

Bibliographische Hinweise: Manuskript für das Kapitel 2 des Lehrbuchs „Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie“. Hrsg. von Hans-Jürgen Seelos et al. Berlin, New York: de Gruyter. 1997. XV, 299 S. ISBN 3-11-014317-8. Im Buch ist dieser Text modifiziert und leicht gekürzt sowie ohne drei der vier Abbildungen und ohne Literaturverzeichnis auf den Seiten 14-42 abgedruckt.

2 Medizinische Dokumentation

Rüdiger Klar und Bernd Graubner

2.1 Grundlagen

Medizinische Dokumentation ist das Erfassen, Speichern, Ordnen und Wiedergewinnen von medizinischen Informationen.

Die medizinische Dokumentation befaßt sich mit dem Erfassen, Speichern, Ordnen und Wiedergewinnen von medizinischen Informationen und ist sowohl für die Medizin als Wissenschaft notwendig, da jede wissenschaftliche Erkenntnis empirisch oder theoretisch dokumentiert herzuweisen ist, als auch für die Krankenversorgung, die das medizinische Dokument, besonders in Form der Krankengeschichte, schon immer benötigt hat. Medizinische Dokumentation bedeutet nicht das schlichte Aufzeichnen medizinischer Informationen in beliebiger Form und nach freiem Gutdünken, vielmehr muß ein Dokument mit rechtlichem Urkundencharakter nach gewissen systematischen und praktischen Regeln für verschiedene Zwecke geführt werden. **Das medizinische Dokument ist eine Urkunde.**

In Anlehnung an ein in den Grundlagen unverändert wichtiges Handbuch [Koller, Wagner 1975] und an ein modernes Lehrbuch der medizinischen Dokumentation [Leiner, Gaus, Haux 1995], das zur Ergänzung auch der folgenden Abschnitte empfohlen wird, sollen drei Hauptbereiche der medizinischen Dokumentation unterschieden werden:

- Die **patientenbezogene Dokumentation** von Einzelbeobachtungen und -maßnahmen, die in Form der Krankengeschichte vor allem demographische Personendaten, anamnestische Angaben, Befunde, diagnostische und therapeutische Prozeduren, Diagnosen, Therapiehinweise und Prognosen des medizinischen Einzelfalls wiedergibt.

- ❑ Die **Dokumentation medizinischen Wissens** (Fachliteratur, Faktenbanken zu Arzneimitteln und Vergiftungen, Wissensbanken mit diagnostischen Regeln oder Therapieprotokollen etc.) mit den zugehörigen Diensten zum Aufsuchen der gewünschten medizinischen Dokumente nach Schlagwörtern, Autoren, Publikationsjahr etc. Diese Wissensdokumentation wird primär patientenunabhängig angeboten.
- ❑ Die **Gesundheitsberichterstattung** mit sozialmedizinischem, epidemiologischem, gesundheitssystembeschreibendem, medizinal-statistischem und präventivmedizinischem Charakter. Diese Art der Dokumentation beruht zwar in vielen Teilen auf patientenbezogenen Angaben, wird aber immer so weit aggregiert, daß kein Bezug auf eine natürliche Person möglich wird.

Neben diesen drei Hauptbereichen sollen hier noch weitere Nebengebiete der medizinischen Dokumentation kurz erwähnt werden:

- ❑ Die **Dokumentation in der medizinischen Forschung** ist wie in jedem anderen Wissenschaftsgebiet so zu führen, daß eine wissenschaftliche Messung, Beobachtung oder Erkenntnis mit denselben Ergebnissen nachvollziehbar (reliabel), mit der Wirklichkeit übereinstimmend (valide) und beobachterunabhängig (objektiv) ist.
- ❑ Die **technischen Dokumentationen** in der Medizin beschreiben medizinische Geräte und Einrichtungen in Form von Konstruktionsskizzen, Schaltplänen, Gebrauchsanleitungen, Funktions- und Strukturangaben, Wartungshandbüchern, Sicherheits- und Prüfvorschriften etc.
- ❑ Die patientenunabhängigen **Verwaltungsdokumentationen** in der Medizin (Dienstpläne, Medikamentenverwaltung etc.) sind in großem Umfang für Administration, Management, Finanzierung und Planung der Gesundheitseinrichtungen notwendig.

Es sollen im folgenden aber nur für die drei Hauptbereiche die Ziele, Arten und Strukturen der medizinischen Dokumentation näher erläutert werden.

2.1.1 Ziele der patientenbezogenen medizinischen Dokumentation

Die medizinische Dokumentation hat unterschiedlichen Zielen gerecht zu werden, die sich zum Teil ergänzen, aber auch überlappen und zu Zielkonflikten führen können. Die hier genannten Ziele sind daher in einer Prioritätenreihung aufgeführt, die in der Regel der prakti-

schen patientenbezogenen Bedeutung der Ziele entsprechen dürfte, die im Einzelfall aber auch anders gesehen werden kann.

□ **Hilfestellung zur Krankenversorgung**

Das primäre und augenfälligste Ziel der medizinischen Dokumentation ist die Hilfestellung für eine möglichst gute Krankenversorgung [Koller, Wagner 1975]. Diesem Ziel dienen nicht nur die patientenbezogene Dokumentation, sondern zumindest indirekt auch die meisten patientenunabhängigen Dokumentationen. Das wichtigste medizinische Dokument, die Krankengeschichte, auf die noch in Absatz 2.2.1 eingegangen wird, ist so zu führen, daß sie primär die individuelle Krankenbehandlung möglichst korrekt, zuverlässig, schnell und effizient unterstützt.

□ **Gedächtnisstütze**

Das medizinische Dokument dient dem behandelnden Arzt und allen sonst in der Krankenversorgung oder der Medizin tätigen Personen als Gedächtnisstütze. Man kann sich nicht alles merken, sondern muß wichtige und notwendige Informationen in der Medizin nicht nur notieren, sondern dokumentieren. Bis zu einem gewissen Grad sind für dieses Ziel individuelle Abkürzungen, Symbole, Farbkodierungen etc. als persönliche Memoranda erlaubt. Sie sollten im allgemeinen aber vermieden werden, da das medizinische Dokument in aller Regel noch weitere Aufgaben zu erfüllen hat und von mehreren Personen genutzt werden muß.

□ **Kommunikationsmedium**

Das medizinische Dokument dient als Medium (Übertragungsmittel von Informationen) zur Kommunikation zwischen den Beteiligten im Gesundheitswesen. Die Medizin ist hochgradig arbeitsteilig organisiert und in viele Spezialgebiete und Berufe gegliedert, die alle zusammenwirken sollen. Dafür müssen sich alle Beteiligten mit Hilfe medizinischer Dokumente verständigen können, die in ihren inhaltlichen Strukturen und in ihrer äußeren Form abgestimmt sind.

□ **Rechtfertigung**

Das medizinische Dokument dient insbesondere dem Arzt als Rechtfertigung diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen gegenüber dem Ärztestand, der in seiner Berufsordnung die ärztliche Dokumentationspflicht (siehe Abschnitt 2.4) festgeschrieben hat, aber auch gegenüber dem Patienten, der erwarten darf, daß sein Arzt über ihn eine hinreichend gute Dokumentation angelegt bzw. eine solche von den vor- oder mitbehandelnden Ärzten erhalten hat, mithin über ihn aus den Patientenunterlagen also gut informiert ist.

□ **Rechtlicher Beleg**

Neben der o. g. allgemeinen Rechtfertigung und der standesrechtlichen Dokumentationspflicht gibt es eine Fülle von Verordnungen und Gesetzen, die für verschiedenste Zwecke spezielle medizinische Dokumentationen regeln, z. B. für die Todesbescheinigung, für meldepflichtige Krankheiten, für Krankenhausfälle, für diagnostische und therapeutische Verordnungen usw.

□ **Abrechnungs- und Verwaltungsbeleg**

Das medizinische Dokument dient in wachsendem Umfang auch der Finanzierung, Planung und Verwaltung des Gesundheitswesens. Für diese administrativen Ziele werden nicht nur rein verwaltungstechnische bzw. demographische Daten und Leistungsziffern aus Gebührenordnungen benötigt, sondern auch patientenbezogene klassifizierte medizinische Angaben wie verschlüsselte Diagnosen und Operationen. Solche medizinischen Dokumente haben für den niedergelassenen Vertragsarzt oder das Krankenhaus enorme wirtschaftliche Bedeutung bekommen.

□ **Wissenschaftliche Aufzeichnung**

Die medizinische Dokumentation dient, wie gesagt, in der medizinischen Forschung und Lehre der Aufzeichnung von Erkenntnissen (Messungen, Beobachtungen, Versuchspläne, Rahmenbedingungen etc.). Es kann hier nicht allgemein die Methodik wissenschaftlichen Arbeitens mit den zugehörigen Dokumentationen diskutiert werden. Es soll nur speziell auf die Bedeutung der patientenbezogenen Forschung hingewiesen werden, für deren Dokumentation besondere Studienprotokolle und systematische Pläne entwickelt worden sind, die im Biometrieteil dieses Buches bei der medizinischen Statistik behandelt werden. Wissenschaft bedeutet nicht nur Forschung, sondern auch Lehre. Diese nutzt natürlich auch in kasuistischer, aggregierender und vielen weiteren Formen die medizinische Dokumentation zur Aus-, Fort- und Weiterbildung.

Aus Gründen der Praktikabilität kann oft nicht für jedes einzelne dieser Ziele, die in praxi ja noch regelmäßig weiter aufzugliedern sind, ein einzelnes Dokument geführt werden. Auch eine einfache Umsetzung jeder Einzeldokumentation in ein Einzelprogramm, z. B. auf einem Personalcomputer (PC), bringt kaum die wesentliche Erleichterung und Verbesserung in die ausufernde „Zettelwirtschaft“. Erst **eine gut koordinierte medizinische Dokumentation kann mehreren Zielen dienen** und Synergie-Effekte auslösen. Hierzu werden im folgenden einige Dokumentationsarten und -methoden und praktisch wichtige Beispiele erläutert.

2.1.2 Arten der medizinischen Dokumentation

Um den verschiedenen Zielen der medizinischen Dokumentation effizient gerecht zu werden, wurden unterschiedliche Dokumentationsarten entwickelt, die sich nach der äußeren Form in drei Haupttypen gliedern, nämlich den freien geschriebenen oder gesprochenen Text, die formatierte Aufzeichnung, auch mit Buchstaben und sonstigen Zeichen, und schließlich die Darstellung als Signal, Bild oder Muster. Diese drei Haupttypen können gemeinsam in einem Dokument auftreten (z. B. Röntgenbild mit unformatiertem Befundtext und formatierter Patientenidentifikation), benötigen aber unterschiedliche Bearbeitungsmethoden (vgl. Tabelle 2-1).

hier folgt Tab. 2-1

2.1.2.1 Freitextliche Dokumentation

Geschriebener Freitext bedeutet die unformatierte, nicht in einzelne Felder fester Länge gegliederte Darstellung von Wortfolgen. Solche Sätze variabler Länge können verschiedene Zeichenarten (numerische und alphanumerische Zeichen, mathematische Sonderzeichen etc.) enthalten und werden hand- oder maschinenschriftlich erstellt. Der **gesprochene Freitext** ist die natürlichste Art der differenzierteren Äußerung und der höher entwickelten menschlichen Kommunikation und wird z. B. bei bestimmten psychiatrischen Behandlungsformen auf Tonband (als Signal) dokumentiert. Mit Hilfe der Signalverarbeitung, die in Kapitel 5 dieses Buches erläutert wird, lassen sich auch für die Medizin Spracherkennungssysteme konstruieren, die z. B. aus dem Diktat des Radiologen automatisch den geschriebenen Befundbericht generieren. In der Medizin werden freitextliche Dokumentationen in geschriebener Form besonders für Arztbriefe, radiologische, pathologische, endoskopische und viele weitere frei formulierte Befundtexte und Berichte sowie für die wissenschaftliche und fachliche Literatur in größtem Umfang genutzt.

Der große **Vorteil** der freitextlichen patientenbezogenen Dokumentation ist die ungebundene, beliebige Formulierungen erlaubende und ganz individuell auf Patient und Arzt orientierbare Aufzeichnung. Diese Dokumentationsart kann also z. B. in den nicht direkt mit „harten“ Daten (Laborwerte, Messungen etc.) arbeitenden morphologischen Disziplinen wie der Radiologie oder der Pathologie besonders gut die Beobachtungen und Interpretationen des Arztes wiedergeben. Sie kann auch den einzelnen Patienten z. B. mit seinen anamnestischen Angaben oder in dessen Epikrise ganz persönlich beschreiben. Dieser Vorteil der sehr freien textlichen Ausdrucksmöglichkeiten wird natürlich auch in der wissenschaftlichen Literaturdokumentation für die Medizin genutzt. Mehr als Daten und Bilder, die zu einer wissenschaftlichen Publikation oder einem medizinischen Fachartikel gehören, bildet der frei formulierte Text

doch den größten und in der Regel auch den wichtigsten Teil einer Dokumentation, zumindest der Beschreibungen und der interpretierten Ergebnisse.

Der große **Nachteil** der freitextlichen Dokumentation ist die Schwierigkeit, diese unformatierten Zeichenketten beliebiger Länge automatisch auszuwerten. Schon allein das Wiederfinden (siehe Absatz 2.3.1) eines einzelnen Dokuments in einer großen Dokumentensammlung (ohne jede qualitative oder quantitative Auswertung des Inhalts) macht Probleme, da hierzu mindestens ein formatiertes, eindeutig dokumentidentifizierendes Merkmal geführt werden muß oder mit den z. T. recht aufwendigen Verfahren der Freitextsuche zu arbeiten ist.

Die schönen beliebigen Formulierungsmöglichkeiten verführen auch zu Beliebigkeiten, ungenauer Dokumentation und Fehlern (und bedeuten damit den Verzicht auf jegliche Standardisierung der Dokumentation).

Medizinische Freitexte sind meist nur an die Regeln der Umgangssprache (Orthographie, Grammatik) und der medizinischen Fachsprache (medizinische Nomenklaturen, Terminologien etc.) gebunden. Damit sind für die inhaltserschließende Auswertung medizinischer Freitexte dieselben Probleme zu erkennen, wie sie bei der Analyse von natürlichen Sprachen auftreten und in der Computerlinguistik mehr auf dem Forschungs- und weniger auf dem Anwendungsniveau bearbeitet werden. In diesem Buch wird in Kapitel 3 ausführlich darauf eingegangen.

Übrigens ist zu bemerken, daß selbst mit einer künftig hochentwickelten Medizinlinguistik freitextliche Dokumentationen wichtige Rahmenbedingungen der sprachlichen Kommunikation kaum berücksichtigen können, die im Sprechakt liegen und mit Gestik, Mimik, Körperhaltung, Sprechsituation etc. verbunden sind.

