

Das Gesundheitswesen

ICD-11 Einführung in Deutschland: Gemeinsam die Chance nutzen

Karl Broich, Johanna Callhoff, Peter Kaskel, Christoph Kowalski, Jürgen Malzahn, Christine Mundlos, Christoph Schöbel.

Affiliations below.

DOI: 10.1055/a-2342-4453

Please cite this article as: Broich K, Callhoff J, Kaskel P et al. ICD-11 Einführung in Deutschland: Gemeinsam die Chance nutzen. Gesundheitswesen Das 2024. doi: 10.1055/a-2342-4453

Conflict of Interest: KB: keine. Die Rolle des BfArM bei der Einführung des ICD-11 umfasst die Übersetzung und Bereitstellung sowie die Unterstützung des Umstiegsprozesses. BfArM ist seit 2003 WHO-Kooperationszentrum.

JC: Institutionelle Zuschüsse von AbbVie, AstraZeneca, BMS, GALAPAGOS, GSK, Medac, MSD, Pfizer, UCB, Sanofi-Aventis, Lilly sowie Zuschüsse von Pfizer, Janssen-Cilag, Idorsia Pharmaceuticals außerhalb der eingereichten Arbeit.

PK ist Angestellter bei Idorsia Pharmaceuticals Germany GmbH

CK ist Angestellter der Deutschen Krebsgesellschaft e. V.

JM ist Angestellter des AOK Bundesverbandes

CM gibt institutionelle Zuschüsse (Projektfinanzierung) durch das Bundesministerium für Gesundheit, das Ministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und den G-BA (Innovationsfonds) an

CS erklärt, dass er institutionelle Zuschüsse von AstraZeneca, Bayer, Bristol-Myers Squibb, Idorsia Pharmaceuticals Ltd., Inspire Medical, JAZZ, Löwenstein Medical, Mementor, Nox medical, ResMed, Respicardia, Sleepiz außerhalb der eingereichten Arbeit erhalten hat.

Conflict of interest

KB: none. The role of BfArM in the context of ICD-11 introduction in Germany includes translation and provision of the ICD-11 as well as support for the changeover process. BfArM has been a WHO Collaborating Centre since 2003.

JC: Institutional grants from AbbVie, AstraZeneca, BMS, GALAPAGOS, GSK, Medac, MSD, Pfizer, UCB, Sanofi-Aventis, Lilly and grants from Pfizer, Janssen-Cilag, Idorsia Pharmaceuticals outside the submitted work.

PK is an employee of Idorsia Pharmaceuticals Germany GmbH

CK is an employee of the German Cancer Society.

JM is an employee of the AOK Bundesverband

CM provides institutional grants (project funding) from the Federal Ministry of Health and BKK

CS declares that he has received institutional grants from AstraZeneca, Bayer, Bristol-Myers Squibb, Idorsia Pharmaceuticals Ltd, Inspire Medical, JAZZ, Löwenstein Medical, Mementor, Nox medical, ResMed, Respicardia, Sleepiz outside the submitted work.

This study was supported by Idorsia Pharmaceuticals Germany GmbH, n/a

Abstract:

Mit der von der WHO erarbeiteten und für Deutschland durch das BfArM in deutscher Übersetzung bereitgestellten neuen ICD-11 steht dem Gesundheitssystem eine Umstellung bevor, die mehr ist als ein einfacher Wechsel eines medizinischen Kodiersystems. Die ICD-11 modernisiert die Kodiersystematik zum Beispiel dahingehend, dass neue, separate Gesundheitszustände – Schlaf-Wach-Störungen und Bedingungen im Zusammenhang mit sexueller Gesundheit – aufgenommen und die entsprechenden Erkrankungen damit besser sichtbar werden. Die ICD-11 ist präziser als die ICD-10: Sie erlaubt Querverbindungen zwischen Diagnosen, Symptomen, Funktionen und Lokalisationen und gibt die strenge Hierarchisierung der ICD-10 in Teilen auf. Außerdem werden mehr Seltene Erkrankungen mit einem eigenen, spezifischen Code abgebildet als dies bisher der ICD-10

ermöglicht hat. Schließlich ist die ICD-11 auch deutlich „moderner“ als die (noch aus vordigitalen Zeiten stammende) ICD-10. Sie ist insofern moderner, als sie neue, digital unterstützbare Prozesse ermöglicht, zum einen soweit es die Aktualisierung der Systematik – Stichworte Flexibilität und Nachhaltigkeit – betrifft, zum anderen in Bezug auf das eigentliche Kodieren am Point-of-Care.

Der Umstieg auf die ICD-11 kann für das deutsche Gesundheitswesen eine große Chance sein, die gemeinsam ergriffen werden sollte. Profitieren wird die (Versorgungs-)Forschung, die im besten Fall mit sehr viel detaillierteren und korrekteren Datensätzen arbeiten kann. Aber auch die medizinische Versorgung hat einen Nutzen, weil die ICD-11 den aktuellen Stand des medizinischen Wissens abbildet. Außerdem werden bestimmte Erkrankungsentitäten aus dem bisherigen psychiatrischen Kontext herauslöst, die Betroffenen somit nicht mehr über die Zuordnung in der ICD stigmatisiert werden, und weil mit der besseren Kodierbarkeit von Diagnosen letztlich auch die Voraussetzungen für leitlinienbasierte Therapien verbessert werden. Ein Selbstläufer wird der Umstieg aber nicht. Als Herausforderungen – auch für die Versorgungsforschung – sind insbesondere die Latenz von Einführung und gleichförmiger Nutzung sowie die erforderliche Änderung von Kodiergewohnheiten zu nennen. Damit die ICD-11 in Deutschland ein Erfolg wird, müssen daher alle Anwendungsfelder gemeinsam an der Einführung arbeiten. Behörden, Ärzteschaft, Kostenträger und Betroffene müssen gemeinschaftlich über Strategien nachdenken, wie eine nicht nur zügige, sondern auch umfassende Einführung gelingt, mit der sich die Potenziale, die in der ICD-11 stecken, bestmöglich heben lassen.

With the new ICD-11 developed by the WHO and translated in German for Germany by the Federal Institute for Drugs and Medical Devices, the German healthcare system is facing a change that is more than a simple change of a medical coding system. The ICD-11 modernises the coding system, for example, by including new, separate health conditions such as sleep-wake disorders and conditions related to sexual health, thus making the corresponding diseases more visible. The ICD-11 is more precise than the ICD-10: it allows cross-referencing between diagnoses, symptoms, functionality and locations and partially abandons the strict hierarchy of the ICD-10. In addition, a greater number of rare diseases are represented with their own specific code than was previously possible with ICD-10. Finally, the ICD-11 is also significantly more „modern“ than the ICD-10 (which dates back to pre-digital times) in that it enables new, digitally-supported processes, such as keywords flexibility and sustainability when updating the system; and actual coding at the point of care.

The switch to ICD-11 can be a great opportunity for the German healthcare system that should not be missed. It will benefit health service research, which at best will be able to work with much more detailed and correct data sets. But medical care will also benefit because the ICD-11 reflects current medical knowledge. In addition, certain illnesses will be removed from the psychiatric category, meaning that those affected will no longer be stigmatised by their classification in the ICD. The improved coding of diagnoses will ultimately also support guideline-based treatments. However, the changeover is only the first step. The challenges – also for health service research – include in particular the latency of introduction and uniform use as well as the necessary change in coding habits. For ICD-11 to be a success in Germany, all areas of application therefore must work together on its introduction. Authorities, the medical profession, payers and patients must work together on strategies to ensure not only a rapid but also a comprehensive implementation that maximises the potential of ICD-11.

Corresponding Author:

Dr. Peter Kaskel, Idorsia Pharmaceuticals Germany GmbH, Market Access, Dachauer Straße 63, 80335 München, Germany, kaskel@derma.de, peter.kaskel@idorsia.com

Affiliations:

Karl Broich, Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte, Leitung, Bonn, Germany

Johanna Callhoff, Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin, Ein Institut der Leibniz-Gemeinschaft, Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin, Programm Bereich Epidemiologie & Versorgungsforschung, Arbeitsgruppe Versorgungsforschung, Berlin, Germany

Johanna Callhoff, Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Sozialmedizin, Epidemiologie und Gesundheitsökonomie, Berlin, Germany

[...]

Christoph Schöbel, Universitätsmedizin Essen, Schlafmedizinischen Zentrum, Ruhrlandklinik, Westdeutsches Lungenzentrum am Universitätsklinikum Essen GmbH, Essen, Germany

Von der ICD-10 zur ICD-11

Die internationale Klassifikation der Krankheiten, die ICD, ist die zentrale Referenzklassifikation in der Familie internationaler Klassifikationen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) [1]. Durch sie wird die Erfassung von Erkrankungen unabhängig von der jeweiligen Landessprache möglich. Die ICD ist in vielen Ländern ein zentraler Pfeiler von Abrechnungssystemen. Sie kommt im Rahmen von Pharmakovigilanz und Qualitätssicherung zum Einsatz. Sie bildet die Grundlage für Morbiditäts- und Mortalitätsstatistiken auf vielen verschiedenen Ebenen. Sie dient der Versorgungssteuerung. Und sie ermöglicht Vergleiche von Morbiditäts- und Mortalitätsdaten über Einrichtungen, Regionen, Länder und historische Zeiträume hinweg.

Weltweit genutzt wurde für all diese Zwecke in den letzten Jahrzehnten die ICD-10, die Mitte der 90er Jahre des 20. Jahrhunderts verabschiedet wurde. Sie hatte ihre Stärken, weil sie im Vergleich zur Vorversion umfassender war, zeigte zuletzt aber auch immer deutlicher ihre erheblichen Schwächen [2]. Sie ist nicht im digitalen Umfeld entwickelt worden, so dass sie nicht die vollen Möglichkeiten eines modernen Kodiersystems ausschöpft. Grundlegende Änderungen an der internationalen Version sind kaum mehr möglich, denn die WHO hat die Weiterentwicklung nur noch für Notfallcodes (wie z.B. zu Covid-19) vorgesehen. International ist die unkoordinierte, nicht regelkonforme Erweiterung des ICD-10-Katalogs durch einzelne Nationen ein weiteres Problem, da dies die internationale Vergleichbarkeit von ICD-kodierten Daten beeinträchtigt.

Die ICD-11 [3] tritt an, diese Defizite zu beseitigen. Es geht um nichts weniger als einen „Reset des Systems“, so die WHO im Jahr 2018 [2]. Die ICD-11 ist angelegt als relationale Datenbank, die einerseits, wie gehabt, eine hierarchische Kodierung ermöglicht, andererseits aber vielfältige Bezüge zwischen Erkrankungen, Symptomen, Funktionen und Körperstellen abbilden kann (siehe Infokasten). Dabei kann ein Element – anders als in der ICD-10 – mehreren übergeordneten Elementen zugeordnet sein.

