Nutzung elektronischer Datenquellen für klinische Krebsregister



Udo Altmann*, Frank. R. Katz, Institut für Medizinische Informatik, Justus-Liebig-Universität, Heinrich-Buff-Ring 44, 35392 Gießen

Einleitung / Fragestellung

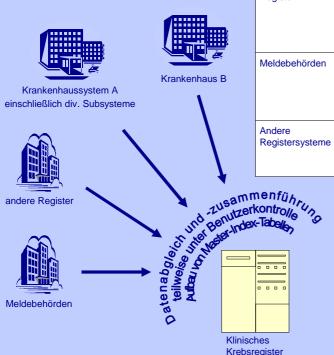
- Ärzte klagen unter Dokumentationslast
- Kann Tumordokumentation aus bestehenden Datenquellen aufgebaut werden?

Ziel der Tumordokumentation

- umfassende Darstellung von Krankheitsverläufen
 - Diagnostik, Therapie (einschließlich Rezidiv), Nachbeobachtung (einschließlich Tod) / Therapieergebnisse
 - Maß: Vollständigkeit
- Vollzähligkeit in Bezug auf das betreffende Kollektiv, d.h.
 - Register mit regionalem Bezug
 Vollzählige Erfassung der Region
 - Register mit Krankenhaus- / Abteilungsbezug
 vollzählige Erfassung des Krankenhauses / der Abteilung

Methodik

- Hintergrund: Gießener
- Tumordokumentationssystem (GTDS)
 - mehr als 10 jähriger Einsatz, Installation in mehr als 40 klinischen Krebsregistern
 - Erfahrungen mit einer Vielzahl von Datenschnittstellen
- Datenquellen können klassifiziert werden
 - Datenquelle spezifisch für Tumorerkrankung?
 - Information strukturiert / codiert?
- weitere Randbedingungen
 - technische Umsetzbarkeit
 - gesetzliche / organisatorische Rahmenbedingungen
 - einsetzbare Standards und Kosten



Ergebnisse: Mögliche Datenquellen und deren Bewertung

Informations- quelle	Inhalte	Spezifität	Strukturie- rung	Informations- gewinn	Bemerkungen
Krankenhausinfor- mationssystem, ggf. auch Praxissystem	Patienten- stamm- daten, Diagnosen, Prozedu- ren, Aufenthalte / Kontakte	alle Erkran- kungen eines Patienten	ICD (nicht ICD-O!), OP-Schlüs- sel, Datumsan- gaben	Vollzähligkeit von Tumordiagnosen, Vollständigkeit von Begleit- und Folgeerkrankun- gen, Lifestatus	Codierqualität: Verzerrung durch Abrechnungsorientie- rung, Zeitbezug problematisch (z.B. bzgl. tatsächlichem Diagnosedatum), HL7 Standard
Pathologiesystem	histologi- sche und zytologi- sche Befunde	Tumorbe- funde in der Regel selektier- bar	variabel: Freitext, teilweise auch Codierung nach ICD-O und TNM- System	Vollzähligkeit (soweit Pathologe die Einrichtung abdeckt) Vollständigkeit, auch Rezidive, Texte wichtig für Informationsdar- stellungen	bei mehreren Einsendungen / Befunden Abstraktion der entscheidenden Information aufwendig / problematisch, Übertragung teilweise als BDT- Standarderweiterung
Laborsystem (evtl. zukünftig auch weitere Befundsysteme wie Radiologie)	(Labor-) Befunde	alle Befunde eines Patienten	strukturiert	Tumormarker (Vollständigkeit) therapierelevante Befunde, Nutzung für Information und Arztbriefschrei- bung	ggf. Filterung relevanter Befunde erforderlich, HL7 Standard
(andere Subsysteme z.B. Bestrahlungs- planung, Dokumenten- archive)	(detaillier- tere Thera- pieinforma- tion)	(variabel)	(variabel)	(variabel)	(derzeit noch keine Implementation, teilweise stark abweichende Datenmodelle)
Epidemiologische Register	Toten- scheinin- formation für bekannte Patienten	gezielte Abfrage, daher nur Tumorpati- enten	ICD, Datum	Vollständigkeit: Sterbedatum, Krebs-Tod- Relation	gesetzliche Grundlage erforderlich
Meldebehörden	Wohnort, Lifestatus	gezielte Abfrage, daher nur Tumorpati- enten	Ja	aktueller Wohnort für Rückfragen, Lifestatus (Vollständigkeit)	gesetzliche Grundlage, Kosten
Andere Registersysteme	bis zu kompletten Daten- sätzen	nur Tumor- patienten	Ja	evtl. hoher Informations- gewinn	ggf. Probleme bei anderer Programm-/ Datenstruktur

Diskussion / Zusammenfassung

- Elektronische Datenquellen tragen zu Vollzähligkeit und Vollständigkeit bei
- Reduktion von Eingabeaufwand und Übertragungsfehlern
- ABER: manuelle Nachbearbeitung (Dokumentationskräfte) häufig erforderlich:
 - gezielte Ergänzung von Daten aus Akten
 - Erkennung von Mehrfachmeldungen einer Information
 - korrekte Bewertung und Einordnung der Information

*Kontakt: Udo.Altmann@informatik.med.uni-giessen.de, http://www.gtds.de