

Verzeichnis von Studienzentren

Mücke R¹, Löbe M¹, Eder C², Sobik T³

¹Institut für Medizinische Informatik, Statistik und Epidemiologie (IMISE), Universität Leipzig

²Kompetenznetz Maligne Lymphome (KML), Köln

³Koordinierungszentrum für Klinische Studien Leipzig (KKSL), Universität Leipzig
roland.muecke@imise.uni-leipzig.de

Einleitung und Fragestellung Die Benutzerfreundlichkeit von Gesundheitsinformationssystemen ist besonders in der vertikalen Vernetzung der Verbundforschung von Bedeutung, wo Patienten und Angehörige als Laien medizinische Inhalte verwerten können sollen. Im Kompetenznetz Maligne Lymphome [1] wurde ein Verzeichnis von Studienzentren entwickelt, welches sich gegenüber bestehenden Lösungen durch Extradienste für den Patienten auszeichnet, die derzeit als Schlagwort des Web 2.0 zusammengefasst werden. Dabei standen besonders die Einfachheit und die hochwertige Präsentation gegenüber dem Anwender im Fokus.

Material und Methoden Im Kompetenznetz Maligne Lymphome haben sich 9 nationale Studiengruppen zusammengeschlossen. Seitdem können Informationen zu den laufenden klinischen Studien der einzelnen Studiengruppen und den beteiligten Studienzentren über die Netzwerkzentrale abgerufen werden. Wollten sich Patienten aber anonym, zeitunabhängig und ortsvariant über Studienzentren informieren, standen ihnen keine oder allenfalls rudimentäre Informationen zur Verfügung. Zur Stärkung der Möglichkeit zur Patientenselbstinformation und um den Beratungsaufwand auf Fälle mit konkreten inhaltlichen Fragen zu konzentrieren wurden alle an klinischen Studien beteiligten Einrichtungen (Kliniken, Krankenhäuser und Praxen niedergelassener Onkologen) in einer Auskunftsplattform zusammengefasst.

Die Infrastruktur besteht im Wesentlichen aus vier Teilen:

- dem Backend zur Speicherung aller benötigten Daten und ihrer Beziehungen zueinander
- einer Import-Funktionalität für die von den Studiengruppen gelieferten Adressdaten
- dem Frontend zur Präsentation der gewünschten Daten auf der Website
- einer Integrationslogik, mit der sekundäre Dienste dem Patienten zur Verfügung gestellt werden

Die drei Hauptentitäten im Backend sind Krankheitsart, Studiengruppe und Ansprechpartner. Die Krankheiten unterteilen sich grob in Hodgkin-Lymphome, hochmaligne (aggressive) und niedrigmaligne (indolente) Non-Hodgkin-Lymphome, Chronisch Lymphatische Leukämien (CLL) und seltene Unterarten. Jede Krankheitsart wird von einer Studiengruppe "behandelt"; d.h. diese führt klinische Studien zur Therapie dieser Krankheitsart durch. Überschneidungen gibt es nicht, so dass es eine klare 1:m-Relation zwischen Studiengruppe und Krankheit gibt. Bei den Ansprechpartnern schließlich handelt es sich um Abteilungen in Krankenhäusern und Kliniken sowie Praxen niedergelassener Onkologen, die mit den verschiedenen Studiengruppen bei klinischen Studien zusammenarbeiten. Die Daten der Ansprechpartner (Namen, Adressen, Telefon- und Fax-Nummern sowie E-Mail-Adressen) werden von den Studiengruppen geliefert und müssen in das Backend importiert werden. Eine Studiengruppe kann selbstverständlich mehrere Zentren haben und ein Zentrum mit mehreren Studiengruppen zusammenarbeiten.

Die Importfunktion muss Daten sehr heterogener Art zusammenfügen. Als Quellformat der Adressdatenbanken der Studiengruppen wird Microsoft Word, Excel, Access oder CSV-Dateien verwendet. Probleme bereitet die schlechte Qualität der Rohdaten. Es gibt keinen verbindlichen Mindestdatensatz. Felder verschiedener Datensätze werden mitunter innerhalb einer Studiengruppe unterschiedlich verwendet. Hinzu kommen Schwierigkeiten bei der Syndizierung der Daten zwischen den Studiengruppen: Schreibfehler in Namen, fehlerhafte oder veraltete Adressen, doppelte Einträge, Großschreibung von Adressen und die fehlende Vollständigkeit der Angaben. Die Hauptaufgabe besteht hier im Eliminieren von Mehrfachnennungen einzelner Zentren unter Beibehaltung der Referenzen auf die Studiengruppen.

Als Frontend wird eine Webanwendung auf Basis von Java Server Pages verwendet. Mit ihrer Hilfe sollen die Patienten und Angehörigen auf der Website an die gewünschten Ansprechpartner herankommen. Da es sich um Hunderte von Adressen handelt, ist ein simples Listing (z.B. nach Postleitzahl sortiert), nicht praktikabel. Stattdessen kann der Nutzer nach Angabe von Krankheitsart und Wohnort (Name oder PLZ) die für ihn passenden Zentren angezeigt bekommen:

- in seinem Wohnort
- in seiner Umgebung nach Entfernung in Kilometern
- nach gewünschter Gesamtzahl

Des Weiteren stehen dem Benutzer zusätzliche Dienste zur Verfügung, die von Drittanbietern bereitgestellt und in das Zentrenlisting integriert werden. Dabei handelt es sich um:

- eine visuelle Darstellung der Zentren in einer zoombaren Übersichtskarte
- Anfahrtsskizze bzw. Routenplanung
- Fotos der Zentren

Ergebnisse Zum Zeitpunkt des Abstrakt befindet sich das Zentrenlisting im Probebetrieb. Derzeit sind 750 Zentren registriert. Das Listing in der Datenbank der Studienzentren ist selbstverständlich freiwillig. Der Vorteil der skizzierten Lösung besteht primär in der Vernetzung solcher Zusatzdienste, die dem Anwender genau dort angeboten werden, wo er sie benötigt. Der Nutzen soll durch eine Onlineumfrage evaluiert und belegt werden.

Literatur

- [1] <http://www.lymphome.de>.