Infokasten: Die ICD-11 als agiles, lernendes System mit ontologischer Infrastruktur [4]

- **Wenige Stammcodes und viele Erweiterungskodes ermöglichen genaue Kodierung via digitaler Erfassung**
- **Foundation** : Standardisierte Basis, die gemeinsam weiterentwickelt werden soll und aktuelle medizinische und kulturelle Entwicklungen aufnehmen kann
 - Hierarchische Gliederung in Medizinische Einheiten (mehrdimensional, also Krankheiten, Störungen, Verletzungen, äußere Ursachen, Anzeichen und Symptome), die optional mit Attributen (Körperstelle, Körpersystem und Kausalmechanismus) weiter definiert werden können
 - Ein Element kann mehreren übergeordneten Elementen zugeordnet sein (multi-parenting)
 - Komplett elektronisch, Aktualisierung in Echtzeit
- **Linearisierung**: Auszüge als statistische Klassifikation mit klarer hierarchischer Baumstruktur für die Kodierung (single-parenting)
 - Jährliche Aktualisierung

Ziele und Neuerungen der ICD-11

Bei den Zielen der ICD-11 muss zwischen formalen/prozessualen und medizinischen/inhaltlichen Zielen unterschieden werden. Formal und prozessual zielt die WHO u. a. darauf [5] [6],

- Die digitalen Möglichkeiten vom Point-of-Care bis zur statistischen Auswertung von Daten zu nutzen, um ein flexibleres und langlebigeres Klassifikationssystem zu erreichen, inklusive jährlicher Updates, wobei die etablierten Prozesse und Erfahrungen mit den jährlichen Aktualisierungen der ICD-10 ausgebaut und für Eingaben durch die breite Öffentlichkeit ergänzt wurden.
- Die Nutzung digitaler Tools zur Unterstützung der Kodierung im Alltag zu ermöglichen,
- Die Datenqualität zu verbessern,
- Die internationale Vergleichbarkeit zu verbessern und
- Die ICD-11 robuster und anpassungsfähiger zu machen, so dass keine nationalen Erweiterungen mehr nötig werden bzw. innerhalb der ICD-11 Foundation erfolgen können.

Inhaltlich und medizinisch erfolgte in der ICD-11 die Aufteilung des bisherigen Kapitel 3 des ICD-10 „Krankheiten des Blutes und der blutbildenden Organe sowie bestimmte Störungen mit Beteiligung des Immunsystems“ in Kapitel 3 „Krankheiten des Blutes oder der blutbildenden Organe“ sowie Kapitel 4 „Krankheiten des Immunsystems“ [7]. Besonders hervorzuheben ist jedoch die Erweiterung um zwei völlig neue Kapitel. Hierbei handelt es sich zum einen um das Kapitel 7 „Schlaf-Wach-Störungen“, was zur Folge hat, dass eine Schlaf-Wach-Störung nicht mehr als Symptom klassifiziert wird (Abb. 1) [7].

Zum anderen handelt es sich um das Kapitel 17 „Zustände mit Bezug zur sexuellen Gesundheit“ einschließlich der Geschlechtsinkongruenz [7].

Mit diesen Kapiteln erhalten Gesundheitszustände eine klassifikatorische Eigenständigkeit, die in der ICD-10 bisher den psychischen, so genannten F-Diagnosen zugeordnet wurden. Zu erwähnen ist auch die in der ICD-11 aufgenommene komplexe posttraumatische Belastungsstörung (CPTSD). Diese beschreibt ein komplexeres Symptombild und wird häufig mit wiederholten oder langanhaltenden Traumata in Verbindung gebracht, denen man nur schwer oder gar nicht entkommen kann, wie z. B. Folter, langanhaltende häusliche Gewalt oder wiederholter körperlicher oder sexueller Missbrauch in der Kindheit, sowie die chronischen Schmerzsyndrome, die erstmals in einem Kapitel (MG30) zusammengefasst worden sind (Abb. 2) [7] [9] [10].

Neu sind ferner das Kapitel 26 „Ergänzendes Kapitel für Zustände der Traditionellen Medizin“ sowie Kapitel V „Ergänzender Abschnitt für die Einschätzung der Funktionsfähigkeit“ [7]. Um hier eine Übereinstimmung mit der ICF, der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit zu gewährleisten, wurde die ICF in die ICD-11 Maintenance Plattform übernommen (für Beispiel Intentionale Kommunikation, siehe Abb. 3) [11].

Ebenfalls neu ist das Kapitel X „Zusatzcodes“. Mit den Zusatzcodes können Stammcodes der ICD-11 detaillierter beschrieben werden – zum Beispiel hinsichtlich der anatomischen Lokalisation. Es ist auch möglich, dem Stammcode assoziierte Informationen – zum Beispiel über Folgeerkrankungen – anzufügen. Die ICD-11 ist hinsichtlich ihrer diagnostischen Breite ideal für den fachärztlichen Bereich. Wichtig ist ihre Interoperabilität zu den medizinischen Terminologien in der Klinik wie SNOMED CT (siehe Beispiel Aortenaneurysma, Abb. 4) [14] sowie der Primärversorgung (ICPC-3) [15].

Stand der Implementierung in Deutschland

Die ICD-11 ist formal seit dem 1. Januar 2022 einsetzbar, auch in Deutschland. Bis sie in der Versorgung ankommt, wird es aber noch ein paar Jahre dauern. Eine wichtige Deadline für die Implementierung der ICD-11 nicht nur in Deutschland, ist das Jahr 2027: Ab dann sollten Todesfälle ICD-11-kodiert an die WHO übermittelt werden. In Deutschland gibt es die ICD-11 seit Februar 2022 als deutsche Übersetzung [7]. Der Erstübersetzungsprozess ist weitgehend abgeschlossen (Abb. 5), die Qualitätssicherung durch die wissenschaftlich-medizinischen Fachgesellschaften läuft noch weiter.

Für einen möglichst reibungsfreien Umstieg auf die ICD-11 hat eine vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) geförderte Umstiegsanalyse stattgefunden, deren Ergebnisse aktuell in der AG ICD-11 des Kuratoriums für Fragen der Klassifikation im Gesundheitswesen (KKG) beraten werden. Zentrale Empfehlungen für die jetzt anstehende Umstiegsplanung sind

- Die Verfügbarkeit der ICD-11 auf Deutsch zu gewährleisten,
- Eine bidirektionale Überleitung zwischen ICD-10-GM und ICD-11 zu erstellen,
- Weitere spezifische Umstiegsanalysen und prospektive Studien zu initiieren und
- Eine Roadmap zur Einführung der ICD-11 in Deutschland zu erstellen.

Chancen der ICD-11 aus Sicht von Forschung und Industrie

Die Fortschritte, die die ICD-11 für die Versorgungsforschung potenziell bringen kann, lassen sich am besten mit Beispielen illustrieren. Eine typische Versorgungsforschungsfrage im Bereich der Rheumatologie lautet: „Wie genau ist die medikamentöse Versorgung bei Rheumatoider Arthritis (RA) in der Population der GKV-Versicherten?“ Für diese Frage ist es u. a. wichtig, zu unterscheiden, ob es sich um eine seropositive oder seronegative RA handelt bzw. ob der Serostatus überhaupt bekannt ist. Es wäre interessant, zu wissen, wie sich die Medikation im Hinblick auf unterschiedliche Manifestationsorte der RA gestaltet und ob und wie sie mit Folgeerkrankungen der RA zusammenhängt. Die Möglichkeiten, die die ICD-10 für diese Analysen bietet, sind begrenzt. Zum einen kennt die ICD-10 zwar die seropositive chronische Polyarthrit, die seronegative RA taucht jedoch erst viel später in der Hierarchie und nur als Unterpunkt der 'sonstigen chronischen Polyarthrit' auf [8]. Im Alltag wird sie daher kaum kodiert [17]. Die ICD-11 bietet hier eine klarere Struktur und ermöglicht es zudem, mit Hilfe von X-Kodes die Lokalisation zu spezifizieren und mit Hilfe eines Schrägstrichs Begleiterkrankungen zu verknüpfen, die als assoziiert mit der RA anzusehen sind [7]. So beschreibt der ICD-11-Kode FA20.0&XA86T5 eine seropositive RA, bei der die Metacarpophalangeal-Gelenke betroffen sind. Und FA20.0&XA86T5/CB05.1 würde signalisieren, dass zusätzlich eine mit der RA assoziierte, interstitielle Lungenerkrankung vorliegt. Die ICD-10 würde die Kodierung einer interstitiellen Lungenerkrankung dagegen nur als parallelen Code erlauben, ohne dass die ursächliche Verknüpfung mit der RA transparent würde [8]. Das Beispiel zeigt, dass die ICD-11 eine Kodierung auf einer Detailebene erlaubt, die für die Versorgungsforschung einen gewaltigen Schritt nach vorn bedeuten würde. Es zeigt aber auch, wie komplex die ICD-11 sein kann und wie groß entsprechend der Bedarf nach Lösungen ist, die die Anwenderkreise in den behandelnden Einrichtungen bei der Dokumentation am Point-of-Care – gerade auch in digitaler Form – unterstützen. Eine Anwendung der ICD-11 kann praktisch nur noch im Rahmen digitaler Anwendungen empfohlen werden. Aber genau hierfür wurde die ICD-11 ja auch entwickelt.

Aus Sicht der Gesundheitsindustrie stellen sich die Vorteile der ICD-11 im Vergleich zur ICD-10 ähnlich dar wie aus Sicht der Versorgungsforschung. Relevante Fragestellungen für Arzneimittelentwicklung und Arzneimittelvertrieb sind zumindest bei einigen Erkrankungen auf Basis von ICD-10-Daten bzw. konventionellen Abrechnungsdaten kaum zu beantworten. So ließ sich beispielsweise bei Erwachsenen mit Lungenkrebs auf

Basis von deutschen Krankenkassendatensätzen in lediglich 25% der Fälle eindeutig klären, ob es sich um ein kleinzelliges oder nicht-kleinzelliges Lungenkarzinom handelte, und diese Quote wurde auch nur erreicht, wenn zusätzlich zur ICD-10-Kodierung noch die Medikation ausgewertet wurde [18]. Zudem würde eine ICD-11-basierte Kodierung die Evidenzgrundlage für die Berechnung der Gesamtzahl der Betroffenen im AMNOG transparent und nachvollziehbar machen und die Planbarkeit erheblich verbessern helfen.

Chancen aus Sicht der medizinischen Versorgung

Nicht nur die Forschung profitiert von der ICD-11, sondern auch die unmittelbare Versorgung der Betroffenen. Ein wichtiger Fortschritt sind hier die beiden neu aufgenommenen Kapitel „Schlaf-Wach-Störungen“ und „Zustände mit Bezug zur sexuellen Gesundheit“. Es ist vielen nicht bewusst, aber Klassifikationen können einen sehr unmittelbaren Einfluss darauf haben, wie bestimmte Erkrankungen in einem Versorgungssystem wahrgenommen werden. Im Fall der Schlaf-Wach-Störungen und der Zustände mit Bezug zur sexuellen Gesundheit führte das bisher dazu, dass Erkrankungen aus diesen Bereichen häufig nicht die Beachtung erfahren, die sie verdienen.

Verdeutlichen lässt sich dies an der Insomnie, einer Erkrankung, die rund 6% der erwachsenen Bevölkerung betrifft [19] [20]. Die chronische Form dieser Erkrankung, die chronische Insomnie, ist charakterisiert durch Einschlaf- und/oder Durchschlafstörungen mindestens dreimal pro Woche über mindestens drei Monate, die mit einem signifikanten Leidensdruck und/oder Beeinträchtigung am Tag einhergehen. Die Klassifizierung der Insomnie als eigenständige Erkrankung erfolgte erstmals im DSM-5 (engl. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) im Jahre 2013 [21] [22] und wurde in der ICSD-3 (International Classification of Sleep Disorders) übernommen [23]. Davor galt die Insomnie nicht als eigene Erkrankung, sondern wurde größtenteils als Symptom anderer Erkrankungen gesehen oder als Befindlichkeitsstörung abgetan. In der ICD-10 werden Kurzzeitinsomnien im Kapitel VI „Krankheiten des Nervensystems“ als „Episodische und paroxysmale Krankheiten des Nervensystems“ abgebildet. Hingegen wird die chronische Insomnie, wie andere Schlafstörungen, im Kapitel V „Psychische und Verhaltensstörungen“ eingruppiert. Entsprechend erhalten Patienten bei der Kodierung eine F-Diagnose, konkret F51.0 „Nichtorganische Schlafstörung“ (Abb. 1) [8]. Diese Eingruppierung als F-Diagnose ist deswegen problematisch, weil mit ihr eine Stigmatisierung der Betroffenen als „psychisch erkrankt“ einhergeht. Die Folge von Angst vor Stigmatisierung ist, dass die chronische Insomnie im Zweifel gar nicht erst kodiert wird. Dass das tatsächlich passiert, illustriert der Gesundheitsreport der Krankenkasse Barmer aus dem Jahr 2019 [24]. Dort konstatieren die Forschenden eine starke Divergenz zwischen der Häufigkeit berichteter Schlafprobleme und der tatsächlichen Dokumentation dieser Probleme in Form einer ärztlichen F51.0-Diagnose: Nur etwa jede vierte Person, die über relevante Ein- und Durchschlafstörungen berichtete, hatte in dieser Untersuchung auch eine ärztliche Diagnose erhalten [24]. Ob aber neue Systematik mit eigenständigem Kapitel „Schlaf-Wach-Störungen“ eine Verhaltensänderung katalysieren hilft, wird nur die Zeit zeigen können.