Darstellungsformen von Freitexten im Computer

Üblicherweise werden Freitexte auf PCs mit Textverarbeitungsprogrammen erstellt und als **Ketten von Einzelzeichen** (Buchstaben, Ziffern, Sonderzeichen) gespeichert und direkt weiterverarbeitet oder auch nur ausgedruckt. Freitexte lassen sich aber auch als Bild per Computer verarbeiten und werden dazu meist per Laserscanner in hochaufgelösten Einzelpunkten optisch abgetastet, die als sogenannte Pixel mit ihrer Position und ihrem Farb- oder Grauwert gespeichert werden. Die großen computergestützten Archivierungssysteme (vgl. Absatz 9.2.3) speichern Texte (aber auch Graphiken und Bilder) als **Pixelmuster** auf optischen Platten und präsentieren sie wieder. Auch die in Praxen und Krankenhäusern viel genutzten Telefaxgeräte bieten als Grundfunktion immer das Einscannen der zu versendenden Vorlage, die dann zeilenweise als Pixelfolge übertragen wird.

Während die Freitexte, als Zeichenfolge gespeichert und komprimiert, relativ wenig Platz brauchen, benötigt die unverdichtete Pixel-Darstellung wesentlich größere Kapazitäten und erlaubt keine direkte Weiterverarbeitung. Die Pixelmuster müssen erst als sinntragende Buchstaben, Zahlen usw. erkannt werden, was bei Handschriften und nichtstandardisierten Schriften oder schlechter Schriftqualität große Probleme macht (vgl. Absatz 4.1.2). Selbst bei guter Schriftqualität und Technik werden in praxi 0,5 % bis 1 % der Zeichen falsch erkannt, so daß aufwendig manuell kontrolliert und korrigiert werden muß. Andererseits können bildliche Texte aber auch handschriftliche Korrekturen und Anmerkungen, Bilder und Skizzen, Farben und Graustufen etc. umfassen und damit gerade in der Medizin die patientenbezogene Dokumentation sehr exakt wiedergeben – man verzichtet einfach auf Mustererkennung und Weiterverarbeitung. Es ist auch zu beachten, daß nicht jedes Fax- und Scannergerät und jede Software zur Kompression und sonstigen Bildverarbeitung und -übertragung die Dokumentenqualität einer beglaubigten Kopie oder gar des Originals liefert. Hier ist also besonders in der Medizin große Sorgfalt geboten und im Zweifel immer das Originaldokument als Urkunde, z. B. im Rechtsstreit, verfügbar zu halten.

Freitextliche medizinische Dokumente lassen sich auch als **Hypertext** darstellen, wobei dem Benutzer im Dialog am Computerbildschirm direkte, schnelle Verzweigungsmöglichkeiten zu Begriffserklärungen, ähnlichen Fällen, Zusatzbildern, Videosequenzen etc. geboten werden, ohne daß er im Schlagwortverzeichnis oder in anderen Dokumentationen suchen muß. Inzwischen kann man mit Hilfe des World Wide Web [Pouliquen et al. 1995] medizinische Dokumente einfach erstellen, miteinander verknüpfen und abfragen. Dem Benutzer werden damit umfangreiche Informations- und Kommunikationsdienste (wie z. B. CancerNet für Krebsforschung und -therapie, EMBnet für den Zugang zu molekularbiologischen Datenbanken etc.) eröffnet [Eysenbach 1994]. Einige medizinische Lehrbücher und viele Lernprogramme sind als Hypertext verfügbar, und auch die künftige elektronische Krankengeschichte (electronic patient record) in den USA wird als Hypertext konzipiert [van Bommel, McCray 1995].

2.1.2.2 Standardisierte und formatierte Dokumentation in der Medizin

Aus den Nachteilen der freitextlichen Dokumentation wird sofort die Zweckmäßigkeit einer in den äußeren Formen stärker gebundenen Aufzeichnung medizinischer Informationen erkenntlich. Eine solche formatierte und standardisierte Dokumentation gliedert ihren Inhalt so, daß er besser ausgewertet und in seiner Vollständigkeit und Güte effizienter verwaltet werden kann.

Die Formalisierung und Standardisierung einer Dokumentation kann mit Ausdrücken der Dokumentationslehre beschrieben werden, die in gewissem Maße anderen Begriffen entsprechen, die in der Informatik (Datenstrukturen) oder der Biometrie üblich sind: Eine standardisierte

Dokumentation besteht aus Dokumenten, die Daten über den dokumentierten Merkmalsträger (Gegenstand, Beobachtungseinheit, Objekt, Vorgang) enthält, so wie eine Datei aus **einheitlich strukturierten Datensätzen** besteht, die sich auf logisch zusammengehörende begriffliche Einheiten (Merkmale, Variable, Segmente/Felder) beziehen.

Die für einen **Merkmalsträger** (z. B. einen Patienten / eine Laborprobe) zu dokumentierenden Merkmale (z. B. Patientenummer, -name, Diagnose / Probennummer, -art, Befunde) sind entsprechend ihrer Merkmalsart und Aufzeichnungsform sowie dem Auswertungswunsch mit festgelegten Merkmalsausprägungen aufzuzeichnen. Letztlich werden also nur diese Ausprägungen dokumentiert, deren Bedeutung und Bezug aber aus der vorher festgelegten und somit standardisierten Struktur des Dokuments (Format, Formular, Protokoll) hervorgehen muß.

Die **Merkmale** können in ihrer Art **qualitativ** oder **quantitativ** sein. Viele qualitative Merkmale lassen sich in ihren Ausprägungen nur mit **Nominalskalen**, die keine Rangfolge bilden (z. B. Untersuchungsart: Ultraschall, CT, MRT, ...), beschreiben. In diesem Sinne enthalten die in Abschnitt 2.5 behandelten Ordnungssysteme für medizinische Begriffe (wie die ICD-9) nominalskalierte Merkmale. Für andere qualitative Methoden lassen sich **Ordinalskalen** konstruieren, die die Merkmalsausprägungen in eine Rangfolge bringen (z. B. Blutdruck: hoch, normal, niedrig), aber die Unterschiede zwischen den Ausprägungen nicht definieren.

Quantitative Merkmale können **direkte Ausprägungen** in Form einer (Auf-)Zählung haben (z. B. die Anzahl der Geburten einer Frau: 0, 1, 2, 3, ...) oder **stetige Ausprägungen** aufweisen, die meistens aus Messungen stammen (z. B. Blutdruck, gemessen in mm Hg). Stetige Merkmale lassen sich aber auch, z. B. für eine vereinfachte Datenerfassung oder Auswertung, in gestuften Ausprägungen, d. h. skaliert, dokumentieren, wobei in gleichen Abständen (äquidistant, z. B. Alter: 0-4, 5-9, 10-14 etc. Jahre) oder in ungleichen Abständen (z. B. Alter: 0, 1-4, 5-14, 15-45 etc. Jahre) skaliert werden kann. Weitere Angaben zu Skalenniveaus, Lage- und Streuungsmaßen, graphischer Darstellung usw. sind im Kapitel zur Medizinischen Biometrie dieses Buches zu finden.

Dokumentationsstandards und Normung

Viele Formulare im Gesundheitswesen haben durch ihre zweckorientierte Struktur wichtige Eigenschaften einer standardisierten medizinischen Dokumentation. Oft ist der dabei benutzte Standard nur intern, z. B. für ein Krankenhaus oder eine Praxis, definiert, wie etwa der Befundbericht eines Labors. Viele andere Formulare, Erhebungsbögen oder Datenstrukturen sind extern in breitem Umfang bundesweit (z. B. die Basisdokumentationsdateien, mit denen die Krankenhäuser ihre Fälle an die Krankenkassen melden) oder weltweit standardisiert (z. B. internationale multizentrische Protokolle für kontrollierte klinische Studien).

In einem Dokumentationsprotokoll oder einer **Anleitung zum Führen einer standardisierten Dokumentation** sind als Merkmalskatalog alle in diese Dokumentation aufzunehmenden Merkmale anzugeben und gegebenenfalls zu erläutern. Zu jedem Merkmal sind die Merkmalsausprägungen entsprechend ihrer quantitativen oder qualitativen Art mit ihren Skalen oder mit einem Verweis auf Schlüsselsysteme, wie z. B. die ICD-10, anzugeben. Außerdem sind die Erhebungsbedingungen, insbesondere die Bedingungen, unter denen die Merkmalsträger in die Dokumentation aufgenommen oder von ihr ausgeschlossen werden (Ein- und Ausschlußkriterien), festzulegen und damit zu standardisieren.

Wenn der Dokumentationsstandard gewisse formale Bedingungen und Abstimmungsverfahren erfüllt, kann er zur **Norm** erhoben werden. In Deutschland ist dafür der Arbeitsausschuß Medizinische Informatik im Normenausschuß Medizin (NAMed) beim Deutschen Institut für Normung (DIN, Berlin) zuständig, der im Kontakt steht mit den entsprechenden Gremien der europäischen Normungsbehörde CEN (Comité Européen de Normalisation), mit denen der USA und mit anderen internationalen Behörden. Viele nützliche Normen der Medizinischen Informatik liegen z. B. schon zur Dokumentation von Labordaten, EKGs, Medikationen und medizinischen Begriffen vor, werden weiterentwickelt und abgestimmt.

Grundsätzlich ist für die medizinische Dokumentation eine Standardisierung zu empfehlen, auch wenn für selten auftretende Merkmale Freitexte zuzulassen sind. Hat ein Merkmal nur wenige Ausprägungen, so sind diese in standardisierter Form durch Ankreuzen auf einem Formular oder Anklicken am Bildschirm wesentlich einfacher zu erheben als im Freitext. Andererseits besteht die Gefahr, daß seltene und damit nicht standardisierbare Ausprägungen aus Bequemlichkeit oder Zeitmangel nicht als Freitext eingetragen und damit noch seltener gemacht werden und daß vielleicht gerade die interessanten Besonderheiten in einer Dokumentation unterrepräsentiert sein würden.

Die eingangs betonte Notwendigkeit, nicht für jeden Zweck eine unabhängige Dokumentation aufzubauen, sondern die multiple Verwendbarkeit von dokumentierten Patientendaten anzustreben, ist nur mit Hilfe von Dokumentationsstandards möglich, die gemeinsame Aspekte auch bei unterschiedlichen Zielen betonen und die Ausdrucksfreiheit begrenzen.

Standards für patientenbezogene Dokumentation

Patientenbezogene Dokumentationen sind zumindest mit ihren patientenidentifizierenden Merkmalen so zu standardisieren, daß sie für die zwei Hauptnutzungsarten geeignet sind:

- Patientenübergreifende Auswertung** (Häufigkeit, Statistiken etc.),
- Zugriff auf Einzelfälle** (kasuistische Nutzung, Fallretrieval etc., siehe auch Absatz 2.3.2).

Selbst bei einmaliger Querschnittserhebung und ausschließlich patientenübergreifender Nutzung sollte auf den Dokumenten immer die **Patientenidentifikation** (z. B. Patienten-Nr. oder Verkettung von Geburtsdatum und Namensteilen) angegeben werden, um bei Fehlern und Unplausibilitäten auf die Krankengeschichte oder andere Dokumente über den Patienten zurückgreifen zu können. Für große, langfristig angelegte Dokumentationen empfiehlt sich eine **semantikfreie „bedeutungslose“ Patientenidentifikation** (z. B. eine laufende Patienten-Nr.), da sich bedeutungstragende Identifikationen, die z. B. vom Patientennamen abgeleitet sind, eher ändern können. Damit würden die zugehörigen Patienteninformationen nicht wiedergefunden. Dagegen kann der Zugriff auf die Patienten-Nr. kontrolliert über mehrere Merkmale aus den Patientenstammdaten erfolgen, falls die Patienten-Nr. nicht direkt verfügbar ist. Ein zusätzlicher Grund für die Anwendung semantikfreier Patientenidentifikationen ergibt sich aus Datenschutzüberlegungen, denn derartige Angaben enthalten keine direkt entschlüsselbaren Informationen über einen Patienten.

Zur **Planung einer medizinischen Dokumentation** empfiehlt es sich, in einem Dokumentationsprotokoll die Ziele und Aufgaben zu fixieren. Dazu sind die konkreten Merkmalskataloge, Erhebungsabläufe, Verarbeitungs- und Speichertechniken sowie die Auswertungen festzulegen.

2.2 Wichtige medizinische Dokumentationen

Es sollen hier die wichtigsten Formen von Dokumentationen in der Medizin charakterisiert und mit Beispielen erläutert werden.

2.2.1 Die Krankengeschichte

Die Krankengeschichte (Krankenblatt, Patientenkartei, Patientenakte, Krankenakte u. ä.) ist die wichtigste Form der patientenbezogenen Dokumentation und wird zur Aufzeichnung über dessen ambulante und stationäre Versorgung vom Arzt geführt. Die Krankengeschichte gliedert sich in der Regel in:

- Patientenstammdaten** wie Patientenidentifikation, Name, Geburtsname u. -datum, Adresse,
- administrative Daten** wie Fallidentifikation, Krankenkasse, Krankenversichertenkarten-Nr.,
- Anamnese**, Symptome, Beschwerden, Untersuchungs-/Behandlungsanlaß,
- Befunde** aus physischer Untersuchung, Labortesten, anderen diagnostischen Verfahren,

- ❑ **Diagnosen**, Probleme etc.,
- ❑ **Therapieangaben**, Medikationen, Operationen, Verordnungen etc.,
- ❑ **Verlaufsdarstellung**, zeitliche Entwicklung von Befunden, diagnostische Änderungen, Therapieplan, Therapieerfolg, Prognose etc.,
- ❑ **Epikrise**, zusammenfassender Rückblick und Interpretation des gesamten Krankheitsgeschehens, oft in Form des Arztbriefes.

In der Regel werden die Einzeldokumente einer Krankengeschichte **chronologisch** und z. T. **quellenorientiert** geführt, d. h. die Laborbefunde werden nach ihrer Herkunft und zeitlichen Folge zusammengestellt, die Röntgenbilder in einer Röntgenmappe etc.

Eine diagnosenbezogene oder, allgemeiner ausgedrückt, **problemorientierte** Dokumentation empfiehlt sich besonders für die klinische Forschung bei multimorbiden Patienten, um alle Maßnahmen und Erkenntnisse direkt auf das jeweils untersuchte oder behandelte Problem (Diagnose) zu beziehen. Damit werden übersichtliche Dokumentationen für jedes Einzelproblem des multimorbiden Patienten geführt, die sich eindeutig diagnosenbezogen auswerten lassen. Ein gewisser Nachteil dieses Verfahrens ist, daß ein Teil der Dokumentation wegen der inhaltlichen Überschneidungen mehrfach geführt werden muß.

In der klinischen Dokumentation hat das Zusammenführen der aus verschiedenen Quellen zu unterschiedlichen Zeiten für einen Patienten anfallenden Dokumente in einer einzigen Krankengeschichte entscheidende Bedeutung. Jedes Einzeldokument einer Krankengeschichte muß dazu eine **eindeutige Patientenidentifikation** enthalten und im logisch (meist auch physisch) zentral geführten Stammdokument, z. B. in der Patientenstammdatei oder im Hauptarchiv, enthalten sein, oder es muß darauf verwiesen werden.

