

Onkologisches Berichtswesen aus der rechnergestützten Basisdokumentation eines Universitätsklinikums: Konzeption, Erfahrungen und Problempunkte

Vanberg I, Stausberg J

Institut für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie, Universitätsklinikum Essen, Deutschland
irene.vanberg@medizin.uni-essen.de

Einleitung und Fragestellung

Nach Auflösung der Onkologischen Schwerpunkte im Kammerbezirk Nordrhein wurde am Universitätsklinikum Essen (UKE) im Jahr 2002 das Klinische Tumorregister des Westdeutschen Tumorzentrums (WTZE) implementiert. Eine wesentliche Dienstleistung des Klinischen Tumorregisters besteht in einem regelmäßigen Berichtswesen. Dieses soll im Weiteren vorgestellt und folgende Fragestellungen beantwortet werden: Wie können Daten aus der rechnergestützten Basisdokumentation, die in das Klinische Tumorregister importiert werden, für Auswertungen genutzt werden? Welche Beobachtungseinheiten sollen ausgewertet werden: Patienten, Tumore oder Behandlungsfälle? Welche Zeiträume sollen die Berichte umfassen und in welchen Zeitabständen und mit welchem Verteiler sollen die Berichte herausgegeben werden?

Material und Methoden

Wesentliche Datenquelle des Tumorregisters ist das System zur Patientenverwaltung und Basisdokumentation, medico//s von Siemens. Für eine Aufnahme in das Klinische Tumorregister werden die Patienten selektiert, die mit einem Kode in der ICD-10-GM für Neubildungen im UKE behandelt wurden. Täglich werden Patientenstammdaten, Daten zu Tumoren, Kontakten und weiteren Diagnosen und Prozeduren über eine halbautomatisierte Schnittstelle importiert. Die Erstregistrierung eines Patienten erfolgt, wenn der Tumor in der rechnergestützten Basisdokumentation bei Entlassung aus dem UKE eine Hauptdiagnose war oder der Patient aus der Tumor- oder Strahlenklinik entlassen wurde. Weitere stationäre Behandlungsfälle eines bereits registrierten Patienten werden ebenfalls gespeichert, wenn eine oben beschriebene Neubildung in den Diagnosen der Basisdokumentation erwähnt ist. Mit Stand vom 10.03.2006 sind im Klinischen Tumorregister 16873 Patienten mit 25036 Tumoren und 61229 Behandlungsfällen gespeichert. 54,5 % der Patienten sind männlich, 45,5 % weiblich. Im Mittel sind die Patienten bei Erstregistrierung 56,3 Jahre alt, wobei die Spannweite von 0 bis 102 Jahren reicht. Zu Tumoren von Patienten, die in der Klinik für Urologie behandelt wurden, werden Chemotherapien, Strahlentherapien sowie in Zusammenarbeit mit der Klinik ausgewählte Operationen als tumorrelevante Maßnahmen gespeichert. Die Zuordnung zu einem Tumor erfolgt während des Datenimports.

Die Auswertungen für das Berichtswesen werden mit dem Datenbankmanagementsystem Microsoft ACCESS 2000[®] und der Programmiersprache Microsoft Visual Basic[®] 6.0 durchgeführt. Die Darstellungen der regionalen Verteilung werden mit dem Programm RegioGraph[®] Version 8 der Firma GfK MACON AG erstellt.

Berichtswesen

Das Berichtswesen unterteilt sich in einen Quartalsbericht für die Klinik für Urologie, einen Halbjahresbericht für die an das WTZE angeschlossenen Kliniken und einen abteilungsübergreifenden Jahresbericht. Diese Berichte unterscheiden sich in ihren Einschlusskriterien und Auswertungen.

Im Quartalsbericht werden die Daten von allen Patienten mit ihren Tumoren in die Analysen einbezogen, zu denen mindestens ein Behandlungsfall aus der Urologie im Berichtszeitraum registriert wurde. Ausgewertet werden nach Altersgruppe und Geschlecht getrennt die registrierten Behandlungsfälle, die allen Behandlungsfällen im Berichtszeitraum gegenübergestellt werden.

Datengrundlage des Halbjahresberichtes sind Patienten mit im Berichtszeitraum neu registrierten Tumoren. Ausgewertet werden nach Altersgruppe und Geschlecht getrennt die Patienten mit einem oder mehreren neu registrierten Tumoren, die allen im Berichtszeitraum aus dem UKE entlassenen Patienten gegenübergestellt werden.

In beiden Berichten werden die Tumore auf der dreistelligen Ebene des ICD-10-GM zusammengefasst und mit ihrer Anzahl und Altersangaben dargestellt. Sowohl im Quartalsbericht als auch im Halbjahresbericht werden die drei häufigsten Tumorentitäten mit ihrer Anzahl und der Verteilung in den Altersgruppen nach Geschlecht getrennt ausgewiesen. Im Quartalsbericht werden zudem die beim Datenimport dem Tumor zugeordneten Maßnahmen für die drei häufigsten Tumorentitäten mit der Anzahl der Tumore und der mittleren Liegedauer der Patienten ausgewiesen. Ebenso wird die Anzahl der Tumorentitäten von im Berichtszeitraum im UKE verstorbenen Patienten sowie weitere Angaben zum Alter in beiden Berichten ausgegeben.