Das ist wissenschaftlich unbefriedigend, weil die chronische Insomnie dadurch in Statistiken systematisch unterrepräsentiert ist. Es ist aber auch aus Versorgungssicht hochproblematisch, weil nur bei adäquater Kodierbarkeit eine formale Diagnose vorliegt, auf deren Basis dann geeignete und vor allem erstattungsfähige Therapien eingeleitet werden können. Die ICD-11 wird bei chronischen Insomnien also zu mehr Sichtbarkeit und auf diesem Weg indirekt zu einer besseren Therapierbarkeit beitragen. Analoges gilt für die Gendermedizin [25], die Missbrauchsproblematik [9] [10], aber auch die Schmerzmedizin [26].

Die Perspektive der Betroffenen

Das Beispiel der chronischen Insomnie zeigt, dass Kodierung nicht nur ein abstraktes Abrechnungs- und Versorgungsforschungsthema ist, sondern unmittelbare Relevanz für Menschen mit Erkrankungen und deren Umfeld, also die Betroffenen besitzen kann. Ein anderes Beispiel, anhand dessen sich das verdeutlichen lässt, sind die derzeit rund 8000 bekannten Seltenen Erkrankungen, von denen in der ICD-10 lediglich etwa 500 als eigene Codes abgebildet sind [8]. Auch hier wird die ICD-11 zu größerer Sichtbarkeit führen [7] [27] [28], allein schon dadurch, dass – auch bedingt durch die vorgesehenen regelmäßigen Aktualisierungen – mehr Erkrankungen künftig kodierbar werden, damit zum einen in den allgemeinen Statistiken erscheinen, zum anderen besser für Versorgungsforschung zugänglich werden.

Speziell bei Seltenen Erkrankungen geht es aber nicht nur um Sichtbarkeit, sondern auch um patientenrelevante Aspekte wie eine zeitnahe, akkurate Diagnosestellung und eine bedarfsgerechte, therapeutische und pflegerische Versorgung auf unterschiedlichen Ebenen. Im unmittelbaren Versorgungskontext ist dabei oft gar nicht so sehr die ICD-Diagnose relevant als vielmehr eine adäquate Aufarbeitung von, je nach diagnostischem oder therapeutischem Kontext, Symptomen und/oder Funktionseinschränkungen. Daher sieht der 2013 durch das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) veröffentlichte Nationale Aktionsplan als Maßnahme 19 die Kodierung Seltener Erkrankungen mittels Orpha-Kennnummern vorgesehen und als Maßnahme 20 ein webbasiertes Diagnosetool für Primärversorger. Hieran schloss sich von 2013 bis 2019 ein nationales Projekt „Kodierung von Seltenen Erkrankungen“ an, in dem der nicht-klassifizierende Diagnosecode Alpha-ID, der 2005 basierend auf der ICD-10 in Deutschland eingeführt worden war [29], um Orpha-Kennnummern ergänzt wurde. 2019

entschied der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) mit Beschluss zu den Zuschüssen für Zentren für Seltene Erkrankungen [30], dass die Kodierung mit Alpha-ID und Orphakode (Alpha-ID-SE) [31] eine Qualitätsanforderung ist. Mit dem Digitale-Versorgung-und-Pflege-Modernisierungs-Gesetz [32] wurde dann die Alpha-ID-SE Kodierung stationär ab 2023 verpflichtend. Dies ist ein großer Erfolg für den Bereich der Seltenen Erkrankungen. Allerdings besteht weiterhin keine Verpflichtung zum Kodieren im ambulanten Bereich, und auch in den Kliniken ist die Medizinische Dokumentation und das Kodieren nicht miteinander gekoppelt, was eine sehr heterogene Struktur zur Folge hat. Erschwerend kommt hinzu, dass Kliniken unterschiedliche Software für einzelne Komponenten (z. B. patient administration system/ clinical workplace system/ medical coding software) benutzen, und dass die bisherige ICD-10-GM [8] weiterhin als Grundlage für die Abrechnung mittels German Diagnostic Related Groups (G-DRGs) [33] und statistische Zwecke dient. Auch handelt es sich bei der Alpha-ID um ein nationales, paralleles System zur ICD, das ständig erweitert werden muss. Die Erkenntnisse aus der Alpha-ID-SE [31] Einführung im stationären Bereich können aber als Testlauf für die Umstellung vom ICD-10 auf ICD-11 in Deutschland für den Bereich der Seltenen Erkrankungen gelten. Ein Kodierungssystem wie die ICD-11, das Seltene Erkrankungen einerseits weit umfassender abbildet als die ICD-10 und andererseits eine bessere Verknüpfung von Symptomen, Diagnosen, Funktion und Begleiterkrankungen ermöglicht, und zudem andererseits Grundlage sein kann für Tools zur symptombezogenen Diagnoseunterstützung oder auch Software-Lösungen, die therapeutische Pfade digital umsetzen, ist daher von großem Wert. Die Erwartung an die ICD-11 ist, dass sich diese künftig leichter in unterschiedliche Versorgungskontexte implementieren lässt. Von besonderer Bedeutung im Hinblick auf die Seltenen Erkrankungen ist hier die Weiterentwicklung der Kodierung in die Primärversorgung. Denn es ist die Versorgung vor Ort, die den Weg zu den derzeit 35 Zentren für Seltene Erkrankungen mit ihren Spezialambulanzen bahnen muss und die im Verlauf bei der Koordination der Versorgung eine wichtige Rolle einnimmt. Daher erscheint die Umstellung auf ein einheitliches, standardisiertes System über die Sektorengrenzen hinweg geboten. Diese Chance bietet die ICD-11.

Die Perspektive der Kostenträger

Aus Kostenträgersicht ist die Migration aus einer ICD-10-Welt in eine ICD-11-Welt nicht zuletzt deswegen eine große Herausforderung, weil ICD-Kodes im deutschen Gesundheitswesen in großem Umfang für Zwecke der Steuerung und der Vergütung genutzt werden. Am offensichtlichsten und bekanntesten ist das bei der stationären Abrechnung über G-DRGs, die sich praktisch komplett auf die ICD-Kodierung verlässt [33]. Weniger präsent in der öffentlichen Wahrnehmung ist, dass ICD-kodierte Erkrankungen auch dem Risikostrukturausgleich der Krankenkassen im Gesundheitsfonds [34] zugrunde liegen. Entsprechend führen Veränderungen bei der Kodierung unter Umständen zu relevanten Verlagerungen von Geldströmen auf unterschiedlichen Ebenen, mit denen das System dann umgehen muss - nicht unlösbar, aber im Hinblick auf Umstiegsplanungen und ICD-11-Roadmaps frühzeitig zu beachten.

Die große Chance der ICD-11 aus Sicht der Kostenträger liegt in den besseren Differenzierungsmöglichkeiten in vielen Bereichen: Eine genauere Kodierung erleichtert nicht nur, wie oben gesehen, die Versorgungsforschung, sondern natürlich auch die Ressourcenallokation und Ausgabensteuerung mit dem Ziel einer verbesserten Versorgung über die Sektoren hinweg. Gleichzeitig liegt hier aber auch eines der größten Risiken: Die Potenziale der ICD-11 werden ungenutzt bleiben, wenn es nicht gelingt, eine Kodierung in der nötigen Qualität und Tiefe auch wirklich zu erreichen. Anreize für die Anwendenden, und insbesondere ärztliche Fachpersonen, sich mit der ICD-11 intensiv zu befassen, fehlen derzeit. Im ungünstigsten Fall droht bei einem schlecht exekutierten Umstieg sogar eine Verschlechterung der Kodierungsqualität mit dann erheblichen Folgen an vielen Stellen des Systems. Dem gilt es, aktiv und mittels digitaler Hilfen entgegenzusteuern.

Einige Handlungsfelder

Klar scheint, dass es angesichts der Komplexität des Übergangs von einem alten auf ein neues Klassifikationssystem ratsam ist, sich frühzeitig mit den Herausforderungen einer solchen Migration zu befassen. Es gilt, mögliche Hindernisse zu identifizieren, die zu Verzögerungen bei der Implementierung der ICD-11 führen könnten. Die Potenziale der ICD-11 können nur genutzt werden, wenn die Umstellung zu einer detaillierteren, qualitativ hochwertigeren Dokumentationsqualität führt. Als Herausforderungen – auch für die Versorgungsforschung – sind insbesondere die Latenz von Einführung und gleichförmiger Nutzung sowie die erforderliche Änderung von Kodiergewohnheiten zu sehen. Es ist zu fragen, wie die ICD-11 und somit die gezieltere Kodierung zu einer besseren Versorgung über die Sektoren hinweg beitragen kann, denn bei den wenigen Erkrankungen, bei denen auch schon in der ICD-10 eine Verschlüsselung der Erkrankungsschwere möglich ist (z.B. Stadium gemäß der New York Heart Association (NYHA) bei Herzinsuffizienz oder Stadium der Niereninsuffizienz), wird diese im ambulanten Bereich in weniger als der Hälfte der Fälle genutzt [35]. Stattdessen wird oft ‚nicht näher klassifiziert‘ kodiert. Hierzu ist jedoch anzumerken, dass im ambulanten Bereich – im Gegensatz zum Krankenhaus [33] – keine Verknüpfung der ICD-Kodierung mit der Vergütung besteht.

Daher sollen abschließend einige Handlungsfelder skizziert werden, die zu bearbeiten bzw. intensiver zu diskutieren ratsam erscheint. Damit sollte jetzt begonnen werden, auch wenn die geforderte Implementierung

für Mortalität qua WHO-Assembly-Beschluss bis 2027 im Moment noch hinreichend weit entfernt erscheinen mag. Wie in vielen anderen Bereichen wird sich vorausschauendes Handeln auch hier auszahlen und es wird helfen, in einem derzeit ohnehin dynamischen regulatorischen Umfeld zeit- und kostenintensive Schleifen zu vermeiden.

➤ **Gemeinsames Verständnis bei allen Akteuren herstellen**

Im Idealfall verständigen sich alle Akteure des Gesundheitswesens darauf, den Umstieg auf die ICD-11 dazu zu nutzen, die Dokumentation im deutschen Gesundheitswesen nachhaltig voranzubringen. Auch die ambulante Versorgung, sowie die Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung (ASV) sind hier einzubeziehen. Dass eine solche Verständigung gelingt, ist keineswegs selbstverständlich. erinnert sei in diesem Zusammenhang an die sogenannte ‚Krokodilbiss-Debatte‘ [36] bei Einführung der ICD-10 und an die unsäglichen Diskussionen im Zusammenhang mit der Einführung von Kodier-Richtlinien in der vertragsärztlichen Versorgung [36]. Klar ist, dass ein gemeinsames Verständnis, selbst wenn es erreicht würde, nicht ausreicht. Aber es wäre eine gute Basis für alle weitergehenden Maßnahmen.

