

Die neue Dimension der Tumordokumentation

Ausgangssituation

Die Dokumentation der Diagnose, des Stadiums, der Therapie und des Verlaufs von Tumorerkrankungen ist eine wichtige Aufgabe medizinischer Qualitätssicherung. Die Anforderungen an die Dokumentation sind insgesamt vielfältig und einer ständigen dynamischen Anpassung unterworfen. Flächendeckende epidemiologische Tumorregister sind mittlerweile durch gesetzliche Verordnungen festgeschrieben. Die epidemiologische Tumordokumentation profitiert hierbei von der Güte und Vollständigkeit klinischer Tumordokumentation. Letztere wird zunehmend als eine entscheidende Voraussetzung für die generelle Optimierung der klinischen Tumorbehandlung eingestuft.

Derzeitige Grundlage eines klinischen Tumorregisters bildet die „Basisdokumentation für Tumorkranke“, deren Inhalte federführend von der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT) und der Deutschen Krebsgesellschaft definiert und herausgegeben wurden. Dieser Standard berücksichtigt internationale Klassifikationssysteme wie die „International Classification of Diseases – Oncology“ (ICD-O) und das TNM-System (UICC/„Union Internationale Contre le Cancer“), sodass

grundsätzlich internationale Vergleiche möglich sind.

Inhaltlich deckt die Basisdokumentation die Beschreibung der Erkrankung zum Zeitpunkt der Diagnose und im Verlauf ab. Darüber hinaus werden die Grundzüge der Therapie einschließlich unerwünschter Folgen (Komplikationen, Nebenwirkungen) registriert. Obwohl die Basisdokumentation als allgemeine Definition nur wenige organspezifische Inhalte und Regeln enthält, ist sie bereits relativ detailliert (<http://www.tumorzentren.de/>).

Zukünftige Anforderungen

Die hiermit verbundenen Datensätze, vor allem aber die Abläufe der Datenerhebung ermöglichen derzeit jedoch nur teilweise oder noch unzureichend, den an ein modernes klinisches und epidemiologisches Tumorregister zu stellenden Anforderungen nachzukommen. Hiernach ist u. a. wünschenswert:

- weitgehend vollzählige Erhebung aller im Einzugsgebiet behandelten Krebsneuerkrankungen mit allen für die epidemiologische Krebsregistrierung notwendigen Basisdaten,
- Erhebung von zusätzlichen Befund-, Behandlungs- und Verlaufsdaten, die für die Prognose und die Beurteilung der Qualität der Versorgung relevant sind (Qualitätsindikatoren),
- Langzeitergebnisse der Behandlungen zu den häufigsten Krebserkrankungen,
- Auswertungen für jede Krebserkrankung, welche die Versorgungsqualität

im Vergleich zur Literatur beurteilbar macht,

- klinikvergleichende Auswertungen, welche die Variation der Befunde und Behandlungsergebnisse beschreiben und im Sinne eines Benchmarking bewerten,
- klinikvergleichende Auswertungen, die Veränderungen aufgrund von Leitlinien und Trends über die Zeit erkennbar machen,
- datenschutzgerechter und versorgungsbegleitender Zugriff auf Basisdaten von behandelnden kooperierenden Ärzten und Kliniken,
- datenschutzgerechte und versorgungsbegleitende Fortschreibung von Krankheitsverläufen von behandelnden kooperierenden Ärzten und Kliniken.

Dieses Anforderungsprofil sollte die zukünftige Entwicklung der klinischen und epidemiologischen Tumordokumentation entscheidend prägen.

Verantwortlichkeit

Aufgabe der Tumordokumentation ist es, Verantwortung für alle Tumorerkrankungen zu übernehmen. Tumordokumentation darf nicht lediglich als Spezialität eines Organtumorzentrum oder einer Studienzentrale verstanden werden. Die Tumordokumentation muss den Patienten als Ganzes erfassen und darf ihn nicht statisch oder punktuell betrachten. Eine eventuell operational notwendige Untergliederung muss spätestens in einer onkologischen, IT-basierten Akte wieder zusammengeführt werden.