Krankenblattarchive (eigentlich sind das **Krankenblattregistraturen**, weil es sich um „lebende“ Akten handelt) sind so zu organisieren, daß die Krankengeschichte eines Patienten zuverlässig abgelegt werden kann und schnell wiedergefunden wird. Für sehr viele Archive erfolgt heute der Zugriff computergestützt über eine Auswahl aus mehreren identifizierenden Merkmalen, wie Geburtsname oder Patientennummer. In rein konventionell geführten und nicht zu großen Archiven hat sich die Ablage nach Geburtstag, -monat und -jahr bewährt, da das Geburtsdatum meist bekannt ist, nur bei fehlerhaften Dokumentationen verändert werden muß und eine gleichverteilte Raumauslastung bietet.

2.2.2 Klinische Basisdokumentation

Die klinische Basisdokumentation enthält die wichtigsten administrativen Angaben über einen stationären Fall wie Patientenidentifikation, Aufnahme- und Entlassungsdatum, Kli-

nik/Stationen und als besonders wichtige medizinische Angaben die Diagnosen (Einweisungs-, Aufnahme-, Verlegungs-, Hauptdiagnosen, weitere Diagnosen) sowie Operationen und aufwendige ärztliche Maßnahmen. Als **Haupt- oder Entlassungsdiagnose** ist die Diagnose anzugeben, die hauptsächlich die Dauer der stationären Behandlung beeinflusst bzw. den größten Anteil an medizinischen Leistungen verursacht hat. (Diese und andere Definitionen und Anleitungen enthält der 1986 erstmals erschienene "Leitfaden zur Erstellung der Diagnosenstatistik ..." [Klar, Graubner, Ehlers 1988]). Diagnosen und Operationen sind klassifizierend zu verschlüsseln (siehe Abschnitt 2.5) und möglichst auch textlich genau anzugeben.

Abbildung 2-1 zeigt als Beispiel Vor- und Rückseiten des Basisdokumentationsbelegs des Universitätsklinikums Göttingen. Eine solche weitgehend standardisierte Basisdokumentation dient der **aggregierenden Auswertung** für Übersichten über das gesamte stationäre Krankengeschehen und dem **Zugriff auf einzelne Fälle**, nicht nur nach dem Ablagekriterium des Archivs, sondern nach allen Merkmalen und Merkmalskombinationen dieser Dokumentation. Sie kann nur wenige Basisdaten liefern (sie heißt daher international auch Minimum Basic Data Set); dadurch läßt sie sich aber mit geringem Aufwand vollzählig in allen Merkmalen und für alle Patienten führen. Die Basisdokumentation bildet damit auch den Kern für ein Krankenhausinformationssystem [Klar, Zaiß 1995], wie es in Absatz 9.2.2 dieses Buches näher beschrieben ist. Klinische Basisdokumentationen werden in Deutschland in allen Krankenhäusern allein schon zur Erfüllung rechtlicher Anforderungen geführt (z. B. für die Datenübermittlung vom Krankenhaus an die Krankenkassen nach § 301 SGB V, für die Diagnosen- und Operationsstatistiken der Bundespflegesatzverordnung und für die Datenerhebungen der Krankenhausstatistik-Verordnung), aber auch für krankenhauserne Zwecke, wie die Kurzinformation über frühere Krankenhausaufenthalte bei einer Wiederaufnahme, für die operations- und diagnosenbezogene Qualitätssicherung, für das Controlling, für den Nachweis durchgeführter Operationen nach der ärztlichen Weiterbildungsordnung etc.

Basisdokumentationen werden gerne durch **Spezialdokumentationen** ergänzt, um für spezielle Aufgaben mehr Merkmale differenzierter aufzuzeichnen, wie z. B. bei der Tumorbasisdokumentation oder bei anderen Krankheitsregistern (siehe Abschnitt 2.6).

hier folgt Abb. 2-1

2.2.3 Arztbrief

Eine epikritische Zusammenfassung des stationären Aufenthalts, besonders für den weiterbehandelnden niedergelassenen Arzt, wird in nur grobstrukturierter oder wenig standardisierter Form als Arztbrief weitgehend freitextlich geschrieben. Die Angaben zur Person des Patienten und sonstige Merkmale der Basisdokumentation können als Kopfabschnitt vorangestellt wer-

den, es folgen dann entsprechend der Gliederung der Krankengeschichte Anamnese, Befunde, Therapiehinweise etc. Die textliche Ausformulierung der Diagnosen im Arztbrief ist oft differenzierter und valider als in der Basisdokumentation. Die heutigen Arztbriefe werden fast nur noch mit Textverarbeitungsprogrammen auf PCs geschrieben. Derartige Programme sind oft schon in Praxiscomputersysteme oder Abteilungssysteme von Krankenhäusern eingebunden.

2.2.4 Befunddokumentation

Die für einen Patienten anfallenden Befunde werden entsprechend der Untersuchungstechnik in unterschiedlichsten Formen dokumentiert, die jeweils für sich standardisiert sein können. Klinisch-chemische oder hämatologische Laborbefunde werden unter Angabe der gemessenen Parameter und evtl. ihrer Norm- oder Referenzwerte etc. patientenbezogen numerisch dokumentiert, radiologische Untersuchungen werden als Bild- und Befundtexte dokumentiert, EKGs als Linienzug und Befundtexte etc. Eine generelle Standardisierung für alle Befundformen kann es nicht geben. Jedoch ist nochmals zu betonen, daß eine eindeutige Patientenidentifikation und die anfordernde Stelle auf jeden Befund gehören und daß eine Verlaufsdokumentation als zeitliche Verlaufskurve (z. B. Fieberkurve) oder Tabelle (z. B. Kumulativbefund des Zentrallabors) für die meisten quantitativen und viele qualitative Befundarten sehr nützlich ist.

Klinische Befunddokumentationen werden heute vielfach per Computer in den leistungserbringenden Stellen (z. B. Labor, EKG-Abteilung) erstellt, aber die für den behandelnden Arzt besonders wichtige schnelle, zuverlässige und wiederholbare Befundübertragung per Computer ist noch nicht so weit verbreitet. Da sich ein Arzt nicht für jede Befundart einen eigenen Drucker oder Abfrage-PC hinstellen kann, werden **Standards** der Datenkommunikation für klinische und weitere Bereiche des Gesundheitswesens benötigt. Diese entwickeln sich nur langsam und sind nur aufwendig einzuführen.

2.2.5 Computergestützte Dokumentation

Es wurde schon mehrfach der Computereinsatz für die medizinische Dokumentation erwähnt, und es sollen hier nur die wichtigsten Vor- und Nachteile gegenüber der konventionellen Dokumentation verdeutlicht werden.

Vorteile der computergestützten Dokumentation:

- **höhere Verfügbarkeit:** das elektronische Dokument kann schnell, wiederholbar und in Datennetzen gleichzeitig an verschiedenen Stellen bereitgestellt werden,

- ❑ **bessere Datenqualität:** Prüfprogramme, Dialogerfassung, Datenintegritätsroutinen in Datenbanken etc. sichern eine hohe Richtigkeit, Zuverlässigkeit und Konsistenz der Dokumente,
- ❑ **bessere Nutzung:** Auswertungs- und Abfrage- sowie Weiterverarbeitungssysteme bieten eine sehr gute und große Nutzungsvielfalt.

Nachteile der computergestützten Dokumentation:

- ❑ **höhere Kosten:** vordergründig ist ein Computer immer teurer als ein Stück Papier, Kosten-Nutzen-Betrachtungen können vage und aufwendig werden,
- ❑ **EDV-Qualifikation:** ein Minimum an DV-Kenntnis ist selbst für einfache Systeme nötig, die Abhängigkeit von DV-Fachkräften kann groß werden,
- ❑ **strengere Formalisierung:** Standards und DV-Technik schränken die freie Dokumentation ein,
- ❑ **rechtlicher Urkundencharakter:** fraglich.

Zusammenfassend betrachtet überwiegen heute die Vorteile in der Regel die Nachteile des Computers, die sich auch dadurch reduzieren lassen, daß nicht alle Aspekte einer Dokumentation computerisiert werden müssen und z. B. schwierig formalisierbare Merkmale noch konventionell geführt werden.

2.3 Wiederfinden von Dokumenten durch Retrievalverfahren

Der Zugriff auf Einzeldokumente ist eine der Hauptnutzungsarten medizinischer Dokumentationen, insbesondere bei **patientenbezogener Dokumentation**, die auf diese Weise **kasuistisch** genutzt wird, und bei der **Literaturdokumentation**. Für diesen Suchvorgang nach Einzeldokumenten wurde der Begriff **Retrieval** geprägt.

2.3.1 Literaturdatenbanken und Retrieval

Die **Literaturdokumentation** speichert Kurz- oder Langfassungen von Publikationen in riesigen Datenbanken, die auf Datenträgern verfügbar gemacht werden oder auf die man online (direkt per Computer) zugreifen kann. Die wichtigste medizinische Literaturdatenbank ist **MEDLINE** (Medical Literature Online), sie wird von der National Library of Medicine (NLM) in den USA erstellt und laufend gepflegt und enthält aus über 3.000 Zeitschriften die Einzelpublikationen (Dokumente) in der Kurzform von Autorenangabe, Titel, Quelle, Erscheinungsdatum und Abstract und vor allem mit den dieses Dokument charakterisierenden Schlagwörtern (Deskriptoren, Keywords).

Die Schlagwortvergabe wird **Indexierung** genannt und benutzt als Schlagwortkatalog einen **Thesaurus** (kontrolliertes Vokabular), der jeden Eintrag sorgfältig kontrolliert in die Hierarchie von Ober- und Unterbegriffen, Beziehungen zu Synonymen, verwandten Begriffen etc. einfügt. Der NLM-Thesaurus von MEDLINE heißt **MeSH** (Medical Subject Headings), er ist polyhierarchisch strukturiert. Damit wird eine Bezeichnung in mehrere Ober-Unterbegriffsbeziehungen gesetzt. So ist z. B. der Burkitt-Tumor sowohl unter den B-Zell-Lymphomen als auch unabhängig davon unter dem High-Grade-Lymphoma zu finden. Der MeSH-Thesaurus wird primär per Computer genutzt. Er enthält 18.000 Vorzugsbegriffe (main headings) und 33.000 Synonyme (entry terms). Grundkenntnisse zu Inhalt und Struktur von MeSH verbessern ganz wesentlich die Ergebnisse eines MEDLINE-Retrievals, da eine **Schlagwortsuche** (keyword retrieval), bei der Schlagwörter als Suchbegriffe benutzt werden, nur die im MeSH-Thesaurus enthaltenen Begriffe berücksichtigt. Spezielle Bücher gehen ausführlich auf Struktur, Umfang und Nutzung von MEDLINE und MeSH ein [Gaus 1995, Eysenbach 1994].

Eine **Freitextsuche** (fulltext retrieval), die sich mit frei gewählten Suchwörtern über alle Wörter aller Dokumente erstreckt, kann je nach Organisation und Größe der Datenbank zu unerträglich langen Suchzeiten und, da die tatsächlich in den Dokumenten benutzten Wörter, Schreibvarianten, Synonyme etc. nicht voll bekannt sind, zu schlechten Trefferquoten führen. Nur mit speziellen Voraussetzungen und Methoden, z. B. dem Vektorraum-Modell und probabilistischen Ähnlichkeits- und Relevanzschätzern, lassen sich große Datenbanken im Freitextretrieval sinnvoll nutzen (siehe auch Absatz 2.1.2.1).

Zur Formulierung der Suchfrage sind spezielle Retrievalsprachen entwickelt worden, die mit Booleschen Operatoren wie „und“, „oder“ und „nicht“ Schlagwörter miteinander verknüpfen, den Schlagwortthesaurus geschickt präsentieren und nutzen, den Suchprozeß durch spezielle Datenbanktechniken beschleunigen und die gefundenen Dokumente relevanzsortiert und nutzerfreundlich anzeigen. Für MEDLINE werden verschiedene Retrievalsprachen mit recht unterschiedlicher Syntax und Qualität angeboten, ebenso für die diversen, weniger verbreiteten Literatur- oder auch Faktendatenbanken in der Medizin. In einem „Computer-Manual“ [Eysenbach 1994] werden, speziell für das wissenschaftliche Arbeiten in der Medizin, wichtige und nützliche Hinweise zur Nutzung aller dieser Datenbanken gegeben.

2.3.2 Fallretrieval

Das Wiederfinden von Dokumenten in der patientenbezogenen Dokumentation geschieht als Fallretrieval prinzipiell ähnlich wie in der Literaturdokumentation, nur daß es hier keine weltweite Quasinorm gibt. Die kasuistische Suche dient in der Krankenversorgung z. B. dem Auffinden ähnlicher Fälle zu einem Problemfall und in der wissenschaftlichen Medizin dem Auflisten aller Fälle, die bestimmte Merkmalsausprägungen aufweisen. Es wird also nicht

nach Schlagwörtern, sondern nach Ausprägungen von Merkmalen und deren Kombinationen gesucht, und die zugehörigen Dokumente werden angezeigt. Abfrage- und Retrievalsprachen bieten für die numerischen Merkmale neben den Booleschen Operatoren auch Rechenoperatoren an, wie +, -, <, =, > etc., oder arbeiten mit Suchbefehlen der Programmiersprachen wie Find, Search, Select etc.

Während Literaturdatenbanken in aller Regel unveränderbar sein müssen und deshalb von den Nutzern, abgesehen von den wenigen Bearbeitern der Datenbanken, nur lesend verarbeitet werden dürfen, erfahren die meisten patientenbezogenen Dokumentationen vielfältige Änderungen, besonders bei den aktuellen Daten, was bei der Suche zu berücksichtigen ist.

2.3.3 Retrievalqualität

Die Qualität des Retrievals im Sinne einer Vollständigkeit, Richtigkeit oder Relevanz und Genauigkeit der gefundenen Dokumente bezieht auch die Güte der Datenbank, in der gesucht wird, und der Thesauren, die die Suchwörter enthalten, ein. Die Retrievalqualität wird üblicherweise in einem Validierungsexperiment gemessen, bei dem die im Retrieval gefundenen oder nicht gefundenen Dokumente mit einem davon unabhängigen Relevanzkriterium (z. B. Expertenmeinung) in tatsächlich gesuchte und in nicht gewünschte Dokumente eingeteilt werden. Als Gütemaße der **Retrievalqualität** sind besonders die Kenngrößen **Recall** (Vollständigkeitsmaß) und **Präzision** (Genauigkeitsmaß) gebräuchlich, gelegentlich wird auch die **Ausfallrate** angegeben. Diese Qualitätsmaße werden aus den absoluten Häufigkeiten a bis d einer Vierfeldertafel (Kontingenztafel) bestimmt, die die binäre Selektionsvariable „Dokument in Datenbank gefunden: ja/nein“ mit der binären Relevanzvariablen „Dokument ist einschlägig: ja/nein“ kreuzklassifizierend verknüpft:

		Dokument gefunden ?		Σ
		ja	nein	
Dokument relevant?	ja	a	b	a + b
	nein	c	d	c + d
Σ		a + c	b + d	

- Recall = $a/(a+b)$ = Anzahl der gefundenen relevanten Dokumente durch die Anzahl aller relevanten Dokumente
- Präzision = $a/(a+c)$ = Anzahl der gefundenen relevanten Dokumente durch die Anzahl aller gefundenen Dokumente
- Ausfallrate = $c/(c+d)$ = Anzahl der gefundenen nichtrelevanten Dokumente durch die Anzahl aller nichtrelevanten Dokumente

Der **Recall** beschreibt für eine Abfrage den Anteil der gefundenen und auch relevanten Dokumente an allen relevanten Dokumenten, die **Präzision** bezieht diesen Anteil auf alle gefundenen Dokumente.

