



Tumordokumentation aus Sicht klinischer Krebsregister

**Udo Altmann
Institut für Medizinische Informatik
Heinrich-Buff-Ring 44
35392 Gießen**

Udo.Altmann@informatik.med.uni-giessen.de

Überblick



- Anspruch klinischer Krebsregister
- Organisation der Dokumentation
- Realität
 - Tumordokumentation = klinisches Krebsregister?
- Folgerungen für
 - Datenstandards
 - Organisation einer einheitlichen Dokumentation
- Anforderungen

Anspruch klinischer Krebsregister

■ Prinzip

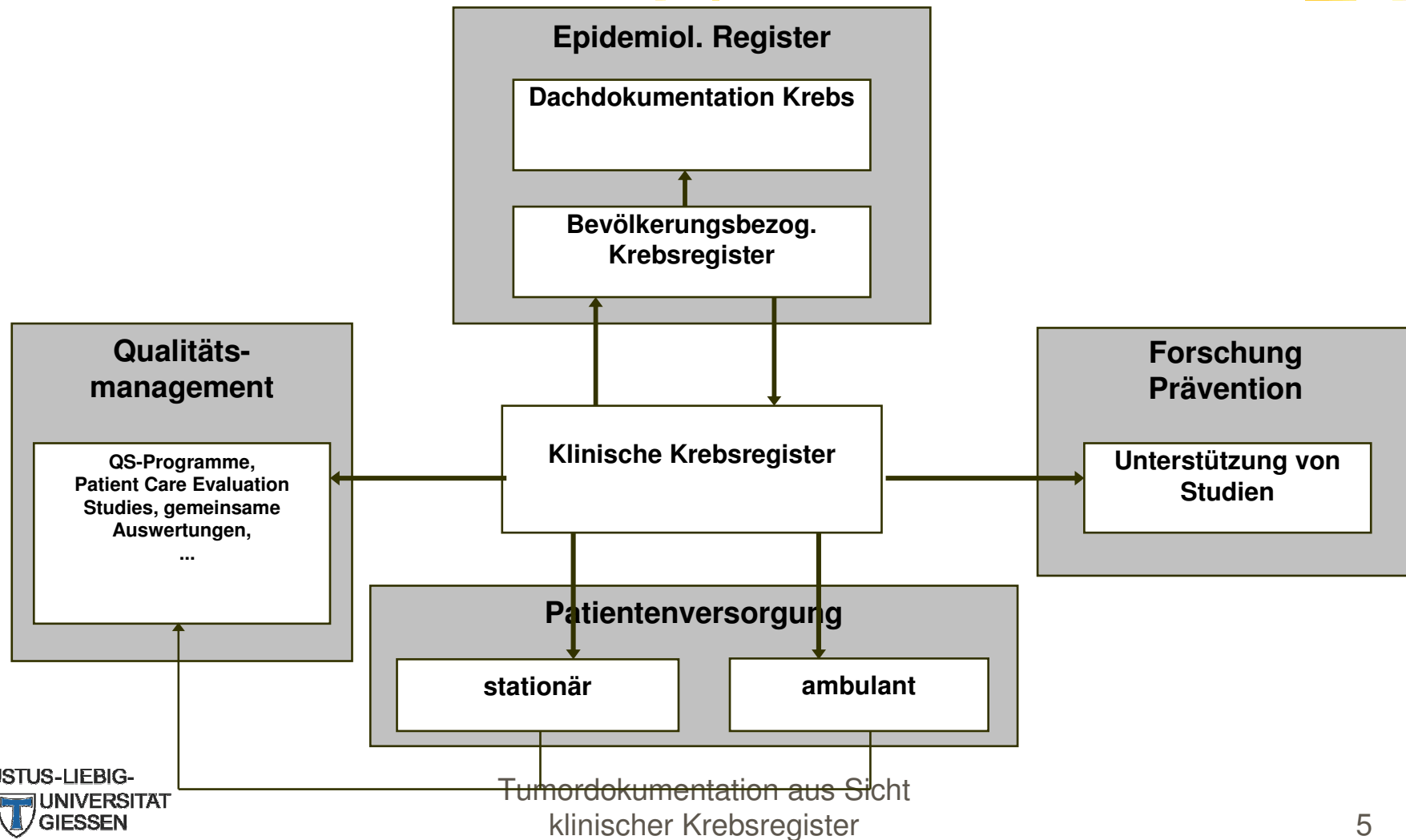
- Abbildung des Krankheitsverlaufes mit allen wesentlichen Ereignissen
 - Zustand bei Diagnose
 - prognostisch relevante Parameter
 - Therapie
 - Erfolg
 - Unerwünschte Folgen
 - Follow-up
 - Rezidive / Progression
- Sektorübergreifend!

