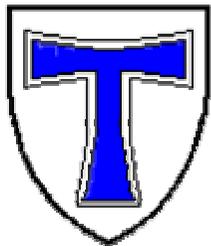


# **Möglichkeiten klinischer Krebsregister**

**U. Altmann**



**Institut für Medizinische Informatik  
Justus-Liebig-Universität Gießen**

**Heinrich-Buff-Ring 44, 35392 Gießen**

**e-Mail: [Udo.Altmann@informatik.med.uni-giessen.de](mailto:Udo.Altmann@informatik.med.uni-giessen.de)**

**WWW: <http://www.akkk.de>, <http://www.gtds.de>**

# Inhalt



- Der Blick zurück
  - Maßstäbe
  - Erreichtes, Bewährtes
- Der Blick nach vorn
  - Neue Maßstäbe und Anforderungen?
  - Neue Einsatzfelder?



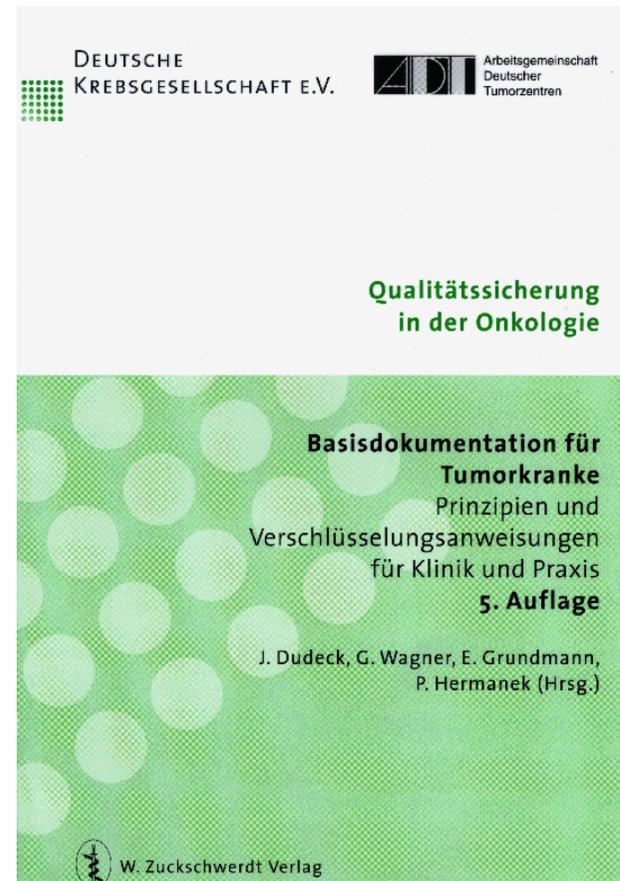
# Maßstäbe

- Umsetzung der inhaltlichen Definitionen und Anforderungen laut Dokumentationsstandards
  - Zielanforderungen
- Aufbau von Dokumentationsinfrastruktur
  - Weg zum Ziel
- Aufbau von Dienstleistungen
  - Kurzfristige und intensive Nutzung von Daten trägt zur Datenqualität bei



# Grundlage der klinischen Register - Basisdokumentation für Tumorkranke

- Ziele der Basisdokumentation
  - Dokumentation des individuellen Krankheitsverlaufs
  - Unterstützung der ärztlichen Tätigkeit und der Langzeitbetreuung der Patienten
  - Unterstützung der Qualitätssicherung
  - Durchführung statistischer Auswertungen



# Vorbemerkung zur Bewertung des Erreichten

- Wertung „+“ bis „+++“ subjektiv, nicht quantitativ belegt
- aus Sicht eines Entwicklers
  - spiegelt Support-Anfragen wider



# Was wurde erreicht?

- Dokumentation des individuellen Krankheitsverlaufs
  - Möglichkeit durch bestehende Systeme gegeben
  - Umsetzung
    - Diagnosedaten +++
    - Therapiedaten ++
    - Verlaufsdaten ++
    - Todesdaten (-) - +++  
(sofern Koppelung mit Epidemiologischen Registern – EKR oder eigene Erfassung)