— **Martin Zünkeler**
freier Mitarbeiter Prof.
Dr. Dr. h.c.P.M. Schlag
Charite Comprehensive
Cancer Center,
Charite-Universitäts-
medizin Berlin

Somit ist es nicht genug, ein Tumorzentrum zu betreiben und dort über die Meldung an das epidemiologische Register auf die angemessene Umfänglichkeit und Richtigkeit der Tumordokumentation zu vertrauen. Vielmehr sollte das Tumorzentrum/Onkologische Zentrum verlässlich die Steuerung und Überwachung von Vollständigkeit und Qualität der Tumordokumentation verantworten. Messgrade können die dort eingesetzten Mitarbeiter und der Output bzw. der verzögerte Output der Registermeldung insbesondere auch unter der Betrachtung ihrer Vollständigkeit sein. Auch die Bearbeitung von Auswertungen und deren Verfügbarkeit ist ein hilfreicher Indikator.

Letztlich ist die Tumordokumentation eine medizinische Steuer- und Führungsaufgabe. Sie muss damit auch vom behandelnden Personal verantwortet werden. Bei der Dokumentation und Sortierung ergeben sich verschiedene Datenquellen und unterschiedliche Dokumentationsakteure. Es ist einleuchtend, dass eine Aussage des behandelnden Personals zu einem Patienten immer genauer ist als die Nachprüfung und Nachdokumentation durch Dokumentationsbeauftragte (MDA) insbesondere in einer nachgelagerten Dokumentationszentrale eines Tumorzentrums. Hier müssen über verschiedene Informationsquellen Daten angefragt, verarbeitet und eingesehen werden, ohne dass man bei dem eigentlich datenliefernden Ereignis anwesend war. Die Position eines MDA ist zwar unverzichtbar, al-

lerdings muss seine Aufgabe klar definiert sein. Ist seine Aufgabe die des Dateneingebenden, dann sollte er dort verankert werden, wo die Daten anfallen, oder hat er die Aufgabe eines Datensteuerers, dann kann er auch in Serviceabteilungen angesiedelt werden. Somit müssen bei der Tumordokumentation zwei wichtige Rollen unterschieden werden: der Dateneingebende und der Datenanalyst. Häufig wird diese Aufgabe in einer Person untergebracht und einer der beiden Bereiche leidet.

Es sei an dieser Stelle auch auf ein ähnliches Phänomen bei der Einführung der DRG-Abrechnung verwiesen. Mit Einführung der fallpauschalenbasierten Abrechnung haben sich die separaten Aufgabenfelder DRG-Beauftragter und Medizin-Controlling durchgesetzt.

Dokumentationsprozess

Für eine optimierte Tumordokumentation ist die hiermit verbundene Prozesssteuerung eine wichtige Aufgabe.

Aufnahme

Aus Gründen der Vollständigkeit empfiehlt es sich, den ambulanten oder stationären Aufnahmeprozess generell um tumordokumentationsrelevante Inhalte a priori zu ergänzen bzw. zu filtern. Patienten, die mit einer ungesicherten tumorrelevanten Anfangsdiagnose aufgenommen werden, lassen sich durch einen Filtervorgang ebenfalls wieder aus dem Dokumentationssystem

für Tumorerkrankte entfernen. Eine Doppelmeldung von Patienten an das epidemiologische Tumoregister, die z. B. lediglich zur Einholung einer Zweitmeinung aufgenommen werden, kann dadurch unterbleiben.

Ein frühzeitiger Start der Tumordokumentation führt dadurch auch zur Absicherung der Vollständigkeit. Durch die frühe Integration der Tumordokumentation lassen sich Aussagen über den Patientenfluss erkennen. Es lässt sich auch auswerten, wie hoch der Anteil von Verdachtsfällen ist, die letztlich ein volles Diagnosesicherungs- bzw. -ausschlussverfahren durchlaufen. Im Ergebnis lassen sich somit auch die erfolgsentscheidenden Verfahren auf ihre Genauigkeit weiter evaluieren. Einen besonderen Vorteil bildet auch die offensichtliche Vereinfachungsmechanik: Es ist immer leichter, im Prozess der Behandlung zu dokumentieren als anschließend einen relevanten Fall nachkonstruieren zu müssen.

