

# 1 Die zunehmende Bedeutung von Terminologiesystemen in Forschung und Versorgung in einer individualisierten Medizin

Otto Rienhoff

Die Entwicklung und Nutzung von medizinischen Terminologiesystemen in Deutschland wird reflektiert. Stärken und Defizite werden aufgezeichnet sowie dringender Handlungsbedarf in sieben Kernthesen zusammengefasst. Es wird herausgestellt, dass das Feld eine dringende Förderung und Neugestaltung benötigt, um den zunehmenden Anforderungen nach Wissensmanagement in einer zunehmend individualisierten Medizin gerecht werden zu können.

## 1.1 Die Zweckgeschichte der medizinischen Terminologiesysteme

Viele Terminologiesysteme sind in der Medizin seit dem 18. Jahrhundert entwickelt worden. Sie reflektieren das jeweils aktuelle nosologische Verständnis, das medizinische Fachwissen und die diagnostische und therapeutische Interpretation der Krankheitsausprägung eines Patienten. In der Zeit nach dem 2. Weltkrieg gewannen Terminologiesysteme zunehmend an Bedeutung, da durch das maschinelle Auswerten von Datenträgern in ganz anderem Umfang formale Beschreibungen und Analysen medizinischen Wissens möglich wurden. Terminologiesysteme kamen und wurden wieder aufgegeben – man denke nur an den Klinischen Diagnoseschlüssel (KDS) von Immich.

Zwei wichtige Entwicklungen bereicherten die methodische Entwicklung medizinischer Terminologiesysteme: Einerseits der Entwurf eines postkoordinierten Ansatzes (SNOP – Systemized Nomenclature of Pathology) in den 60er-

Jahren und andererseits der Versuch, Brückenterminologien zwischen eingeführten Terminologien zu entwickeln (UMLS: Unified Medical Language System). Aus SNOP wurde in einem Generalisierungsschritt SNOMED – also ein allgemeines Terminologiesystem für die Medizin (s. Abb. 1).

Die Erfolgsgeschichte der verschiedenen Ansätze ist weniger von deren intellektueller Konstruktion als von der Nutzbarkeit des jeweiligen Terminologiesystems für einen bestimmten Zweck abhängig. So prägte die sukzessive Einführung von Abrechnungsverfahren, insbesondere die weltweite Verwendung von Diagnosis Related Groups (DRG), die Nutzung und Anpassung der letzten ICD-Versionen und verursachte die Entwicklung neuer nationaler Systeme wie etwa des Operationsschlüssels OPS in Deutschland.

Je nach Nutzungsart eines Terminologiesystems entwickeln sich wissenschaftliche oder kommerzielle Lösungen, die das System anwendbar machen. Die