Werden Relevanz und Selektion als Zufallsvariable aufgefaßt, können Recall und Präzision als bedingte Wahrscheinlichkeiten betrachtet werden, die aus den Häufigkeiten der o. g. Vierfeldertafel zu schätzen sind; es kann dann mit den üblichen probabilistischen Verfahren (Bayes'sche Formel, siehe Biometrieteil dieses Buches) weitergearbeitet und eine Analogie zur Güte von Diagnostetests hergestellt werden. Wird die Retrievalqualität in analoger Weise zur Validierung diagnostischer Tests bestimmt, entspricht dem Recall die Sensitivität, der Präzision entspricht der prädiktive Wert des positiven Resultates und die Ausfallrate wäre das Komplement der Spezifität. Der Recall ist demnach prävalenzunabhängig, also keine Funktion der Häufigkeit relevanter Dokumente in der Dokumentation, während die Präzision prävalenzabhängig wie der prädikative Wert zu sehen ist.

Die Präzision ist in der Regel einfach zu ermitteln, da nur die gefundenen Dokumente auf Relevanz untersucht werden müssen. Zur Berechnung des Recalls muß b, also die Anzahl der nicht gefundenen, aber relevanten Dokumente bestimmt werden, was bei den in praxi sehr großen Datenbanken (Dokumentationen) zu enormen Problemen führen kann, da jeder Daten-

banksatz (jedes Dokument) auf Relevanz zu prüfen ist. Zur Lösung dieses Problems werden Stichprobenverfahren und differenzierte Selektionsstrategien genutzt. In der Praxis ist bei wachsenden Datenbanken mit sinkendem Recall und konstant hoher Präzision zu rechnen. In der Regel ist eine Maßnahme zur Steigerung des Recalls (z. B. durch breitere Selektionsabfragen, mehr Oder-Verknüpfungen der Deskriptoren, grobstrukturierte und kleine Thesauren) mit einer verringerten Präzision verbunden. Umgekehrt führt eine Präzisionssteigerung meistens zu einem sinkenden Recall. Dieses gegenläufige Verhalten der beiden Qualitätsmaße wird oft als Recall-Präzision-Plot graphisch dargestellt (siehe Abbildung 2-2)

hier folgt Abb. 2-2

2.4 Vorschriften zur medizinischen Dokumentation

Die medizinische Dokumentation ist schon immer Aufgabe des Arztes gewesen und wird inzwischen für unterschiedlichste Zwecke, teils sehr genau, teils vage standardisiert, durch eine Fülle von rechtlichen Vorschriften geregelt, von denen die wichtigsten im folgenden erwähnt werden.

Nach der **ärztlichen Berufsordnung** der jeweiligen Landesärztekammer hat der Arzt über seine Feststellungen und Maßnahmen die erforderlichen Aufzeichnungen zu machen, die nicht nur ihm als Gedächtnisstütze, sondern auch dem Interesse des Patienten an einer ordnungsgemäßen Dokumentation dienen. **Ärztliche Aufzeichnungen sind mindestens 10 Jahre lang aufzubewahren** und, wenn es andere gesetzliche Vorschriften oder die ärztliche Erfahrung gebieten, **auch länger** (siehe unten). Aufzeichnungen auf elektronischen oder anderen Speichermedien sind besonders zu sichern und zu schützen. Diese Regelungen der **ärztlichen Dokumentationspflicht** sind so umzusetzen, daß sie dem Arzt als Rechtfertigung seiner Maßnahmen dienen, die sonst z. B. als Körperverletzung angesehen werden können. Außerdem können nicht oder nur unzureichend dokumentierte Behandlungen, Untersuchungen etc. nicht abgerechnet werden. Die fehlende Dokumentation einer Aufklärung über risikoreiche Maßnahmen kann sich im Schadensersatz- oder Behandlungsfehlerprozeß äußerst negativ für Arzt oder Krankenhaus auswirken.

Der **Behandlungsvertrag**, den der ambulante Patient meist nur implizit mit dem Arzt und der stationäre Patient normalerweise explizit per Unterschrift mit dem Krankenhaus schließt, regelt auch die Speicherung und **Weitergabe von medizinischen Daten** an Dritte. Grundsätzlich sind nur die medizinischen Daten zu dokumentieren, die zur Erfüllung des Behandlungsvertrages benötigt werden. Eine Weitergabe dieser Daten nach außen ist in der Regel nur mit Einwilligung des Patienten erlaubt. Allerdings gibt es viele Ausnahmen von dieser Regel, besonders zu den für die Verwaltung und Abrechnung im Gesundheitswesen benötigten Leistungsdaten (Fünftes und Zehntes Buch Sozialgesetzbuch [SGB V und SGB X]), für melde-

pflichtige Erkrankungen nach dem Gesetz zur Bekämpfung der Geschlechtskrankheiten und dem Bundesseuchengesetz, für die **Todesbescheinigung**, die **Qualitätssicherung** und die medizinische **Forschung**.

Da das Gesundheitswesen volkswirtschaftlich mit über 8 % am Bruttosozialprodukt beteiligt und z. B. ein Krankenhaus der Maximalversorgung (Freiburger Klinikum: 6.500 Beschäftigte, Haushaltsvolumen 750 Mio. DM/Jahr) als Großbetrieb zu führen ist, werden in die rechtlichen Vorschriften zur Finanzierung, Planung und Kontrolle des Gesundheitswesens vermehrt medizinische Dokumentationen einbezogen, die die eigentlichen Ursachen für die hohen Aufwendungen, nämlich die Diagnosen und ggf. die Operationen, aufführen.

In der **vertragsärztlichen Versorgung** des ambulanten Gesundheitswesens sind nach § 295 SGB V die Diagnosen nach ICD-10 verschlüsselt (siehe Absatz 2.5.6.2) auf den Abrechnungsunterlagen und Arbeitsunfähigkeitsbescheinigungen neben den Stammdaten des Patienten und den Arztdaten maschinenlesbar zu dokumentieren und quartalsweise an die jeweilige Kassenärztliche Vereinigung (KV) zu übermitteln.

In der **stationären Versorgung** sind nach § 301 SGB V die Einweisungs-, Aufnahme-, Verlegungs- und Entlassungsdiagnosen nach ICD-9 und die Operationen nach dem amtlichen Operationenschlüssel OPS-301 (siehe Absatz 2.5.6.4) in einer maschinenlesbaren **Basisdokumentation** zu führen, an die Krankenkassen zu übermitteln, für die Definition von Fallpauschalen und Sonderentgelten zu nutzen und in speziellen **Diagnosen- und Operationsstatistiken** für die Leistungs- und Kalkulationsaufstellung nach der Bundespflegesatzverordnung darzustellen. Weiterhin zählt zu diesen Regelungen die **Krankenhausstatistik-Verordnung**, die auch für stationäre Morbiditätsstatistiken und andere epidemiologische Zwecke zu nutzen ist.

Mit all diesen Regelungen soll den Krankenkassen und den für das Gesundheitswesen verantwortlichen Behörden, aber auch den Leistungserbringern selbst mehr Transparenz, Übersicht und Vergleichbarkeit geboten werden, damit höhere Wirtschaftlichkeit und Qualität im gesamten medizinischen Leistungsgeschehen erzielt werden.

Über die Vorschriften zur medizinischen Dokumentation für die **Qualitätssicherung** wird in Kapitel 8 dieses Buches berichtet. Es sei hier nur betont, daß eine Basisdokumentation auch für die Qualitätssicherung eine gute Grundlage liefert.

Landeskrankenhausgesetze und -archivgesetze regeln bezüglich der medizinischen Dokumentation z. T. recht unterschiedlich die **Datenschutzvorkehrungen**, das Einsichtsrecht des Patienten in die Unterlagen über ihn und vor allem die Aufbewahrungszeiten. Generell ist, unabhängig von der Verpflichtung für eine mindestens zehnjährige Aufbewahrungszeit (siehe

oben) und auch hinsichtlich der Verjährungszeiten nach dem Bürgerlichen Gesetzbuch, zu empfehlen, medizinische Dokumente im Krankenhaus nach der Entlassung des Patienten mindestens **30 Jahre** lang aufzubewahren.

Im vertraulichen Teil des **Totenscheines** (Leichenschauschein, Todesbescheinigung o. ä., man versucht, die unterschiedlichen Landesregelungen dazu zu vereinheitlichen) trägt der Arzt u. a. die Krankheiten, Verletzungen und Grundleiden als Todesursachen textlich ein. Diese Meldung geht an das zuständige Statistische Landesamt, das das Grundleiden gegenwärtig noch nach der ICD-9 verschlüsselt und daraus in Verbindung mit dem Statistischen Bundesamt anonymisierte **Mortalitätsstatistiken** erstellt.

Diverse weitere Gesetze, Verordnungen und sonstige Vorschriften regeln spezielle medizinische Dokumentationen. Genannt seien die Strahlenschutzverordnung, die Röntgenverordnung, die Abrechnungs- und Verwaltungsvorschriften der Kassenärztlichen Vereinigungen für ärztliche Leistungen, Verordnungen und Krankenhauseinweisungen. Die weitgehend standardisierten medizinischen Dokumentationen für Verkehrsunfälle, für Unfallpatienten im Durchgangsarztverfahren, für Rehabilitation und Frühberentung, für schul-, amts- oder betriebsärztliche Untersuchungen sollen nur als Beispiele für die z. T. sehr großen finanziellen und persönlichen Auswirkungen solcher medizinischen Aufzeichnungen angegeben sein.

2.5 Ordnungssysteme für medizinische Begriffe

Begriffliche Ordnungssysteme werden in der standardisierten medizinischen Dokumentation und Linguistik (siehe auch Kapitel 3 dieses Buches) besonders als Klassifikationen und Nomenklaturen für Krankheitsarten und ärztliche Maßnahmen vielfältig genutzt.

2.5.1 Struktur begrifflicher Ordnungssysteme

Wesentliche Aspekte der medizinischen Begriffswelt lassen sich durch eine systematische Ordnung ihrer Begriffseinheiten (z. B. Begriffsklassen, Bezeichnungen etc.) darstellen.

Medizinische Aussagen lassen sich in **Begriffseinheiten** zerlegen, die bevorzugt nach semantischen, d. h. begrifflich systematischen **Achsen** (Dimensionen/Facetten) geordnet werden. Achsen in Begriffsordnungen repräsentieren voneinander unabhängige **semantische Bezugssysteme**, wie z. B. Topographie, Ätiologie und Morphologie, aber z. B. auch Kosten. Ein Beispiel soll dies erläutern: Eine Aussage wie „Verdacht auf Hiatushernie als Ösophagoskopiebefund“ kann in Begriffseinheiten wie „Zwerchfell“, „Endoskopie“ etc. gegliedert werden. „Zwerchfell“ läßt sich in die hierarchisch strukturierte Achse eines topographisch-anatomi-

schen Bezugssystems einordnen, „Endoskopie“ in zwei Bezugssysteme ärztlicher Prozeduren, in denen die Ösophagoskopie in einem Abrechnungskatalog (Achse) als bewertete Leistung ausgewiesen ist und auf einer anderen Achse als spezielle diagnostische Maßnahme.

Uniaxiale Systeme ordnen jeder Begriffseinheit nur eine Achse zu, **multiaxiale** Systeme mehrere Achsen. Innerhalb einer Achse werden die Begriffseinheiten meistens in einer mehrstufigen Hierarchie aus Ober- und Unterbegriffen angeordnet. Uniaxiale Systeme mit nur einer Hierarchie werden auch als **monohierarchische** Begriffsordnungen bezeichnet.

Begriffshierarchien in der Medizin sind bevorzugt **partitiv** konstruiert, d. h. mit „Teil-von-Beziehungen“ (z. B. Finger ist Teil von Hand), oder **generisch**, d. h. mit „ist-ein-Beziehungen“ (z. B. Daumen ist ein Finger). Viele weitere Beziehungstypen wie „bewirkt“, „behandelt-mit“ oder „untersucht-durch“ werden für medizinische Begriffsordnungen benutzt.

Die Darstellung medizinischer Begriffe mit Hilfe von Achsen ermöglicht es, sie unabhängig voneinander auf mehrere semantische Bezugssysteme und somit in unterschiedlichen Hierarchiearten und -stufen abzubilden.

2.5.2 Klassifikationen

Ist eine Begriffseinheit eine **Klasse** von Begriffen, also ein Sammeltopf ähnlicher Begriffe, die mindestens ein klassenbildendes Merkmal gemeinsam haben, und lassen sich diese Klassen systematisch ordnen, spricht man von einer **Klassifikation**. Die Klassen, Unterklassen und weiteren Untergruppen einer Klassifikation sollen im Idealfall das betreffende Begriffsgebiet **vollständig** (es darf nichts fehlen) und **disjunkt** (überlappungsfrei) aufteilen, so daß jeder zu klassierende Begriff in eine und nur eine Klasse **eindeutig** eingeordnet werden kann. Klassifikationen sind in der Regel hierarchisch mehrstufig in Ober- und Unterklassen strukturiert (z. B. Kapitel, Gruppen, Kategorien, Subkategorien der ICD). Jede Klasse und Unterklasse etc. trägt neben der textlichen Begriffsausprägung eine (alpha-)numerische **Schlüsselnummer (Notation)**, einen Positionskode o. ä., die die Hierarchie widerspiegeln. Klassifikationen heißen daher auch Schlüsselssysteme, und das **Klassieren (Klassifizieren)** als Zuordnen eines Begriffs zu einer Klasse wird **Verschlüsseln** genannt. **Klassifikationen können uniaxial sein**, wie die unten näher behandelte Internationale Klassifikation der Krankheiten (ICD), die zudem mehrfach auch noch das Bezugssystem (Achse) von Klasse zu Klasse wechselt (in der Regel unterschiedlich bei den einzelnen Kapiteln). Klassifikationen werden andererseits **auch multiaxial** konstruiert, wie z. B. die TNM-Klassifikation für die Stadieneinteilung von Tumoren mit drei Achsen, die mit T den Primärtumor, mit N die regionalen Lymphknoten und mit M die Fernmetastasen in Größe und Ausbreitung beschreiben [Hermanek et al. 1993] (siehe auch Abschnitt 2.5.6.3).

Die Klassen und deren Untergliederungen dienen besonders als Zählseinheiten für eine die Häufigkeit von Ausprägungen repräsentierende tabellarische oder statistische Darstellung. Eine Begriffsklasse soll also nicht unbedingt den Einzelfall möglichst genau wiedergeben, sondern eine Menge logisch zusammengehöriger Begriffe repräsentieren. Klassifikationen werden in der Medizin daher besonders für die Medizinalstatistik, für Abrechnungszwecke, für die Epidemiologie, für die Sicherung der medizinischen Strukturqualität u. ä. genutzt.