# Was wurde erreicht?

- Unterstützung der ärztlichen Tätigkeit und der Langzeitbetreuung der Patienten
  - trägt zum kurzfristigen Daten-Feedback bei (Datenqualität)
  - große Variationsbreite zwischen Registern
  - zwei Bereiche
    - | Information
      - Verlaufsübersichten +++
      - Arztbriefschreibung +
    - | Management (Planung, Implementation von Leitlinien)
      - Maßnahmen
        - z.B. Nachsorge (Umsetzung von Nachsorgeleitlinien) ++
      - (Chemotherapie-) Protokolle +
      - Studien +
      - Interdisziplinäre Konsile +



# Was wurde erreicht?

- Auswertungen
  - Unterstützung der Qualitätssicherung ++
  - Durchführung statistischer Auswertungen (mit wissenschaftlicher Zielsetzung) ++
- in hohem Maße abhängig von der Ausrichtung des Registers
  - eher flächenbezogen
  - eher klinik-/abteilungsbezogen
  - => Vermittlungsproblem an Außenstehende



# Auswertungsmöglichkeiten

- (Epidemiologische Register)
  - Inzidenzen, Überlebenszeiten, (Therapien äußerst begrenzt)
- Klinische Register mit regionaler Ausrichtung
  - Qualität der regionalen Versorgung
  - einschließlich Vergleiche von Einrichtungen
- Klinische Register mit klinik-/abteilungsbezogener Ausrichtung
  - Qualität der eigenen Versorgung
  - detailliertere Therapieauswertungen
- jeweils unter Beachtung der (unterschiedlichen) Grundanforderungen an Vollzähligkeit und Vollständigkeit von Daten
  - innerhalb jeden Registers gibt es unterschiedliche Stärken (und Schwächen), in Abhängigkeit von Kooperationsbereitschaft der Beteiligten



# Dokumentationsinfrastruktur

- Begrenzte Ressourcen
  - => „wirtschaftlicher“ Umgang mit Daten
  - => möglichst vielseitige Verwendung
- „Engpaß Arzt“
  - einheitliche Meldewege für klinische und epidemiologische Register +++
  - Einsatz von Dokumentationskräften für Aufarbeitung von Arztbriefen und Krankenakten
  - Nutzung von Datenquellen/Schnittstellen
    - Erreichung/Kontrolle vor allem Vollständigkeit
    - Reduktion von manueller Eingabe einschließlich Übertragungsfehler



# Möglichkeiten zur Nutzung von Datenquellen/Schnittstellen I

- Klinikinformationssysteme +
  - Stammdaten, Diagnosen, Prozeduren, Aufenthalte
    - Vollständigkeit von Tumordiagnosen, Vollständigkeit von Begleit- und Folgeerkrankungen, Lifestatus
- Pathologiesysteme +
  - Histologien, Diagnosen, Stammdaten
    - Vollständigkeit von Tumordiagnosen, ausführliche Befunde
- Laborsysteme +
  - Laborbefunde
    - Tumormarker, Ergänzungen für Arztbriefschreibung
- Bestrahlungssysteme (in Planung, komplex)



# Möglichkeiten zur Nutzung von Datenquellen/Schnittstellen II

- Epidemiologische Register ++
  - Totenscheininformation
    - | Sterbedatum, Krebs-Tod-Relation
- Meldebehörden +
  - | Wohnort, Life-Status
- Andere Register / Tumordokumentationssysteme
  - teilweise komplette Datensätze
    - | Erhöhung von Vollzähligkeit und Vollständigkeit



# Neue Maßstäbe und Anforderungen?

- Weiterentwicklung der Register
  - Dienstleister im Bereich des onkologischen Datenmanagements
    - | Effektivere, ökonomischere Nutzung von onkologischer Dokumentationskompetenz
    - | Verstärkte Bedeutung von Zusatzdokumentationen (nach dem Beispiel der Mammakarzinomdokumentation)
    - | Mitwirkung bei Studien
  - Teilnahme an Modellen zur integrierten Versorgung
    - | Bereitstellung / gemeinsame Pflege einer „onkologischen Krankenakte“
- => additive Finanzierung zur breiteren Absicherung der finanziellen Basis von Registern