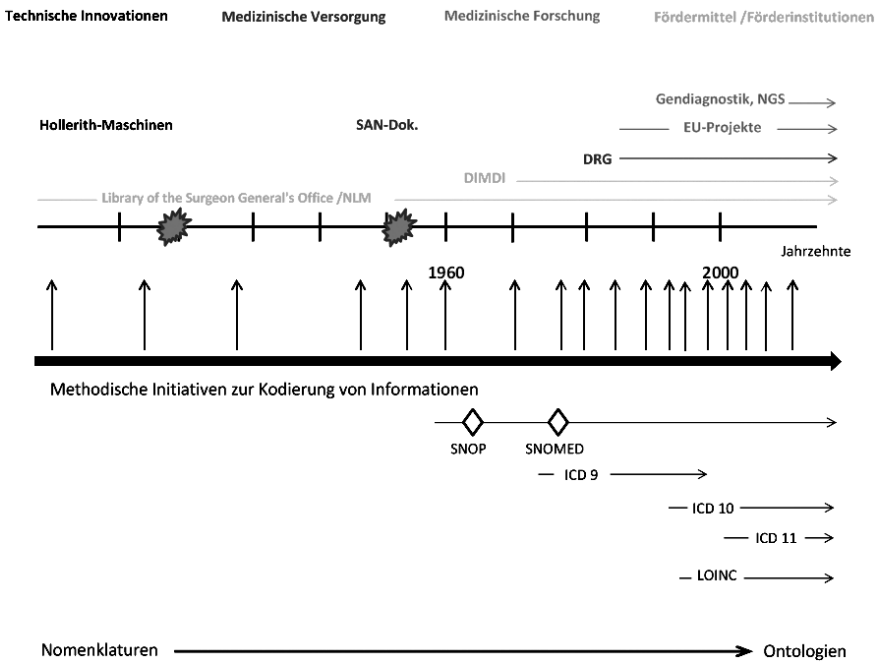


Abb. 1 Schematische Darstellung der zeitlichen Entwicklung der Medizinischen Informatik aus den Wurzeln des maschinellen Berichtswesens in der medizinischen Forschung in den 40er-Jahren. Es zeigt sich, dass etwa alle 25 Jahre eine Förderwelle das Thema weiterbringt. Dazwischen verebbt die Förderung immer wieder, weil die Erwartungen zu hoch waren und nicht vollständig erfüllt werden konnten. Eine durchgehende nachhaltige Förderung wurde in Deutschland bisher nicht erreicht; die Folge davon sind immer neue Umbesetzungen der Institute und deren Denominationen in dem zunehmend wachsenden Sektor der Informationsinfrastrukturen. Dieser Diskontinuität der Förderung fiel auch das universitäre Know-how zum Thema medizinische Terminologie zum Opfer. Deutschland steht bei diesem Thema heute vor einem großen akademischen Nachholbedarf.

jeweiligen Entwickler der Systeme oder der Softwareapplikationen, die darauf aufbauen, vertreten ihre Vorstellungen und Interessen aber häufig in einem generalisierten Modus: Die enge Zweckbindung wird gerne im Hintergrund gelassen. Dies ist sehr verständlich, weil die Entwicklung und der Aufbau erfolgreicher Applikationen sehr aufwändig ist und schnell Sorge über die Gefahr des Abgleitens in eine Nische aufkommt.

## 1.2 Offene und absehbare Veränderungen durch die Individualisierung der Medizin

Die Diskussionen darüber, wie sich die weitere Entwicklung der medizinischen Versorgung ausgestaltet, findet in zwei krass gegensätzlichen Statements Ausdruck: Zum einen wird behauptet, die Medizin sei immer individuell orientiert gewesen und daran ändere sich nichts, zum anderen wird festgestellt, dass die Zunahme an Detailwissen potentiell eine individuelle Behandlung erlaube. Beide Antipoden sind korrekt und kein Gegensatz.

Für die Fortentwicklung der Terminologiesysteme ist relevant, dass ohne jeden Zweifel das Fachwissen in der Medizin und damit auch das Wissen über ein Individuum in erschreckender Geschwindigkeit zunimmt und einen Komplexitätsgrad erreicht hat, der in vielen Patientenbehandlungen kaum bewältigt werden kann. Für die Forschung entsteht aus der Ausdifferenzierung der nosologischen Entitäten der Bedarf an klinischen Studien mit hochspezialisierten Kollektiven, die sich häufig nur in extrem gespreizten Multizenterrekrutierungen aufbauen lassen.

Hieraus ergibt sich eine neue Anforderung an Terminologiesysteme: Sie müssen es ermöglichen, klinisch registrierte Befunde so zu beschreiben, dass entsprechende Forschungskollektive zusammengestellt und ggfs. auch langfristige Verlaufsdocumentationen angelegt und automatisiert ausgewertet werden können. Das ist neu. Die individualisierte Medizin hat damit einen extremen Bedarf an formalisierter Beschreibung klinischer Zustände und Prozessen, um diese auswerten zu können.

## 1.3 Die Partizipation der Bürger und Patienten

Während die forschungsorientierte Medizin eine leistungsfähige Terminologie benötigt, muss gleichzeitig der Dialog mit Bürger und Patient in neuer Form aufgebaut werden: Nicht allein die vertrauensvolle Erklärung des Arztes wird in vielen Fällen zählen, sondern daneben auch die Übermittlung von Faktenwissen, das es dem Bürger oder Patienten erlaubt, Zweitmeinungen einzuholen und ggfs. in seiner eigenen elektronischen Patientenakte zu verwalten oder durch Dienstleister verwalten zu lassen. Auch hier wird eine Sprache benötigt, die die vielfältigen Arbeitsprozesse in diesen Wissensmanagementprozessen unterstützt.