➤ **Digitale Einbettung frühzeitig planen**

Ein zentraler Erfolgsfaktor für eine ICD-11-Implementierung, die über das Kodieren der für die Abrechnung zwingend erforderlichen Codes hinausgeht, ist die digitale Einbettung der Kodierung in die Informationssysteme von Arztpraxen und Krankenhäusern. Diese muss über das Anbieten eines reinen Thesaurus hinausgehen. Stattdessen sollten aus der Standarddokumentation möglichst automatisiert Kodierungsvorschläge abgeleitet werden, die dann von den Anwendenden nur noch bestätigt oder dezent ergänzt werden müssen. Letztlich wird es nur mit einer solchen technischen Umsetzung gelingen, dauerhafte Akzeptanz für eine „tiefe“, qualitativ hochwertige ICD-11-Kodierung zu erreichen, die alle Möglichkeiten nutzt, die die ICD-11 mit Blick auf Forschung, Qualitätssicherung und Patientensteuerung bietet. Ein Selbstläufer wird die Implementierung entsprechender Tools nicht. Zudem muss diese technische Umsetzung auch den Ansatz „Dokumentiere nur einmal für alle Anwendungszwecke“ verfolgen und somit die ICD-11 im Ökosystem der Kodiersysteme für verschiedene Anwendungsfälle eingebettet werden.

➤ **Über Anreizsysteme nachdenken**

Der Anreiz für die Einführung der ICD-11 zum einen durch die Vorteile der neuen, aktuellen und modernen Klassifikation selbst kommen, die für die Anwendenden alleine durch die Verwendung einen Vorteil bringt, zum anderen durch die gelungene Einbettung in IT-Systemen im Zusammenspiel mit anderen Kodiersystemen wie SNOMED CT (Abb. 4) [16], so dass die Anwendenden idealerweise den Umstieg bzw. das Kodieren nicht als Last empfinden oder es sogar gar nicht merken. So könnte es gelingen, dass die große Mehrheit der Kodierenden den Nutzen einer hochwertigeren Kodierung als erheblich einstuft, was herkömmlichen Anreizsystemen vorzuziehen wäre.

➤ **Fachgesellschaften stärker einbinden**

Handlungsbedarf besteht insbesondere bei der Einbindung der Fachgesellschaften und deren Dachverband, der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Fachgesellschaften müssen bei der Qualitätssicherung der ICD-11 und deren Übersetzung mitwirken, ein Prozess, der bereits läuft und der vom BfArM koordiniert wird. Sie sind aber darüber hinaus auch wichtige Ansprechpartner für die Implementierung der ICD-11, zumal in Zeiten, in denen die Definition von (letztlich ICD-10/11-basierten) Qualitätsindikatoren und ihre automatisierte Analyse zunehmend versorgungspolitische Bedeutung gewinnt. Besonders wichtig ist die Rolle der AWMF auch im Hinblick auf die Leitlinien, und hier insbesondere die Nationalen Versorgungsleitlinien und das Onkologische Leitlinienprogramm von Deutscher Krebsgesellschaft, Deutscher Krebshilfe und AWMF [37], die in der Ärzteschaft das Bewusstsein für die Umstellung bahnen helfen können. Aber auch der G-BA ist hier im Hinblick auf die Disease-Management-Programme [38] sowie die Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung [39] gefragt.

➤ **Regulatorischen Rahmen auf ICD-11-Kompatibilität prüfen**

Stichwort Politik: Generell sollte die ICD-11 bei anstehenden Reformen schon heute mitgedacht werden, um zu verhindern, dass Fakten geschaffen werden, die im Zuge der ICD-11-Einführung wieder revidiert werden müssen. Das betrifft zum einen Vorhaben im Bereich Digitalisierung wie die Neujustierung der elektronischen Patientenakte (ePA) ab Anfang 2025 [40]. Um die ICD-11 reibungslos in das Ökosystem der Kodiersysteme der ePA einzupassen, ist eine Harmonisierung mit weiteren Kodiersystemen nötig. Hier ist z.B. SNOMED CT [16] als umfangreichste internationale Gesundheitsterminologie zu nennen. Um den Anwendenden keine Mehrfachkodierung aufzubürden, ist auch für die ePA der Grundsatz „Dokumentiere nur einmal für alle Anwendungszwecke“ ein wichtiges Ziel. Auch international wird diese gemeinsame Verwendung von Kodiersystemen gefordert, wie aus einer Stellungnahme bei der letzten World Health Assembly im May 2023 ersichtlich wird [41]. Es betrifft aber auch digitalisierungsfernere Gesetzesvorhaben wie die Krankenhausreform, bei denen ein zukünftiger Übergang auf die ICD-11 zumindest angedacht werden könnte. Ein weiteres Beispiel ist das gesundheitspolitisch schon seit den Nullerjahren virulente Thema der Present-on-Admission-Indikatoren [42]. Sie dienen der Unterscheidung von bei Einweisung schon bestehenden von im Krankenhaus erworbenen Diagnosen und sind u. a. für die Bewertung von Komplikationsraten bzw. zur

Risikoeinschätzung stationärer Fallkollektive relevant. Auch hier stellt sich die Frage, wie mit diesem mehrfach verschobenen und deswegen aus Sicht einiger Beteiligten mittlerweile relativ prioritären Thema angesichts des absehbaren Übergangs von der ICD-10 zur ICD-11 umzugehen ist. Es erscheint einerseits nicht zielführend, dieses wichtige Element auf die ICD-11 „zu verschieben“, da es ohnehin schon viel zu lange aufgeschoben wurde. Andererseits ist klar, dass der Übergang auf die ICD-11 Auswirkungen auf diese Indikatoren haben wird, was zumindest planerisch berücksichtigt werden sollte.

Fazit

Die Einführung der ICD-11 kann für das deutsche Gesundheitswesen auf mehreren Ebenen eine große Chance sein. Zum einen kann sie zu einer deutlich detaillierteren Kodierung führen, die eine entsprechend umfassendere Nutzung der Daten ermöglicht. Zum anderen wird durch die ICD-11 der Erkrankungskatalog an mehreren Stellen modernisiert. Erkrankungen, die bisher gar nicht in der ICD auftauchen, darunter viele Seltene Erkrankungen, werden künftig im regulären System abbildbar und kodierbar. Zusätzlich erhalten Schlaf-Wach-Störungen und Störungen der sexuellen Gesundheit eigene Oberkapitel und verlieren dadurch das Stigma, das ihnen bisher aufgrund der historisch bedingten Eingliederung als F-Diagnosen anhaftete. Um die medizinischen, wissenschaftlichen und versorgungspolitischen Potenziale der ICD-11 zu heben, sollte dem Thema auf Ebene der Gesundheitspolitik, der Fachgesellschaften, der Aufsichtsbehörden und auch der Softwareindustrie hohe Priorität eingeräumt werden. Mit Blick auf das vorgesehene, späteste Einführungsdatum für Mortalität 2027 ist zu eruieren, welche Maßnahmen in welcher Reihenfolge zu ergreifen sind, um am Point-of-Care von Anfang an eine möglichst unkomplizierte Kodierung zu gewährleisten, die im besten Fall auch von den Anwendenden selbst als ein Fortschritt, und nicht als erneute zusätzliche bürokratische Zumutung, empfunden wird, die dazu beiträgt, dass im deutschen Gesundheitssystem die Ressourcen sinnvoll alloziert werden können und somit auch zukünftig eine Versorgung im Sinne der Betroffenen und ihres sozialen Umfeldes gewährleistet ist.

Literatur

- [1] WHO. WHO Family of International Classifications (FIC); <https://www.who.int/standards/classifications>; letzter Zugriff 23. Oktober 2023
- [2] WHO. Spotlight ICD-11; 18. Juni 2018; <https://www.who.int/news-room/spotlight/international-classification-of-diseases>; letzter Zugriff 23. Oktober 2023
- [3] WHO. ICD-11 Mortality and Morbidity Statistics. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>; letzter Zugriff 23. Oktober 2023
- [4] WHO. ICD-11 User Guide. The ICD Foundation Component. The ICD Linearizations. <https://icd.who.int/dev11/Help/Get/architecture/en>; letzter Zugriff 2. Oktober 2023
- [5] WHO. ICD-11 2022 Release; <https://www.who.int/news/item/11-02-2022-icd-11-2022-release>; letzter Zugriff 23. Oktober 2023
- [6] Jakob R. [ICD-11-Adapting ICD^{to} the 21st century]. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz. 2018 Jul;61(7):771-777. doi: 10.1007/s00103-018-2755-6.
- [7] Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM); https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICD/ICD-11/uebersetzung/_node.html; letzter Zugriff 23. Oktober 2023
- [8] BfArM. https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICD/ICD-10-GM/_node.html (Zugriff 24.11.2023)
- [9] Schroeder I. Kindesmissbrauch wird kaum dokumentiert. Pädiatrie 2020; 32 : 50. <https://link.springer.com/article/10.1007/s15014-020-2392-z>
- [10] Schandorph Lokkegrad S, Elklit A und Louison Vang M. Examination of ICD-11 PTSD and CPTSD using the International Trauma Questionnaire – Child and Adolescent version (ITQ-CA) in a sample of Danish children and adolescents exposed to abuse. Eur J Psychotraumatol 2023; 14(1): 2178761. doi: 10.1080/20008066.2023.2178761
- [11] BfArM. Weiterentwicklung des ICF. https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICF/_node.html (Zugriff 20231124)
- [12] Bildungsdirektion Kanton Zürich, Schweiz, Volksschulamt. Indikationsbereiche zur Klärung der Indikationen für sonderschulische Maßnahmen durch die Schulpsychologie im Kontext des Standardisierten Abklärungsverfahrens (SAV). September 2014. <https://www.zh.ch/content/dam/zhweb/bilder-dokumente/themen/bildung/informationen-fuer-schulen/informationen-fuer-die-volksschule/besonderer-bildungsbedarf/schulpsychologie/indikationsbereiche.pdf> [Zugriff 20240304]
- [13] Freitag CM, Noterdaeme M, Snippe K, Schulz P, Kim Z, Teufel K. Entwicklungsstörungen des Sprechens oder der Sprache nach ICD-11. Übersichtsarbeit. Zeitschr Kind Jugendpsychiatr Psychother 2021; 1–12. Doi: 10.1024/1422-4917/a000821