# Dienstleistungen im Bereich des onkologischen Datenmanagements I

- Zunehmender Einsatz von Study Nurses
  - Überschneidung des Arbeitsgebietes mit dem anderer onkologischer Dokumentationskräfte
  - Bündelung der Kompetenzen
    - | intellektuelle Aufarbeitung eines Falls aufwendig
    - | gesamte Dokumentation zu einem Fall durch eine Person effizienter
  - beide Richtungen denkbar
    - | Unterstützung der Tumordokumentation durch Study Nurses
    - | Übernahme von Aufgaben einer Study Nurse durch Dokumentationskräfte (Finanzierungsmöglichkeit)
- Zunehmender Einsatz von Dokumentaren für DRG-Codierung
  - Kooperationen ebenfalls denkbar



# Dienstleistungen im Bereich des onkologischen Datenmanagements II

- Zusatzdokumentationen und Studien
  - Voraussetzung zu Mitarbeit am Register oder
  - Resultat zunehmender Bekanntheit von Registern
  - weitere Finanzierungsquelle?
    - Interesse der Pharma-Industrie an bestimmten Auswertungen oder bestimmten Datensätzen
  - Koordination von Zusatzdokumentationen durch ADT und Krebsgesellschaft ?
    - z.B. nach Vorbild des Cancer Data Standards Repository (caDSR)  
<http://ncicb.nci.nih.gov/core/caDSR>



CDE Browser - Microsoft Internet Explorer

Adresse <http://ncicb.nci.nih.gov/CDEBrowser/> Wechseln zu




- [ALL Relapse/Refract](#)
- [AML Prev Untreated](#)
- [AML Relapse/Refract](#)
- [APL Prev Untreated](#)
- [APL Relapse/Refract](#)
- [Adjuvant Breast](#)
- [Adjuvant Colorectal](#)
- [Adjuvant Esophageal](#)
- [Adjuvant Gastric](#)
- [Adult STS New](#)
- [Adult STS Recurrent](#)
- [Advanced Breast](#)
- [Advanced Colorectal](#)
- [Advanced Esophageal](#)
- [Advanced Gastric](#)
- [Advanced Melanoma](#)
- [Bone Sarcoma New](#)
- [Bone Sarcoma Recur](#)
- [CLL Prev Untreated](#)
- [CLL Relapse/Refract](#)

<input type="checkbox"/>	Long Name	Document Text	Owned By	Used By Context	Registration Status	Workflow Status	Pub ID
<input type="checkbox"/>	<a href="#">Adjuvant RT Administered Ind-3</a>	Has the patient received adjuvant RT	CTEP		Qualified	RELEASED	2765
<input type="checkbox"/>	<a href="#">Adjuvant RT Begin Date</a>	Date Adjuvant Radiation Therapy Started	CTEP		Qualified	RELEASED	2770
<input type="checkbox"/>	<a href="#">Adjuvant RT End Date</a>	Date Adjuvant Radiation Therapy Ended	CTEP		Qualified	RELEASED	2771
<input type="checkbox"/>	<a href="#">Affiliated Institution Name</a>	Affiliate	CTEP		Qualified	RELEASED	835
<input type="checkbox"/>	<a href="#">Agent Course Total Dose</a>	Total Dose of Agents/Drugs for this Cycle	CTEP		Qualified	RELEASED	687
<input type="checkbox"/>	<a href="#">Agent Dose UOM</a>	Units	CTEP	SPOREs	Qualified	RELEASED	2093
<input type="checkbox"/>	<a href="#">Agent Initial Dose</a>	Initial Dose	CTEP		Qualified	RELEASED	15
<input type="checkbox"/>	<a href="#">Agent Name</a>	Agent Name	CTEP	CCR,SPOREs,caBIG	Qualified	RELEASED	10
<input type="checkbox"/>	<a href="#">Assessment Method Specify</a>	Other Specify	CTEP		Qualified	RELEASED	4380
<input type="checkbox"/>	<a href="#">Assessment Method Type</a>	Method of Evaluation	CTEP		Qualified	RELEASED	2305
<input type="checkbox"/>	<a href="#">Assessment Type</a>	Method of Evaluation	CTEP			RETIRED ARCHIVED	2666
<input type="checkbox"/>	<a href="#">Axillary Node Dissection Performed Ind-3</a>	Was axillary dissection performed?	CTEP		Qualified	RELEASED	1223
<input type="checkbox"/>	<a href="#">Axillary Surgery Dissection Date</a>	Date of Axillary Dissection	CTEP		Qualified	RELEASED	1224

