

Angela Merzweiler
Dr. sc. hum.

Rechnerbasierte Terminologiemanagementsysteme für institutionsübergreifend standardisierte klinische Terminologien

Geboren am 15.05.1974 in Nürnberg
Diplom der Fachrichtung Medizinische Informatik am 21.07.1998 an der Universität Heidelberg / Fachhochschule Heilbronn

Promotionsfach: Medizinische Biometrie und Informatik
Doktorvater: Dr. rer. biol. hum. R Haux

An der Behandlung von Patienten sind zunehmend mehrere Institutionen beteiligt. Für die Mitarbeiter der behandelnden und dokumentierenden Zentren bedeutet dies, dass sie mit einer Vielzahl unterschiedlicher kooperierender Institutionen mit unterschiedlichen zum Teil sehr umfangreichen klinischen Terminologien konfrontiert werden. Die Datenerhebung kann sehr mühevoll sein und wird durch differierende Terminologien erschwert. Eine über Institutionsgrenzen hinweg standardisierte klinische Terminologie würde daher die Dokumentation in den behandelnden Zentren erleichtern und darüber hinaus institutionsübergreifende Auswertungen von Daten erleichtern. Eine derartige Referenzterminologie ist häufig nicht verfügbar und auch die Methoden und Werkzeuge fehlen, eine solche bereit zu stellen.

Daraus ergaben sich die Ziele dieser Dissertation, Strategien für die Erstellung klinischer Referenzterminologien zu untersuchen und zu identifizieren, ein Datenmodell zur Definition einer institutionsübergreifend einheitlichen klinischen Terminologie bereit zu stellen und zur Verwaltung der klinischen Referenzterminologie ein rechnerbasiertes Terminologiemanagementsystem zu entwerfen.

Um diese Ziele zu erreichen wurde nach geeigneten Strategien für die Definition einer klinischen Referenzterminologie gesucht, die Anforderungen, die an das Datenmodell für die Referenzterminologie gestellt werden, analysiert und ein Datenmodell für das Terminologiemanagementsystem entworfen, das die geforderten Anforderungen erfüllt. Zudem wurde erarbeitet, welche Funktionen das rechnerunterstützte Terminologiemanagementsystem bereitstellen muss, wie Bildschirmformulare aussehen können, die dem Benutzer ein einfaches intuitives Arbeiten mit dem Terminologiemanagementsystem ermöglichen, und welches relationale Datenbank – Schema aus dem Datenmodell abgeleitet werden soll.

Als Ergebnis der Dissertation wird die Einrichtung einer Terminologieverwaltungsstelle und eines Standardisierungsgremiums empfohlen, die mit der Standardisierung der Merkmale beauftragt werden. Zudem wird beschrieben, welche Aufgaben die geschaffenen Institutionen haben und wie sie diese erfüllen können. Wie eine standardisierte Referenzterminologie die Geschäftsprozesse bei der Erstellung der Institutionsdokumentation beeinflusst, wird ebenso dargestellt.

Das Datenmodell für das Terminologiemanagementsystem muss vor allem die Referenzterminologie und die institutionsspezifische Terminologie darstellen können. Zudem muss es zusätzliche Funktionen erfüllen. Kernelemente des Datenmodells für die Referenzterminologie sind Begriffe, ihre Bezeichnungen, ihre Beziehungen untereinander und allgemeine Merkmale, die aus diesen Begriffen zusammengestellt werden, und Einheiten. Darüber hinaus gibt es die Klasse der Integritätsbedingungen der Merkmale, die auf logischen Aussagen basieren und deren Nichteinhaltung zu Fehlern oder Warnungen führen. Für das Versionsmanagement werden die Klassen „Änderungen an der Terminologie“, Benutzer, Standardisierungsgremiumsbeschlüsse und „referenzierte Kontexte“ benötigt. Neben der

klinischen Referenzterminologie muss das Terminologiemanagementsystem die institutionsspezifische Terminologie bereitstellen. Dazu wird das Modell der Referenzterminologie um die Klasse Merkmalsinstanz erweitert. Für die Subklasse der Merkmalsinstanzen vom Datentyp „Datum“ muss die Klasse der Datumsformate, für die Subklasse der vom Datentyp „Option“ die Klasse der Optionen hinzugefügt, die die Beziehung zu den Begriffen der Referenzterminologie herstellt. Die Klasse der „referenzierten Kontexte“ wird um die Klasse der „generischen Kontexte“ erweitert. Für die Erfüllung der zusätzlichen Funktionen des Terminologiemanagementsystems wird die Unterscheidung der Klasse „Merkmale“ in „standardisierte Merkmale“ und „nicht standardisierte Merkmale“ benötigt. Zudem muss die Beziehung „darf ändern“ zwischen Benutzern und institutionsspezifischen Terminologien dargestellt werden können.

Formulare für ein Terminologiemanagementsystem und ein Datenbankschema, das dem rechnerbasierten Terminologiemanagementsystem zugrunde liegt, werden vorgestellt. Das Datenbankschema enthält insgesamt 32 Tabellen.

Das Terminologiemanagementsystem kann man am besten in die 2. Generation von Terminologiesystemen einordnen, ist aber begriffsorientierter und enthält einige zusätzliche Funktionen. Sein Modell erfüllt die gestellten Anforderungen.

Die vorgestellten Konzepte wurden größtenteils in der Praxis der pädiatrischen Onkologie erfolgreich erprobt. Das heißt, dort wurden eine Terminologieverwaltungsstelle und ein Standardisierungsgremium eingesetzt, die in den Jahren 2000 – 2002 gemeinsam den Basisdatensatz der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) grundlegend überarbeitet haben. Damit wurde eine klinische Referenzterminologie für einen Verbund multizentrischer Studien definiert, die auf dem beschriebenen Modell beruht. Außerdem wurde daraus schon eine institutionsspezifische Terminologie für die Studie zur Behandlung von Nephroblastomen SIOP 2001/GPOH abgeleitet. Die Kernelemente des Terminologiemanagementsystems wurden als DELPHI –Programm prototypisch umgesetzt. In den Prototypen wurden unter anderem als Referenzterminologie der überarbeitete Basisdatensatz und als institutionsspezifische Terminologie die Terminologie der Studie SIOP 2001/GPOH eingegeben. Inwieweit die Standardisierung in der pädiatrischen Onkologie weiter vorangetrieben wird ist fraglich, da mit dem Wegfall von Forschungsmitteln die Terminologieverwaltungsstelle nicht mehr weiter gefördert wird.

Mit den hier vorgestellten Vorgehensweisen und Datenmodellen ist es nun möglich, weitreichende institutionsübergreifende Standardisierungsvorhaben durchzuführen. Dies soll ein Anreiz für die verschiedenen Institutionen im Gesundheitswesen sein, Standardisierungsvorhaben in Angriff zu nehmen und somit die Grundlage für eine leichtere Dokumentation in den dokumentierenden Einrichtungen und für die weitreichendere institutionsübergreifende Auswertungen der erhobenen Daten zu schaffen, die zu neuen wissenschaftlichen Erkenntnissen führen können.