- [14] Whetzel PL, Noy NF, Shah NH, Alexander PR, Nyulas C, Tudorache T, Musen MA. BioPortal: enhanced functionality via new Web services from the National Center for Biomedical Ontology to access and use ontologies in software applications. *Nucleic Acids Res.* 2011 Jul;39(Web Server issue):W541-5. Epub 2011 Jun 14. <https://bioportal.bioontology.org/ontologies/SNOMEDCT/?p=classes&conceptid=http%3A%2F%2Fpurl.bioontology.org%2Fontology%2FSNOMEDCT%2F2831000119107> [Zugriff 16.3.24]
- [15] International Classification of Primary Care – 3rd Revision. The international standard for systematically capturing and organizing clinical information in primary care. <https://icpc-3.info/> [Zugriff 16.3.24]
- [16] TMF – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V. <https://www.medizininformatik-initiative.de/de/snomed-ct-haeufig-gestellte-fragen> (Zugriff 14.12.23)
- [17] Callhoff J, Albrecht K, Marschall U et al. Identification of rheumatoid arthritis in German claims data using different algorithms: Validation by cross-sectional patient-reported survey data. *Pharmacoepidemiol Drug Saf* 2023;32:517-525. doi: 10.1002/pds.5562.
- [18] Neugebauer S, Griesinger F, Dippel S, et al. Use of algorithms for identifying patients in a German claims database: learnings from a lung cancer case. *BMC Health Serv Res.* 2022 Jun 28;22(1):834. doi: 10.1186/s12913-022-07982-8.
- [19] Institut für Wirtschaftlichkeit und Qualität im Gesundheitswesen. Schlafprobleme und Schlafstörungen. <https://www.gesundheitsinformation.de/schlafprobleme-und-schlafstoerungen-insomnie.html#H%C3%A4ufigkeit> (Zugriff 24. November 2023)
- [20] Heidbreder A, Kunz D, Young P, et al. 2024 Insomnie in Deutschland – massive Unterversorgung? *Somnologie*, epub ahead of print <https://doi.org/10.1007/s11818-023-00440-5>
- [21] American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5™, 5th ed., 2013, xlv, 947-xlv
- [22] Falkai P, Wittichen H-U. (Hrsg.) Diagnostische Kriterien DSM-5. Deutsche Ausgabe. 2., korrigierte Auflage. Göttingen: Hogrefe; 2020
- [23] Mayer G, Rodenbeck A, Geisler P et al. 2015. Internationale Klassifikation der Schlafstörungen: Übersicht über die Änderungen in der ICSD-3. *So-nologie - Schlafforschung und Schlafmedizin*, 19(2), 116-25.
- [24] Barmer Gesundheitsreport 2019; Ein- und Durchschlafstörungen; <https://www.barmer.de/resource/blob/1031278/40552562a3108bc53fd6f8e11cfce136/gesundheitsreport-2019-ein-und-durchschlafstoerungen-data.pdf>; letzter Zugriff 23. Oktober 2023
- [25] Guethlein N, Grahlow M, Lewis CA et al. Healthcare for Trans* gender People in Germany: Gaps, Challenges, and Perspectives. *Front Neurosci* 2021 Sep 7;15:718335. doi: 10.3389/fnins.2021.718335
- [26] Barke A, Korwisi B. Making chronic pain count: empirical support for the ICD-11 classification of chronic pain. *Curr Opin Anaesthesiol.* 2023 Oct 1;36(5):589-594. doi: 10.1097/ACO.0000000000001297
- [27] Aymé S, Bellet B, Rath A. Rare diseases in ICD11: making rare diseases visible in health information systems through appropriate coding. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2015;10: 35
- [28] Martin T, Rommel T, Thomas C et al. Seltene Erkrankungen in den Daten sichtbar machen – Kodierung. *Bundesgesundheitsbl* 2022;65:1133–1142 <https://doi.org/10.1007/s00103-022-03598-9>
- [29] Weber S, Hebestreit H, Graessner H. Auf dem Weg zu einer besseren Versorgung und Forschung bei Seltenen Erkrankungen. *Bundesgesundheitsbl* 65, 1117–1118 (2022). <https://doi.org/10.1007/s00103-022-03604-0>
- [30] Gemeinsamer Bundesausschuss. Regelungen zur Konkretisierung der Besonderen Aufgaben von Zentren und Schwerpunkten gemäß § 136c Absatz 5 SGB V (Zentrums-Regelungen) im Rahmen des Pflegepersonal-Stärkungsgesetzes). <https://www.g-ba.de/richtlinien/117/> (Zugriff 14.12.23)
- [31] BfArM. Alpha-ID-SE. https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Terminologien/Alpha-ID-SE/_node.html (Zugriff 24.11.2023)
- [32] Bundesgesundheitsministerium. Digitale-Versorgung-und-Pflege-Modernisierungs-Gesetz. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/gesetze-und-verordnungen/guv-19-lp/dvpmg> (Zugriff 24.11.2023)
- [33] Institut für das Entgeltsystem im Gesundheitswesen. Das deutsche DRG System. <https://www.g-drg.de/> (Zugriff 24.11.2023)
- [34] Wende D. [Incentive for Regional Risk Selection in the German Risk Structure Compensation Scheme]. *Gesundheitswesen* 2017 Oct;79(10):816-820. doi: 10.1055/s-0042-123851 DOI: 10.1055/s-0042-123851
- [35] Neubauer S, Zeidler J, Schilling T, Engel S, Linder R, Verheyen F, Haverich A, von der Schulenburg JGM. Eignung und Anwendung von GKV-Routinedaten zur Überprüfung von Versorgungsleitlinien am Beispiel der Indikation Linksherzinsuffizienz. *Gesundheitswesen* 2016; 78 (Suppl. 1): e135–e144. doi 10.1055/s-0042-100727
- [36] Eckert W. Ambulante Kodierrichtlinien: Kodierung statt Patientenversorgung? *Frankfurt*, 29.11.2010, S. 4. <https://www.yumpu.com/de/document/read/9282101/ambulante-kodierrichtlinien-kodierung-statt-patientenversorgung> [Zugriff 1.3.24]

- [37] Nothacker M, Muche-Borowski C, Kopp IB [Measuring quality in the German Guideline Programme in Oncology (GGPO)—methodology and implementation] *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 2014;108(8-9):470-80. Doi: 10.1016/j.zefq.2014.09.021
- [38] Büchtemann D, Meinhold S, Follert P. [10 years of external quality assurance in dialysis in Germany: Results and future prospects] *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*. 2017 Oct;126:23-30. Doi: 10.1016/j.zefq.2017.07.004. Epub 2017 Oct 11.
- [39] Dengler R, Straub N, Bredow L et al. [Outpatient medical specialist care (ASV): A multiperspective study on status quo, challenges and perspectives] *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 2022 Nov;174:70-81. Doi: 10.1016/j.zefq.2022.06.003.
- [40] Schmitt T. New governance of the digital health agency: a way out of the joint decision trap to implement electronic health records in Germany? *Health Econ Policy Law*. 2023 Sep 11:1-20. DOI: 10.1017/S1744133123000142
- [41] Welt Gesundheitsorganisation. <https://www.who.int/news/item/31-05-2023-who-announces-acute-care-action-network-for-emergency-critical-and-operative-care> (Zugriff 14.12.2023)
- [42] Fechner BO. Qualitätssicherung im Krankenhaus: Indikatoren für die Bewertung von Komplikationsraten. *Dtsch Arztebl* 2012; 109(41): A-2026



From ICD-10 to ICD-11

The International Classification of Diseases, the ICD, is the central reference classification in the family of international classifications of the World Health Organisation (WHO) [1]. It enables diseases to be recorded independently of the respective national language. The ICD is a central pillar of billing systems in many countries. It is used in the context of pharmacovigilance and quality assurance. It forms the basis for morbidity and mortality statistics at many different levels. It is used for care management. And it enables comparisons of morbidity and mortality data across institutions, regions, countries and historical periods.

The ICD-10, which was adopted in the mid-1990s, has been used worldwide for all these purposes in recent decades. It had its strengths because it was more comprehensive than the previous version, but its considerable weaknesses have also become increasingly apparent [2]. It was not developed in the digital era, which means that it does not utilise the full potential of a modern coding system. Fundamental changes to the international version are barely possible anymore, as the WHO has planned further development for emergency codes only (e.g., for Covid-19). Internationally, the uncoordinated, non-compliant expansion of the ICD-10 catalogue by individual nations is a further problem, as this impairs the international comparability of ICD-coded data.

The ICD-11 [3] aims to eliminate these deficits. It is nothing less than a "reset of the system", according to the WHO in 2018 [2]. The ICD-11 is designed as a relational database which, continues to enable hierarchical coding as before, but can additionally map a variety of relationships between diseases, symptoms, functions and body sites (see info box). Unlike in ICD-10, an element can be assigned to several higher-level elements.

Info box: The ICD-11 as an agile, learning system with ontological infrastructure [4]

- **Few master codes and many extension codes** enable precise coding via digital recording
- **Foundation** : Standardised basis that is to be further developed jointly and can incorporate current medical and cultural developments
 - Hierarchical organisation into medical units (multidimensional, i.e. diseases, disorders, injuries, external causes, signs and symptoms), which can optionally be further defined with attributes (body site, body system and causal mechanism)
 - An element can be assigned to several higher-level elements (multi-parenting)
 - Completely electronic, real-time updates
- **Linearisation**: Extracts as statistical classification with clear hierarchical tree structure for coding (single-parenting)
 - Annual update

Objectives and innovations of ICD-11

A distinction must be made between the formal/procedural and medical/content-related objectives of the ICD-11. Formal and procedural are among the goals of the WHO [5] [6],

- To utilise the digital possibilities from the point of care to the statistical analysis of data to achieve a more flexible and long-lasting classification system, including annual updates, whereby the established processes and experience with the annual updates of ICD-10 German Modification (-GM) were expanded and supplemented for input from the general public
- To enable the use of digital tools to support coding in everyday life,
- To improve data quality,
- To improve international comparability and
- To make the ICD-11 more robust and adaptable so that national extensions are no longer necessary or can take place within the ICD-11 Foundation.

In terms of content and medicine, the previous Chapter 3 of ICD-10 "Diseases of the blood and haematopoietic organs and certain disorders involving the immune system" has been divided into Chapter 3 "Diseases of the blood or blood-forming organs" and Chapter 4 "Diseases of the immune system" [7] in ICD-11. However, the addition of two completely new chapters is particularly noteworthy. The first is Chapter 7 "Sleep-wake disorders", which means that a sleep-wake disorder is no longer classified as a symptom [7].

The second is Chapter 17 "Conditions related to sexual health", including gender incongruence.

With these chapters, health conditions that were previously categorised as psychological so-called F diagnoses in the ICD-10 are given their own classification. The complex post-traumatic stress disorder (CPTSD) included in the ICD-11 should also be mentioned. This describes a more complex symptom picture and is often associated with repeated or prolonged trauma from which it is difficult or impossible to escape, such as torture, prolonged domestic violence or repeated physical or sexual abuse in childhood, as well as chronic pain syndromes (see Fig. 2), which have been summarised in a chapter (MG30) for the first time (Fig. 2)[7] [9] [10].

Also new are Chapter 26 "Supplementary Chapter Traditional Medicine Conditions" and Chapter V "Supplementary Section for Functioning Assessment" [7]. In order to ensure consistency with the ICF, the

International Classification of Functioning, Disability and Health, the ICF has been incorporated into the ICD-11 Maintenance Platform (e.g., for Intentional Communication, see Fig. 3) [11].

Chapter X "Extension codes" is also new. The additional codes can be used to describe ICD-11 master codes in more detail - for example with regard to anatomical localisation. It is also possible to add associated information - for example about secondary diseases - to the master code. Due to its diagnostic breadth, the ICD-11 is ideal for specialist care. Its interoperability with standardised medical terminologies used in the hospital setting such as SNOMED CT [14] (see example of Aortic Aneurysm, Fig. 4), as well as primary care (ICPC-3) [15] is important.

Status of implementation in Germany

The ICD-11 has been effective and ready for adoption since 1 January 2022, including in Germany. However, it will still be a few years before it arrives in healthcare. An important deadline for the implementation of ICD-11, not only in Germany, is 2027: from then on, deaths should be reported to the WHO in ICD-11 coded form. In Germany, the German translation of ICD-11 has been available since February 2022 [7]. The initial translation process is largely complete (Fig. 5), but quality assurance by the scientific and medical societies is still ongoing. To ensure the smoothest possible transition to ICD-11, a transition analysis sponsored by the Federal Ministry of Health (BMG) has taken place, the results of which are currently being discussed in the ICD-11 working group of the Board of Trustees for Classification Issues in Healthcare (KKG). Key recommendations for the upcoming changeover planning are

- To ensure the availability of the ICD-11 in German,
- To create a bidirectional transition between ICD-10-GM and ICD-11,
- To initiate further specific transition analyses and prospective studies and
- To draw up a roadmap for the introduction of ICD-11 in Germany.