Diagnostik

Für den Prozess der Diagnosesicherung müssen die Absicherungsprozesse und deren Anforderungsprozesse Labor, Pathologie, Radiologie, Radioonkologie, medizinische Onkologie und Chirurgie frühzeitig involviert und auch als Ressourcen planbar sein. Je nach Qualitätsrichtlinie kann es geboten sein, frühzeitig auch Patienten mit Verdachtsdiagnose einer interdisziplinären Tumorkonferenz vorzustellen, um die angemessenen Diagnoseverfahren abzustimmen. Auch hier ist der Prozess Tumordokumentation inhärent. Jedoch sind neben dem Krankenhausinformationssystem (KIS) und dem Tumordokumentationssystem (TDS) auch weitere Subsysteme wie Laborinformationssystem (LIS), Radiologieinformationssystem (RIS), Pathologieinformationssystem usw. involviert. Alle liefern relevante Daten für die Tumordokumentation als Quelldaten.



Interdisziplinäre (prätherapeutische) Tumorkonferenz

Nach Festlegung der Diagnose schließt sich der Behandlungsprozess im engeren Sinne an. Dieser sollte in der Regel mit einer interdisziplinären Tumorkonferenz eingeleitet werden. Innerhalb des Prozesses Tumorkonferenz sind wieder eine Vielzahl von Datenquellen und Dokumentationssysteme eingebunden. So muss die Vorbereitung der Vorstellung eines Patienten für die Tumorkonferenz anhand der diagnostisch entscheidenden Befunde vorbereitet werden. Es führt zu vermeidbaren Verzögerungen, wenn erst in der Tumorkonferenz mühselig im RIS nach den richtungsweisenden Bildern zur Befundaussage gesucht werden muss. Gleiches gilt auch für eine Fall-orientierte Übersicht der Krankenakte.

Auch an diesem Beispiel zeigt sich, dass mit der Tumordokumentation frühzeitig begonnen werden muss, um langwieriges Nacherfassen zu vermeiden.

Studienregister

Bei der Abwägung einer geeigneten Therapie ist auch die Entscheidung über eine für den individuellen Patienten infrage kommende Studie abzustimmen und eine Empfehlung auszusprechen. Je nach Verfahren kann der Vorschlag zur Aufnahme in eine Studie schon als Empfehlung der Tumorkonferenz erfolgen. Wichtig ist innerhalb der Tumorkonferenz, dass spätestens hier ein Abgleich derzeit initiiert Studien vorgenommen und dokumentiert wird. Somit sind in der Tumorkonferenz wieder mehrere Systeme [u. a. Studienregister, Pathologie, Radiologie, PACS („Picture Archiving and Communication System“), Terminplanungssystem usw.], welche alle über eine HL-7-Kommunikation mit dem Tumorkonferenzsystem voll im KIS integriert sind, erforderlich.

Behandlung

Die Dokumentation der Therapiedurchführung wiederum ist einer der entscheidenden Evaluierungsmeilensteine. Es müssen auf jeden Fall die Art der Maßnahme und der Umfang des Eingriffs do-

kumentiert werden. In den Einzelbereichen Chirurgie, Strahlentherapie und medikamentöse Systemtherapie wird dies durch die Subsysteme des KIS vorgenommen. Für den Erfolg der Tumordokumentation ist es jedoch entscheidend, dass diese Daten ins Tumordokumentationssystem voll exportierbar sind, um so auch umfassende Auswertungen vornehmen zu können.

