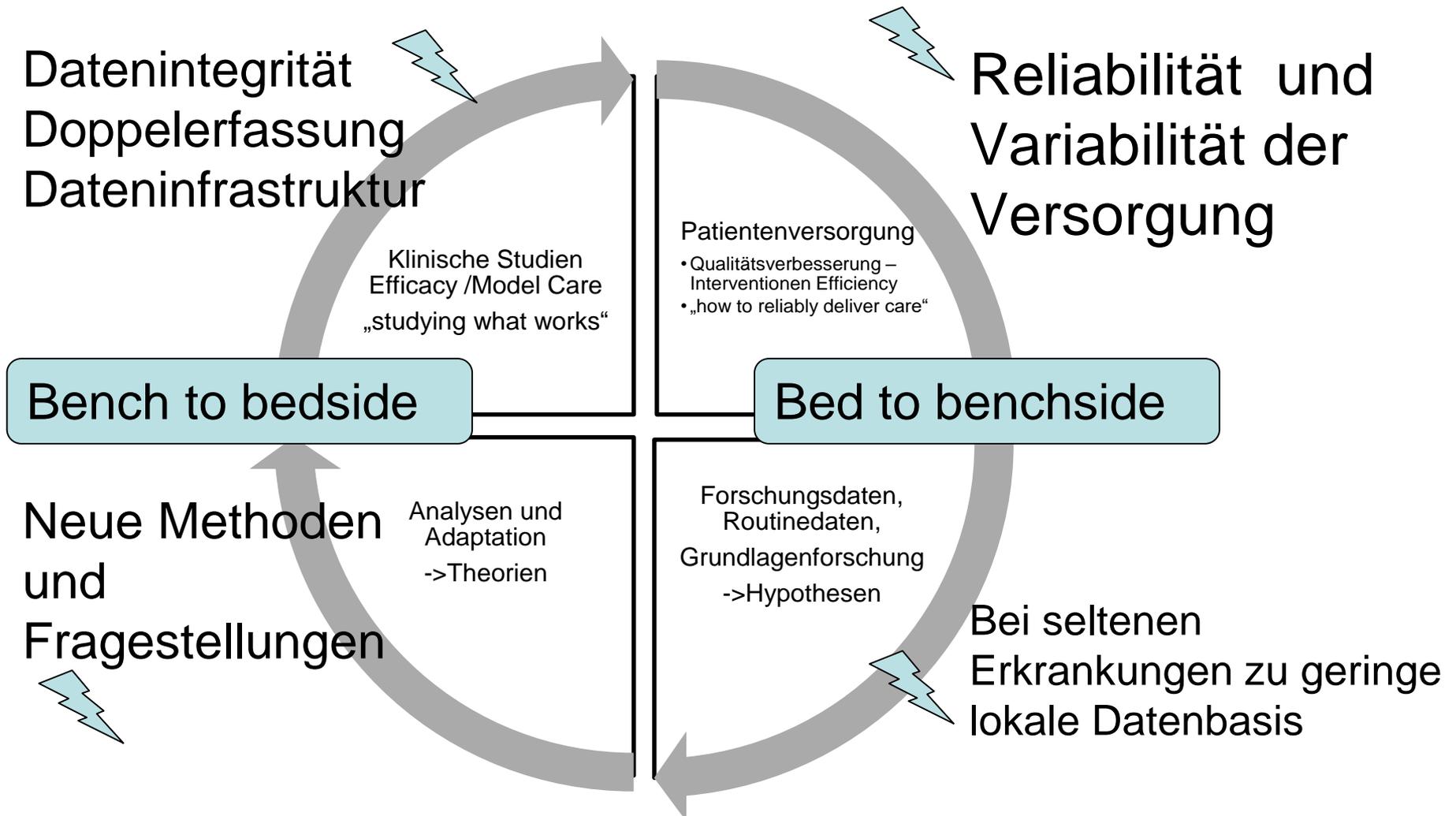
# 1. Beispiel Translationale Forschung

# Beispiel CEDATA-GPGE



- Pseudonymisierter Register für Kinder mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen in Deutschland und Österreich seit 2004
- Gesellschaft für pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung e.V
- Bisher rund 4800 Patienten gemeldet, 40000 dokumentierte Kontakte