Opportunities of ICD-11 from the perspective of research and industry

The progress that ICD-11 can potentially bring for health service research is best illustrated with examples. A typical health service research question in the field of rheumatology is: "What exactly is the standard of care for rheumatoid arthritis (RA) in the population of statutory health insurance (SHI)-insured patients?" To answer this question, it is important to differentiate between seropositive and seronegative RA and whether the serostatus is known at all. It would be interesting to know how the medication is selected regarding the different sites of manifestation of RA and whether and how it is related to secondary diseases of RA. The possibilities offered by ICD-10 for these analyses are limited. Firstly, although the ICD-10 recognises seropositive chronic polyarthritis, seronegative RA only appears much later in the hierarchy and only as a subheading of 'other chronic polyarthritis' [8]. It is therefore rarely coded in everyday practice [17]. The ICD-11 offers a clearer structure in this example and makes it possible to specify the location with the help of X codes and to link concomitant diseases regarded as associated with RA with the help of a slash [7]. For example, the ICD-11 code FA20.0&XA86T5 describes a seropositive RA in which the metacarpophalangeal joints are affected. And FA20.0&XA86T5/CB05.1 would signal that there is also an interstitial lung disease associated with the RA. In contrast, ICD-10 would only allow the coding of interstitial lung disease as a parallel code, without the causal link to RA becoming transparent [8].

The example shows that ICD-11 allows coding at a level of detail that would be a huge step forward for health service research. However, it also shows how complex the ICD-11 can be and how great the need is for solutions that support documentation performed by the end users at the point of care – especially in a digital way – in the treating institutions. The usage of ICD-11 in outpatient and inpatient routine care can only be recommended by means of digital applications – but this is exactly what the ICD-11 was developed for. From the perspective of the healthcare industry, the advantages of ICD-11 compared to ICD-10 are similar to those of health service research. Relevant questions for drug development and drug sales can hardly be answered based on ICD-10 data or conventional billing data, at least for some diseases. For example, in adults with lung cancer, only 25% of cases could be clearly identified as small cell or non-small cell lung cancer based on German health insurance datasets, and this rate was only achieved when the medication was analysed in addition to the ICD-10 coding [18]. In addition, ICD-11-based coding would make the evidence base for calculating the total number of patients affected in the AMNOG transparent and comprehensible and help to significantly improve planning.

Opportunities from the perspective of medical care

It is not only research that benefits from the ICD-11, but also the direct care of those affected. The two newly included chapters "Sleep-wake disorders" and "Conditions related to sexual health" are an important step forward here. Many people do not realise it, but classifications can have a very direct influence on how certain illnesses are perceived in a healthcare system. In the case of sleep-wake disorders and conditions related to sexual health, this has meant that conditions in these areas often do not receive the attention they deserve. This can be illustrated by insomnia disorder, a disorder that affects around 6% of the adult population [19] [20]. The chronic form of this disorder, chronic insomnia, is characterised by difficulty falling asleep and/or sleeping through the night at least three times a week for at least three months, which is accompanied by significant

distress and/or impairment during the day. Insomnia was first classified as an independent disorder in the DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) in 2013 [21] [22] and was adopted in the ICSD-3 (International Classification of Sleep Disorders) [23]. Prior to this, insomnia was not considered a separate disorder, but was largely seen as a symptom of other illnesses or dismissed as a mood disorder. In the ICD-10, short-term insomnia is shown in Chapter VI "Diseases of the nervous system" as "Episodic and paroxysmal disorders". In contrast, chronic insomnia, like other sleep disorders, is classified in Chapter V "Mental and behavioural disorders". Accordingly, patients receive an F diagnosis when coding, specifically F51.0 "Nonorganic sleep disorders" (Fig. 1) [8].

This classification as an F diagnosis is problematic because it is associated with the stigmatisation of those affected as "mentally ill". The consequence of the fear of stigmatisation is that chronic insomnia is not even coded in cases of doubt. The fact that this actually happens is illustrated by the 2019 health report from the SHI Barmer [24]. The researchers found a strong divergence between the frequency of reported sleep problems and the actual documentation of these problems reported as a medical F51.0 diagnosis: only around one in four people who reported relevant insomnia had also received a medical diagnosis in this study [24]. However, only time will tell whether the new classification system with a separate chapter on "sleep-wake disorders" will help to catalyse a change in behaviour.

This is scientifically unsatisfactory because chronic insomnia disorder is systematically underrepresented in statistics as a result. Furthermore, it is also highly problematic from a healthcare perspective because a formal diagnosis is only available if it can be adequately coded, based on which suitable and, above all, reimbursable therapies can then be initiated. The ICD-11 will therefore contribute to greater visibility in the case of chronic insomnia disorder and therefore indirectly to better treatment. The same applies to gender medicine [25], the problem of abuse [9] [10], and to pain medicine [26].

The patients' perspective

The example of chronic insomnia disorder shows that coding is not just an abstract billing and healthcare research topic, but can have direct relevance for patients and their environment, i.e., those affected. Another example that illustrates this is the approximately 8000 known rare diseases, of which only around 500 are categorised as separate codes in ICD-10 [8]. Here, too, the ICD-11 will lead to greater visibility [7] [27] [28], not least because - also due to the planned regular updates - more diseases will become codable in the future, thus appearing in the general statistics and also becoming more accessible for health service research on the other. In the case of rare diseases in particular it is not only about visibility, but also about patient-relevant aspects such as prompt, accurate diagnosis and needs-based therapeutic and nursing care at various levels. In the immediate care context, it is often not so much the ICD diagnosis that is relevant, but rather the adequate treatment of symptoms and/or functional limitations, depending on the diagnostic or therapeutic context. For this reason, the National Action Plan for People with Rare Diseases (NAMSE) published by the National Action Alliance for People with Rare Diseases in 2013 envisages the coding of rare diseases using Orpha codes as measure 19 and a web-based diagnostic tool for primary care providers as measure 20. This was followed by a national project "Coding of Rare Diseases" from 2013 to 2019, in which the non-classifying diagnosis code Alpha-ID, which was introduced in Germany in 2005 based on ICD-10 [29], was supplemented by Orpha codes. In 2019, the German Federal Joint Committee (G-BA) decided in its resolution on subsidies for centres for rare diseases [30] that coding with Alpha-ID and Orpha code (Alpha-ID-SE) [36] is a quality requirement. The Digital Care and Nursing Modernisation Act [32] then made Alpha-ID-SE coding mandatory for inpatients from 2023. This is a great success for the field of rare diseases. However, there is still no obligation to code in the outpatient sector, and medical documentation and coding are not linked in hospitals either, resulting in a very heterogeneous structure. To make matters worse, hospitals use different software for individual components (e.g. patient administration system/ clinical workplace system/ medical coding software), and the previous ICD-10-GM [8] continues to serve as the basis for billing using German Diagnostic Related Groups (G-DRGs) [33] and for statistical purposes. The Alpha-ID is also a national, parallel system to the ICD, which must be constantly expanded. However, the findings from the Alpha-ID-SE [31] introduction in the inpatient sector can be regarded as a test run for the changeover from ICD-10 to ICD-11 in Germany for the field of rare diseases. A coding system such as ICD-11 is of great value, since it maps rare diseases far more comprehensively than ICD-10, it enables a better linking of symptoms, diagnoses, functionality and concomitant diseases, and it can form the basis for digital applications for symptom-related diagnostic support or software solutions that digitally implement therapeutic pathways. The expectation for ICD-11 is that it will be easier to implement in different healthcare contexts in the future. Of particular importance with regard to rare diseases is the further development of coding in primary care. This is because it is local care that has to pave the way for the 35 current centres for rare diseases in Germany with their special outpatient clinics and that plays an important role in the coordination of care. It therefore appears necessary to switch to a uniform, standardised system across sector boundaries. The ICD-11 offers this opportunity.

The reimbursement perspective

From a payer perspective, the migration from an ICD 10 world to an ICD 11 world is a major challenge, not least because ICD codes are used extensively in the German healthcare system for management and reimbursement purposes. This is most obvious and best known in inpatient billing via G-DRGs, which relies almost entirely on ICD coding [33]. Less present in the public perception is the fact that ICD-coded diseases also form the basis for the risk structure equalisation of health insurance funds in the German Federal Health Fund [34]. Accordingly, changes in coding may lead to relevant shifts in cash flows at different levels, which the system must then deal with; this is not unsolvable but must be considered at an early stage with regard to changeover planning and ICD-11 roadmaps.

The great opportunity of ICD-11 from the reimbursement perspective lies in the improved differentiation options in many areas: More precise coding not only facilitates health service research, as discussed above, but of course also allocation of resources and expenditure control with the aim of improving care across health care sectors. At the same time, however, this is also one of the greatest risks: The potential of ICD-11 will remain untapped if it is not possible to achieve coding of the necessary quality and depth. Incentives for users, and in particular physicians, to familiarise themselves intensively with ICD-11 are currently lacking. In the worst-case scenario, a poorly executed changeover could even lead to a deterioration in coding quality with considerable consequences in many areas of the system. This needs to be actively counteracted using digital aids.

Some fields of action

Given the complexity of the transition from an old to a new classification system, it seems clear that it is highly advised to address the challenges of such a migration at an early stage. It is important to identify possible obstacles that could lead to delays in the implementation of ICD-11. The potential of ICD-11 can only be leveraged if the changeover leads to more detailed, higher quality documentation. The challenges – also for health service research – include the latency of implementation and uniform level of utilisation as well as the required changes in coding practice. The question is how ICD-11 and thus more focused coding can contribute to improving healthcare across health care sectors, because for the few diseases for which coding of disease severity is already possible in ICD-10 (e.g., stage according to New York Heart Association (NYHA) in heart failure, or stage of renal failure), such coding is used in less than half of the cases in the outpatient setting [35]. Instead, 'not further classified' is often coded. However, it needs to be mentioned that in the outpatient setting – in contrast to inpatient care [33] – there is no link between ICD coding and reimbursement.

We will therefore conclude by outlining some areas of action that we highly advise to work on or discuss more intensively. This should be started now, even if the required implementation for mortality as per the WHO Assembly resolution by 2027 may currently still seem far away. As in many other areas, forward-looking action will also pay off here and will help to avoid time-consuming and costly loops in an already dynamic regulatory environment.

- Creating a common understanding among all stakeholders

Ideally, all stakeholders in the healthcare system will agree to use the changeover to ICD-11 to sustainably advance documentation in the German healthcare system. Outpatient care and outpatient specialist medical care (Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung, ASV, the 'third sector') should also be included here. It is by no means guaranteed that such an agreement will be reached. In this context, it is worth remembering the so-called 'crocodile bite debate' when ICD-10 was introduced [36] and the unspeakable discussions in connection with the introduction of coding guidelines in SHI-accredited medical care [36]. It is clear that a common understanding, even if it were to be achieved, would not be enough. But it would be a good basis for all further endeavors.

- Planning for digital embedding at an early stage

A key success factor for an ICD-11 implementation that goes beyond coding the codes that are absolutely necessary for billing is the digital embedding of the coding in the information systems of outpatient and inpatient care. This must go beyond the provision of a pure thesaurus. Instead, coding suggestions should be derived as automatically as possible from the standard documentation, which then only need to be confirmed or discreetly supplemented by the users. Ultimately, only with such technical implementation will it be possible to achieve lasting acceptance for "deep", high-quality ICD-11 coding that leverages all the possibilities that ICD-11 offers with regard to research, quality assurance and patient management. The implementation of corresponding tools will not be a definite success. In addition, this technical implementation must also follow the "document only once for all purposes" approach and thus embed ICD-11 in the ecosystem of coding systems for various use cases.

- Thinking about incentive systems

The incentive for the introduction of ICD-11 comes on the one hand from the advantages of the new, current and modern classification itself, which brings an advantage for users simply by using it, and on the other hand from the successful embedding in IT systems in interaction with other coding systems such as SNOMED CT (Fig. 4) [16], so that users ideally do not perceive the changeover or coding as a burden or even do not notice it at

all. In this way, most coders could recognise the benefits of higher-quality coding as significant, which would be preferable to conventional incentive systems.

