



Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Giessen



Digitalisierung im klinischen Alltag

- bei der Versorgung der Patienten

PD Dr med J. de Laffolie, MME

- Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin -

Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie

Leiter Kindergastroenterologie

Digitalisierung und Auswirkungen

- Vor dem Krankenhausbesuch
 - Anmeldungen und Kontaktarten
 - Notaufnahme und Rettungsdienst
- Während des Aufenthalts
 - pDMS
 - Visite mit Dr Google / Nutzung durch Patienten
 - Apps im KH Alltag / Aus- und Weiterbildung
- Digitalisierung nach der Behandlung
 - Datenmanagement / Kommunikation
 - Der „Brief“
 - Telemedizin - Quo vadis?
- Handlungsfelder und Herausforderungen
 - Internationalisierung / Kooperation / Datenschutz und -sicherheit

Digitalisierung und Auswirkungen

- Vor dem Krankenhausbesuch
 - Anmeldungen und Kontaktarten
 - Notaufnahme und Rettungsdienst
- Während des Aufenthalts
 - pDMS
 - Visite mit Dr Google / Nutzung durch Patienten
 - Apps im KH Alltag / Aus- und Weiterbildung
- Digitalisierung nach der Behandlung
 - Datenmanagement / Kommunikation
 - Der „Brief“
 - Telemedizin - Quo vadis?
- Handlungsfelder und Herausforderungen
 - Internationalisierung / Kooperation / Datenschutz und -sicherheit

Während des Aufenthalts - Visite

- IST Situation
 - Unterstützung durch EMR allenfalls teilweise erfolgreich
 - Alltagsängernisse mit IT
 - Kommunikation während der Visite, interdisziplinäres Team zunehmend unter Druck
 - Email als Werkzeug z.T. problematisch
 - Klinischer Arbeitsfluss passt sich z.T. der Technologie an
- WIRD? Situation
 - Integration in medizinischen Workflow durch EMR / KIS über Systemgrenzen hinweg
 - Telemedizinische Visite in Einzelfällen mit Spezialisten?
 - KIS verbessern klinischen Arbeitsfluss

Während des Aufenthalts - Station

• IST Situation

- Viele Tätigkeiten der Stationsärzte abseits des Patienten
- Nutzung von Apps für spezifische Aufgaben etc heterogen
- Wikipädiatrie?
- Hinweise durch KIS nicht immer hilfreich
(Dosierungen, offlabel use, Verordnung von Ernährung etc)
- Spezialsituationen erfordern aufwändige Beschaffung

• WIRD? Situation

- Entlastung arztfremder Tätigkeiten
- Berücksichtigung pädiatrischer Aspekte in KIS
- Erledigungsmaschinen (Pflegeroboter)?
- Produktionsmaschinen (3D Druck)
- Sozialmaschinen (Patientenforen) und Traumamaschinen (VR)

Während des Aufenthalts - Entlassung

- IST Situation
 - Entlassmanagement bleibt administrative und Koordinative Herausforderung
 - Organisation oft an Umfeld orientiert
 - Homecare Unternehmen
 - Pflegedienst
 - Reha / peripheres Krankenhaus
 - Sozialdienst
- WIRD? Situation
 - Prozessausrichtung auf den Patienten und spezifische Bedürfnisse
 - Berücksichtigung der Patientenperspektive im Gesamtprozess inkl Rehabilitaiton
 - Integration und Koordination elektronisch unterstützt

Digitalisierung und Auswirkungen

- Vor dem Krankenhausbesuch
 - Anmeldungen und Kontaktarten
 - Notaufnahme und Rettungsdienst
- Während des Aufenthalts
 - pDMS
 - Visite mit Dr Google / Nutzung durch Patienten
 - Apps im KH Alltag / Aus- und Weiterbildung
- Digitalisierung nach der Behandlung
 - Datenmanagement / Kommunikation
 - Der „Brief“
 - Telemedizin - Quo vadis?
- Handlungsfelder und Herausforderungen
 - Internationalisierung / Kooperation / Datenschutz und -sicherheit

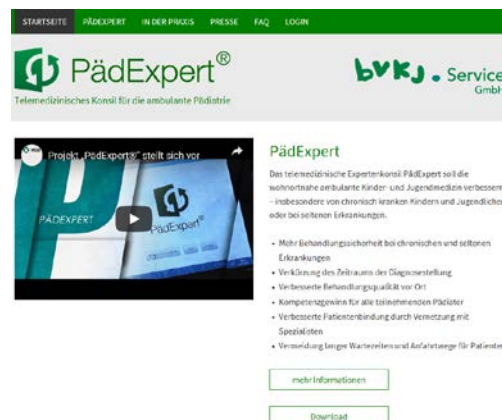
Pädiatrische Telemedizin

• IST Situation

- Kontakt zu chronisch kranken Patienten über z.T. privates Handy
- Netzwerk spezialisierter Kollegen und regionale Kooperationen
- Ungeregelte Kommunikation mit Gesundheitsberufen
- Am Ende steht die Notaufnahme

• WIRD? Situation

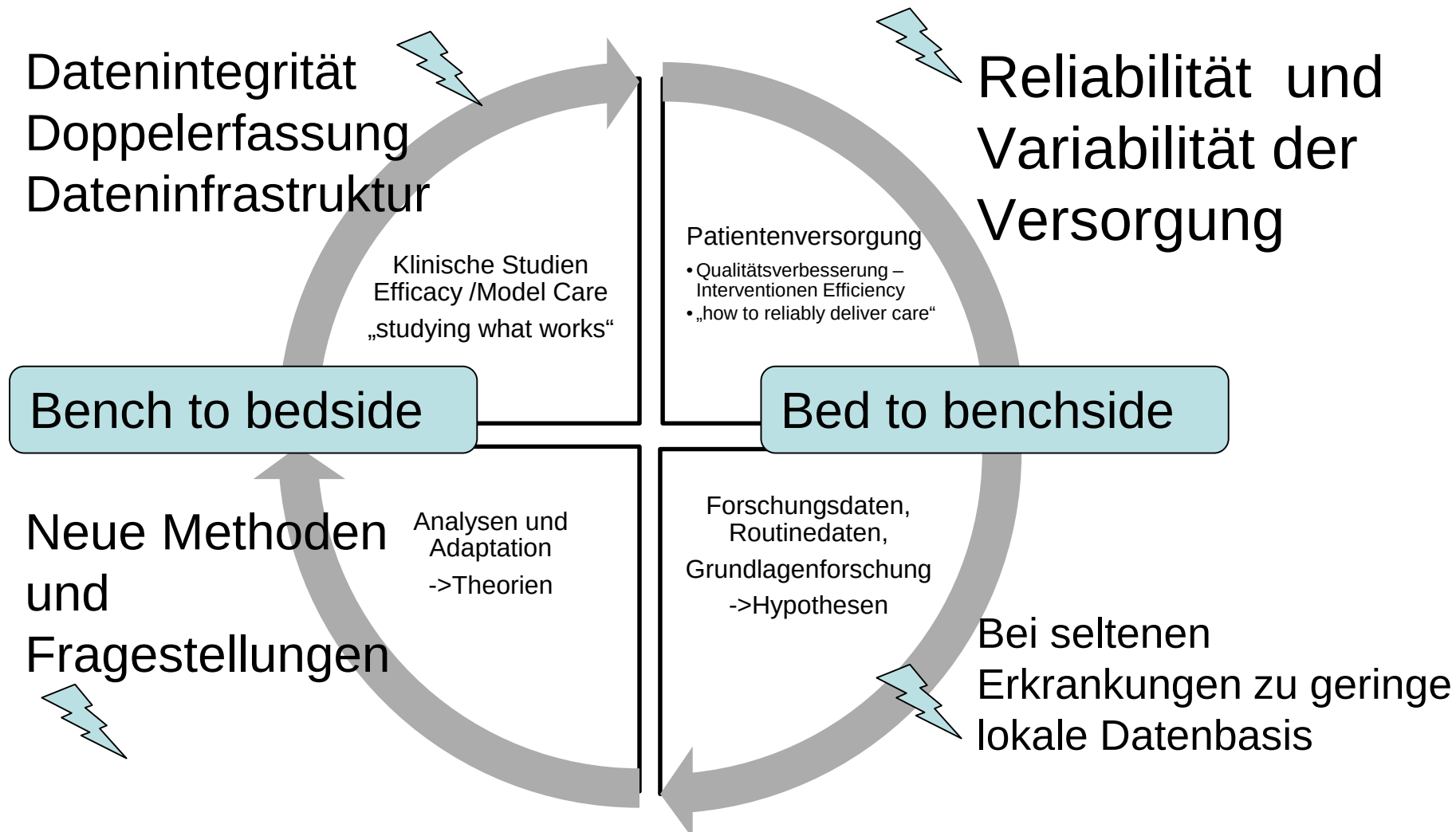
- Bedeutung von Spitzenversorgung für seltene Erkrankungen erkannt
- Telemedizinische Unterstützung in angemessenem Rahmen
- Reduziert Kosten von Familien und System
- Bezahlungssystem und Sicherheit gelöst