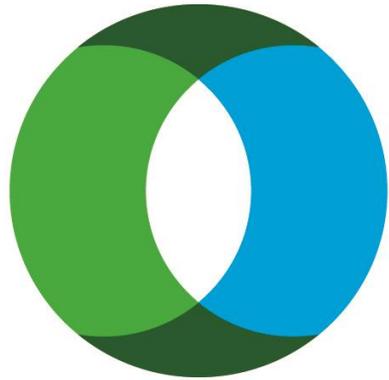
# Ziel: Die Versorgung chronisch kranker Kinder zu verbessern



# Verbesserung der Versorgung durch Forschung am Register?

- Erfassung von Besonderheiten in Befallsmuster, Alter und Assoziation, Risikofaktoren für Komplikationen, Therapieverlaufsbeobachtung
  - S. Buderus et al. Deutsches Ärzteblatt 2015
- Versorgungsforschung
  - A. Brückner et al. JPGN 2017, J de Laffolie et al CGRP 2017
- Qualitätsvergleiche der Zentren – Qualitätssicherung
- Rekrutierung für prospektive Studien mit wiederverwendbarer Studieninfrastruktur

# Der Blick über den Tellerrand

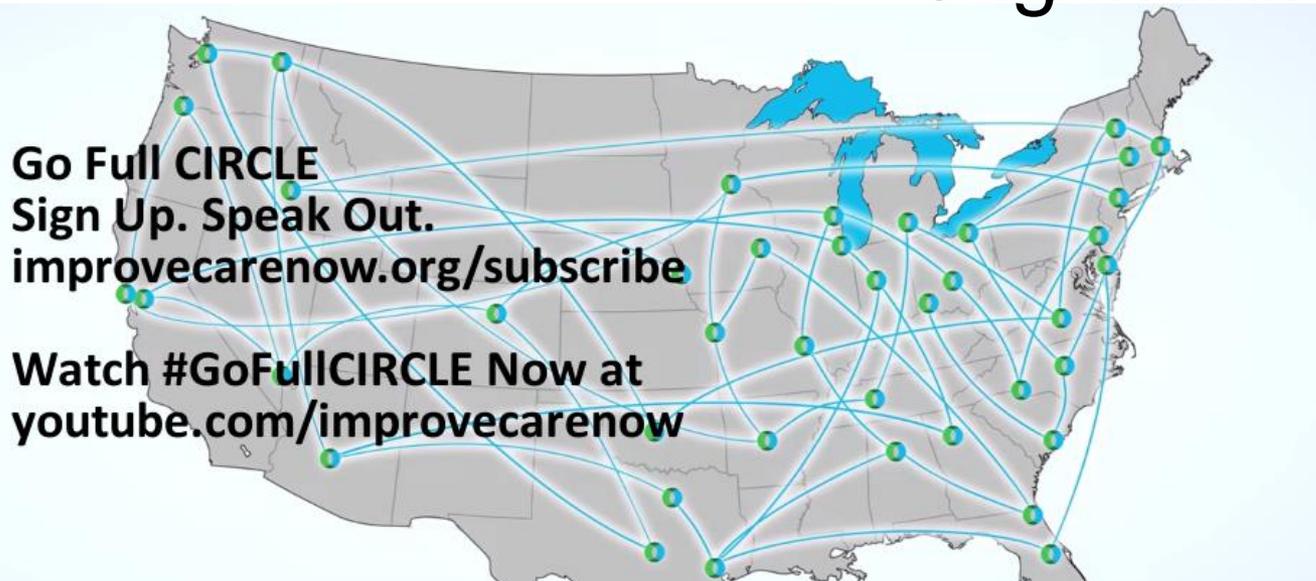


600 Pediatric GIs

75 Zentren in 34 Staaten  
+ England

Ca 25000 Kinder und  
Jugendliche mit CED

IMPROVE**CARE**NOW





## Outcomes



## KEY DRIVERS



## Change Concepts + Interventions

**Global AIM:**  
 ImproveCareNow will build a sustainable network to improve the care and outcomes of children with Crohn's disease and ulcerative colitis