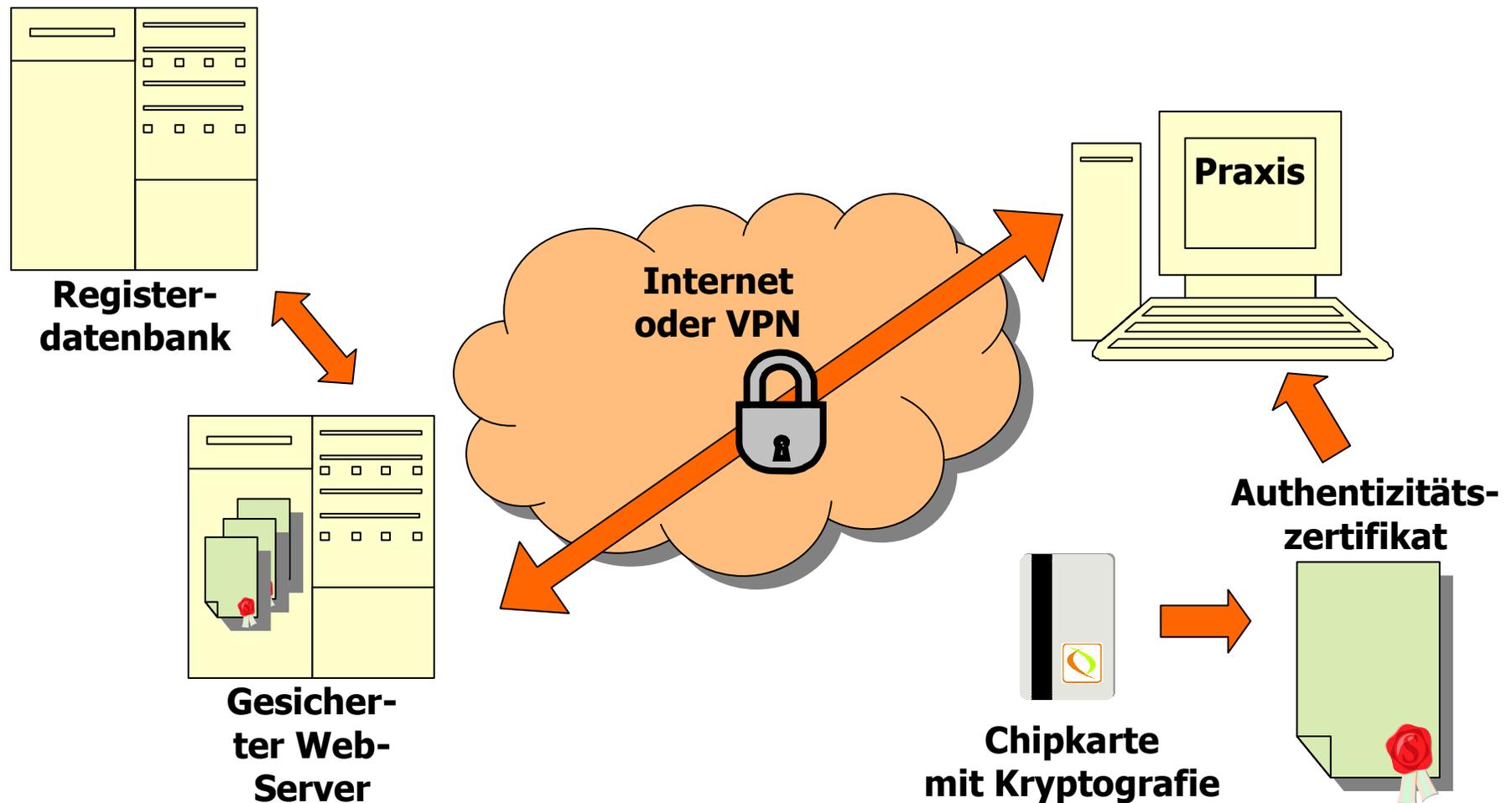
Internet

# Teilnahme an Modellen zur integrierten Versorgung

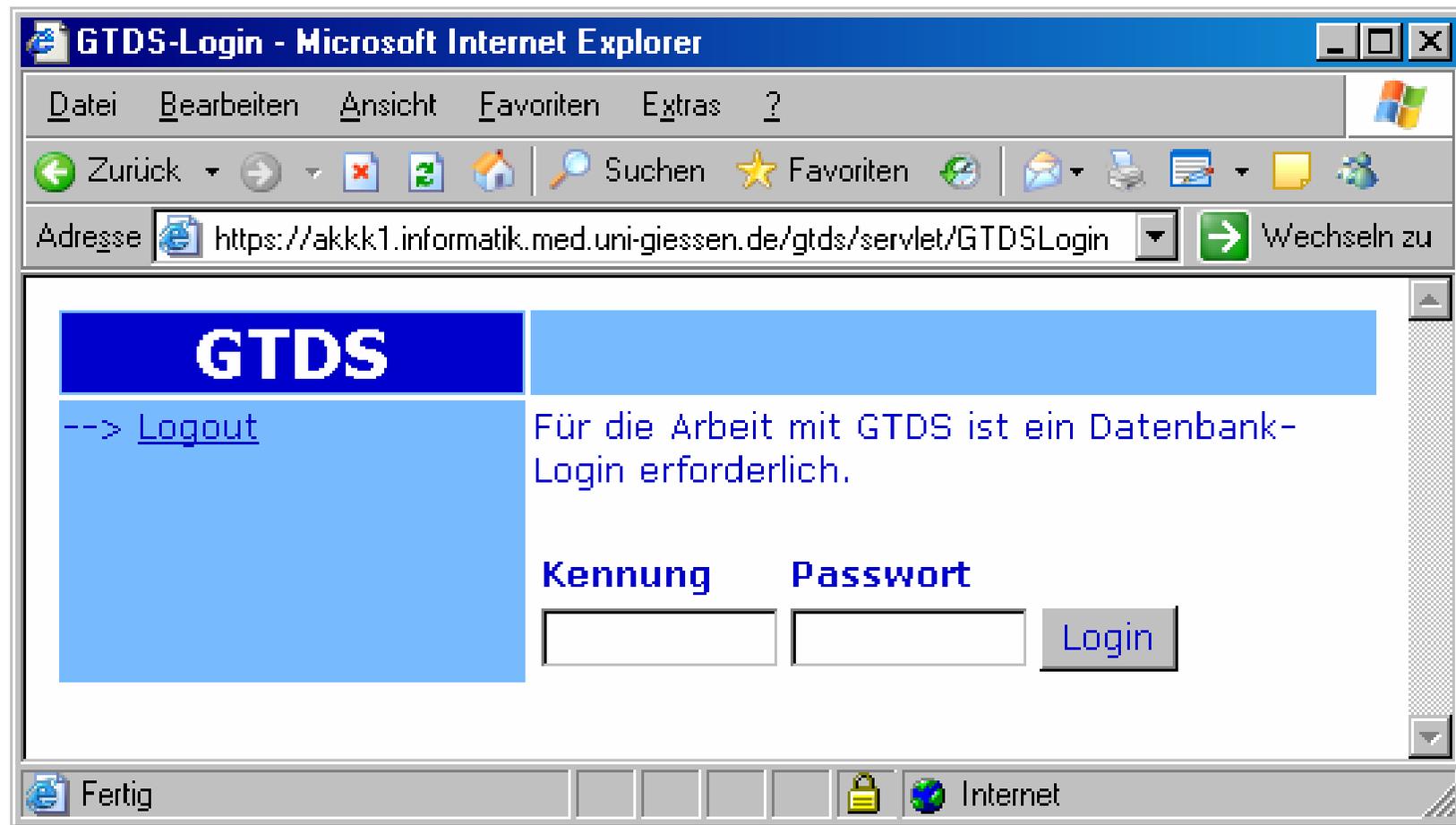
- Forderung seitens der Politik
- Grenzen zwischen ambulant/stationär  
Niederlassung/Klinik werden durchlässiger
  - neue Finanzierungsmodelle
  - zunehmende Forderung, niedergelassene Ärzte online an Register anzubinden
- neue Techniken zur sicheren Kommunikation vor der allgemeinen Einführung
  - Health Professional Card (elektronischer Arztausweis)