Je nach Qualitätsvorgabe kann eine Vorstellung in der postoperativen Tumorkonferenz notwendig sein. Im Ergebnis gilt das Gleiche wie bei der prätherapeutischen Tumorkonferenz. Je nach Notwendigkeit kann wieder in die therapieführenden Bereiche verzweigt werden, wenn ein erneuter Eingriff oder eine Verlängerung der Therapie notwendig wird. Auch dies gibt einen wichtigen Aufschluss über die Qualität der Behandlungen (Reingriffe, Komplikationsmanagement). Mithin muss dies auch von der Tumordokumentation erfasst werden.

Follow-up

Nach Beendigung der Therapie schließt sich der Prozess Nachbeobachtung/Nachsorge an. Gerade hier kommt neuen IT-Technologien eine besondere Aufgabe zur Integration von nachsorgenden Einrichtungen zu. Darauf wird besonders innerhalb der zukünftigen IT-Anforderungen (s. unten) eingegangen.

Vidierungsprozess

Da der Workflow der zu erhebenden Einzelparameter sehr verschieden ist, muss dieser mit einem geeigneten Vidierungsprozess unterlegt werden. Als zentrale Stelle sollte das regionale Tumorzentrum/Onkologische Zentrum bei der Koordination der Workflows unterstützen. Damit sollte auch sichergestellt werden, dass kein Bereich mit der Registermeldung ins Hintertreffen gerät und Prozesse mit schwachem und/oder suboptimalem Output zeitnah verbessert werden.

Hat sich bei der Arztbriefschreibung bereits häufig ein Vidierungsprozess durchgesetzt, ist dieser bei der Tumordokumentation meist noch nicht umgesetzt. Zwar werden in den Zentren teilweise Vidierungsprozesse schon berück-



080550x

Aktuelle Standards in Diagnostik und Therapie!

Ärzte in Klinik und Praxis, die Patientinnen mit bösartigen Tumoren der Genitalien und der Mamma behandeln, erhalten eine präzise Orientierung zum diagnostischen und therapeutischen Konzept. Alle Kapitel wurden gründlich aktualisiert

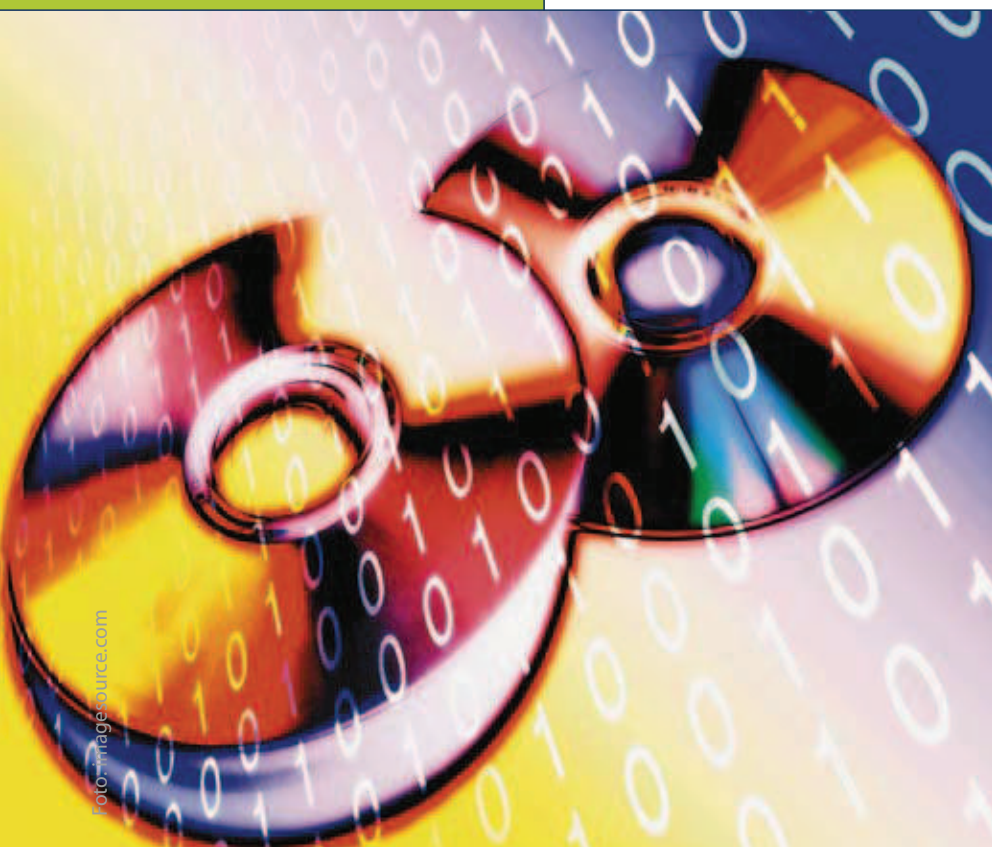
- ▶ Kurz gefasst
- ▶ Einfache Umsetzung im klinischen Alltag
- ▶ Anhand der einheitlich strukturierten Kapitel ist die gesuchte Information rasch zu finden
- ▶ Plus neue Kapitel: Karzinosarkom des Uterus; Intraperitoneale Chemotherapie; Häufig verwendete medikamentöse Therapieschemata