Aktuelle Handlungsfelder Teleconsulting

- Critical Illness
- Angeborene Herzerkrankungen
- Genetische Beratung
- Retinopathie der Frühgeborenen
- Pädiatrische Konsultation in ländlichen Gebieten / regionalen Versorgungszentren
- Physical Abuse in the ER – standardized in US
- Kinderdermatologie
- Vielzahl Telepractice
 - Cave Business Model führt zu fragmentiertem Gesundheitsverhalten

Integration Versorgung und Forschung



Eigene Darstellung nach Langkafel(Hrsg) Bid Data in Medizin und Gesundheitswirtschaft 2014.
medhochzwei Verlag Heidelberg

Teleeducation

• IST Situation

- Eltern und Kinder oft allein mit Dr Google
- Informationsmaterial z.T. von Pharmafirmen, z.T. veraltet
- Problem altersgerechter Kommunikation / Aufklärung

• WIRD? Situation

- Virtual Classroom
- Provider Education
 - US – live CME
 - Adult learning principles – class room discussion
 - Virtual peer group
- Patient and Family Education
 - Verschiedene Medien
 - Problem Qualität / Fachgesellschaft
 - Problem Dateneigentum / Sicherheit



Digitalisierung und Auswirkungen

- Vor dem Krankenhausbesuch
 - Anmeldungen und Kontaktarten
 - Notaufnahme und Rettungsdienst
- Während des Aufenthalts
 - pDMS
 - Visite mit Dr Google / Nutzung durch Patienten
 - Apps im KH Alltag / Aus- und Weiterbildung
- Digitalisierung nach der Behandlung
 - Datenmanagement / Kommunikation
 - Der „Brief“
 - Telemedizin - Quo vadis?
- Handlungsfelder und Herausforderungen
 - Internationalisierung / Kooperation / Datenschutz und -sicherheit

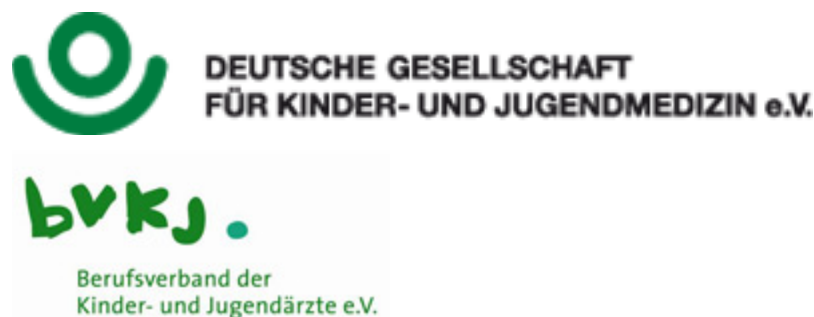
Impact pediatric health pitch

MEDICAL DEVICES*
DIGITAL HEALTH
**HEALTH DISPARITIES (NEW FOR
2019)**



Arbeitsumfeld Digital Health in der Pädiatrie

- (Kinder-)ärztliche Organisation vorwiegend



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



Aktuell wichtige europäisch pädiatrische Initiativen

Tab. 4 Ausgewählte Beispiele für internationale Forschungsaktivitäten, die ohne digitale Techniken nicht möglich wären. (Molloy et al. [22])

Forschungsprojekte	Forschungsziele
European Strategic Forum of Research Infrastructure (ESFRI)	<i>Establishing a European roadmap for research infrastructures</i> Entwicklung einer europäischen Entwicklungsstrategie für Forschungsinfrastruktur
Paediatric Clinical Research Infrastructure Network (PedCRIN)	<i>PedCRIN is a EU-funded project aimed to bring together ECRIN and the founding partners of EPCT-RI to develop capacity for the management of multinational pediatric clinical trials</i> PedCRIN ist ein von der EU finanziertes Projekt, das ECRIN und die Gründungspartner von EPCT-RI zusammenbringen soll, um die Managementkapazität für multinationale klinische Studien in der Pädiatrie zu entwickeln
European Clinical Research Infrastructure Network (ECRIN)	
European Paediatric Clinical Trial Research Infrastructure (EPCT-RI)	
Coordinated Research Infrastructures Building Enduring Life-science Services (CORBEL)	<i>Platform for harmonized user access to biological and medical technologies, biological samples and data services</i> Plattform zur Harmonisierung des Nutzerzugangs zu biologischen und medizinischen Technologien, biologischen Proben und Datendiensten
Innovative Medicines Initiative (IMI)	<i>Improving health by speeding up the development of, and patient access to, innovative medicine</i> Verbesserung der Gesundheit durch Beschleunigung der Entwicklung von und des Patientenzugangs zu innovativen Medikamenten
Research Inventory of Child Health in Europe (RICHE)	<i>RICHE identifies gaps in child health research in Europe funded by the European Commission</i> RICHE identifiziert Lücken in der pädiatrischen Gesundheitsforschung Europas, finanziert von der Europäischen Kommission
Models of Child Health Appraised (MOCHA)	<i>Developing and comparing new models for safe and efficient, prevention-oriented health and care systems</i> Entwicklung und Vergleich neuer Modelle für sichere und effiziente, präventionsorientierte Gesundheits- und Versorgungssysteme
European Network of ombudspersons for Children (ENOC)	<i>Comparative studies on child participation projects</i> Vergleichsstudien über Projekte der Partizipation von Kindern
European Network of Young Advisors (ENYA)	