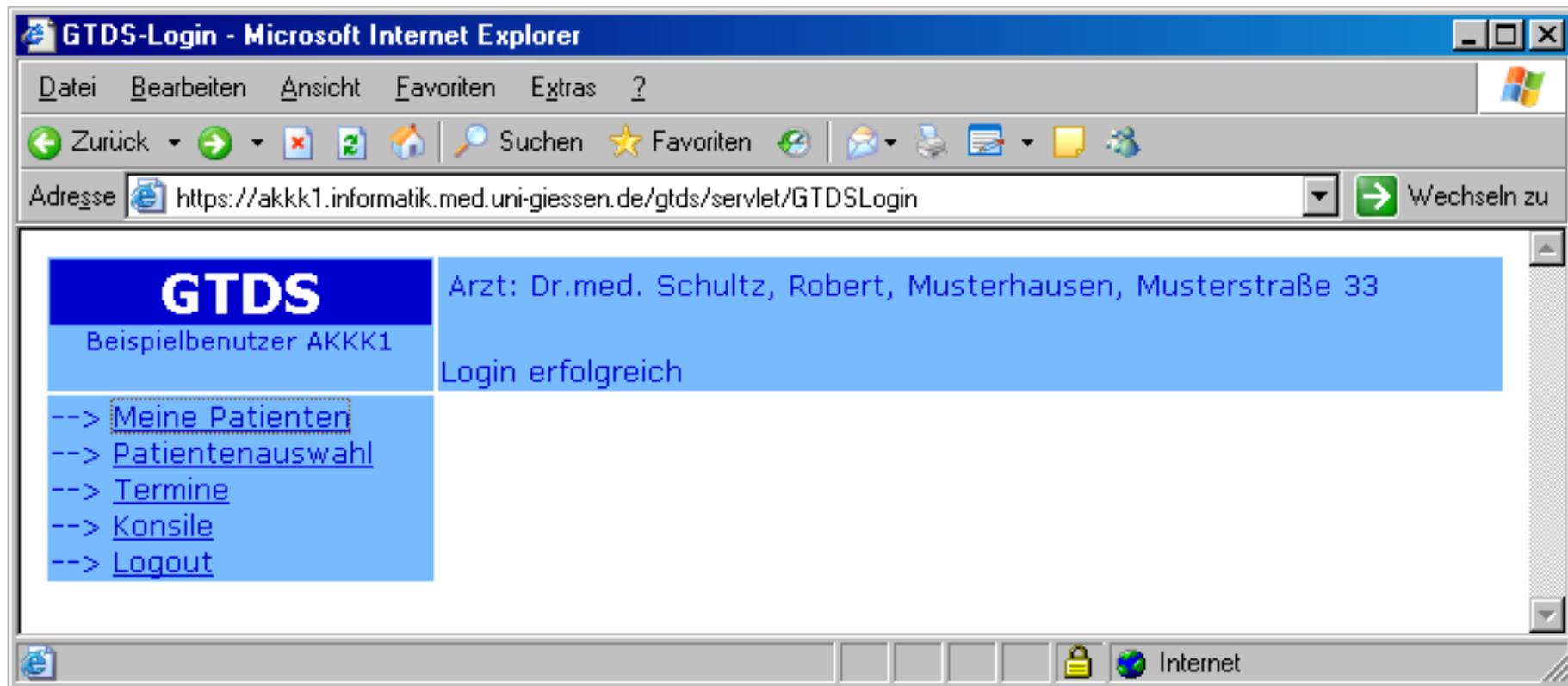
# Gesicherter Zugriff von entfernten Rechnern auf Tumorregister