Der Jahresbericht umfasst die Daten aller Patienten mit ihren Tumoren, zu denen eine Adresse in Deutschland mit einer gültigen Postleitzahl vorliegt und zu denen im Berichtszeitraum mindestens eine Behandlung registriert wurde. Ausgewertet werden zu den auf der dreistelligen Ebene des ICD-10-GM zusammengefassten Tumoren Anzahl und Altersverteilung nach Geschlecht getrennt. Dies geschieht für die Gesamtzahl der Tumore, für die Verteilung in den ICD-10-Gruppen, für die einzelnen Tumorentitäten auf der dreistelligen Ebene und für die Tumorentitäten auf der vierstelligen Ebene der ICD-10-GM, falls die Dreisteller mehr als 90 Tumore aufweisen.

Für die Gesamtzahl der Tumore enthält der Jahresbericht eine geographische Darstellung auf Bundesebene und für das Land Nordrhein-Westfalen. Die regionale Verteilung der einzelnen Tumorentitäten auf dreistelliger Ebene wird für das Land Nordrhein-Westfalen und das Ruhrgebiet mit angrenzenden Gemeinden dargestellt. Die Zuordnung von Tumoren zu Regionen erfolgt über die fünfstellige Postleitzahl.

Diskussion

Bei der Nutzung der rechnergestützten Basisdokumentation für Auswertungen erweist sich u. a. die Definition der Einschlusskriterien als schwierig: Welche Patienten werden in die Auswertungen einbezogen? Wie werden die Tumore ausgewertet? Häufig haben Patienten mehrere Codes, die sich auf der dreistelligen Ebene des ICD-10-GM nicht unterscheiden. Diese Codes werden für die Berichte auf den Dreisteller zusammengefasst, da davon auszugehen ist, dass es sich um eine unterschiedliche Kodierung des selben Tumors handelt. Ist dieses Verfahren korrekt? Wie viel Information geht verloren, wenn sich darunter Patienten befinden, die tatsächlich mehrere Primärtumore mit dem gleichen Dreisteller aufweisen?

Die als tumorrelevant anzusehenden Prozeduren können nur dann als Maßnahme einem Tumor zugeordnet werden, wenn in den importierten Diagnosedaten zu einem Behandlungsfall kein weiterer Tumor zu finden ist. Bei mehr als einem Tumor findet daher keine Zuordnung statt, so dass diese Maßnahme für den daraus resultierende Bericht verloren geht. Bei den Operationen mag eine Zuordnung im Einzelfall gelingen, jedoch geht aus den Daten der rechnergestützten Basisdokumentation nicht hervor, welchem Tumor die Strahlen- bzw. Chemotherapie zugeordnet werden kann. Ebenso ist nicht auszuschließen, dass ein anderes Organ statt des Tumors operiert wurde.

Die Daten lassen keine Berechnung der Überlebenszeit zu, da das Datum der Erstregistrierung nicht mit dem Datum der Erstdiagnose übereinstimmen muss. Das Datum der Erstdiagnose wird jedoch nicht in der rechnergestützten Basisdokumentation gespeichert. Allenfalls wäre eine Berechnung der Behandlungszeit seit Erstregistrierung möglich für die Patienten, die sich im weiteren Verlauf mit ihrer Erkrankung im Universitätsklinikum behandeln lassen. Werden zu einem Patienten bzw. zu einem Tumor keine weiteren Behandlungsfälle nach Erstregistrierung gespeichert, ist nicht festzustellen, ob diese Patienten als geheilt gelten können, in anderen Kliniken weiterbehandelt werden oder außerhalb des UKE verstorben sind.

Fazit

Trotz der offenen Punkte erfüllen die Berichte wichtige Funktionen. Insbesondere schaffen sie eine Transparenz über das Behandlungsgeschehen, die deutlich näher an onkologischen Fragestellungen liegt, als die Fallsicht eines denkbaren komplementären Berichtswesens zu Abrechnungsgruppen (Diagnosis Related Groups). Inwieweit dieser Wert auch von den Empfängern der Berichte wahrgenommen und in Entscheidungen einbezogen wird, soll in einer Befragung geklärt werden. Im Sinne einer onkologischen Basisdokumentation umfasst das Dokumentationskonzept selbstverständlich auch weitere tumorspezifische Angaben wie z. B. die TNM-Klassifikation. Zukünftig gilt es, die momentan nur in einem Pilotprojekt halbautomatisch aus pathologischen Befunden gewonnenen Angaben auch in der Breite zu erfassen, um somit das Berichtswesen weiter auf klinische Belange zuzuschneiden.

Literatur

Dudeck J, Wagner G, Grundmann E, Hermanek P. Basisdokumentation für Tumorkranke. München: Zuckschwerdt, 1999.

Gumpp V. Sind DRG-Daten für die Tumordokumentation brauchbar? Informatik Biometrie und Epidemiologie in Medizin und Biologie 2003; 34: 283-4.