Anspruch klinischer Krebsregister

■ Zweck

- Beurteilung der Behandlung von Krebspatienten
 - | als Teil des onkologischen Qualitätsmanagements
- Generieren und Überprüfen neuer Hypothesen zur Behandlung
 - | als Teil der onkologischen Versorgungsforschung
 - | und anderer wissenschaftlicher Fragestellungen
- Unterstützung der Behandlung
 - | Informationsdrehscheibe
 - einschließlich Kooperation mit epidemiologischen Registern
 - | Erinnerungsverfahren

Klinischer Krebsregister als Zentrum eines onkologischen Datennetzwerks



Anspruch klinischer Krebsregister

- Primäre Meldestelle für alle kooperierenden Einrichtungen
 - Kliniken und niedergelassene Ärzte
 - vereinheitlichte Dokumentation
- Aussagefähigkeit
 - Behandlung in den kooperierenden Einrichtungen (auch für nicht in der Region lebende Patienten)
 - Behandlung in der Region
 - bei entsprechender Mitwirkung der kooperierenden Einrichtungen
 - sofern Behandlungspfade weitestgehend in der Region abgebildet

Organisation der Dokumentation

■ These

- Für eine gute Akzeptanz, müssen die Begriffe der allgemeinen Tumordokumentation mit den klinisch üblichen Begriffen korrelieren
 - Sicherung einer „Kerndokumentation“ über unterschiedliche Instrumente wie Arztbriefe, Akten, elektronische Datenquellen
 - weitgehend erfüllt
 - Optimierungspotential bei Organisation der Unterlagen

Organisation der Dokumentation

■ These

- Eine der Hauptherausforderungen ist die lückenlose Erfassung der Ereignisse
 - Routinemäßiger Abgleich mit Referenzlisten (elektronisch, hohe Sensitivität, evtl. geringe Spezifität)
 - gezieltes Verfolgen von Patientenpfaden auf der Grundlage bestimmter Therapiepläne / Strategien
 - aktive Unterstützung der Nachsorge oder routinemäßige Anfragen über einen bestimmten Zeitraum
 - d.h. „Anmahnen“ ausstehender Informationen

Realität Was ist erreicht worden?

- Jahresberichte
- Rückmeldung
- Online-Systeme
- Qualitätskonferenz
- Zertifizierung Organzentren

Tumorzentrum Land Brandenburg e.V. und Qualitätskonferenz Onkologie (QKO)

INFORMATIONEN ÜBER

- Förderungen
- Rechtsgrundlage
- Mitgliedschaften

LINKS ZU

- Bevölkerungsbez. Krebsregister Bayern
- Robert Koch-Institut

ZUM T2M

Qualitätskonferenz Onkologie 2006

Tumorregister München

Suchen:

Home | Sitemap | Impressum | Login

Aufgaben und Struktur

Einzugsgebiet: Hier haben kooperierende Ärzte Zugriff auf eigene Ergebnisse.

Kooperationspartner: Für die geschlossene Benutzergruppe der am TRM mitwirkenden Versorgungsträger besteht hier ein passwortgeschützter Online-Zugang zu ausführlichen epidemiologischen und klinischen Auswertungen.

Historie: Login, bitte klicken Sie [hier](#).

Mitarbeiter

Daten

Versorgungsforschung

Ausgewählte Literatur

Jahresberichte

Glossar

INFORMATIONEN ÜBER

- Förderungen
- Rechtsgrundlage
- Mitgliedschaften

LINKS ZU

- Bevölkerungsbez. Krebsregister Bayern
- Robert Koch-Institut

ZUM T2M

Südwestsächsisches Tumorzentrum Zwickau e. V.

Mitglied in der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e. V.

Im Klinischen Krebsregister des Südwestsächsischen Tumorzentrums Zwickau werden seit 1995 Daten von Tumorpatienten aus unserem Einzugsgebiet registriert. Wir stellen uns den hohen Forderungen nach einer vollständigen Erfassung aller Tumorerkrankungen der Region, um damit evaluierbare Transparenz in Diagnostik und Therapie darzustellen. Diese Daten stehen für unterschiedliche Auswertungen zur Verfügung. Die unten aufgeführten Entitäten stellen einen Überblick dar und sollen der Einstieg für weitere Analysen sein. Die Ergebnisse werden so weit wie möglich im Kontext zu Vergleichsdaten der BRD* bzw. des Freistaates Sachsen** gezeigt.