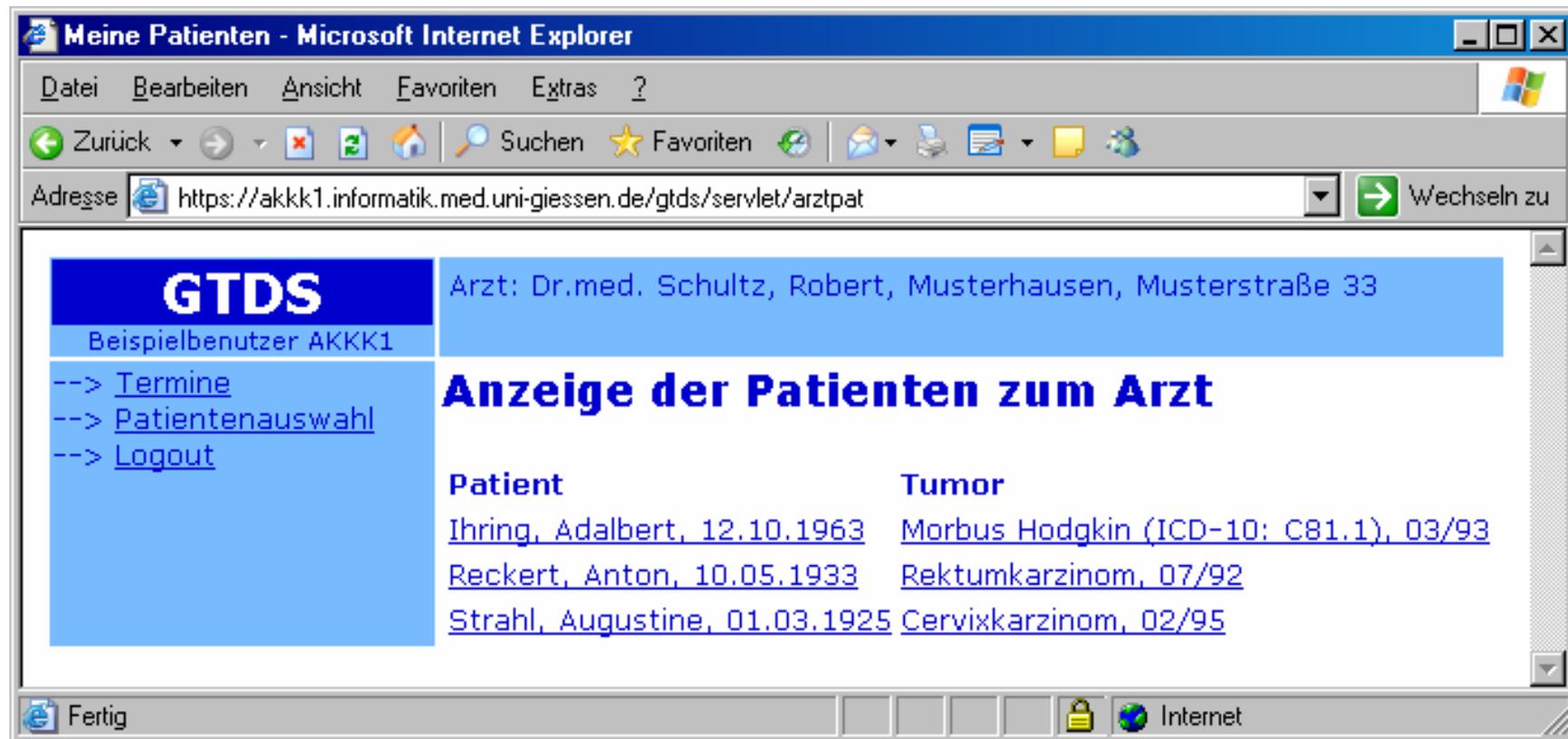
# Kryptografisch gesicherter und authentifizierter Zugriff über Web-Browser



# Auswahl der Funktion



# Anzeige der Patienten des Arztes



**GTDS**  
Beispielbenutzer AKKK1

Arzt: Dr.med. Schultz, Robert, Musterhausen, Musterstraße 33

--> [Termine](#)  
--> [Patientenauswahl](#)  
--> [Logout](#)

## Anzeige der Patienten zum Arzt

Patient	Tumor
<a href="#">Ihring, Adalbert, 12.10.1963</a>	<a href="#">Morbus Hodgkin (ICD-10: C81.1), 03/93</a>
<a href="#">Reckert, Anton, 10.05.1933</a>	<a href="#">Rektumkarzinom, 07/92</a>
<a href="#">Strahl, Augustine, 01.03.1925</a>	<a href="#">Cervixkarzinom, 02/95</a>