2.5.3 Nomenklaturen

Ordnungssysteme, bei denen als Begriffseinheiten die verschiedenen **Bezeichnungen** (Namen = nomen) eines Anwendungsgebietes in einer systematischen Struktur stehen, werden Nomenklaturen genannt. Mit Nomenklaturen werden Begriffseinheiten **terminologisch** gekennzeichnet und in ihrer Vielfalt umfassend mit allen Formulierungsvarianten, Synonymen und Beziehungen zueinander geordnet und strukturiert. Im Gegensatz zu Klassifikationen, die die Begriffseinheiten in Klassen zusammenfassen, sollen Nomenklaturen möglichst vollständig alle einzelnen Begriffseinheiten darstellen und in die Systematik der Nomenklatur einordnen.

Nomenklaturen werden daher vorzugsweise als strukturiertes Schlagwortverzeichnis (Deskriptorsammlung) genutzt, das dann **Thesaurus** heißt. In der **freitextlichen** konventionellen oder elektronischen **Dokumentation**, z. B. bei großen Lehrbüchern, der Literaturdokumentation und dem Retrieval aus Arztbriefen und Befundberichten, kommen Nomenklaturen vielfach zum Einsatz.

Die wichtigste und umfassendste Nomenklatur in der Medizin ist die **SNOMED** (Systematisierte Nomenklatur der Human- und Veterinärmedizin [Côté et al. 1993], siehe auch Absatz 2.5.6.6). Eine typische, nur z. B. auf die Anatomie bezogene Nomenklatur ist die PNA (Pariser Nomina Anatomica).

Einfache Nomenklaturen sind meistens direkt monohierarchisch in einer einzigen Achse, also in nur einem Bezugssystem strukturiert. Komplexe Nomenklaturen wie SNOMED, mit der längere medizinische Aussagen mit verschiedenen semantischen Bezügen abgebildet werden können, benutzen mehrere Achsen mit mehrstufigen Hierarchien, denen numerische oder alphanumerische Notationen (Schlüssel[-nummern], Indizes, Codes) als Kürzel zugeordnet sind.

Nomenklaturen dienen der Standardisierung der Begriffswelt eines Fachgebietes und weisen auf **Vorzugsbegriffe** (Deskriptoren) hin, die sie den weniger empfohlenen, aber auch ge-

bräuchlichen synonymen Bezeichnungen gegenüberstellen, auf die jedoch stets verwiesen wird (z. B. Ulkus statt Geschwür). Medizinische Nomenklaturen strukturieren die Bezeichnungen, die mehrere Aspekte beschreiben, in **Leitbegriffe** und **Modifizierer**. Bei einer Diagnosenomenklatur ist der Leitbegriff die Krankheitsbezeichnung oder der pathologische Zustand, z. B. ist beim „perforierten Magenulkus“ das „Ulkus“ der Leitbegriff und „perforiert“ und „Magen“ sind Modifizierer. Alphabetische Verzeichnisse sind meist nur nach Leitbegriffen sortiert, so daß das Magenulkus nur unter Ulkus zu finden ist.

Nomenklaturen dienen in ihrer strukturierten Vielfalt von Bezeichnungen auch der Freitextanalyse und dem Schlagwortretrieval. Schlagwortthesauren wie MeSH (siehe oben) haben daher einen wesentlichen nomenklatorischen Charakter. Die formale Abbildung oder Rekonstruktion einer Begriffseinheit mit einer Nomenklatur wird **Indexierung** genannt. Manchmal wird das Aufführen der zugehörigen Notationen oder Indizes als getrennter Vorgang betrachtet und als Verschlüsseln oder Kodieren bezeichnet. Für das Literatur-Retrieval ist die inhaltliche Einordnung eines Begriffs in den nomenklatorischen Schlagwortthesaurus weniger als Abbildung zu verstehen, sondern mehr als Kennzeichnung durch Schlagwort oder Schlagwörter und wird **Verschlagwortung** genannt.

2.5.4 Beziehungen zwischen Klassifikationen und Nomenklaturen

Klassifikationen und Nomenklaturen haben in der Praxis enge Beziehungen zueinander und ergänzen sich gegenseitig. So hat das alphabetische Verzeichnis einer Klassifikation, wie z. B. bei der ICD, einen stark nomenklatorischen Charakter, und zumindest die Begriffseinheiten einer Nomenklatur, die nicht auf der untersten Hierarchiestufe liegen, haben Klasseigenschaften, die als „Sammeltopf“ für die unter ihnen liegenden Bezeichnungen dienen. Weiter gibt es Verweistabellen zwischen der Klassifikation ICD und der Nomenklatur SNOMED. Ein komplexes Hypertextsystem mit semantischen Netzen und riesigen Metathesauren ist UMLS (Unified Medical Language System) [Lindberg et al. 1993], in dem alle wichtigen medizinischen Klassifikationen und Nomenklaturen der USA als „ordered vocabularies“ miteinander verknüpft werden.

Trotz aller Ähnlichkeiten und Beziehungen zwischen den verschiedenen begrifflichen Ordnungssystemen in der Medizin muß betont werden, daß es wohl nie ein einheitliches, allen Anforderungen gerecht werdendes Ordnungssystem geben wird und je nach Nutzungsart immer recht unterschiedliche Strukturen innerhalb und zwischen den Ordnungssystemen benötigt werden [Ingenerf 1995].

2.5.5 Kriterien von Ordnungssystemen

Begriffsordnungen haben im wesentlichen drei Kriterien oder Eigenschaften zu genügen:

❑ **Vollständigkeit**

Begriffliche Ordnungssysteme sollen das Fachgebiet, auf das sie sich beziehen, vollständig mit allen Begriffseinheiten umfassen. Es sollte kein Begriff fehlen, und neue Begriffe müssen laufend eingefügt werden können. Begriffsordnungen für Diagnosen sind relativ einfach vollständig zu führen, da der jährliche Wissenszuwachs relativ gering ist; und doch hatte es z. B. mehrere Jahre gedauert, bis die neue Diagnose AIDS in die Internationale Klassifikation der Krankheiten (ICD) aufgenommen worden ist. (Für die ICD-10 hat die WHO ein kontinuierliches Update-Verfahren angekündigt.) Prozedurenklassifikationen sind dagegen nur mit beträchtlichem Aufwand vollständig zu halten, da laufend neue medizinische Leistungen, Maßnahmen, Operationstechniken usw. entwickelt werden.

❑ **Disjunktheit**

Die Begriffseinheiten sollten möglichst überschneidungsfrei (disjunkt, überlappungsfrei) in ein Ordnungssystem aufgenommen werden, was, wie gesagt, bei Klassifikationen essentiell ist und bei Nomenklaturen für neue Fachgebiete auch angestrebt werden muß. Nomenklaturen mit praktischem Bezug auf historisch gewachsene medizinische Gebiete müssen andererseits aber die sich vielfältig überlappenden und sogar synonymen Begriffe vollständig wiedergeben. Zwar ist in einem Ordnungssystem **Redundanzfreiheit** anzustreben, aber wenn mehrere Bezeichnungen für einen Begriff nötig oder üblich sind (z. B. Ulkus, ulcus, Geschwür), müssen eine **Vorzugsbezeichnung** (z. B. Ulkus) und **Synonymverknüpfungen** mit den anderen Bezeichnungen eingefügt werden. Begriffe sind zur Wahrung ihrer Disjunktheit auch genau abzugrenzen und intentional zu beschreiben, so daß ihre Begriffsgenauigkeit hinreichend präzise und umfassend gegeben ist. Insbesondere ist **Eindeutigkeit** zu wahren, mehrdeutige Bezeichnungen (Homonyme) und alle Ambiguitäten sind zu vermeiden. Falls dennoch Homonyme auftreten, sind sie mit Zusatzkennungen eindeutig aufzulösen (z. B. „Bruch“: Bruch [Knochen] = Fraktur oder Bruch [Eingeweide] = Hernie; oder bei Abkürzungen z. B. HWI: HWI [Urologie] = Harnwegsinfekt oder HWI [Kardiologie] = Hinterwandinfarkt).

❑ **Systematik des Ordnungssystems**

Das Ordnungssystem muß nach einer wissenschaftlich oder praktisch **anerkannten Systematik** konstruiert sein, die in sich konsistent und widerspruchsfrei und für den Nutzer transparent ist. Wenn eine einzige Systematik nicht ausreicht, sind auch mehrere zuzulassen. So sind z. B. Krankheiten nach anerkannten Nosologien zu ordnen

und Operationen eher nach topographischen Gesichtspunkten als nach Fachgebieten zu gliedern. - Für den Nutzer eines Ordnungssystems müssen Hilfen zur korrekten und effizienten Anwendung dieses Systems bereitgestellt werden, z. B. Sortierungen der Begriffe, unabhängig von der systematischen Ordnung, oder richtige Suchprogramme.

2.5.6 Wichtige Schlüsselsysteme für die medizinische Dokumentation

Begriffliche Ordnungssysteme in der Medizin werden oft als Schlüsselsysteme bezeichnet und sollen hier in Form der wichtigsten Klassifikationen und Nomenklaturen skizziert werden. Dabei werden die von der WHO betreuten Ordnungssysteme etwas ausführlicher behandelt. Für weitere Informationen sei auf spezielle Übersichten verwiesen [Graubner 1992/95].

2.5.6.1 WHO-Familie der krankheits- und gesundheitsrelevanten Klassifikationen

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat das Konzept der „Familie der krankheits- und gesundheitsrelevanten Klassifikationen“ aus der Erkenntnis entwickelt, daß man keine einheitliche Klassifikation für die gesamte Medizin konstruieren kann, sondern für die verschiedenen Einsatzgebiete spezielle Klassifikationen entwickeln muß, die auch unterschiedliche Strukturen haben. In diesem Schema (siehe Abbildung 2-3) ist die **Internationale Klassifikation der Krankheiten (ICD) die Kernklassifikation** (Core Classification), um die sich die anderen Klassifikationen gruppieren. Aus ihr unmittelbar abgeleitet sind die Adaptationen für medizinische Fachgebiete, die fast immer fachbezogene, detaillierter gegliederte Teilmengen der ICD enthalten und für die sonstigen, im jeweiligen Fach weniger wichtigen Krankheiten zum Teil zusammenfassende Schlüsselnummern vorsehen. Lediglich die **International Classification of Primary Care (ICPC)** für die Allgemeinmedizin stellt eine eigenständigere Klassifikation dar und bietet generelle Zusammenfassungen der Diagnosen auf der allgemeinmedizinischen Ebene. Außerdem enthält sie neben den Diagnosen bzw. medizinischen Problemen auch Gründe für die Kontakte zwischen den kranken oder gesunden Personen und den Gesundheitseinrichtungen sowie die Maßnahmen während des Behandlungsprozesses und bildet damit in einer einzigen Klassifikation verschiedene Aspekte der medizinischen Betreuung ab. Eine eigenständige deutschsprachige ICPC ist noch nicht verfügbar, allerdings eine multilinguale Ausgabe in den Sprachen der Europäischen Union [Lamberts et al. 1993].

hier folgt Abb. 2-3

Als „sonstige gesundheitsrelevante Klassifikation“ führt das WHO-Schema als erste die Internationale Klassifikation der Schädigungen, Fähigkeitsstörungen und Beeinträchtigungen auf (**ICIDH: International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps**), weil sie sich mit den Folgen der Krankheiten beschäftigt, die in der ICD wenig berücksichtigt sind (siehe Abschnitt 2.5.6.5).

An zweiter Stelle nennt das WHO-Schema in diesem Zusammenhang die Klassifikation für Prozeduren, die im Gesundheitswesen neben der für Krankheiten die wichtigste ist und als **Internationale Klassifikation der Prozeduren in der Medizin (ICPM)** 1978, ebenfalls teilweise, veröffentlicht worden ist. Vorläufig allerdings hat die WHO ihre Entwicklung nahezu gänzlich eingestellt. In Deutschland wurde im Oktober 1994 eine im wesentlichen auf die Operationen beschränkte amtliche Version der ICPM herausgegeben [DIMDI 1994] (siehe Abschnitt 2.5.6.4).

Für die im WHO-Schema schließlich noch aufgeführten Behandlungsanlässe gibt es bisher keine international verbindliche Klassifikation. Sie sind gegenwärtig am besten in den Klassifikationen für die medizinische Grundversorgung enthalten, von denen die ICPC noch einmal genannt sei.

Die **Internationale Nomenklatur der Krankheiten (IND: International Nomenclature of Diseases)** sollte eigentlich für die ICD-10 international gebräuchliche Vorzugsbenennungen und Synonyme definieren, damit dann neben die klassifikatorische auch die terminologische Standardisierung tritt. Von der IND konnten bisher erst einige Bände fertiggestellt werden; sie soll dann bei der ICD-11 umfassend berücksichtigt werden.

2.5.6.2 Internationale Klassifikation der Krankheiten (ICD)

Die Internationale Klassifikation der Krankheiten, Verletzungen und Todesursachen (**ICD: International Statistical Classification of Diseases, Injuries and Causes of Death** [IKK war die in der DDR benutzte Abkürzung der deutschen Bezeichnung]) ist die umfassendste, weltweit akzeptierte und verwendete medizinische Klassifikation und betrifft im wesentlichen Diagnosen, Symptome und Verletzungen. Sie ist 1893 als Internationales Todesursachenverzeichnis entstanden, das seit seiner 6. Revision von der WHO weiterentwickelt wird (1948: ICD-6). Seitdem ist die ICD zunehmend auch für die Dokumentation und Statistik der Morbidität geeignet, was sich in der Namensänderung ausdrückte: Internationales Verzeichnis der Krankheiten und Todesursachen. Die 1976 beschlossene **9. Revision (ICD-9)** [WHO 1978], die noch heute für viele gesetzliche Dokumentationen in Deutschland vorgeschrieben ist, brachte eine beträchtliche Erweiterung und die Einführung des Systems der Doppelklassi-

fizierung nach Ätiologie und Manifestation (Kreuz-Stern-Klassifizierung). Die 17 Kapitel der seit 1979 gültigen ICD-9 entsprechen der historisch gewachsenen Klassifikationsstruktur.

Für einige medizinische Fachgebiete gibt es deutschsprachige **Spezialausgaben der ICD-9**, die z. T. wichtige Fachbegriffe und Erläuterungen enthalten und für das jeweilige Fachgebiet einfacher als die vollständigen ICD-9-Ausgaben zu handhaben sind. Das gilt z. B. für die Dermatologie, Kinderchirurgie, Neonatologie, Neurologie, Onkologie, Orthopädie, Pädiatrie, Psychiatrie, Rheumatologie und Urologie (Literatur siehe [Graubner 1992/95]). Für den Kliniker sind daneben die Einteilungen von Krankheiten in Stadien, Schweregrade, Klassen, Typen oder ähnliches von großer Wichtigkeit, die in der ICD nur selten ihre Entsprechung finden. Eine Zusammenstellung derartiger Einteilungen [Gerber, Wicki 1995], von denen die TNM-Klassifikation der Onkologie [Hermanek et al. 1993] die wohl bekannteste ist, ist für die Dokumentation recht hilfreich.

In Deutschland gibt es bisher keine entsprechend den Bedürfnissen der klinischen Dokumentation bearbeiteten und allgemein eingeführten ICD-Ausgaben. Das klassische Beispiel für eine derartige Bearbeitung ist die US-amerikanische **ICD-9-CM** (Clinical Modification) [HCFA/Medicode 1995], die vielfach in der internationalen Fachliteratur benutzt wird und im 3. Band auch eine Prozedurenklassifikation enthält.