2. erw. u. überarb. Aufl. 2009. 332 S. 59 Abb. Geb.
€ (D) 69,95; € (A) 71,91; sFr 108,50
ISBN 978-3-540-78326-8

springer.de

 Springer

©/D sind gebundene Ladenpreise in Deutschland und enthalten 7% MwSt; €/D sind gebundene Ladenpreise in Österreich und enthalten 10% MwSt. SFr sind unverbindliche Preisempfehlungen. Preisänderungen und Irrtümer vorbehalten.



sichtigt, ohne dass sie über Verfahrensanweisungen oder systematische Workflows verankert wurden. Dieser Steuerungsprozess muss zur Erzielung der komplexen Aufgabenstellung aber zunehmend mit implementiert werden.

IT-Anforderungen

Die Zeiten sind günstig, die IT-Abteilungen der Krankenhäuser/Zentren für eine Harmonisierung und eine Vermeidung von System- und Medienbrüchen zu gewinnen. Die DRG-Einführung mit ihrer Ressourcenbindung der Krankenhaus-IT ist mit Blick auf die Abrechnung in den meisten Krankenhäusern nahezu abgeschlossen. Die Krankenhaus-IT kann sich wieder dem Applikationsausbau widmen. Umso wichtiger ist es, wenn die zentrale IT auch auf ein zentrales und koordinierendes Gegenstück bei der Tumordokumentation trifft. Abläufe können durch so bewährte Managementinstrumente wie „single point of contact“ straff und effizient gehalten werden.

In diesem Zusammenhang gilt es auch zu bedenken, dass für die Tumordokumentation in den Kliniken/Praxen bisher meist sehr unterschiedliche und damit

uneinheitliche Dokumentationssysteme geschaffen und angeschafft wurden. Die meist modularen Tumordokumentationssysteme sind für den Klinikalltag Spezialsysteme und müssen sich zukünftig vorrangig den vorgegebenen Standards der KIS-Lösungen stellen.

Service-orientierte Architektur (SOA)

Eine SOA ist für den modernen internen und externen Datenaustausch im Krankenhaus/Praxis nicht nur für die Tumordokumentation elementar. Noch heute bestimmen allerorts in den Kliniken und Praxen heterogene Systeme das Tagesgeschäft. Eine einheitliche Datenbasis wird vermisst. Daten für Studien und alle dem Standard nicht entsprechende Dokumente müssen aufwendig zusammengetragen werden. Spätestens jetzt sind Schnittstellen von grundlegender Bedeutung und werden damit zum allgemeinen Kompatibilitätsproblem. SOA verspricht hier eine Besserung, da die Kommunikation zwischen Systemen einfacher und sicherer wird. Außerdem möchten sich die Anwender nicht mehr durch die Entwicklungszyklen der IT-Anbieter bremsen las-

sen. „Best of breed“ des Marktes wird vom Kunden gefordert. Zur Erfüllung dieser Forderung verspricht SOA tatsächlich eine neue Dimension der Zusammenarbeit der Hersteller untereinander. Die Systeme unterschiedlicher Anbieter lassen sich über SOA komfortabel miteinander verbinden. Der Anbieter mit SOA öffnet quasi sein System für Dritte. Das „Schnittstellenproblem“ kann damit deutlich reduziert werden. Die Tumordokumentation wird wie schon oben beschrieben Teil einer Gesamtaufgabe. Solitäre Lösungen verbieten sich.