Ein bisher in Deutschland wenig adressierter Aspekt von Partizipation sind die zunehmenden Zahlen von Bürgern und Patienten mit Migrationshistorie. Dieses weite Kollektiv umfasst so unterschiedliche Populationen wie Flüchtlinge, Wanderarbeiter oder etwa international agierende Angestellte. Diese Personen sind einerseits eine besondere Herausforderung für das Gesundheitswesen und andererseits aus verschiedensten Gründen besonders schwer partizipativ einbindbar. Auch in diesem Kontext sind verschiedenste Terminologianforderungen identifizierbar.

## 1.4 Charakteristika und Wirkung einer defizitären Entwicklung

Die ursprünglich starke Stellung deutscher Experten in der Entwicklung neuer Terminologiesysteme ist aus verschiedenen Gründen nicht mehr vorhanden. Hierzu haben mehrere Faktoren beigetragen: So wurden seit der Jahrhundertwende etliche Institute für Medizinische Informatik abgebaut oder in Richtung der Bioinformatik neu ausgerichtet. Aus Instituten für klinisch orientierte Informationsverarbeitung wurden so deutlich stärker naturwissenschaftlich- und grundlagenforschungsorientierte Einrichtungen. Diese Entwicklung wäre extrem positiv gewesen, wenn sie, wie an einigen Standorten auch geschehen (z.B. München, Göttingen), additiv erfolgt wäre.

1974 wurden die deutschen Fachinformationszentren gegründet, von denen das Deutsche Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) in Köln als eines von dreien überlebt hat. Interessanterweise wurde das DIMDI nie wie das große Vorbild in den USA, die National Library of Medicine (NLM) in Washington, mit der nur wenige Kilometer entfernten Deutschen Zentralbibliothek für Medizin (ZB MED) verschmolzen. Beide Einrichtungen durchlebten wiederholte Hinterfragungen und Evaluationsprozesse, an denen der Autor beteiligt war. Die Frage einer Zusammenführung stand immer im Raum, wurde aber aufgrund der unterschiedlichen rechtlichen Konstruktionen nie ernsthaft aufgeworfen. Im Rahmen einer Gesamtbetrachtung der Frage, wie Deutschland eine leistungsfähige Informationsinfrastruktur aufbauen kann, sollte dies aufgegriffen werden. Dies könnte ein Aspekt des gerade gegründeten nationalen Rates für Informationsinfrastruktur werden.

Bei der Bedeutung der Thematik für die Etablierung der individualisierten Medizin in den kommenden Jahrzehnten kommt dem Neuaufbau entsprechender intellektueller und fachlicher Kapazität in Deutschland eine strategisch entscheidende Rolle zu. Diese Herausforderung muss für den deutschen Sprachraum gelöst werden, wobei zu berücksichtigen ist, dass das internationale Fachwissen auf amerikanisches Englisch als Lingua Franca zusteuert. Diese Entwicklung zu ignorieren hieße, die Zukunftsfähigkeit der deutschen Spitzenmedizin zu gefährden. Es wird darauf ankommen, den extremen Wissenszuwachs handhaben zu können und in angepasste Versorgungs- und Forschungsprozesse abzubilden.

## 1.5 Fachexpertenwissen und strategische Infrastrukturplanung

Deutsche Medizininformatiker hatten im vergangenen Jahrhundert wesentlichen Anteil an der Entwicklung von Terminologiesystemen. Hier seien stellvertretend Friedrich Wingert (Hannover, Münster), Herbert Immich (Heidelberg) und Wolfgang Giere (Frankfurt) genannt. Die Friedrich-Wingert-Stiftung wahrte und mehrte das geistige Erbe des viel zu früh verstorbenen deutschen Vertreters in der internationalen SNOMED-Entwicklung. Da die genannten und einige weitere Persönlichkeiten Lehrstuhlinhaber waren, konnten sie ein sachliches und personales Umfeld etablieren, das auf die Entwicklung von medizinischen Terminologiesystemen ausgerichtet war. Deutschland verfügte damit über die wissenschaftliche Kapazität, das nosologische Verständnis des ausgehenden 20. Jahrhunderts für verschiedene Zwecke in passende Terminologielösungen umzusetzen.

Mit der Einführung des DRG-Systems änderte sich die Landschaft dramatisch in der Bedürfnis- und Finanzierungslage. Einzelne Persönlichkeiten wie etwa Bernd Graubner haben still Erhebliches in den vergangenen Jahren geleistet (hier bei der Fortschreibung des Operationsschlüssels OPS). Die Experten des DIMDI haben international und im deutschsprachigen Raum hohe Anerkennung gefunden. Etliche Fachhochschulprofessuren widmen sich dem Thema Terminologiesysteme in der Anwendung.