Die ICD-9 ist nach Struktur und Inhalt dem heutigen Stand der Medizin nicht mehr adäquat. Die WHO hat daher 1990 die Ergebnisse der 10. Revisionskonferenz (1989) angenommen und eine neue, weiterhin nach topographischen, ätiologischen, altersmäßigen und anderen Gesichtspunkten gegliederte ICD-10 beschlossen, die gegenüber der ICD-9 einige wesentliche inhaltliche und formale Änderungen enthält (siehe Tabelle 2-2). Sie wurde 1992/94 veröffentlicht. Die größte Änderung für den Benutzer ist die Ablösung der numerischen durch alphanumerische Schlüsselnummern, indem die erste Stelle der Codes in der ICD-10 durch einen Buchstaben gebildet wird.

Äußerlich drückt sich die inhaltliche Erweiterung im Namen aus: „**Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision (ICD-10)**“ (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) [DIMDI 1994/95]. Die Zahl der Kapitel ist von 17 auf 21 erhöht worden, indem ein Kapitel auf drei aufgeteilt und zwei bisherige Zusatzklassifikationen als neue Kapitel eingeordnet worden sind: Das ICD-9-Kapitel „VI. Krankheiten des Nervensystems und der Sinnesorgane“ wurde in die drei Kapitel der Nerven-, Augen- und Ohrenkrankheiten aufgeteilt; die bisherige „Zusatzklassifikation der äußeren Ursachen bei Verletzungen und Vergiftungen“, die sogenannte E-Klassifikation (Codes E800 - E999), wurde durch das Kapitel „XX. Äußere Ursachen von Morbidität und Mortalität“ ersetzt, und die bisherige „Zusatzklassifikation für Faktoren, die den Gesundheitszustand und die Inanspruchnahme von Einrichtungen des Gesund-

heitswesen beeinflussen“, die sog. V-Klassifikation (Codes V01-V82), bildet in der ICD-10 das Schlußkapitel XXI.

hier folgt Tab. 2-2

Struktur der ICD

Die ICD-9 und die ICD-10 sind im Prinzip monohierarchische vier- bis fünfstellige Klassifikationen (d. h. mit vier und z. T. fünf Hierarchiestufen), deren einziges Bezugssystem (Achse) von Kapitel zu Kapitel und gelegentlich auch innerhalb eines Kapitels wechseln kann. So sind einige Kapitel vorzugsweise nach der Topographie, andere nach der Nosologie oder Ätiologie und wieder andere nach dem Alter gegliedert. Die Klassen und Subklassen werden nach medizinisch-wissenschaftlichen Kriterien, aber auch nach Krankheitshäufigkeiten gebildet, indem Krankheiten geringer Prävalenz zusammengefaßt werden und bei hohen Prävalenzen, wie z. B. dem Diabetes mellitus, in der ICD-9 sogar bis zur 5. Stufe fein untergliedert wird. Um die Klassifikationskriterien einzuhalten, sind diverse Klassifikationsregeln, wie z. B. Ein- und Ausschlußhinweise, und Sammelklassen, wie „... ohne nähere Angabe“ und „... an sonstigen nicht näher bezeichneten Lokalisationen“, in die ICD eingebracht worden.

Da die ICD als monoaxiales Ordnungssystem nicht mehrere Bezugssysteme zugleich repräsentieren kann, wurde für wichtige Diagnosen, insbesondere für Infektionskrankheiten mit lokaler Manifestation, die Möglichkeit der **Kreuz-Stern-Doppelklassifikation** als spezielle Regel eingeführt, wobei die ätiologiebezogene Notation ein Kreuz (+) und die lokalisationsbezogene Notation einen Stern (*) angefügt bekommt und beide Klassen in der Regel aufeinander verweisen. Falls nur eine einzige Notation für eine derartige Krankheit mit der Möglichkeit zur Doppelklassifikation angegeben werden kann, ist die ätiologieorientierte Kreuznotation zu wählen. Demnach ist z. B. eine tuberkulöse Meningitis in der ICD-10 als Infektionskrankheit mit A17.0+ und nicht bei den entzündlichen ZNS-Erkrankungen als G01* zu verschlüsseln, wo sie ebenfalls aufgeführt ist.

Die ICD-9 und ICD-10 bestehen jeweils nicht nur aus einem **systematischen Verzeichnis** (Band I) mit den Vorzugsbezeichnungen der Krankheiten und ihren Notationen in hierarchischer Anordnung, sondern auch aus einem **alphabetischen Verzeichnis** (Band III bei der ICD-10, Band II bei der ICD-9), das neben den Vorzugsbezeichnungen auch Synonyme und verwandte Bezeichnungen alphabetisch sortiert und mit Notationen versehen enthält. Dieser alphabetische Teil der Klassifikation hat nomenklatorische und terminologische Funktionen und erleichtert (trotz diverser Mängel und fehlender Einträge einiger klinisch wichtiger Krankheitsbezeichnungen) wesentlich die praktische Kodierarbeit, wobei aber immer der systematische Teil zur Kontrolle herangezogen werden sollte. Weiter gehören zur ICD ausführliche **Regeln zur Kodierung** (in der ICD-10 als separater Band II), besonders zur Auswahl

des Grundleidens für die unikausale Todesursachenstatistik (bei Multimorbidität) und zur Morbiditätskodierung.

Die **deutschsprachige Ausgabe** der ICD-10 lag erst Ende 1995 vollständig vor [DIMDI 1994/95]. Eine fachbezogene Spezialausgabe gibt es bisher erst für die Psychiatrie [Dilling et al. 1993]. Das Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland (ZI) hat zur Unterstützung der ICD-10-Einführung fachgruppenbezogene Kataloge herausgegeben [Brenner et al. 1995].

Für die **EDV-Verarbeitung** sind die vom DIMDI zur Verfügung gestellten Dateien in der Regel wenig geeignet, da sie den Buchversionen entsprechen. So fehlen beispielsweise die vierstelligen Schlüsselnummern von Subkategorien, die sich erst aus der Kombination von Kategorien und den für mehrere Kategorien in gleicher Formulierung aufgeführten vierstelligen Erweiterungen ergeben (vgl. E10-E14 in der ICD-10). Außerdem enthalten sie nicht für alle Schlüsselnummern, insbesondere die Subkategorien, vollständig formulierte Texte, die für sich allein aussagekräftig sind (vgl. „C38.0 Herz“ anstatt „C38.0 Bösartige Neubildung des Herzens“). Die entsprechenden **Dateien** sind für ICD-9, ICD-10 und OPS-301 inzwischen erarbeitet worden [Graubner 1995]. - **Überleitungstabellen** zwischen ICD-9 und ICD-10 (und umgekehrt) stehen in Buch- und EDV-Form zur Verfügung [Zaiß 1996], so daß bisher nach der ICD-9 verschlüsselte Datenbestände weitgehend automatisch zusätzlich nach der ICD-10 verschlüsselt werden und dadurch als einheitliche Datenbestände gemeinsam mit den neu nach der ICD-10 verschlüsselten Daten weiterbenutzt werden können.

2.5.6.3 Internationale Klassifikation der Krankheiten für die Onkologie (ICD-O)

In der Onkologie gibt es seit vielen Jahren auf internationaler und nationaler Ebene erfolgreiche Bemühungen um eine standardisierte Basisdokumentation für Tumorkranke (siehe Absatz 2.2.2 und [Dudeck et al. 1994]), denn gerade hier hat man frühzeitig erkannt, daß ohne eine kontrollierte, qualitativ hochwertige und international vergleichbare Befunderfassung mit einheitlichen Terminologien und Klassifikationen kaum valide Studienresultate erzielt werden können. Es ist dementsprechend eine Reihe verschlüsselnder Nomenklaturen bzw. Klassifikationen veröffentlicht worden. Dazu hat als wichtigstes Ordnungssystem die WHO ab 1976 die **International Classification of Diseases for Oncology (ICD-O)** publiziert, die jetzt in der mit der ICD-10 kompatiblen 2. Auflage vorliegt [Percy et al. 1990].

Die deutsche bearbeitete Ausgabe wird, wie schon für die ICD-9-Fassung, in zwei Bänden herausgegeben: Der **Tumorlokalisierungsschlüssel** [Wagner 1993] basiert auf Notationen des Kapitels „II. Neubildungen“ der ICD-10. Mit ihm kann die Lokalisation jeder Neubildung, un-

abhängig von ihrem dem Kapitel II zugrundeliegenden Verhalten (bösartig, Carcinoma in situ, gutartig, unsicher bzw. unbekannt), mit einer vier- oder fünfstelligen numerischen Notation kodiert werden. Instruktive graphische Darstellungen erleichtern die Einordnung. Der **Tumor-Histologie-Schlüssel** [Grundmann et al. 1996] basiert auf der M-Klassifikation der ICD-10 und diese wiederum auf dem Neubildungskapitel der Morphologie-Dimension der SNOMED. Dabei kennzeichnen die ersten vier numerischen Stellen die histologischen Befunde, während die 5. Stelle als eine zusätzliche dritte Klassifikationsachse der ICD-O den Malignitätsgrad bezeichnet (Charakter, biologisches Verhalten, Dignität).

Zur genauen Dokumentation und Verschlüsselung der malignen Tumoren gehört die Stadieneinteilung (staging) mit Angaben über Tumorgöße, Lymphknotenbefall und Metastasierung. Sie sind in der **TNM-Klassifikation maligner Tumoren** [Hermanek et al. 1993] für viele Tumorarten spezifiziert. Mit dieser ist das Stadium eines Tumors mit drei Achsen beschreibbar, wobei Größe und Ausbreitung des Primärtumors mit der T-Achse (Topographie: T0-T4), der Befall der regionalen Lymphknoten mit der N-Achse (Noduli: N0-N3) und das Auftreten von Fernmetastasen mit der M-Achse (Metastasen: M0-M1) klassiert werden. Diese Klassifikation, zu der es als TNM-Atlas auch einen illustrierten Leitfaden gibt, unterscheidet nach klinischer und pathologisch-anatomischer Beurteilung (TNM [oder cTNM] und pTNM) und stellt noch einige weitere Beschreibungsmerkmale zur Verfügung.

Mit den genannten drei Achsen der ICD-O (Topographie, Morphologie, Verhalten) und mit der TNM-Klassifikation lassen sich alle Neubildungen sehr detailliert und international bestens standardisiert verschlüsseln. In der Praxis geschieht das bevorzugt in Pathologischen Instituten, Tumorzentren und Krebsregistern.

Weitere Schlüssel zur Tumordokumentation, wie z. B. die Ann-Arbor-Klassifikation oder die Kieler Klassifikation für maligne Lymphome oder Schlüssel zur Verlaufsbeurteilung des Tumorgeschehens, werden bei [Dudeck et al. 1994] behandelt.

2.5.6.4 Internationale Klassifikation der Prozeduren in der Medizin (ICPM)

Eine gesetzliche Regelung für die Anwendung einer Operationenklassifikation wurde in Deutschland erst mit dem Gesundheitsstrukturgesetz von 1992 getroffen. Sie gilt ab 1995. Für die Anwendung einer allgemeineren Klassifikation (nichtoperativer) ärztlicher Maßnahmen oder Prozeduren gibt es bisher keine Vorschriften. Die für die Prozeduren in der Medizin von den niedergelassenen Ärzten und in den Krankenhäusern genutzten Verzeichnisse, wie z. B. die Gebührenordnung für Ärzte (GOÄ), der Einheitliche Bewertungsmaßstab (EBM) oder das Tarifwerk der Deutschen Krankenhausgesellschaft DKG-NT, sind für Abrechnungszwecke entwickelt worden und werden dafür erfolgreich eingesetzt. Eine weitergehende medizinische

Nutzung ist durch abrechnungstechnisch bedingte und damit oft nicht medizingerechte Zusammenfassungen erschwert (z. B. keine Unterscheidung zwischen Fingern und Zehen bei DKG-NT Nr. 150100 = Strahlendiagnostik: eine Röntgenaufnahme von Fingern oder Zehen).

Der amtliche „**Operationenschlüssel nach § 301 SGB V**“ (**OPS-301**), der im DIMDI vor allem auf der Grundlage der von der Friedrich-Wingert-Stiftung übersetzten und bearbeiteten niederländischen Version der **International Classification of Procedures in Medicine (ICPM)** (siehe oben) und unter Beteiligung des Zentrums für Medizinische Informatik der Universität Frankfurt/Main erstellt worden ist [DIMDI 1994] [Kolodzig, Thurmayr, Diekmann et al. 1995], enthält vor allem chirurgische operative Prozeduren und soll nicht nur administrativen, sondern auch klinischen und wissenschaftlichen Zwecken genügen.

Die Klassen dieses OPS-301 wurden daher nach wissenschaftlichen und praktisch-chirurgischen Kriterien, aber auch wesentlich nach dem Operationsaufwand gebildet, um Leistungs- und Kostentransparenz zu erzielen. Als Struktur wurde eine **fünf- und**, seit der Version 1.1 vom September 1995, **z. T. sechsstufige Monohierarchie** nach dem primär topographisch-anatomischem Bezugssystem auf den oberen Hierarchiestufen und nach der OP-Technik und differenzierteren Topographie auf den tiefen Stufen gebildet. Diese Erweiterung wurde nötig, um mit diesem Schlüssel ausreichend differenziert die Definition der Fallpauschalen und Sonderentgelte vornehmen zu können, die zur pauschalierten Abrechnung eines wichtigen Teils der Krankenhausbehandlungsfälle ab 1996 verbindlich vorgeschrieben sind.

Als Grundprinzip der Kodierung soll eine Operation durch eine Schlüsselnummer (Notation) abgebildet werden; Mehrfachkodierungen wurden für komplexe Operationen in besonderen Hinweisen festgelegt und durch obligate und fakultative Zusatzcodes, z. B. für Mikrochirurgie, Mehrfachverletzungen, Re-Operation oder Transplantatart, ermöglicht. Weitere Kodierregeln, besonders die Inklusiv- und Exklusiv-Hinweise auf allen Ebenen, sind zu beachten. Die Notationen sind in den ersten vier Stellen rein numerisch und an fünfter und sechster Stelle alphanumerisch (an der fünften Stelle u. a. ziemlich regelmäßig mit den Sammelklassen „x“ = „Sonstige“ und „y“ = „Nicht näher bezeichnet“). Tab. 2-3 zeigt beispielhaft die Grundstruktur dieses Schlüssels.

hier folgt Tab. 2-3

Für die Nutzung des ICPM-basierten Operationenschlüssels empfiehlt sich neben dem wichtigsten Teil, nämlich dem systematischen Verzeichnis, auch ein alphabetisches Verzeichnis, das bisher allerdings nur in einer nichtamtlichen Verlagsausgabe vorliegt (Deutscher Ärzte-Verlag [DIMDI 1994]).