**Project AIM:**  
 ImproveCareNow centers will have:

- Patients in remission  $\geq 80\%$
- Patients not taking prednisone  $\geq 95\%$
- Patients with complete documentation bundle  $\geq 95\%$

Prepared, proactive practice team

Accurate diagnosis and disease classification

Appropriate drug selection and dosage

Adequate nutritional intake

Appropriate growth monitoring

Informed, activated and engaged patients and families

### ENROLLMENT AND DATA QUALITY

- Identify and enroll all of the enrollable population
- Develop standardized template for data elements
- Collect visit data for all enrolled patients on a timely basis
- Develop and implement a data quality plan

### CONSISTENT RELIABLE CARE

- Implement Model IBD Care with reliability of  $>90\%$
- Implement Pediatric IBD Nutrition Algorithm with reliability of  $>90\%$

### POPULATION MANAGEMENT (PM)

- Insure patients are being seen regularly (using PM Report)
- Contact those who have not been seen in past 6 months
- Score patients using risk stratification scale
- Identify patients/subgroups for proactive care
- Design, coordinate and manage care for specific segments of the practice population
- Generate reports of overall patient health across the practice

### PRE-VISIT PLANNING (PVP)

Prior to routine visits:

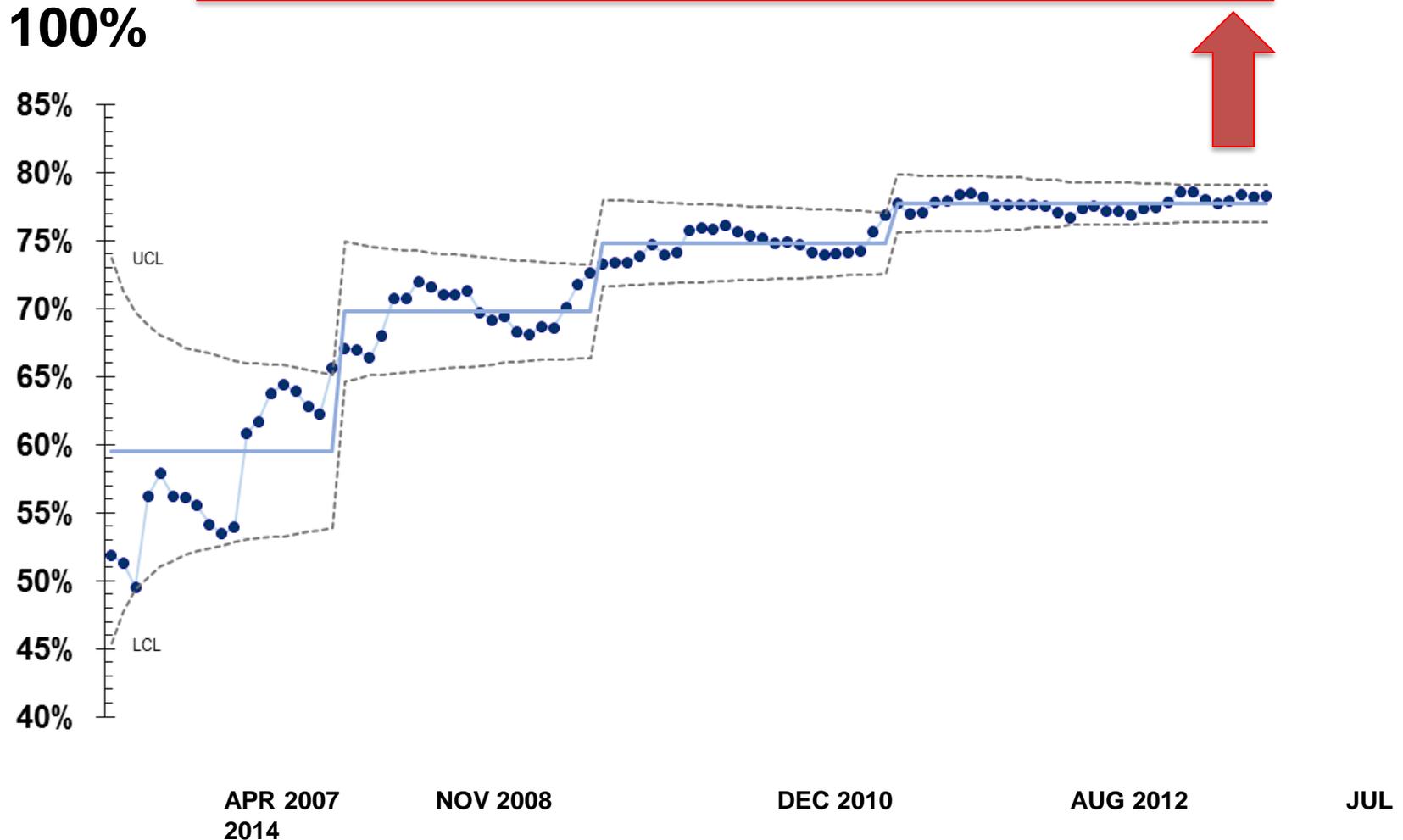
- Review important data
- Obtain or provide additional information to the patient
- Identify and arrange for needed resources
- Identify and "flag" variables that fall outside of protocol guidelines
- When feasible, meet as a team to review patients and determine recommendations