000-97 ohne C44	Krebs, gesamt	C51	Vulva	C81	Mb. Hodgkin
000-14	Mund, Rachen	C52	Vagina	C82-85	NHL
C15	Ösophagus	C53	Cervix	C91-95	Leukämie
C16	Magen	C54-55	Korpus		
C18-20	Kolon, Rektum	C56	Ovar		
C22	Leber	C60	Penis		
C23-24	Gallenblase	C61	Prostata	in situ	
C25	Pankreas	C62	Hoden	D00-09	ohne D06, D09.0
C32	Kehlkopf	C64-66, 68	Niere	D08	Cervix
C33-34	Lunge	C67, D03.0, D41.4	Harnblase	D45, 47.1, 47.3	unsch. Verhalt.
C43	Melanom	C71	Hirn		
C49	Mamma	C73	Schilddrüse		

* Krebs in Deutschland, 5. überarbeitete, aktualisierte Ausgabe.
** Gesundheitsberichterstattung des Bundes, 2006, 2007.

Wie wird ausgewertet?

[Aufgaben/Ziele](#) | [Klinisches Krebsregister](#) | [Veranstaltungen](#) | [Links](#) | [Publikationen](#) | [Studien](#) | [E-consult](#)

ONKOZERT

Zertifizierte Brustzentren

OnkoZert

Zertifizierte Brustzentren

Baden-Württemberg

Bayern

Berlin

Brandenburg

Bremen

Hamburg

Hessen

Hessen-Vergangen

Niedersachsen

Nordrhein-Westfalen

Rheinland-Pfalz

Saarland

Sachsen

Sachsen-Anhalt

Von der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) und der Deutschen Gesellschaft für Senologie (DGS) anerkannte Brustzentren erfüllen die Forderungen der Fachgesellschaften (FAB) und verfügen über ein anerkanntes Qualitätsmanagementsystem. Die Einhaltung der Fachlichen Anforderungen wird jährlich durch den Zertifizierungsinstitut OnkoZert überwacht.

Programm Mittwoch, 20. Februar 2008

Gesundheitspolitik

10:00 – 11:30 Uhr **Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren 2. bundesweite onkologische Qualitätskonferenz, Kooperationsverbund Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister**
Vorsitz: Hofstädter, F. (Regensburg); von Braunmühl, C. (Potsdam)

10:00 Uhr Einleitung
Hofstädter, F. (Regensburg)

10:10 Uhr Epidemiologie
Katalinic, A. (Lübeck)

10:25 Uhr Outcome im Vergleich: Eurocare-4 - SEER - Deutschland
Hölzel, D. (München)

10:40 Uhr Benchmarking und strukturierter Dialog: Mammakarzinom, Lungentumor, Darmtumor, Prostatakarzinom
Klinkhammer-Schalke, M. (Regensburg); Schubert-Fritschke, G. (München); Tillack, A. (Frankfurt/O.); Merk, J. (Berlin)

10:55 Uhr Podiumsdiskussion
Hess, R. (Siegburg); Hölzel, D. (München); Kastenholz (Berlin); Velt, C. (Düsseldorf); Bamberg, M. (Tübingen); Nettekoven, G. (Bonn); Schlaake, W. (Gelsenkirchen)

Realität



- Was ist erreicht worden?
 - Nutzung innerhalb
 - | wissenschaftlichen Veröffentlichungen
 - | internem QM, regionale Qualitätskonferenzen
 - | Dissertationen, ...
- Was ist unbefriedigend gelöst?
 - noch keine Flächendeckung klinischer Krebsregister
 - Qualitätssicherungsprogramme (BQS, DMP, ...)
 - | eigene Institutionen
 - | Fokus Prozeßqualität mit wechselnden Schwerpunkten