Workflow zur Laufzeit und keine Papiermonster

Im Rahmen der Tumorbehandlung hat sich zunehmend der Einsatz von Behandlungspfaden durchgesetzt. Dabei trifft man aber häufig auf nicht mehr zeitgemäße Werkzeuge. Die Abläufe werden meist immer noch auf Papier niedergeschrieben. Dies lädt zu einer Detaillierung ein, deren Informationsfülle kaum noch zu überblicken ist. Durch dieses Vorgehen wird die Grenze von Routineablauf gegenüber Spezialablauf, der ggf. eben nicht durch einen Behandlungspfad abgedeckt werden kann, überschritten.

Des Weiteren lassen sich Abläufe durch Papier nicht steuern. So fehlt es im operativen Einsatz an den Ergebnislieferanten. Außerdem lassen sich längere Behandlungspfade, die sich mitunter über mehrere Tage erstrecken, auf Papier kaum übersichtlich gestalten. Die Dokumentation und Planung für den Behandlungspfad muss dann zusätzlich in den sonstigen papierbasierten Dokumentationsbögen der Medizin und Pflege erfolgen. Ein klarer Fall von doppelter Arbeit. Fast ein „Knock-out-Kriterium“ für eine papierbasierte Behandlungspfadherstellung ist die nicht verfügbare Ad-hoc-Information, sodass eben nicht zeitnah gegengesteuert werden kann.

Die Wissensverteilung, die für Behandlungspfade zwingend ist, lässt sich über Papier nur mit Mühe herstellen. So müssen Kopien für die Abteilungen gefertigt werden. Bei Änderungen müssen die bestehenden Dokumente wieder eingesammelt und neue vervielfältigt und erneut in den Umlauf geschickt werden. Das kostet Zeit

und Ressourcen und bedeutet keinen Fortschritt durch die Einführung von Behandlungspfaden. Ein weiteres Ausschlusskriterium ist der Verzicht auf Simulationen. Es gibt keinen Probelauf, der unkompliziert simuliert werden kann, sodass frühzeitig wichtiges Steuerungspotenzial nicht zur weiteren Erstellung der Behandlungspfade geliefert werden kann.

IT-Konzeption

Eine moderne und nachhaltige Tumordokumentation sollte sich damit folgenden Rahmen stecken:

Keine Blaupause, sondern Prozessausführung zur Laufzeit

Es muss bei einer Softwarelösung darauf geachtet werden, dass die im System bestimmten und hinterlegten Workflows flexibel sind. Einfaches Kriterium: Welche Workflow-Engine wird eingesetzt: Tibco, Metastorm oder Shark? Falls keine dieser Anbieter bzw. Engines bekannt sind, ist Vorsicht bei der Umsetzbarkeit von Prozessen und damit von Behandlungspfaden geboten.

Keine proprietären Inseln, sondern Standards wie XPD L

Auch bei der Abbildung und damit bei der Ausführung von Prozessen gibt es eine spezielle Sprache für Prozessbeschreibungen. Die Frage an den Anbieter sollte daher sein, welche Prozessbeschreibungssprache eingesetzt wird: XPD L, BPML oder GLIF. Falls hier gezögert wird, ist die Wahrscheinlichkeit recht hoch, dass mit einer eigenen und damit kaum kompatiblen Sprache oder über eine Eigenentwicklung, die nicht dem freigegeben Standard der Workflow-Coalition entspricht, gearbeitet wird. Dies ist zwar funktional in Ordnung, aber hilft nicht, wenn über die Prozess-Engine andere Systeme und Subprozesse gesteuert werden sollen. Erinnert sei hier an die SOA-Herausforderungen.