### SELF-MANAGEMENT SUPPORT (SMS)

- Provide patient education
- Define team roles and responsibilities for SMS
- Elicit patient and family priorities for visits
- Confirm patient understanding of new information
- Set patient goals collaboratively
- Monitor & document progress toward SMS goals at each visit

# Remissionsraten in ICN

**PGA = Inactive** (Physician Global Assessment)



Centers >75% registered

# Übersicht

- Einführung „Children first and always“
  - Erfolgsgeschichte Pädiatrie
  - Strukturfaktoren pädiatrischer Versorgung
- Warum Kinder keine kleinen Erwachsenen sind
- Digitalisierung und Big Data
- Handlungsfelder und Herausforderungen
- **Perspektiven/Prognosen**

# Perspektive/Prognose

- Die Zukunft

*„Ich denke, das ist es, wofür menschliche Gehirne gemacht sind: Wir produzieren Zukunft. Wir gewinnen Informationen aus unserer Umwelt, aus der Vergangenheit und aus der Gegenwart, und dies nutzen wir, um die Zukunft zu produzieren.“*

Paul Valerie

*„Prophezeiungen sollte man nur vorsichtig aussprechen, denn die Zukunft kann sich schnell ändern. Es braucht nur [...] ein Meteorit ins Mittelmeer zu fallen und Ligurien würde zu einem Unterwasserparadies, während sich Basel in den schönsten Strand der Schweiz verwandelt.“*

Umberto Eco



*„Die Zukunft ist ein verfluchtes Ärgernis  
nach dem anderen“*

(Winston Churchill)



# Szenarienversuch

- „Gesundheit als Schlüsselressource der Zukunft“
  - Steigendes Gesundheitsbewusstsein
  - Neue Gesundheitservices
  - Steigende Ausgaben – wachsender Kostendruck/Effizienzdruck

# iHealth / eHealth

- Individualisierung / Personalisierung der Gesundheitsversorgung  
Eher: stratifizierende Medizin (z.B. nach genomischen/Biomarker Informationen)
- Einfluss Digitalisierung auf Interaktion Arzt-Patient-Familie
- Virtuelle Patientenakte / Health monitoring



*„Die wahre Großzügigkeit der Zukunft gegenüber besteht darin, in der Gegenwart alles zu geben,“*  
(Albert Camus)

Vielen Dank für ihre  
Aufmerksamkeit!