Global Research in Paediatrics – Network of Excellence (GRIP)
International Masters Degree in Paediatric Drug Development and Evaluation

GRIP is an EU-funded project, which aims to stimulate and facilitate the development and safe use of medicines in children
GRIP ist ein von der EU finanziertes Projekt, das die Entwicklung und sichere Verwendung von Medikamenten bei Kindern antreiben und erleichtern soll

International Neonatal Consortium

Collaborating to advance regulatory science for neonates
Gemeinschaftliche Förderung der Regulierungswissenschaft in Bezug auf Neugeborene

European Consensus on Learning Objectives (HPCCC)

To develop learning objectives for a core communication curriculum for all health care professions
Entwicklung von Lernzielen eines Kernkommunikationscurriculums für alle Gesundheitsberufe

Fazit

- Die Potentiale der digitalen Transformation werden im klinischen Alltag nur unzureichend genutzt
- Die (z.T. berechtigten) Bedenken stützen sich auf wichtige pädiatrisch-klinische Gestaltungsprinzipien
- Die Umsetzungsqualität in Struktur und Prozess steht einer Verbesserung der Versorgung oft im Weg
- Eine Förderung der ärztlich klinischen bzw pädiatrischen Perspektive in der Gestaltung des Digitalisierungsprozesses ist überfällig
- Internationalisierung und Koordination sind große Chancen in der Gestaltung des Gesundheitswesens

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit



Impact pediatric health 2017

- Astarte Medical Partners, Ewing NJ, NICUtrition provides a universal view of clinical data in real time to assess the state of the preterm infant's gut health to make more informed decisions. @AstarteVentures
- CareDox, New York NY, leading digital platform for schools and parents; coordinating immunizations, medications, and other pediatric health data. @CareDox
- Cast21, Champaign IL, creates waterproof exoskeleton casts for healing broken bones. @Cast21Official
- emojiHEALTH, Toronto CAN, a messaging bot that activates teens to better manage their health and wellness through meaningful conversations on their mobile device. @emojihealth
- EpiBiome Inc., San Francisco CA, precision microbiome engineering company that profiles microbial populations and develops phages to eliminate problematic bacteria. @EpiBiome
- Force Impact Technologies, Gilbert AZ, intelligent mouthguard and platform addresses the mass market's need for an ability to identify, document, and monitor head impacts. @FITGUARD1
- Keriton LLC, Philadelphia PA, gold standard in breast milk management & analytics for neonatal ICUs to improve process efficiency, patient safety and patient engagement. @KeritonInc
- Luminopia, Cambridge MA, a new frontier in visual and neurological care that extracts the full value of virtual reality technology. @luminopia
- Metamason, Los Angeles CA, truly personalized respiratory masks via 3D scanning & 3D printing. Its health-focused software platform uses 3D scans of the body to create individually customized 3D-printed products designed for flawless fit. @Metamason3D
- Neuroelectrics, Cambridge MA, its Starstim® monitors and stimulates targeted brain areas wirelessly in order to aid in the diagnosis and treatment of epilepsy in the clinic and at home. @Neuroelectrics

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

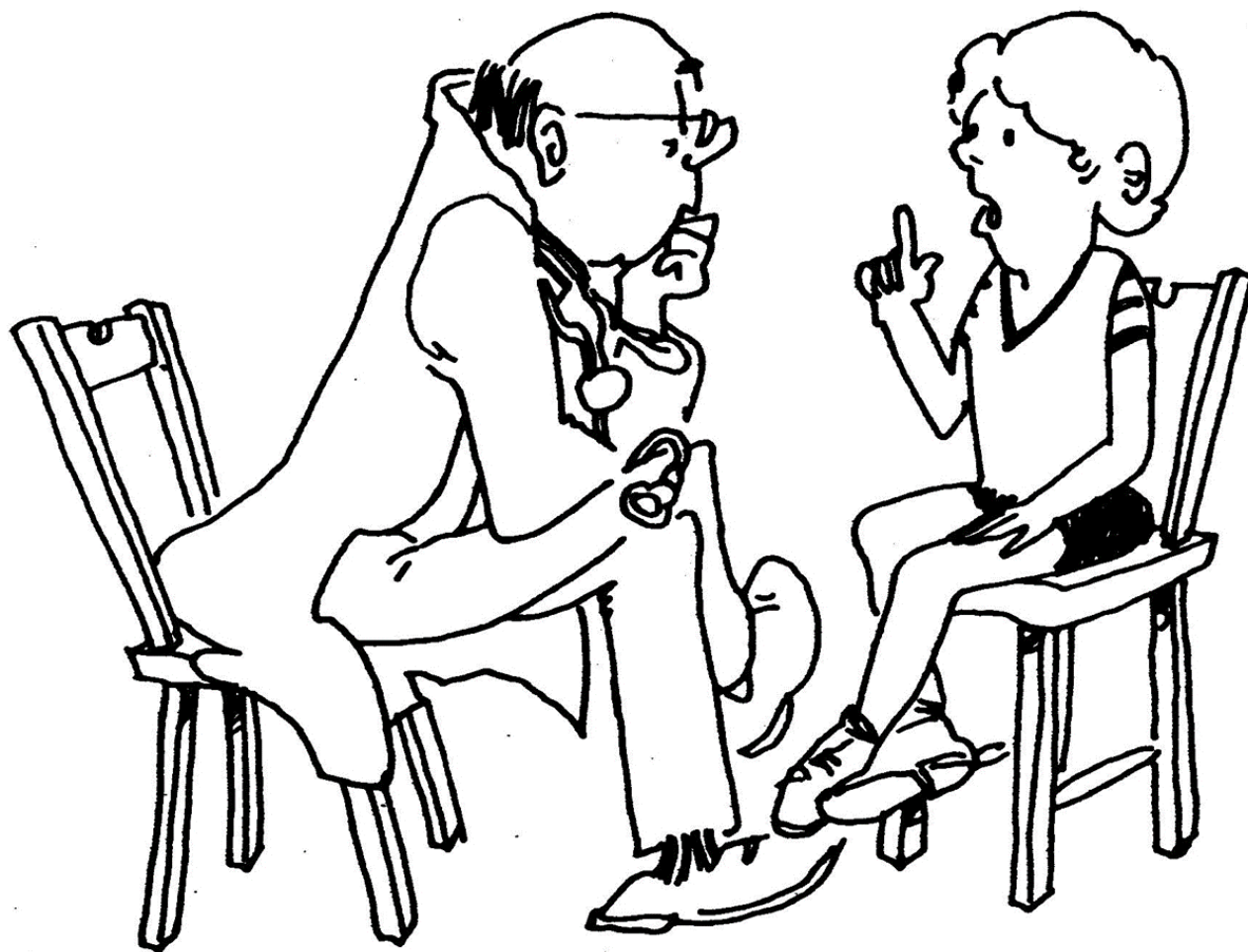
Deutscher Ethikrat 2016

- Problematische Konkurrenzsituation zu Erwachsenen entsteht in einem marktorientierten Abrechnungssystem

„Kinder können zu Recht von staatlichen Institutionen eine besondere Art der Fürsorge erwarten“

Werden diese berücksichtigt?