Keine Medienbrüche, sondern volle Webfähigkeit

Die Entwicklung von Behandlungspfaden ist davon abhängig, dass die Doku-

mentation möglichst komplett digital erbracht werden kann. Mithin müssen alle bekannten Dokumente digital im Rahmen des Standards CDA 2.0 hinterlegbar sein. Die weitere Konsequenz ist, dass auf die Dokumente von überall her zugegriffen werden kann. Das System darf nur in einem Browser laufen. So lassen sich auch mit vertretbarem Aufwand über VPN, Ticketing mittels Workflow und Zugriffsbeschränkungen nach dem VTFS („virtual ticketing file system“), SSL-Verschlüsselung und entsprechender Rollenprofile geschützte Zugriffe gewährleisten.

Über die volle Webfähigkeit kann auch eine Ubiquität der Information und damit der Einsatz von Handys, PDAs („Personal Digital Assistant“) und natürlich Laptops oder Tisch-PCs ermöglicht werden. Ein Ausbau über WLAN ist nicht mehr notwendig, da die Datenautobahnen der Telekommunikationsanbieter genutzt werden können.

Nur Logik auf dem Server

In der modernen Tumordokumentation sollte die klassische Client-Server Struktur zu Gunsten von ASP- („Application Service Proceeding“-)Konzepten aufgegeben werden. Die gesammelte Intelligenz des Systems steht auf dem Server.

Aus diesem technischen IT-Rahmenkonzept ergibt sich ein sehr spannendes Umfeld, welches Vorbildcharakter auch für die Dokumentation und Qualitätskontrolle von anderen Krankheitsbildern haben kann. Diese Chance und dieses Zeitfenster gilt es jetzt konstruktiv zu nutzen.

Ausblick

Parallel zu dieser technologischen und operationalen Weiterentwicklung der Tumordokumentation sollten zusätzliche regulatorische Maßnahmen diskutiert und implementiert werden, um das Potenzial moderner Tumordokumentation für Patient und Gesundheitswesen in allen Dimensionen nutzen und ausschöpfen zu können:

Es wäre wünschenswert, wenn das Verfahren, welches sich im Rahmen der Abrechnung nach §301 SGB V durchgesetzt hat, auch zur Meldung der Tumorer-

krankungen umgesetzt werden würde. So könnten Verzögerungen und Doppelmeldungen vermieden werden und der Melder erhält eine Rückmeldung, was die Registerstelle verarbeitet hat.

Auch ist es geboten, den Datenschutz der Tumordokumentation über ein Bundesgesetz zu regulieren. Länderinitiativen waren die Wegbereiter in der Anfangsphase, jetzt ist nicht zuletzt wegen einer besseren Vernetzung eine bundeseinheitliche Regelung wünschenswert. Es besteht sonst die Gefahr, dass viele für den Patienten wichtige Aspekte der Tumordokumentation durch unklare Datenschutzregelungen und gut gemeinte Datenschutzhürden ins Leere laufen.

Da Zahlen anonym und geduldig sind, sich aber dahinter individuelle Patientenschicksale verbergen, könnte bei Wunsch des Patienten der Export seiner individuellen Diagnose-, Therapie- und Nachbehandlungsdaten aus der Tumordokumentation zusammen mit Bildern der relevanten Diagnostik in Form einer „Multimedialen OncoCard“ durchaus sinnvoll sein – dies insbesondere solange die nach wie vor in Planung begriffene Gesundheitskarte die Komplexität onkologischer Erkrankungen (noch) unzureichend abdeckt. Mit einem solchen Projekt würden wir auch eine frühe Idee des kürzlich verstorbenen Pioniers der Tumordokumentation, Prof. Dr. Claus O. Köhler (Heidelberg), weiterentwickeln und ehren.

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. Dr. h.c. P.M. Schlag
Charité Comprehensive Cancer Center,
Charité-Universitätsmedizin Berlin,
Campus Mitte
Invalidenstr. 80, 10117 Berlin
pmschlag@charite.de