Fertig Internet





# Kurze Verlaufsdocumentation

**Verlaufsübersicht - Microsoft Internet Explorer**  
Datei Bearbeiten Ansicht Favoriten Extras ?  
Zurück Suchen Favoriten Wechsellisten  
Adresse <https://akkk1.informatik.med.uni-giessen.de/gtds/servlet/verlueber> Wechsellisten

**GTDS**  
Beispielbenutzer AKKK1

Arzt: Dr.med. Schultz, Robert, Musterhausen, Musterstraße 33  
Patient: Ihring, Adalbert, 12.10.1963  
Tumor: Morbus Hodgkin (03/93)

[-> Tumoren](#)  
[-> alle Daten](#)  
[-> anderer Patient](#)  
[-> Logout](#)

**Status bei Diagnose**

- Morbus Hodgkin, 06.03.1993 (Tumor...)  
Stadium 3B (06.03.1993)  
Histologie: M. Hodgkin, nodulär-sklero... (06.03.1993)

**Verlaufsinformationen**

- Z.n. explorativer Laparatomie zum 1...  
- Z.n. COPP, 19.10.1993 (LfdNr: 3)  
Gesamtbeurteilung: Vollremiss...  
Primärtumor: kein Tumor...  
Lymphknoten: keine reg...  
Fernmetastasen: keine Fern...

Fertig

**Verlaufsübersicht - Microsoft Internet Explorer**  
Datei Bearbeiten Ansicht Favoriten Extras ?  
Zurück Suchen Favoriten Wechsellisten  
Adresse <https://akkk1.informatik.med.uni-giessen.de/gtds/servlet/verlueber> Wechsellisten

**Neue Verlaufsbeurteilung**

Beurteilungsdatum: 20.9.2004  
Gesamtbeurteilung des Tumorgeschehens: Vollremission (CR)  
Primärtumor:   
Lymphknoten:   
Metastasen:   
**Nur nach Therapie**  
Residualtumor-(R-) Klassifikation:   
Lokalisation des Residualtumors:   
Speichern

Fertig



# Mögliche Funktionalitäten

- Einfache, klare Eingaben
  - wenig Schulung möglich
  - keine kompletten Fälle, sondern aktuelle, der Situation / dem Arbeitsablauf angepaßte Eingaben
    - kurzer Nachsorgebefund
    - Meldung eines Rezidivereignisses
    - Berechnung einer Chemotherapie
    - Ergänzung / Druck eines DMP-Bogens
    - ...
- Übersichtsfunktionen



# Mögliche Risiken und Nebenwirkungen

- Datenschutz
  - neue Anforderungen an Einwilligung
  - Auflagen an Sichtbarkeit / Veränderbarkeit bestimmter Informationen
- Alternativkonzepte
  - Patienten-Chipkarte / Online-Krankenakten
  - z.B. <http://www.akteonline.de>,  
<http://www.dimdi.de/de/ehealth/karte/basic/fachinfoaktuell.pdf>
  - Prinzip: Patient bestimmt welcher Arzt welche Informationen sehen darf
    - widerspricht der Zielsetzung von Tumordokumentation / klinischer Register: vollständige Information der Beteiligten
  - kann nur Ergänzung, nicht Alternative sein!



# Schlußfolgerungen

- Verstärkte, effizientere Nutzung der Daten
  - bessere Wahrnehmung der Register
  - neue Dienstleistungen von Registern
  - neue Finanzierungsmöglichkeiten
- Verstärkte Nutzung von Schnittstellen
  - verändertes Arbeitsprofil von Dokumentaren
    - Daten bewerten und einordnen statt Daten eingeben
- Neue Anforderungen an Systeme



# Danke für Ihre Aufmerksamkeit

## ■ Weitere Informationen

### ■ Gießener Arbeitsgruppe

| <http://www.akkk.de/>

### ■ GTDS

| <http://www.gtds.de/>

### ■ e-Mail:

| [Udo.Altmann@informatik.med.uni-giessen.de](mailto:Udo.Altmann@informatik.med.uni-giessen.de)