Prozedurenklassifikationen müssen wegen der schnellen Weiterentwicklung medizinischer Techniken und Maßnahmen zentral organisiert und aktuell in enger Zusammenarbeit mit den wissenschaftlichen medizinischen Gesellschaften gepflegt werden, wozu eine kooperationsbereite, fachlich kompetente und anerkannte Institution zu schaffen ist. Auch andere medizinische Klassifikationen sind von einem solchen **medizinischen Klassifikationszentrum** zu betreuen, wie es die GMDS bereits 1991 vorgeschlagen hat [Klar et al. 1991]. Ein erster Schritt in diese Richtung kann die 1995 durch das Bundesministerium für Gesundheit erfolgte Berufung des „Kuratoriums für Fragen der Klassifikation im Gesundheitswesen“ (KKG) sein.

2.5.6.5 Internationale Klassifikation der Schädigungen, Fähigkeitsstörungen und Beeinträchtigungen (ICIDH)

Die **Internationale Klassifikation der Schädigungen, Fähigkeitsstörungen und Beeinträchtigungen (ICIDH: International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps)** wurde von der WHO erstmals 1980 zu Testzwecken veröffentlicht. Sie klassifiziert die **Folgen von Krankheiten**, die in der ICD wenig berücksichtigt sind. Das der ICD zugrundeliegende, von den Infektionskrankheiten abgeleitete Krankheitsmodell kann durch die Sequenz „Ätiologie >> Pathologie >> Manifestation“ beschrieben werden und sieht im wesentlichen die Konsequenzen Heilung oder Tod vor. Man erkannte, daß vor allem für die chronischen, progressiven und irreversiblen Gesundheitsstörungen folgende Erweiterung des Modells nötig ist: „Krankheit >> Schädigung >> Fähigkeitsstörung >> Beeinträchtigung“.

Die WHO hat daher mit der ICIDH eine andersartige Klassifikation entwickelt, die in drei getrennten Achsen die Verschlüsselung der Schädigungen, Fähigkeitsstörungen und Beeinträchtigungen erlaubt. Beispielsweise sind die Schädigungen in neun Kapiteln unterteilt in intellektuelle, andere psychische, sprachliche, Ohr-, Augen-, viszerale, Skelett- und entstellende Schädigungen sowie generalisierte, sensorische und andere Schädigungen. Die vollständige Verschlüsselung erfordert die Berücksichtigung aller drei Achsen und dabei größtenteils auch aller Kapitel (= mehrfacettige Verschlüsselung), die bis zu vier Stufen tief gegliedert sind.

Die zweite deutsche Ausgabe dieser Klassifikation ist 1995 erschienen [Matthesius et al. 1995]. Sie ist umfassend aktualisiert, enthält ein nützliches alphabetisches Verzeichnis und Aufsätze zur Bedeutung und Nutzung speziell für die Rehabilitationsmedizin sowie über medizinische Klassifikationen insgesamt.

2.5.6.6 Systematisierte Nomenklatur der Medizin (SNOMED)

Schon mehrfach wurde in diesem Kapitel die **Systematisierte Nomenklatur der Medizin (SNOMED: Systematized Nomenclature of Medicine)** erwähnt, die zuerst 1975 in einer Testversion (SNOMED I) in den USA erschienen war und in einer wesentlich erweiterten Form auf der Grundlage der SNOMED II (1979, Update 1982) in deutscher Sprache herausgegeben worden ist [Wingert 1984]. Mit ihr wurde erstmals eine „geordnete mehrdimensionale medizinische Nomenklatur“ vorgelegt. Die in der Medizin benutzten Begriffe sind darin in den **sieben Dimensionen** Topographie (T), Morphologie (M), Ätiologie (E [Etiology]), Funktion (F), Krankheit (D [Disease]), Prozedur (P) und Beruf (J [Job]) angeordnet. Die Dimensionen oder Achsen sind weitgehend hierarchisch aufgebaut und mit alphanumerischen SNOMED-Codes von bis zu sechs Stellen versehen. Beispiel: X-Chromosom = TYX12X. Das den semantischen Bezugssystemen in Form von Achsen der SNOMED zugrundeliegende Aussagemodell lautet: Prozedur (P) wegen morphologischer Veränderungen (M) mit Funktionsstörung (F), bedingt durch ein ätiologisches Agens (E) an einer Lokalisation (T) und verursacht durch Ausübung eines Berufs (J), zusammenfassend bezeichnet als Krankheit (D).

Die manuelle Benutzung der SNOMED ist wegen der komplexen Indizes trotz der vier alphabetischen Register nicht ganz einfach (Beispiele: Appendizitis T66000 M0000, Verdacht auf perforierende Appendizitis SD T66000 M46300, Krankheiten der Appendix D62700, Virusenzephalitis bei einem Waldarbeiter TX2000 M40000 E30000 J63230 bzw. TX2000 M40000 D03500 J63230). Computerverfahren bieten hierzu aber wesentliche Hilfen.

Die SNOMED-Ausgabe Wingerts umfaßt in den sieben Achsen ca. 81.000 Bezeichnungen mit Synonymverknüpfungen und Hilfen zur Homonymauflösung. In den zunächst disjunkt nebeneinander zu führenden Achsen können die Bezeichnungen mit 17 verschiedenen syntaktischen Links verknüpft werden, z. B.: DT = infolge, FO = Folge von, FB = gefolgt von. Es können auch Informationsqualifikatoren, z. T. dimensionsspezifisch, den Eintragungen beigelegt werden (z. B. PH = Patientenvorgeschichte von, NE = kein Anzeichen für, EO = Anzeichen für).

Die SNOMED ist **vor allem für wissenschaftliche Auswertungen** hervorragend geeignet. Aufgrund ihrer multiaxialen Struktur ist es beispielsweise leicht möglich, in einer mittels der SNOMED indexierten Patientendatenbank alle Entzündungen, Neubildungen und/oder Operationen eines bestimmten Organs zu selektieren. Die detaillierte Verschlüsselung nach der SNOMED stellt deshalb für klinische Dokumentationen eine ideale Ergänzung zu den klassifizierenden Verschlüsselungen nach ICD, OPS-301 u. ä. dar.

Nach jahrelangen Vorarbeiten konnte 1993 die vierbändige **SNOMED International (SNOMED III)** publiziert werden [Côté, Rothwell et al. 1993]. Sie bezieht nun auch die Vete-

rinärmedizin ein („**The Systematized Nomenclature of Human and Veterinary Medicine**“). Für diese Neuausgabe wurden die aktuellen Auflagen der wichtigsten (US-amerikanischen) medizinischen Klassifikationen und Nomenklaturen berücksichtigt. Die bisherige Achse E = Ätiologie ist in drei Achsen geteilt worden: C = Chemikalien, Medikamente und biologische Produkte, A = physikalische Agenzien, Kräfte und Tätigkeiten, L = lebende Organismen. Die Informationsqualifikatoren, syntaktischen Links und Zeitmodifikatoren wurden in der neuen Dimension „Modifikatoren“ zusammengefaßt, und für den „sozialen Kontext“ wurde eine eigene Achse eingerichtet, so daß die SNOMED nun **elf Dimensionen oder Achsen** hat. Die Notationen bestehen jetzt aus den Zeichen 0-9 und A-F. Die Krankheitsdimension (D) ist nunmehr als Klassifikation angelegt und enthält eine nahezu komplette Kreuzverweisung zur ICD-9-CM. Der Umfang wurde auf 133.000 Begriffe erweitert. Eine deutsche Ausgabe ist in Arbeit.

2.6 Medizinische Register

Ein medizinisches Register entsteht oft auf der Grundlage einer standardisierten Basisdokumentation bei einer Totalerhebung eines medizinisch abgegrenzten Untersuchungs- oder Behandlungskollektivs (z. B. Tumorpatienten). Es sollen damit in der Regel patientenübergreifende quantitative und qualitative Aussagen zur Epidemiologie bzw. zur Symptomatik und zum Verlauf von Krankheiten („Klinik“) des speziellen Kollektivs gewonnen werden. Die meisten dieser Register sind **Krankheitsregister** zur Status- und Verlaufsbeschreibung eines bestimmten Krankheitsbildes. Sie werden für einige seltenere Erkrankungen (z. B. Knochen Sarkome, Mukoviszidose) bundes- und sogar weltweit hochstandardisiert und zentral geführt. Tumorregister und andere große Krankheitsregister werden per Computer gepflegt und mit Datenbankmanagementsystemen verwaltet.

In einem **klinischen Register** werden bestimmte Patienten eines Krankenhauses erfaßt. Es erlaubt nur Aussagen über dieses klinische Kollektiv, während ein **epidemiologisches Register** alle Patienten einer Region dokumentieren soll und epidemiologische Kenngrößen wie Inzidenz und Prävalenz einer Krankheit liefern kann. Klinische Register dienen auch der Nachsorgeorganisation, der Betriebsablaufsteuerung, der Fallkostenkalkulation und ähnlichen administrativen Belangen.

Die **Tumorregister** sind besonders weit verbreitete klinische oder epidemiologische Register. Sie bauen auf einer **Tumorbasisdokumentation** auf [Dudeck et al. 1994], die für die Ersterhebung des Tumorfalles, für die Folgerhebungen während des Krankheitsverlaufs und für die Abschlusserhebung jeweils einen speziellen Datensatz bereitstellt (siehe Abbildung 2-4). In Deutschland ist die Tumorbasisdokumentation von der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT) standardisiert worden und erlaubt, sofern die zugehörigen Register damit korrekt und vollständig gefüllt werden, Schätzungen zu Inzidenz, Prävalenz, Überlebenszeit

etc., gegliedert nach Tumorart, -lokalisation, -stadium und -grad, dem Alter bei Diagnose etc. Einige Tumorregister haben einen speziellen Charakter: z. B. ist das dänische Krebsregister ein reines Inzidenzregister, das Kinderkrebsregister in Mainz erlaubt Inzidenz- und Überlebenszeitschätzungen kindlicher Malignome in Deutschland, die Krebs-Nachsorgeregister einiger Kassenärztlicher Vereinigungen sollen die Nachsorge besser organisieren und haben nur geringe epidemiologische Ziele.

hier folgt Abb. 2-4

Bei der Nutzung medizinischer Register sind deren Grenzen zu beachten. Diese Register können in aller Regel nicht wie bei klinischen Studien unter sorgfältig kontrollierten Bedingungen Ziel- und Einflußvariable mit definierten Ein- und Ausschlußkriterien erfassen und über lange Zeiten konstant halten. Dementsprechend sind **keine Ursache-Wirkungsaussagen** aus Registern herzuleiten. Allerdings lassen sich Hinweise dazu gewinnen und diese Hypothesen dann in sorgfältig geplanten klinischen oder epidemiologischen Studien prüfen.

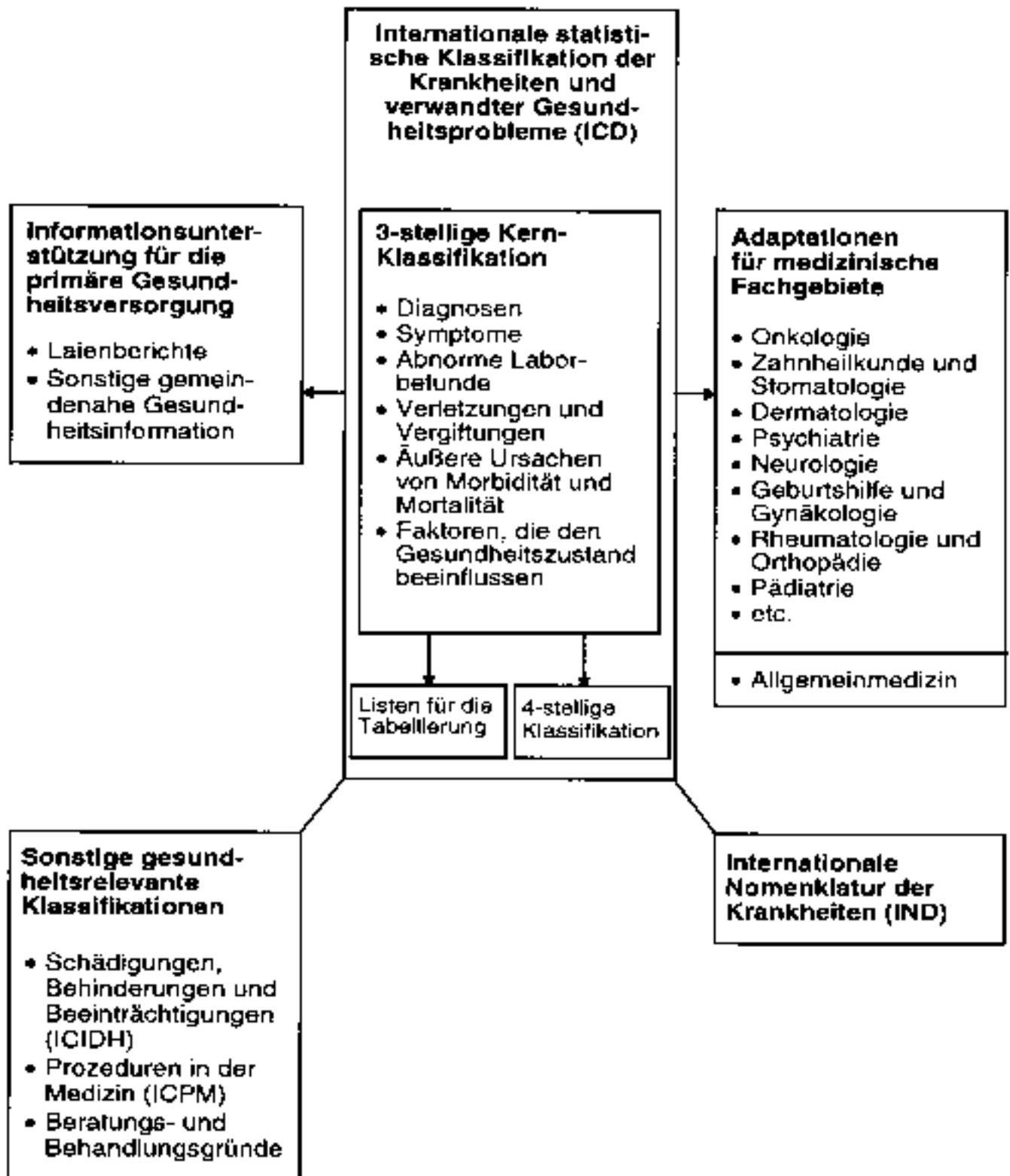
Medizinische Register können wichtige Planungsdaten für wissenschaftliche Studien liefern, insbesondere zu Fallzahlen, Follow-up-Häufigkeiten, Überlebensdauer, Altersverteilung, Multimorbidität, Verlegungsfrequenz etc.

Register können meistens **keine Kontrollgruppe** für eine kontrollierte klinische Studie im nachhinein liefern, da diese sogenannten historischen Kontrollen in aller Regel nicht beobachtungs-, struktur- und behandlungsgleich zu den Patienten der eigentlichen Beobachtungsgruppe gewählt werden können. Medizinische Register können aber das **Krankheitsgeschehen insgesamt** in einer Klinik oder Bevölkerungsgruppe besser repräsentieren als hochselektive Studien, die z. B. alle Patienten mit Nebendiagnosen oder Vorbehandlungen ausschließen.