➤ Involving medical societies more closely

There is a particular need for action when it comes to involving the medical and scientific societies and their umbrella organisation, the Association of the Scientific Medical Societies in Germany (AWMF). Medical societies must be involved in the quality assurance of ICD-11 and its translation, a process that is already underway and is being coordinated by the BfArM. However, they are also important contacts for the implementation of ICD-11, especially at a time when the definition of (ultimately ICD-10/11-based) quality indicators and their automated analysis are becoming increasingly important for healthcare policy. The role of the AWMF is also particularly important with regard to the guidelines, and in particular the National Health Care Guidelines and the Oncological Guidelines Programme of the German Cancer Society, German Cancer Aid and AWMF [37], which can help to raise awareness of the changeover in the medical profession. However, the G-BA is also called upon here with regard to the disease management programmes [38] and ASV [39].

➤ Check regulatory framework for ICD-11 compatibility

Keyword politics: In general, the ICD-11 should already be factored into upcoming reforms in order to prevent facts being created that have to be revised again in the course of the ICD-11 introduction. This concerns digitisation projects such as the readjustment of the electronic patient record (ePA) from the beginning of 2025 [40]. Harmonisation with other coding systems is necessary to smoothly integrate the ICD-11 into the ecosystem of coding systems of the ePA. SNOMED CT [16], for example, is the most comprehensive international health terminology. In order to avoid burdening users with multiple coding, the principle of "document only once for all purposes" is also an important goal for the ePA. This common use of coding systems is also required internationally, as can be seen from a statement at the last World Health Assembly in May 2023 [41]. However, it also concerns legislative projects that are more distant from digitalisation, such as the hospital reform, where a future transition to ICD-11 could at least be considered. Another example is the topic of present-on-admission indicators [42], which has been addressed but remained unsolved in healthcare policy since the noughties. They are used to differentiate between diagnoses already existing at the time of admission and those acquired in hospital and are relevant for the assessment of complication rates and the risk assessment of the inpatient case mix, among other things. Here, too, the question arises as to how to deal with this issue, which has been postponed several times and is therefore now a priority from the point of view of some stakeholders, in view of the foreseeable transition from ICD-10 to ICD-11. On the one hand, it does not seem expedient to "postpone" this important element to ICD-11, as it has already been postponed for far too long. On the other hand, it is clear that the transition to ICD-11 will have an impact on these indicators, which should at least be taken into account in planning.

Conclusion

The introduction of ICD-11 can be a great opportunity for the German healthcare system on several levels. Firstly, it can lead to significantly more detailed coding, which will enable a more comprehensive utilisation of the data. Secondly, the ICD-11 will modernise the disease catalogue in several areas. Diseases that previously did not appear in the ICD at all, including many rare diseases, will in future be able to be mapped and coded in the regular system. In addition, sleep-wake disorders and Conditions related to sexual health will be given their own headings and thus lose the stigma that was previously attached to them due to their historical categorisation as F diagnoses.

In order to realise the medical, scientific and healthcare policy potential of ICD-11, the topic should be given high priority at the level of healthcare policy, specialist societies, supervisory authorities and the software industry. With a view to the planned latest introduction date for mortality in 2027, it is necessary to determine which measures should be taken in which order to ensure the simplest possible coding at the point of care from the outset. In the best case this will be perceived by the users themselves as progress and not as another additional bureaucratic imposition, which will help to ensure that resources can be allocated sensibly in the German healthcare system and thus that care in the interests of those affected and their social environment will also be guaranteed in the future.

Literature

[1] WHO. WHO Family of International Classifications (FIC); <https://www.who.int/standards/classifications>; letzter Zugriff 23. Oktober 2023

[2] WHO. Spotlight ICD-11; 18. Juni 2018; <https://www.who.int/news-room/spotlight/international-classification-of-diseases>; letzter Zugriff 23. Oktober 2023

[3] WHO. ICD-11 Mortality and Morbidity Statistics. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>; letzter Zugriff 23. Oktober 2023

[4] WHO. ICD-11 User Guide. The ICD Foundation Component. The ICD Linearizations. <https://icd.who.int/dev11/Help/Get/architecture/en>; letzter Zugriff 2. Oktober 2023]

- [5] WHO. ICD-11 2022 Release; <https://www.who.int/news/item/11-02-2022-icd-11-2022-release>; letzter Zugriff 23. Oktober 2023
- [6] Jakob R. [ICD-11-Adapting ICD to the 21st century]. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz. 2018 Jul;61(7):771-777. doi: 10.1007/s00103-018-2755-6.
- [7] Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM); https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICD/ICD-11/uebersetzung/_node.html [Zugriff 23. 10. 2023]
- [8] BfArM. https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICD/ICD-10-GM/_node.html (Zugriff 24.11.2023)
- [9] Schroeder I. Kindesmissbrauch wird kaum dokumentiert. Pädiatrie 2020; 32 : 50. <https://link.springer.com/article/10.1007/s15014-020-2392-z>
- [10] Schandorph Lokkegrad S, Elklit A und Louison Vang M. Examination of ICD-11 PTSD and CPTSD using the International Trauma Questionnaire – Child and Adolescent version (ITQ-CA) in a sample of Danish children and adolescents exposed to abuse. Eur J Psychotraumatol. 2023; 14(1): 2178761. doi: 10.1080/20008066.2023.2178761
- [11] BfArM. Weiterentwicklung des ICF. https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICF/_node.html (Zugriff 20231124)
- [12] Volksschulamt. Indikationsbereiche zur Klärung der Indikationen für sonderschulische Maßnahmen durch die Schulpsychologie im Kontext des Standardisierten Abklärungsverfahrens (SAV). Bildungsdirektion Kanton Zürich, Schweiz, September 2014. [Shttps://www.zh.ch/content/dam/zhweb/bilder-dokumente/themen/bildung/informationen-fuer-schulen/informationen-fuer-die-volksschule/besonderer-bildungsbedarf/schulpsychologie/indikationsbereiche.pdf](https://www.zh.ch/content/dam/zhweb/bilder-dokumente/themen/bildung/informationen-fuer-schulen/informationen-fuer-die-volksschule/besonderer-bildungsbedarf/schulpsychologie/indikationsbereiche.pdf) [Zugriff 20240304 f]
- [13] Freitag CM, Noterdaeme M, Snippe K, Schulz P, Kim Z, Teufel K. Entwicklungsstörungen des Sprechens oder der Sprache nach ICD-11. Übersichtsarbeit. Zeitschr Kind Jugendpsychiatr Psychother 2021; 1–12. doi: 10.1024/1422-4917/a000821
- [14] Whetzel PL, Noy NF, Shah NH, Alexander PR, Nyulas C, Tudorache T, Musen MA. BioPortal: enhanced functionality via new Web services from the National Center for Biomedical Ontology to access and use ontologies in software applications. Nucleic Acids Res. 2011 Jul;39(Web Server issue):W541-5. <https://bioportal.bioontology.org/ontologies/SNOMEDCT/?p=classes&conceptid=http%3A%2F%2Fpurl.bioontology.org%2Fontology%2FSNOMEDCT%2F2831000119107> [Zugriff 16.3.24]
- [15] International Classification of Primary Care – 3rd Revision. The international standard for systematically capturing and organizing clinical information in primary care. <https://icpc-3.info/> [Zugriff 16.3.24]
- [16] TMF – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V. <https://www.medizininformatik-initiative.de/de/snomed-ct-haeufig-gestellte-fragen> (Zugriff 14.12.23)
- [17] Callhoff J, Albrecht K, Marschall U et al. Identification of rheumatoid arthritis in German claims data using different algorithms: Validation by cross-sectional patient-reported survey data. Pharmacoepidemiol Drug Saf 2023;32:517-525. doi: 10.1002/pds.5562.
- [18] Neugebauer S, Griesinger F, Dippel S, et al. Use of algorithms for identifying patients in a German claims database: learnings from a lung cancer case. BMC Health Serv Res. 2022 Jun 28;22(1):834. doi: 10.1186/s12913-022-07982-8.
- [19] Institut für Wirtschaftlichkeit und Qualität im Gesundheitswesen. Schlafprobleme und Schlafstörungen. <https://www.gesundheitsinformation.de/schlafprobleme-und-schlafstoerungen-insomnie.html#H%C3%A4ufigkeit> (Zugriff 24. November 2023)
- [20] Heidebreder A, Kunz D, Young P et al., 2024 [Insomnia in Germany – massively inadequate care?] Somnologie, epub ahead of print doi: 10.1007/s11818-023-00440-5
- [21] American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5™, 5th ed., 2013, xlv, 947-xlv
- [22] Falkai P, Wittchen H-U. (Hrsg.) Diagnostische Kriterien DSM-5. Deutsche Ausgabe. 2., korrigierte Auflage. Göttingen: Hogrefe; 2020
- [23] Mayer G, Rodenbeck A, Geisler P et al. 2015. Internationale Klassifikation der Schlafstörungen: Übersicht über die Änderungen in der ICSD-3. Somnologie 19(2), 116-25.
- [24] Barmer Gesundheitsreport 2019; Ein- und Durchschlafstörungen; <https://www.barmer.de/resource/blob/1031278/40552562a3108bc53fd6f8e11cfce136/gesundheitsreport-2019-ein-und-durchschlafstoerungen-data.pdf> [Zugriff 23. 10. 2023]
- [25] Guethlein N, Grahlow M, Lewis CA et al., 2021. Healthcare for Trans*gender People in Germany: Gaps, Challenges, and Perspectives. Front Neurosci Sep 7:15:718335. doi: 10.3389/fnins.2021.718335
- [26] Barke A, Korwisi B, 2023. Making chronic pain count: empirical support for the ICD-11 classification of chronic pain. Curr Opin Anaesthesiol Oct 1;36(5):589-594. doi: 10.1097/ACO.0000000000001297

- [27] Aymé S, Bellet B, Rath A, 2015. Rare diseases in ICD11: making rare diseases visible in health information systems through appropriate coding. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 10: 35
- [28] Martin T, Rommel T, Thomas C et al., 2022. Seltene Erkrankungen in den Daten sichtbar machen – Kodierung. *Bundesgesundheitsbl* 65:1133–1142 doi: [10.1007/s00103-022-03598-9](https://doi.org/10.1007/s00103-022-03598-9)
- [29] Weber S, Hebestreit H, Graessner H, 2022. Auf dem Weg zu einer besseren Versorgung und Forschung bei Seltene Erkrankungen. *Bundesgesundheitsbl* 65, 1117–1118. doi: [10.1007/s00103-022-03604-0](https://doi.org/10.1007/s00103-022-03604-0)
- [30] Gemeinsamer Bundesausschuss. Regelungen zur Konkretisierung der Besonderen Aufgaben von Zentren und Schwerpunkten gemäß § 136c Absatz 5 SGB V (Zentrums-Regelungen) im Rahmen des Pflegepersonal-Stärkungsgesetzes). <https://www.g-ba.de/richtlinien/117/> [Zugriff 14.12.23]
- [31] BfArM. Alpha-ID-SE. https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Terminologien/Alpha-ID-SE/_node.html [Zugriff 24.11.2023]
- [32] Bundesgesundheitsministerium. Digitale-Versorgung-und-Pflege-Modernisierungs-Gesetz. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/gesetze-und-verordnungen/guv-19-lp/dvpmg> [Zugriff 24.11.2023]
- [33] Institut für das Entgeltsystem im Gesundheitswesen. Das deutsche DRG System. <https://www.g-drg.de/> [Zugriff 24.11.2023]
- [34] Wende D. [Incentive for Regional Risk Selection in the German Risk Structure Compensation Scheme]. *Gesundheitswesen* 2017 Oct;79(10):816-820. doi: 10.1055/s-0042-123851
- [35] Neubauer S, Zeidler J, Schilling T, Engel S, Linder R, Verheyen F, Haverich A, von der Schulenburg JGM. Eignung und Anwendung von GKV-Routinedaten zur Überprüfung von Versorgungsleitlinien am Beispiel der Indikation Linksherzinsuffizienz. *Gesundheitswesen* 2016; 78 (Suppl. 1): e135–e144. doi 10.1055/s-0042-100727
- [36] Eckert W. Ambulante Kodierrichtlinien: Kodierung statt Patientenversorgung? Frankfurt, 29.11.2010, S. 4. <https://www.yumpu.com/de/document/read/9282101/ambulante-kodierrichtlinien-kodierung-statt-patientenversorgung> [Zugriff 1.3.24]
- [37] Nothacker M, Muche-Borowski C, Kopp IB [Measuring quality in the German Guideline Programme in Oncology (GGPO)—methodology and implementation] *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes* 2014;108(8-9):470-80. doi: 10.1016/j.zefq.2014.09.021
- [38] Büchtemann D, Meinhold S, Follert P. [10 years of external quality assurance in dialysis in Germany: Results and future prospects] *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes*. 2017 Oct;126:23-30. Doi: 10.1016/j.zefq.2017.07.004
- [39] Dengler R, Straub N, Bredow L et al., 2022 [Outpatient medical specialist care (ASV): A multiperspective study on status quo, challenges and perspectives] *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes* Nov:174:70-81. doi: 10.1016/j.zefq.2022.06.003.
- [40] Schmitt T, 2023. New governance of the digital health agency: a way out of the joint decision trap to implement electronic health records in Germany? *Health Econ Policy Law* Sep 11:1-20. doi: 10.1017/S1744133123000142
- [41] WHO. <https://www.who.int/news/item/31-05-2023-who-announces-acute-care-action-network-for-emergency-critical-and-operative-care> (Zugriff 14.12.2023)
- [42] Fechner BO, 2012. Qualitätssicherung im Krankenhaus: Indikatoren für die Bewertung von Komplikationsraten. *Dtsch Arztebl* 109(41): A-2026