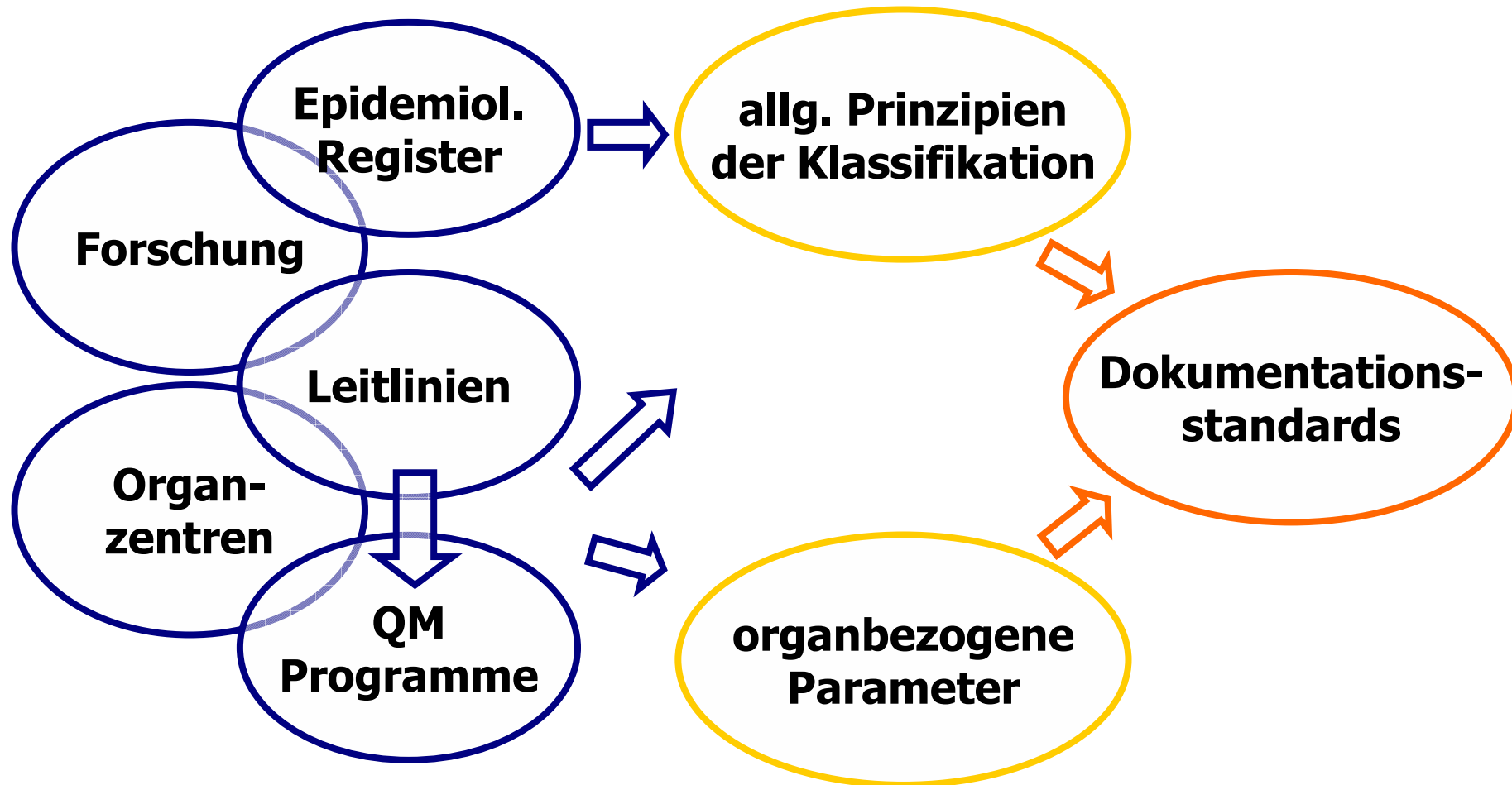
Realität



■ These

- Tumordokumentation und klinische Krebsregister sind nicht deckungsgleich
 - spezielle Fragestellungen, QM-Programme können (aus Ressourcengründen) nicht immer durch Register abgedeckt werden

Folgerungen für Dateninhalte und -standards



Folgerungen für Dateninhalte und -standards

- Relativ stabiler Teil
 - allgemeine Prinzipien, Tumorbasisdokumentation
 - organbezogen anerkannte prognostische Indikatoren
 - ermöglicht viele Grundausswertungen
- Relativ dynamische Teile
 - Änderungen in
 - Leitlinien, QM-Programmen, Zertifizierungsrichtlinien
 - Spezielle wissenschaftliche Fragestellungen