- Gesundheitskosten für Kinder ca 1000€/Patientenjahr, für Erwachsene 6000€/Patientenjahr
- 30% aller Medikamente bei Kindern 90% auf NICU sind „off-label“
- Kinderspezifische Behandlung wird in Ihren Vorteilen nicht vergütet.



! Let the children speak!



Beispiel Sprechende Medizin

- Kinder und Jugendliche haben höheren Beratungsbedarf (inkl Eltern)
- Alters- und situationsadaptierte Kommunikation
- Chronisch kranke Kinder sind oft auf Expertenzentren und lokale Ressourcen angewiesen
 - Chance zur Verbesserung der Versorgung durch Digitalisierung z.B. Kommunikation



Don't handle children roughly.



Beispiel kindgerechte Diagnostik Umsetzung MRT



Deutschland im internationalen Vergleich

- UNICEF 2013 Gesundheit und Sicherheit von Kindern
Deutschland Platz 12
 - Z.B. Säuglingssterblichkeit
(Schwangerenvorsorge, Geburtshilfe und perinatale Versorgung)
 - 2014 D 3.2‰ vs. Schweden 2.2‰
 - 715 Kinder jährlich
- Kinderarmut (UNICEF) Deutschland auf Platz 15
 - Kinder <15 16% vs > 65J 2.5% Armut

Übersicht

- Einführung „Children first and always“
 - Erfolgsgeschichte Pädiatrie
 - Strukturfaktoren pädiatrischer Versorgung
- Warum Kinder keine kleinen Erwachsenen sind
- Digitalisierung und Big Data
- Handlungsfelder und Herausforderungen
 - Beispiel translationale Forschung CEDATA GPGE

Warum sind Kinder keine kleinen Erwachsenen?

- 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

Adaptation von IT in der Industrie

- 1. Welle Technologieadaptation zur Automatisierung standardisierter Abläufe (1950s)
- 2. Welle Integration von Kernprozessen innerhalb und über Organisationsgrenzen (1970s)
- 3. Welle vollständige Digitalisierung des Unternehmens inkl fortgeschrittener Analysetools

Mythos 1- Menschen wollen IT nicht für Gesundheitsdienstleistungen benutzen

75% aller Befragten
würden digitale
Produkte nutzen,
wenn sie ihre
Bedürfnissen
entsprächen

Patient channel preferences,¹
frequency per year, %

Not at all 1 time 2 times 3-4 times >4 times



¹ Figures may not sum to 100%, because of rounding. Respondents were asked the following: *Thinking of all your interactions with your health system (doctors, hospitals, pharmacies, healthy-living websites, etc.) and social care in the last 12 months, please indicate the approximate number of times your interaction related to one of the following types.*

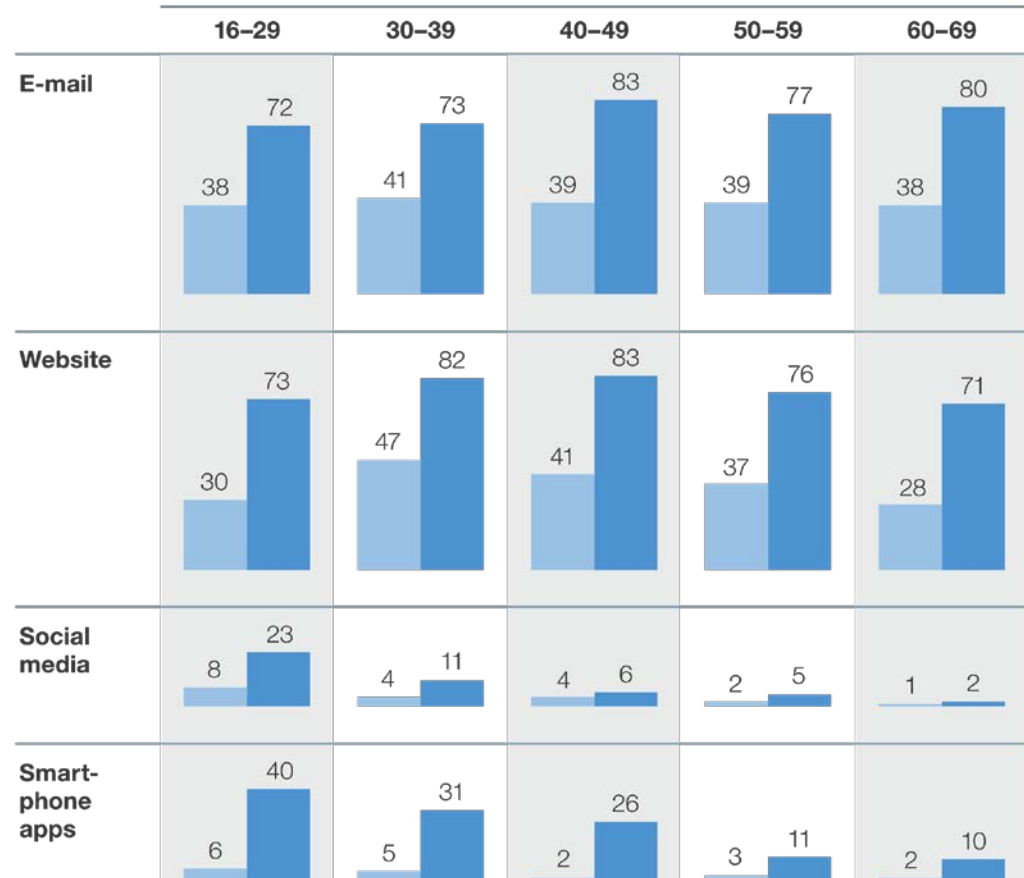
Source: McKinsey Digital Patient Survey, 2014

Mythos 2- nur jüngere Menschen wollen IT für Gesundheitsdienstleistungen nutzen

Digital interaction with payor/health system (at least 1 interaction), %

Germany today Germany future

Age group, in years



>70% auch älterer Patienten würden online Angebote nutzen

F Abadie, F Lupianez, I Maghiros. Citizens and ICT for Health in 14 European Countries: Results from an online panel, European Commission Joint Research Centre 2013
McKinsey Digital Patient Survey 2014 (>1000 Patients Germany, Singapore, UK)