ICD-10-GM

G40-G47 Episodic and paroxysmal diseases of the nervous system

G47.- Sleep disorders

G47.0 Disorders of initiating and maintaining sleep

F51.- Non-organic sleep disorders

F51.0 Non-organic insomnia

ICD-10-GM

G40-G47 Episodische und paroxysmale Krankheiten des Nervensystems

G47.- Schlafstörungen

G47.0 Ein- und Durchschlafstörungen

F51.- Nichtorganische Schlafstörungen

F51.0 Nichtorganische Insomnie

ICD-11

07 Sleep-wake disorders

➤ Insomnia

- 7A00 Chronic insomnia [possible translation]
- 7A01 Short-term insomnia
- 7A0Z Insomniac disorders, unspecified

ICD-11

07 Schlaf-Wach-Störungen

➤ Insomnien

- 7A00 Chronische Insomnie [possible translation]
- 7A01 Kurzzeit-Insomnie
- 7A0Z Insomnische Störungen, nicht näher bezeichnet

ICD-10-GM

F40-F48 Neurotic, stress and somatoform disorders

F45 - Somatoform disorders

- F45.4 Persistent pain disorder
- F45.40 Persistent somatoform pain disorder
- F45.41 Chronic pain disorder with somatic and psychological factors

R50-R69 General symptoms

R52.- Pain, not elsewhere classified

- R52.1
Chronic uncontrollable pain
- R52.2
Other chronic pain
- R52.9
Pain, unspecified

ICD-10-GM

F40-F48 Neurotische, Belastungs- und somatoforme Störungen

F45.- Somatoforme Störungen

- F45.4 Anhaltende Schmerzstörung
- F45.40 Anhaltende somatoforme Schmerzstörung
- F45.41 Chronische Schmerzstörung mit somatischen und psychischen Faktoren

R50-R69 Allgemeinsymptome

R52.- Schmerz, anderenorts nicht klassifiziert

- R52.1 Chronischer unbeeinflussbarer Schmerz
- R52.2 Sonstiger chronischer Schmerz
- R52.9 Schmerz, nicht näher bezeichnet

ICD-11: 21 Symptoms or clinical findings, not elsewhere classified

➤ General symptoms or clinical findings

➤ General symptoms

– Pain

MG30 Chronic pain

▷ MG30.0 Chronic primary pain

▷ MG30.1 Chronic tumour-associated pain

▷ MG30.2 Chronic post-operative or post-traumatic pain

▷ MG30.3 Chronic secondary musculoskeletal pain

▷ MG30.4 Chronic secondary visceral pain

▷ MG30.5 Chronic neuropathic pain

▷ MG30.6 Chronic secondary headache or orofacial pain

MG30.Y Other specified chronic pain

MG30.Z Chronic pain, unspecified

ICD-11: 21 Symptome oder klinische Befunde, anderenorts nicht klassifiziert

➤ Allgemeinsymptome oder klinische Befunde

➤ Allgemeinsymptome

– Schmerzen

MG30 Chronische Schmerzen

▷ MG30.0 Chronische primäre Schmerzen

▷ MG30.1 Chronische tumorassoziierte Schmerzen

▷ MG30.2 Chronische postoperative oder posttraumatische Schmerzen

▷ MG30.3 Chronische sekundäre muskuloskeletale Schmerzen

▷ MG30.4 Chronische sekundäre viszerale Schmerzen

▷ MG30.5 Chronische neuropathische Schmerzen

▷ MG30.6 Chronische sekundäre Kopfschmerzen oder orofaziale Schmerzen

MG30.Y Sonstige näher bezeichnete chronische Schmerzen

MG30.Z Chronische Schmerzen, nicht näher bezeichnet

ICD-10-GM and ICF using the example of intentional communication - syndromes, diseases and disorders

Information on associated syndromes, disorders, functional limitations:

- Transcribed developmental disorders of speech and language (F80)
- Stuttering (F98.5), Poluttering (F98.6)

May also occur with:

- Limitation of cognition and metacognition
- Restriction of social-emotional functioning
- Early childhood autism (F84.0), Autism Spectrum Disorder (ICD-11, Beta draft)
-
- Damage to the functions of hearing (*b230* Functions of hearing)

- ADD (F90.0) and ADHD (F90.1)

ICD-10 und ICF am Beispiel Intentionale Kommunikation – Syndrome, Krankheiten und Störungen

Hinweise zu assoziierten Syndromen, Störungen, Funktionseinschränkungen:

- Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache (F80)
- Stottern (F98.5), Poltern (F98.6)

Kann zudem auftreten bei:

- Einschränkung der Kognition und Metakognition
- Einschränkung der sozialen-emotionalen Funktionsfähigkeit
- Frühkindlicher Autismus (F84.0), Autism Spectrum Disorder (ICD-11, Beta Entwurf)
- Schädigung der Funktionen des Hörens (*b230* Funktionen des Hörens)

- ADS (F90.0) und ADHS (F90.1)

ICD-11 with ICF using the example of intentional communication - syndromes, diseases and disorders

Information on associated syndromes, disorders, functional limitations:

- 6A01 Speech or language development disorders
- 6A01.1 Developmental speech fluency disorder (stuttering, poluttering)

May also occur with:

- 6A00 Disorders of intellectual development
- QE0Y Other specified problem related to social or cultural environment
- 6A02 Autism spectrum disorder
- V Supplementary section for the assessment of functional capability
Model Disability Survey - short version
 - VE01 Hearing and vestibular functions
Generic functional domains
 - VV11 Hearing and vestibular functions
- 6A05 Attention deficit hyperactivity disorder [ADHD]
 - 6A05.0 Attention deficit hyperactivity disorder [ADHD], predominantly unfocussed
 - 6A05.1 Attention deficit hyperactivity disorder [ADHD], predominantly hyperactive-impulsive
 - 6A05.2 Attention deficit hyperactivity disorder [ADHD], combined

ICD-11 mit ICF am Beispiel Intentionale Kommunikation – Syndrome, Krankheiten und Störungen

Hinweise zu assoziierten Syndromen, Störungen, Funktionseinschränkungen:

- 6A01 Störungen der Sprech- oder Sprachentwicklung
- 6A01.1 Entwicklungsstörung des Sprechflusses (Stottern, Poltern)

Kann zudem auftreten bei:

- 6A00 Störungen der Intelligenzentwicklung
- QE0Y Sonstige näher bezeichnete Problematik in Verbindung mit sozialer oder kultureller Umgebung
- 6A02 Autismus-Spektrum-Störung
- V Ergänzender Abschnitt für die Einschätzung der Funktionsfähigkeit
Model Disability Survey - Kurzversion
 - VE01 Hör- und Vestibularfunktionen
Generische Funktionsdomänen
 - VV11 Hör- und Vestibularfunktionen
- 6A05 Aufmerksamkeitsdefizit- und Hyperaktivitätsstörung [ADHS]
 - 6A05.0 Aufmerksamkeitsdefizit- und Hyperaktivitätsstörung [ADHS], vorwiegend unkonzentriert
 - 6A05.1 Aufmerksamkeitsdefizit- und Hyperaktivitätsstörung [ADHS], vorwiegend hyperaktiv-impulsiv
 - 6A05.2 Aufmerksamkeitsdefizit- und Hyperaktivitätsstörung [ADHS], kombiniert

SNOMED CT

Disorder of cardiovascular system / Aneurysm

Aneurysm of artery of trunk / Aortic aneurysm

– Aneurysma of thoracic aorta (disorder)

- Aneurysma of aortic arch (disorder)
- Aneurysma of ascending aorta (disorder)
- Perforation of thoracic aorta co-occurrent and due to aneurysma of thoracic aorta (disorder)
- Thoracic aortic aneurysma which has ruptured (disorder)
- Thoracic aortic aneurysm without rupture (disorder)
- Thoraco**abdominal** aortic aneurysma
- **Thoracoabdominal** aortic aneurysma

SNOMED CT

Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems / Aneurysma

Aneurysma einer Stammesarterie / Aortenaneurysma

- Aneurysma der thorakalen Aorta (Erkrankung)
 - Aneurysma des Aortenbogens (Erkrankung)
 - Aneurysma der Aorta ascendens (Erkrankung)
 - Perforation der thorakalen Aorta gleichzeitig und aufgrund eines Aneurysmas der thorakalen Aorta (Erkrankung)
 - Gerissenes thorakales Aortenaneurysma (Erkrankung)
 - Thorakales Aortenaneurysma ohne Ruptur (Erkrankung)
 - Thorako**abdominales** Aortenaneurysma
 - **Thorakoabdominales** Aortenaneurysma

ICD-11

Chapter 11: Diseases of the circulatory system

Diseases of the arteries or arterioles

BD50 Aortic aneurysm or dissection

BD50.3 Aneurysm of the thoracic aorta

BD50.30 Aneurysm of the thoracic aorta with perforation

BD50.31 Aneurysm of the thoracic aorta with rupture

BD50.32 Aneurysm of the thoracic aorta without indication of perforation or rupture

BD50.3Y Other specified aneurysm of the thoracic aorta

BD50.3Z Aneurysm of the thoracic aorta, unspecified

BD50.4 Aneurysm of the abdominal aorta

BD50.5 Thoracoabdominal aortic aneurysm

ICD-11

Kapitel 11: Krankheiten des Kreislaufsystems

Krankheiten der Arterien oder Arteriolen

BD50 Aortenaneurysma oder -dissektion

BD50.3 Aneurysma der Aorta thoracica

BD50.30 Aneurysma der Aorta thoracica mit Perforation

BD50.31 Aneurysma der Aorta thoracica mit Ruptur

BD50.32 Aneurysma der Aorta thoracica ohne Angabe einer Perforation oder Ruptur

BD50.3Y Sonstiges näher bezeichnetes Aneurysma der Aorta thoracica

BD50.3Z Aneurysma der Aorta thoracica, nicht näher bezeichnet

BD50.4 Aneurysma der Aorta abdominalis

BD50.5 Thorakoabdominales Aortenaneurysma