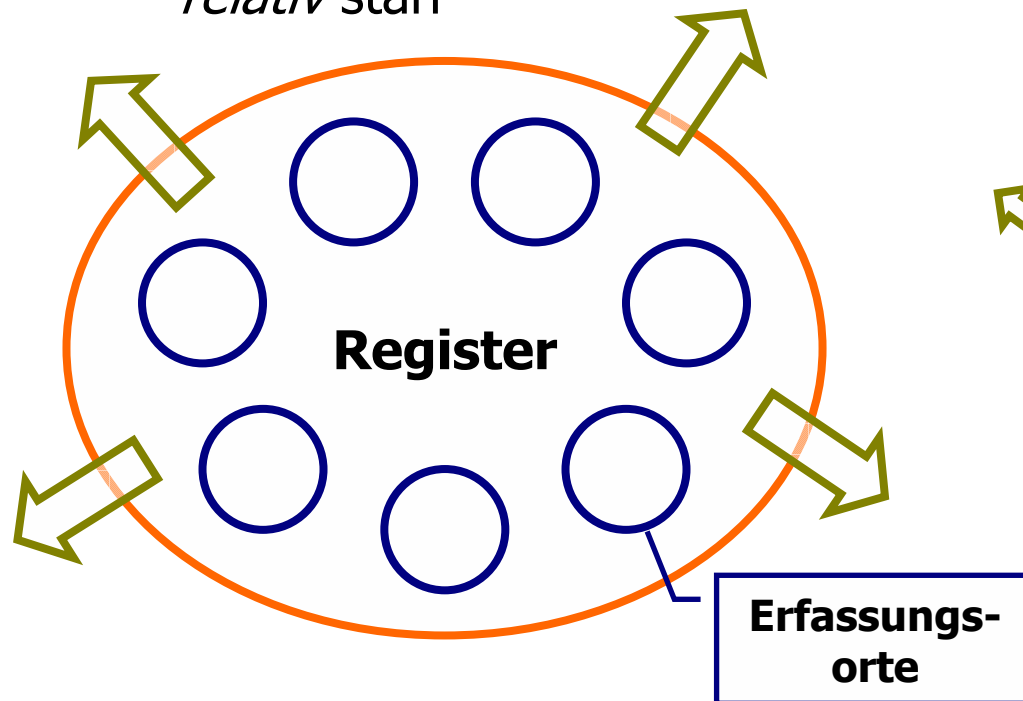
Folgerungen für die Organisation von Tumordokumentation

- Inhaltliche Profil von Register zu Register unterschiedlich! – Ressourcen?
- Datenstandards? – Wer normt?
- Verfahrensregeln? – sehr unterschiedlich!
- Erfassungsprogramme? – „Eier legende Wollmilchsau“?
- Austauschstandards? – fehlendes gegenseitiges Verstehen(wollen)?

Welches Szenario wird angestrebt? (Extrempositionen)

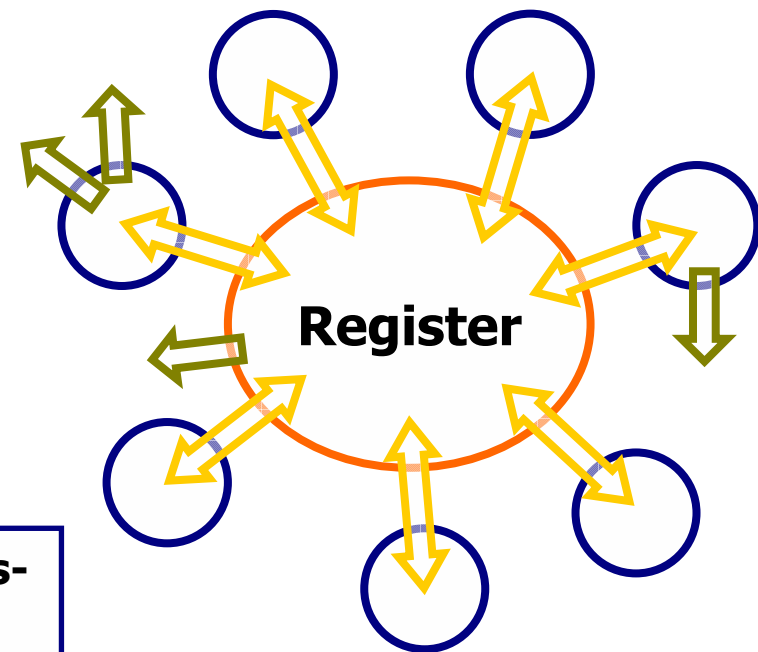
■ Monolithisch

- einfach zu handhaben, *relativ* starr



■ Netzwerk

- *relativ* flexibel, komplex, „Overhead“



Anforderungen

- Gesamtkonzept für onkologische Dokumentation
 - Rahmen für alle Anwendungen (einschließlich QS)
 - Ressourcenbündelung (ökonomisch sinnvoll)
 - gegenseitiges Verständnis für Inhalte und Regeln
 - weitergehende Angleichung von Inhalten und Regeln
 - „Krebsregister als Dienstleister“
- => „Kooperationsverbund Qualitätssicherung durch Klinische Krebsregister (KoQK)“