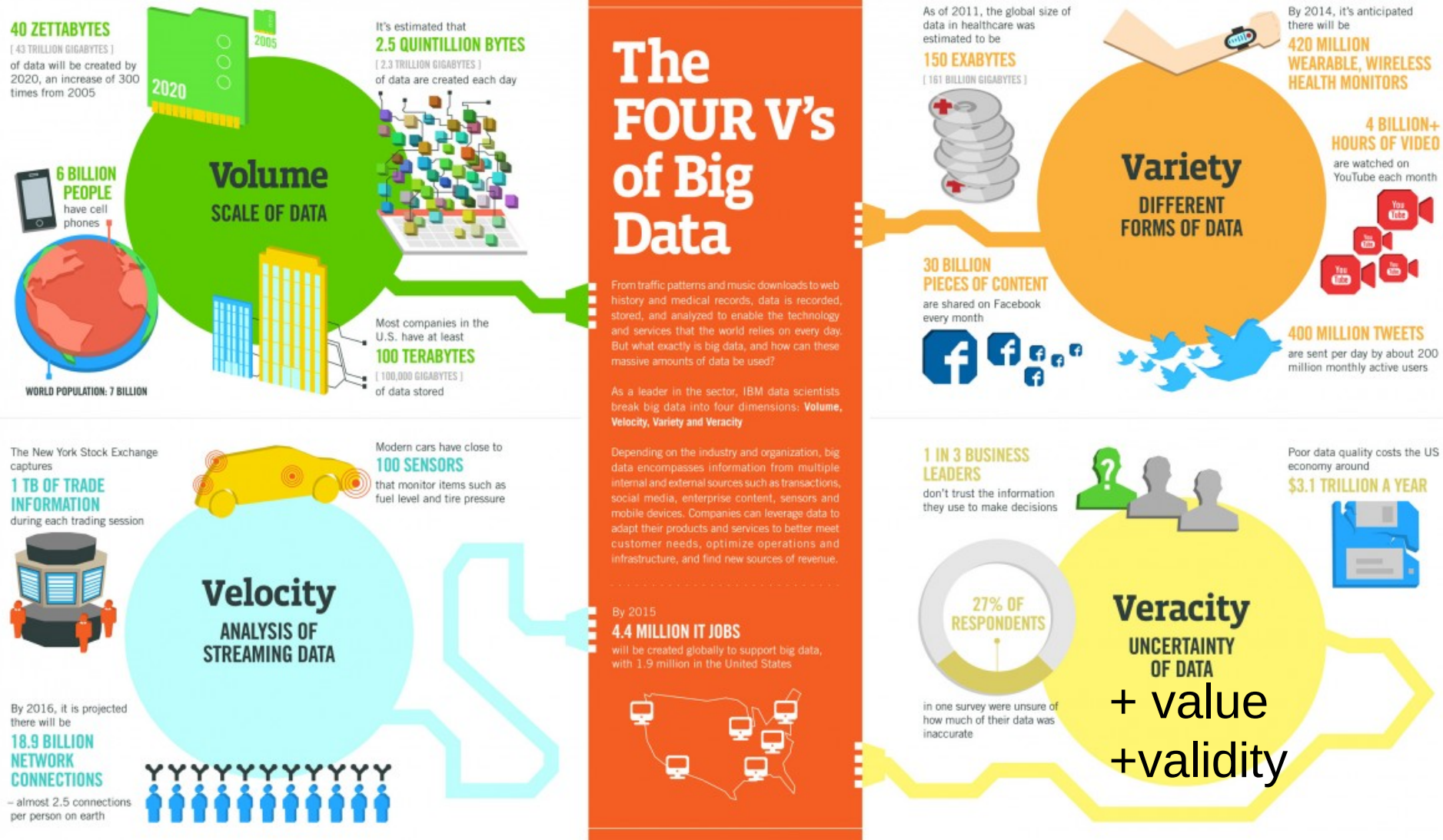
Source: McKinsey Digital Patient Survey, 2014

Mythos 3 – mobile health is the game changer

- Stereotype des digital natives
- Nachfrage nach mobilen Apps vorwiegend im jüngeren Segment
 - Bsp perinatale Versorgung Information
 - Bsp Lifestyle Apps / Gesundheitsapps
- Gefahr der Entwicklung innovativer Lösungen am Patienteninteresse vorbei

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



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

Probleme der Auswertung Big Data

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

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% ($r=0.99789126$)

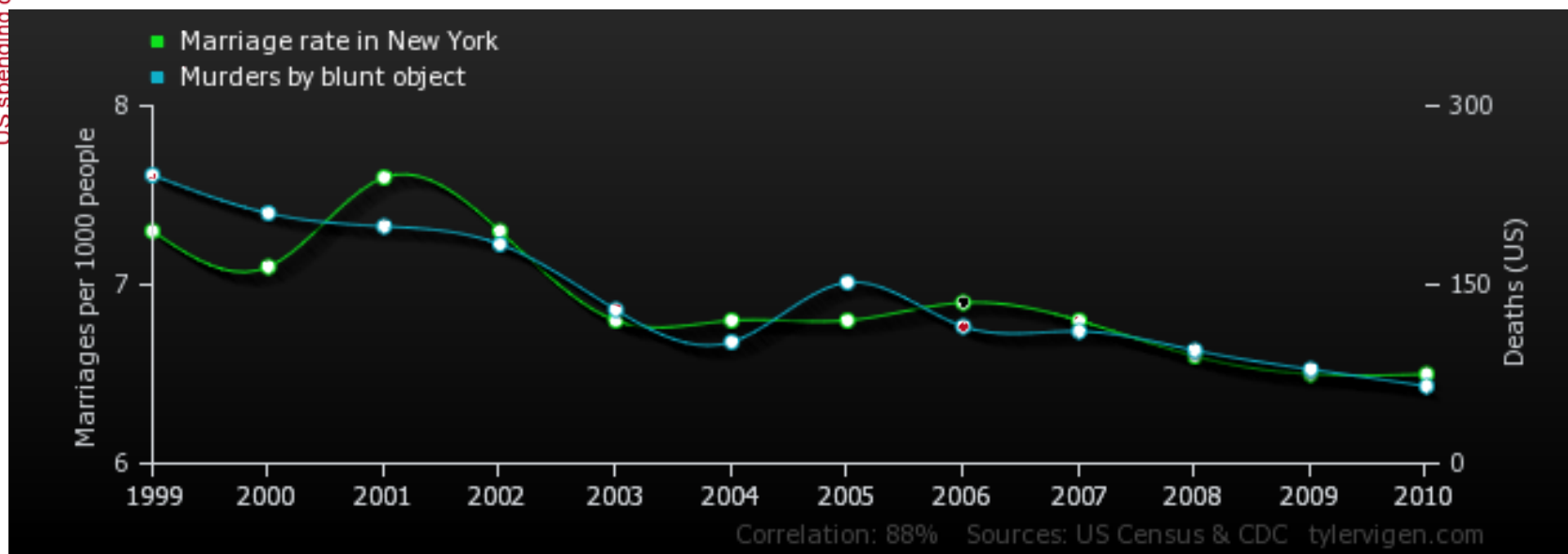
Number of people who drowned by falling into a pool

correlates with

Films Nicolas Cage appeared in

Correlation: 66.6% ($r=0.666004$)