Legenden und Abbildung 2-3

Achtung: *Das Kapitel 2 wurde im Buch ohne die Abbildungen 2-1, 2-2 und 2-4 gedruckt. Die Abbildung 2-3 befindet sich auf der nächsten Seite.*

- Abb. 2-1:** Vorderseite und Rückseiten des ersten und des zweiten Blattes des Basisdokumentationsbelegs der Universitätsklinikums Göttingen
- Abb. 2-2:** Exemplarische Darstellung von Recall und Präzision zur Beschreibung der Retrievalqualität. Jeder Punkt repräsentiert eine andere Abfrage in einer Dokumentation.
- Abb. 2-3:** Das WHO-Konzept der „Familie der krankheits- und gesundheitsrelevanten Klassifikationen“ (aus ICD-10, Band II, Kap. 2.2 [DIMDI 1995])
- Abb. 2-4:** Ausgewählte Beispiele für Erhebungsbögen zu Tumorregistern [Dudeck et al. 1994]



Tabellen

Tab. 2-1: Nutzungsformen verschiedener Dokumentationstypen

Dokumentationstyp	Hauptformen der Nutzung
Freitextliche Dokumentation	<ol style="list-style-type: none">1. Textretrieval: Aufsuchen einzelner Dokumente nach Suchwörtern2. Hypertextpräsentation: schnelle Verzweigung zu anderen Begriffen und Dokumenten3. Linguistische Analyse: Inhaltserschließung von Texten
Standardisierte und formatierte Dokumentation	<ol style="list-style-type: none">1. Merkmalsretrieval: Aufsuchen einzelner Dokumente nach Merkmalsausprägungen2. Aggregierende Auswertung: biometrische und statistische Deskription und Analyse
Dokumentation von Bildern und Signalen	<ol style="list-style-type: none">1. Bildretrieval: Aufsuchen und Präsentation einzelner Bilder (Signale)2. Bild- und Signalverarbeitung: Ausmessung und Auswertung von Bild- und Signalkomponenten, Mustererkennung, Bild- und Signalmanipulation3. Multimedia: Verknüpfung verschiedener Dokumentationssysteme und -medien

Tab. 2-2: Grobstruktur und Umfang der ICD-9 und ICD-10

ICD-9	ICD-10
<p>4stufige Monohierarchie mit wenigen 5stelligen Notationen; numerische und alphanumerische Notationen</p>	<p>4stufige Monohierarchie mit wenigen 5stelligen Notationen; alphanumerische Notationen</p>
<p>17 Kapitel (mit numerischen Notationen): I = Infektiöse und parasitäre Erkrankungen, II = Neubildungen, ..., VI = Krankheiten des Nervensystems und der Sinnesorgane, ..., XVII = Verletzungen und Vergiftungen 2 Zusatzklassifikationen (mit alphanumerischen Notationen): - Zusatzklassifikation für Faktoren, die den Gesundheitszustand und die Inanspruchnahme von Einrichtungen des Gesundheitswesens beeinflussen („V-Klassifikation“) - Zusatzklassifikation der äußeren Ursachen bei Verletzungen und Vergiftungen („E-Klassifikation“)</p>	<p>21 Kapitel: I = Bestimmte infektiöse und parasitäre Erkrankungen, II = Neubildungen, ..., VI = Krankheiten des Nervensystems, VII = Krankheiten des Auges und der Augenanhangsgebilde, VIII = Krankheiten des Ohres und des Warzenfortsatzes, ..., XIX = Verletzungen, Vergiftungen und bestimmte andere Folgen äußerer Ursachen, XX = Äußere Ursachen von Mortalität und Morbidität (= bisherige E-Klassifikation), XXI = Faktoren, die den Gesundheitszustand beeinflussen u. zur Inanspruchnahme von Einrichtungen des Gesundheitswesens führen (= bisherige V-Klassifikation)</p>
<p>119 Gruppen [ohne E-Klassifikation]: z. B. 360-379 Affektionen des Auges und seiner Anhangsgebilde</p>	<p>261 Gruppen: z. B. H25-H28 Affektionen der Linse</p>
<p>988 dreistellige Kategorien [ohne E-Klassifikation]: z. B. 366.- Katarakt</p>	<p>2.036 dreistellige Kategorien: z. B. H25.- Cataracta senilis</p>
<p>5.712 vierstellige Subkategorien [ohne E-Klassifikation]: z. B. 366.0 Infantile, juvenile und präsenile Katarakt, 366.1 Cataracta senilis, 366.2 Traumatische Katarakt, usw.</p>	<p>12.160 vierstellige Subkategorien: z. B. H25.0 Cataracta senilis incipiens, H25.1 Cataracta nuclearis senilis, H25.2 Cataracta senilis, Morgagni-Typ, usw.</p>
<p>ca. 55.000 (ausformulierte) Einträge im alphabetischen Verzeichnis</p>	<p>ca. 90.000 (ausformulierte) Einträge im alphabetischen Verzeichnis</p>

Tab. 2-3: Hierarchischer Aufbau des ICPM-basierten Operationenschlüssels OPS-301
Beispiel: (Totale) Gastrektomie (der fettgedruckte Teil der Beispieltexes entspricht 5-443.-)

Kapitel	5	Operationen
Gruppe	5-42...5-54	Operationen am Verdauungstrakt
3-Steller	5-43	Inzision, Exzision und Resektion am Magen
4-Steller	5-437	(Totale) Gastrektomie
5-Steller	5-437.0	... mit Ösophagojejunostomie analog Billroth II und ohne Reservoirbildung
6-Steller	5-437.02	... und mit Exzision einzelner Lymphknoten des Kompartimentes II oder III
Beispieltext:	5-443.0	Erweiterte Gastrektomie mit Ösophagojejunostomie analog Billroth II und ohne Reservoirbildung und mit systematischer Lymphadenektomie

Literaturverzeichnis

(zitierte und empfohlene weiterführende Literatur)

Achtung: Das Kapitel 2 wurde im Buch ohne dieses Literaturverzeichnis gedruckt.

2 Medizinische Dokumentation

- Bemmel, J. H. van, A. T. McCray (Hrsg.): The Computer-based Patient Record. Yearbook 1995 of Medical Informatics. IMIA. Schattauer, Stuttgart 1995.
- Brenner, G., B. Graubner, H.-U. Nowak: Diagnosenverschlüsselung in der Arztpraxis. Fachgruppenbezogene Diagnosenkataloge auf der Grundlage der ICD-10. ZI, Köln / Deutscher Ärzte-Verlag, Köln. 1995.
- Côté, R. A., D. J. Rothwell, J. L. Palotay et. al.: The Systematized Nomenclature of Human and Veterinary Medicine – SNOMED International. College of American Pathologists, Northfield/IL / American Veterinary Medical Association, Schaumburg/IL 1993.
- Dilling, H., W. Mombour, M. H. Schmidt (Hrsg.): Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V (F). Klinisch-diagnostische Leitlinien. 2. Aufl. Huber, Bern 1993.
- DIMDI Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information (Hrsg.): Internationale Klassifikation der Krankheiten, Verletzungen und Todesursachen, 9. Revision (ICD-9). Buchausgaben der Version 6.0 (Januar 1993): Kohlhammer, Köln (gemeinsam mit Deutsche Krankenhaus Verlagsgesellschaft) 1993 / Krankenhausdrucke, Herne 1993.
- DIMDI Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information (Hrsg.): Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision (ICD-10). Buchausgaben der Version 1.0 (3 Bände: August 1994, Juni 1995 und Oktober 1995): Huber, Bern 1994-96 / Urban & Schwarzenberg, München 1994-96 / Krankenhausdrucke, Herne 1995-96 / ecomed, Landsberg/Lech 1995-96 / Deutscher Ärzte-Verlag, Köln 1995-96 / Springer, Berlin 1994 [nur Band I].
- DIMDI Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information (Hrsg.): Operationenschlüssel nach § 301 SGB V (OPS-301) – Internationale Klassifikation der Prozeduren in der Medizin [ICPM]. Buchausgaben der Version 1.0 (Oktober 1994): Kohlhammer, Köln (gemeinsam mit Deutsche Krankenhaus Verlagsgesellschaft) 1994 / Blackwell, Berlin 1994 / Krankenhausdrucke, Herne 1995 / Huber, Bern 1995 / ecomed, Landsberg/Lech 1995 / Deutscher Ärzte-Verlag, Köln 1995 [mit ausführlichem alphabetischem Verzeichnis von B. Graubner]. - Buchausgaben der Version 1.1 (September 1995): Krankenhausdrucke, Herne 1995 / Kohlhammer, Köln (gemeinsam mit Deutsche Krankenhaus Verlagsgesellschaft) 1995. [Ausgaben anderer Verlage sind angekündigt].
- Dudeck, J., G. Wagner, E. Grundmann, P. Hermanek (Hrsg.): Basisdokumentation für Tumorkranke. Springer, Berlin 1994.
- Eisenbach, G.: Computer-Manual für Mediziner und Biowissenschaftler. Urban & Schwarzenberg, München 1994.
- Gaus, W.: Dokumentations- und Ordnungslehre. 2. Aufl. Springer, Berlin 1995.
- Gerber, P., O. Wicki: Stadien und Einteilungen in der Medizin. 2. Aufl. Thieme, Stuttgart 1995.
- Giere, W.: Medical Information Processing – The BAIK Model. In: E. Fleck (Hrsg.): Open Systems in Medicine, S. 24-34. IOS Press, Amsterdam 1995.
- Graubner, B.: Aktuell wichtige medizinische Klassifikationen für Deutschland. Eine annotierte Bibliographie. Biometrie u. Inform. in Med. u. Biol. (Stuttgart). 23 (1992) 250-264.
- Graubner, B.: Annotierte Bibliographie der für Deutschland wichtigen medizinischen Klassifikationen. PMD Praxis mediz. Dokum. (München). Teil 1:12 (1992) 83-88 u. 92, Teil 2:13 (1993) 142-149.
- Graubner, B.: Wesentliche Klassifikationen für die klinische Dokumentation. In: Kunath, H., U. Lochmann (Hrsg.): Klassifikation als Voraussetzung für Qualitätssicherung. S. 135-151. ecomed, Landsberg/Lech 1993. [Darin eine Reihe weiterer informativer Aufsätze zum Thema!] - Nachdruck in: Köhler, C. O. (Hrsg.): Medizinische Dokumentation und Information. Handbuch für

- Klinik und Praxis. 13. Erg.-Lfg. 5/1993, Kap. III-7.2.1. ecomed, Landsberg/Lech 1983 ff. [Darin eine Reihe weiterer informativer Aufsätze zum Thema!]
- Graubner, B.: Wesentliche Klassifikationen für die medizinische Dokumentation in Deutschland und ihr Entwicklungsstand. In: Matthesius, R.-G. [siehe dort], S. 41-69, 1995.
- Graubner, B.: ICD und Operationenschlüssel (ICPM): Terminologische Standardisierung und Aufbereitung für EDV-Systeme. In: Trampisch, H. J., S. Lange: Medizinische Forschung. Ärztliches Handeln. S. 399-404. MMV Medizin Verlag, München 1995.
- Grundmann, E., P. Hermanek, G. Wagner (Hrsg.): Tumor-Histologie-Schlüssel. 2. Aufl. Springer, Berlin 1996 [angekündigt]. - 1. Aufl.: 1978.
- HCFA (Health Care Financing Administration) bzw. Medicode (Hrsg.): ICD-9-CM. International Classification of Diseases, 9th Revision, Clinical Modification. Fifth Edition. Medicode, Salt Lake City 1995 (Volumes 1, 2 & 3 in one volume).
- Hermanek, P., O. Scheibe, B. Spiessl, G. Wagner (Hrsg.): TNM-Klassifikation maligner Tumoren. International Union Against Cancer (UICC). 4. Auflage, 2. Rev. Springer, Berlin 1993.
- Ingenerf, J.: Taxonomic Vocabularies in Medicine: The Intention of Usage Determines Different Established Structures. In: R. A. Greenes et al. (Hrsg.): MEDINFO'95 Proceedings, S. 136-139. North Holland, Amsterdam 1995.
- Klar, R., B. Graubner, C.-Th. Ehlers et al.: Leitfaden zur Erstellung der Diagnosenstatistik nach § 16 Bundespflegesatzverordnung. Hrsg.: Der Bundesminister für Arbeit und Sozialordnung (BMA). 2. Aufl. BMA, Bonn 1988. - Nachdruck u. a. in: ICD-9, Band I A, S. 651-762. Kohlhammer, Köln.
- Klar, R., B. Graubner, J. Michaelis, R. Repges, H. E. Wichmann: Memorandum zum Aufbau und Betrieb eines medizinischen Klassifikationszentrums. Im Auftrag der GMDS. Schattauer, Stuttgart 1991. [Schriftenreihe der GMDS. 12.]
- Klar, R., A. Zaiß et al.: The Minimum Basic Data Set as the Core of the Freiburg University Hospital Information System. In: R. A. Greenes et al. (Hrsg.): MEDINFO'95 Proceedings, S. 586-589. North Holland, Amsterdam 1995.
- Koller, S., G. Wagner (Hrsg.): Handbuch der medizinischen Dokumentation und Datenverarbeitung. Schattauer, Stuttgart 1975.
- Kolodzig, Chr., R. Thurmayr, F. Diekmann et al.: ICPM. Internationale Klassifikation der Prozeduren in der Medizin. Deutsche Fassung. Version 1.1. Inklusive Operationenschlüssel nach § 301 SGB V. 3. Aufl. Blackwell, Berlin 1995.
- Lamberts, H., M. Woods, I. Hofmans-Okkes (Hrsg.): International Classification of Primary Care [ICPC] in the European Community. With a Multi-Language Layer. University Press, Oxford 1993.
- Leiner, F., W. Gaus, R. Haux.: Medizinische Dokumentation. Einführendes Lehrbuch. Schattauer, Stuttgart 1995.
- Lindberg, D. A., B. L. Humphreys, A. T. McCray: The Unified Medical Language System. Methods Inform. Med. 32 (1993) 281-291.
- Matthesius, R. G., K.-A. Jochheim, G. S. Barolin et al. (Hrsg.): ICIDH International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. Teil I: Die ICIDH - Bedeutung und Perspektiven. Teil 2: Internationale Klassifikation der Schädigungen, Fähigkeitsstörungen und Beeinträchtigungen. WHO / Ullstein Mosby, Berlin 1995.
- Percy, C., V. van Holten, C. Muir (Hrsg.): International Classification of Diseases for Oncology (ICD-O), 2. Aufl. WHO, Genf 1990.
- Pouliquen, B., C. Riou, P. Denier et al.: Using World Wide Web Multimedia in Medicine. In: R. A. Greenes et al. (Hrsg.): MEDINFO'95 Proceedings, S. 1519-1523. North Holland, Amsterdam 1995.
- Wagner, G. (Hrsg.): Tumorlokalisationsschlüssel. 5. Auflage. Springer, Berlin 1993.
- Wingert, F. (Hrsg.): SNOMED – Systematisierte Nomenklatur der Medizin. Bearb. u. Adaptierung der amerikan. Ausg. v. 1982, hrsg. v. R. A. Côté. Band 1: Numerischer Index. Band 2: Alphabetischer Index. Ergänzungsband: SNOMED Manual. Springer, Berlin 1984.
- Zaiß, A.: Überleitungstabelle zwischen ICD-9 und ICD-10. Deutscher Ärzte-Verlag, Köln 1996. [Buch und PC-Programm].