Deutschland verfügt über mehrere Wirtschaftsunternehmen, die hohes Know How auf dem Sektor haben und auch (wie z.B. ID) studentischen Nachwuchs diesbezüglich fördern.

Das Projekt Terminologie-Vorstudie D-A-CH und die Vorgängerworkshops, die vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) und dem Bundesverband Gesundheits-IT (bvitg) 2013 initialisiert wurden, haben jedoch an konkreten Beispielen aufgezeigt, wie viel Handlungsbedarf besteht. Von verschiedenen Experten (z.B. Josef Ingenerf und Jürgen Stausberg) wurde konsequent darauf hingewiesen, dass der Bedarf sogar noch grundsätzlicher ist als in einzelnen Fallbeispielen deutlich werde. Sie bezwecken damit die strategische Änderung der Bedarfslage für medizinische Terminologien, die sich aus dem extremen Wissenszuwachs ergibt und langsam aber stetig zu einem neuen nosologischen Verständnis führt.

Dass dieser Prozess seit langem erkennbar ist, zeigt auch die grundsätzliche Überarbeitung des ICD für die Version 11 an. Es ist nicht ausgeschlossen, dass der Wissensfortschritt so grundsätzlich andere nosologische Erkenntnisse bringt als bisher akzeptiert, dass grundsätzliche Neukonzeptionen gefragt sein könnten. Dies würde insbesondere dann zutreffen, wenn sich Krankheitsepisoden oder -prozesse zunehmend als Modulationen genetischer Konstellationen erweisen würden und damit ein Bedarf an Terminologiesystemen entstehen würde, die es erlauben dynamische Entwicklungsprozesse abzubilden.

Die Auswirkungen einer solchen Entwicklung auf die Gesundheitssysteme wären erheblich; es würde die Wirkungen der digitalen Transformation der bestehenden Systeme weiter beschleunigen und verstärken.

## 1.6 Ansätze zur Verbesserung der Lage – Schlussfolgerungen

Aus den Feststellungen und Diskussionen dieses Textes lassen sich folgende Thesen ableiten, die in Deutschland ernsthaft verfolgt werden sollten:

1. Die aufkommende extreme Individualisierung der Medizin vermag ihr Wissensmanagement und daraus resultierende Aus-, Weiter- und Fortbildung, Abrechnung, Forschung sowie die Anforderungen eines öffentlichen Gesundheitswesens in einer zunehmend global funktionierenden Welt ohne geeignete Terminologiesysteme und entsprechende Applikationshilfen nicht zu bewältigen.
2. Deutschland muss die noch vorhandene personelle und sachliche Kapazität im Bereich der Entwicklung und Nutzbarmachung von medizinischen Terminologiesystemen deutlich ausbauen. Dies betrifft vor allem den forschungsorientierten universitären Sektor mit den Instituten für Medizinische Informatik.
3. Forschungsprogramme müssen die konkreten Herausforderungen der individualisierten Medizin adressieren und prüfen, inwieweit international verfügbare Terminologiesysteme in geeigneter Weise fortentwickelt werden können.
4. Die Bedürfnisse einer partizipativen Beteiligung einer patientenorientierten Dokumentation müssen untersucht und ggfs. Lösungen erforscht und gestaltet werden. Dies gilt auch im Kontext verstärkter Migration verschiedenster Gruppen mit sehr unterschiedlichen Bedürfnissen.
5. DIMDI und ZB MED müssen hinsichtlich ihrer Ausrichtung und Ausstattung übergreifend daraufhin geprüft werden, wie sie die Herausforderungen des dramatischen Wissenszuwachses in der Medizin für Versorgung und Forschung besser nutzbar machen können.
6. Die nationale Sicht der Zweckbindung muss berücksichtigt bleiben. Allerdings sind die Anforderungen einer zunehmend internationalen Versorgungs- und Forschungsentwicklung stärker zu berücksichtigen.
7. Die digitale Transformation des Gesundheitswesens und seiner Berufe, Rollen sowie Institutionen muss adressiert werden, auch und gerade weil die bestehenden Rollenträger extrem strukturkonservativ sind, da sie den Umfang notwendiger Anpassungen fürchten.