US spending on science



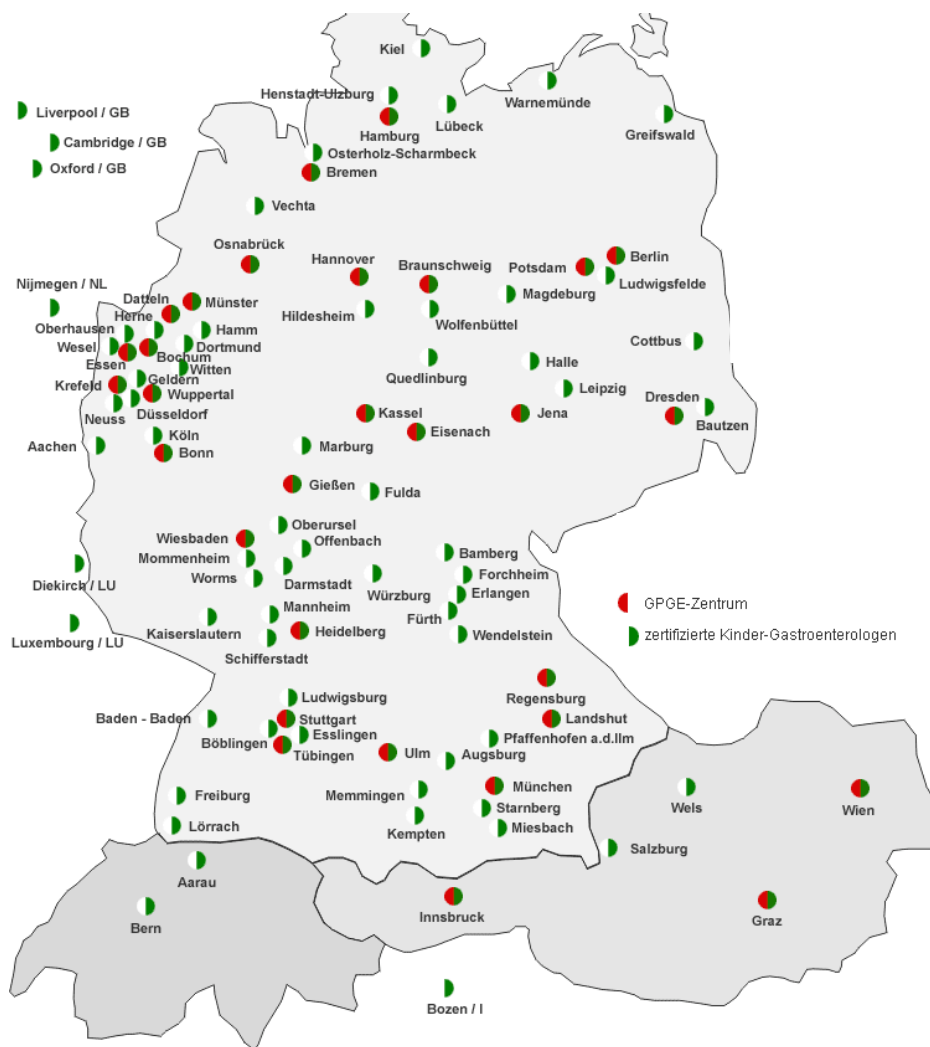
Übersicht

- Einführung „Children first and always“
 - Erfolgsgeschichte Pädiatrie
 - Strukturfaktoren pädiatrischer Versorgung
- Warum Kinder keine kleinen Erwachsenen sind
- Digitalisierung und Big Data
- Handlungsfelder und Herausforderungen
 - Beispiel translationale Forschung CEDATA GPGE

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
- Patientenregister / Versorgungsforschung

Beispiel CEDATA-GPGE

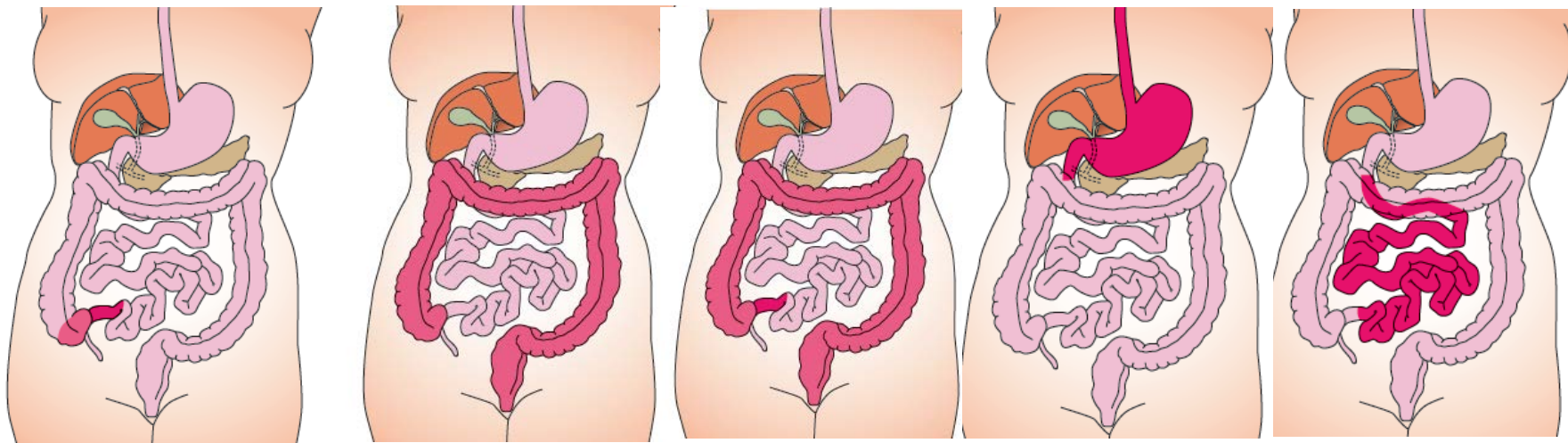


Verbesserung der Versorgung durch Patientenregister

- Epidemiologie
- Versorgungsforschung
- Qualitätsvergleiche der Zentren – Qualitätssicherung/-verbesserung
- Rekrutierung für prospektive Studien mit wiederverwendbarer Studieninfrastruktur



Phänotyp Mb Crohn initial



L1 (n=64)	L2 (n = 95)	L3 (n = 300)	L4a (n = 225)	L4b (n = 32)
alle 13,3 %	19,8 %	62,5 %	46,9 %	6,7 %
< 10 Jahre 11,8 %	18,3 %	66,7 %	47,3 %	4,3 %
> 10 Jahre 13,7 %	20,2 %	61,5 %	46,8 %	7,2 %

Adult:

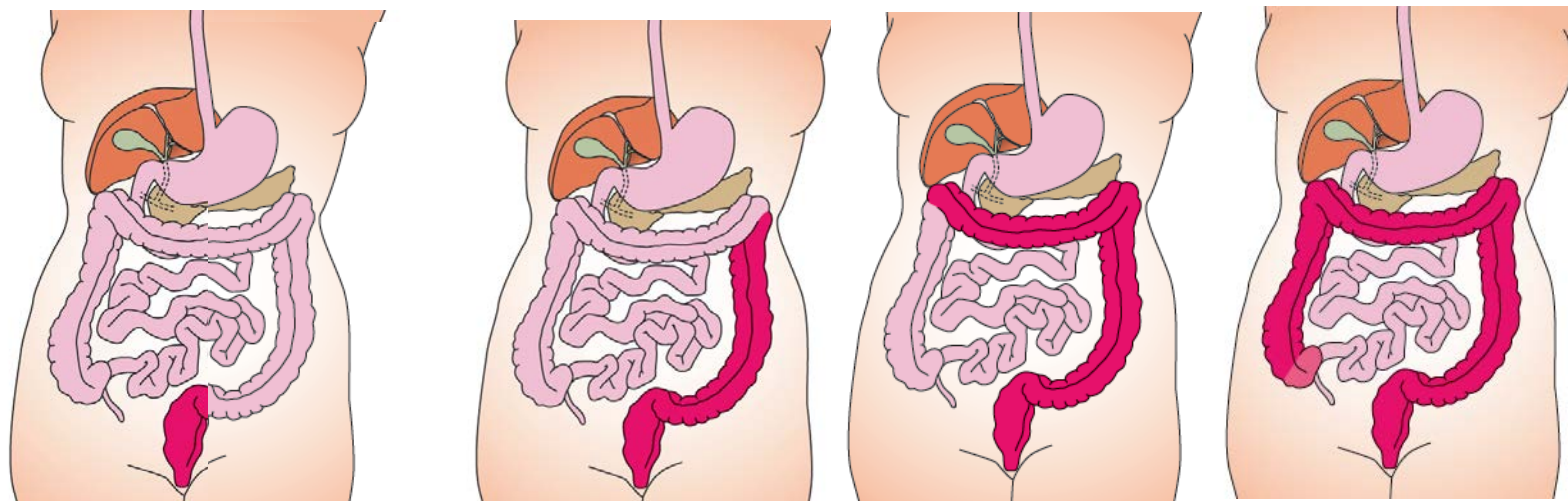
31%

36 - 37%

20 - 24%

8-11,5%

Phänotyp Colitis ulcerosa initial



E1 (n = 15)	E2 (n = 52)	E3 (n = 23)	E4 (n = 178)
alle 5,3 %	18,5 %	8,2 %	63,4 %
< 10 Jahre 1,4 %	17,8 %	9,6 %	67,1 %
> 10 Jahre 6,7 %	18,7 %	7,7 %	62,0 %

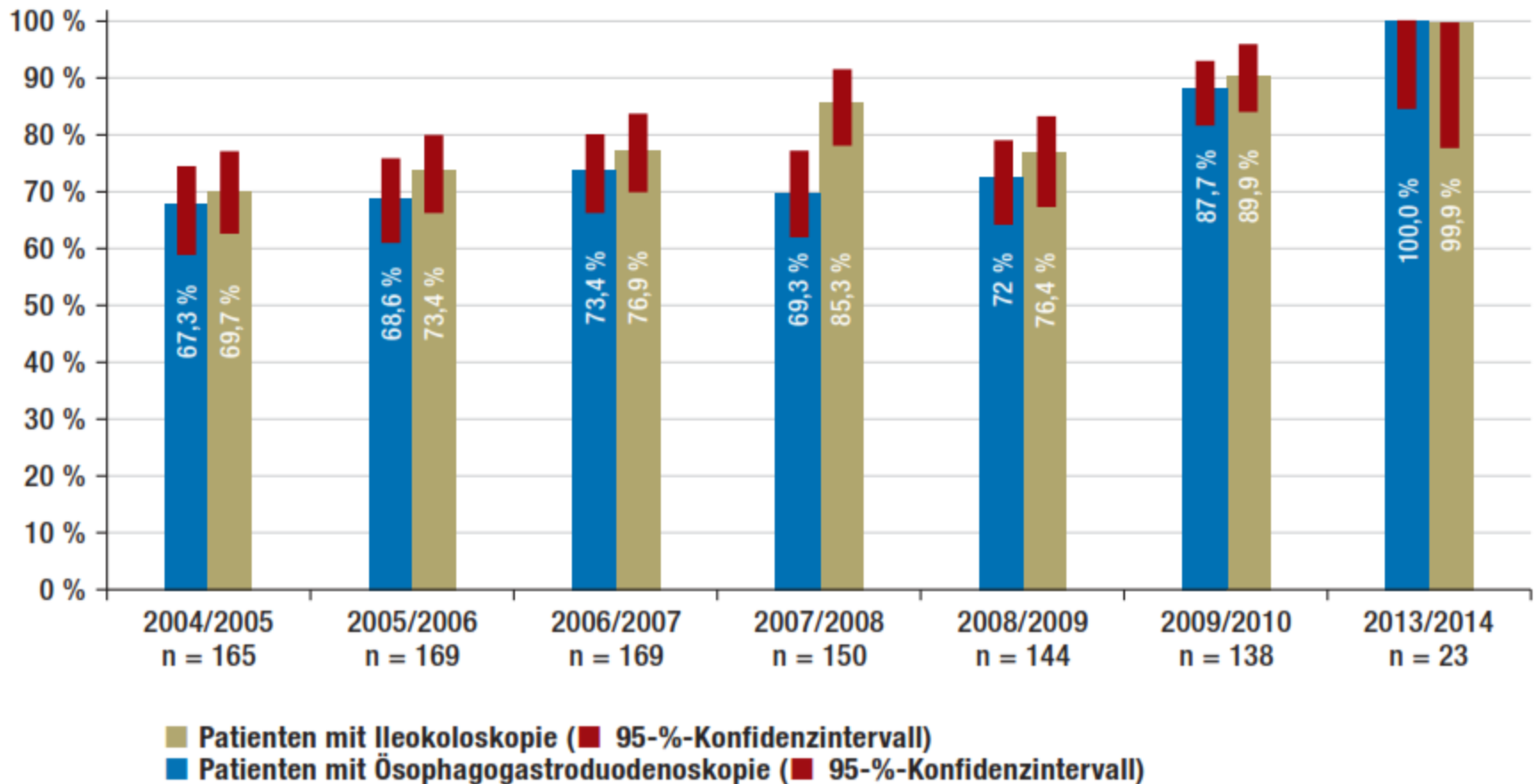
Adult: 17-31%

35-42%

27-47%

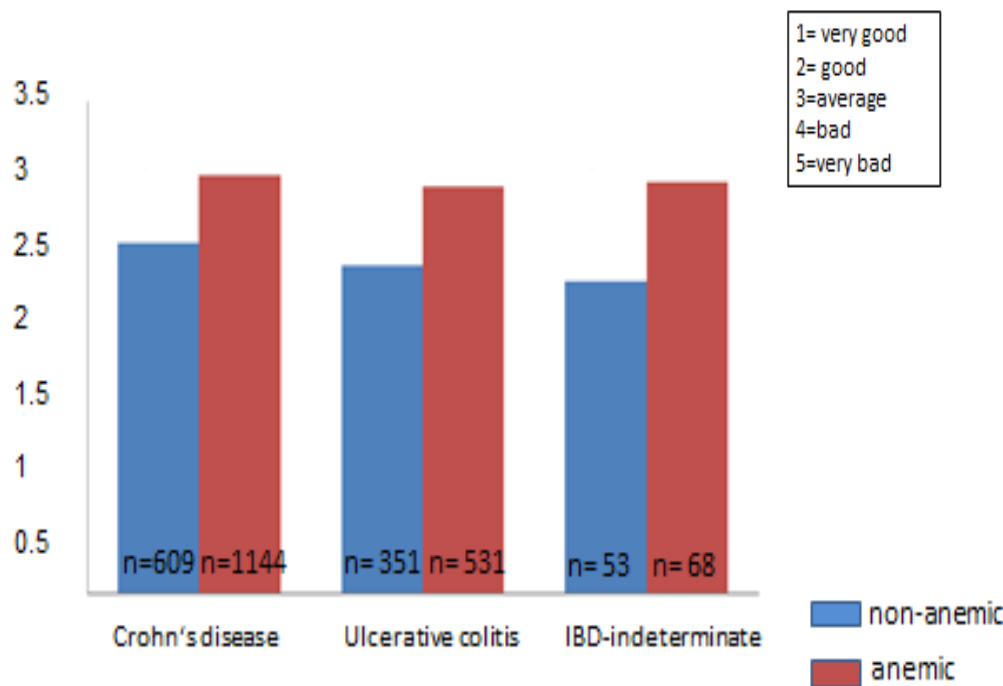
Versorgungsforschung – Leitlinienadhärenz initiale Diagnostik

GRAFIK 3

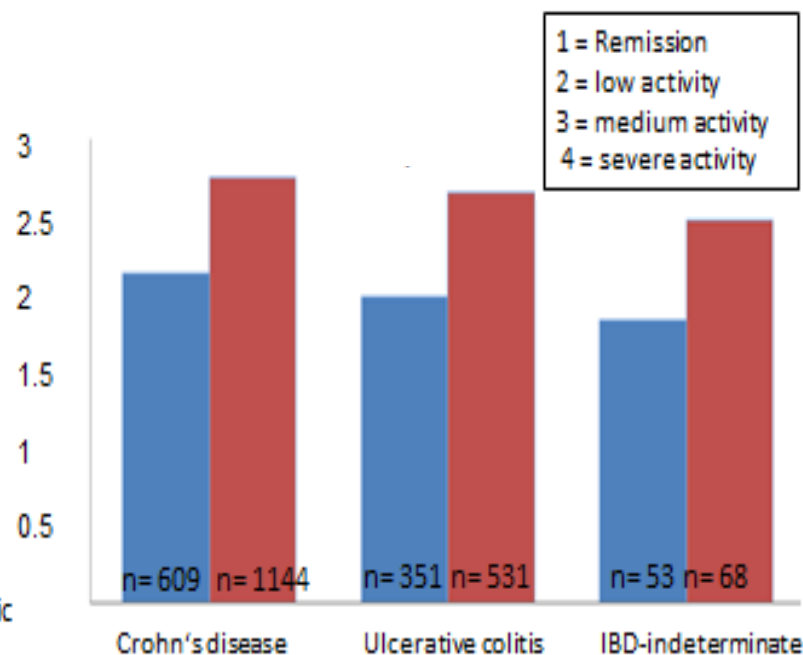


Prävalenz der Anämie und Einfluss auf Krankheitsaktivität

Selbstbeurteilung

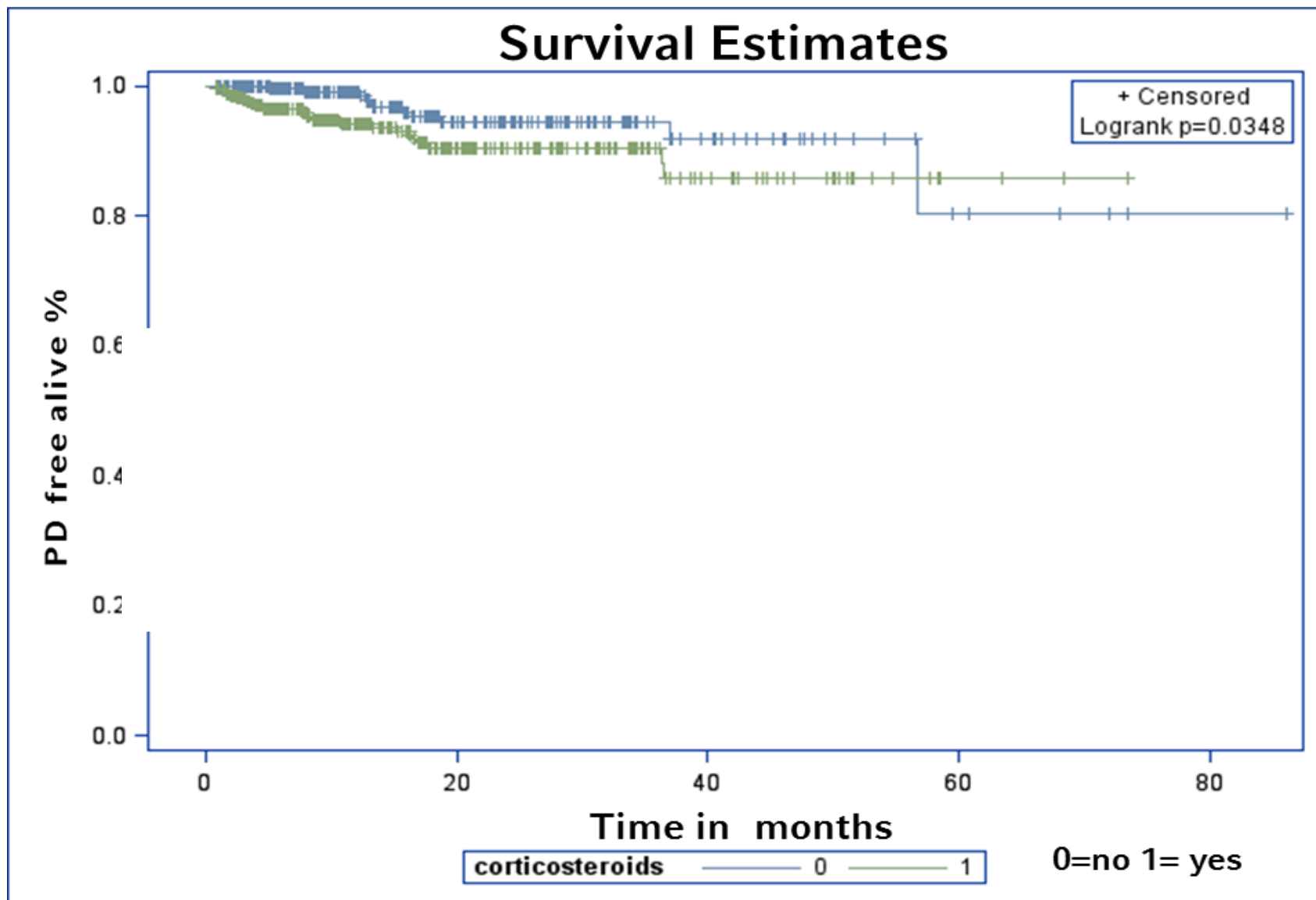


Ärztliche Beurteilung



- 2/3 der Patienten litten unter Anämie bei Diagnose
- nur 38,1% der betroffenen Patienten erhielten Eisensupplement

Cumulative Incidence perianal disease - CEDATA GPGE



Zusammenfassung

- Verbindung der Erfolgsgeschichten von Pädiatrie und Digitalisierung kann gelingen
- Prozess bedarf multizentrischer interdisziplinärer Zusammenarbeit und Kommunikation
 - Mehrwert für die Patienten
- Wertediskussion und Einbeziehung betroffener Kinder und Jugendlicher sind wichtig und notwendig
- Gestalten Sie aktiv mit, engagieren Sie sich und berücksichtigen Sie unsere Verantwortung für Kinder und Jugendliche