

M. S. Kupka¹ · B. Tutschek² · O. Richter¹ · A. J. W. Goldschmidt³

¹Zentrum für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Bonn

²Zentrum für Operative Medizin III – Frauenklinik, Düsseldorf

³Institut für Medizinische Biometrie, Informatik und Epidemiologie (IMBIE), Bonn

Klinische Informationsverarbeitung in der gynäkologischen Onkologie

Zusammenfassung

Trotz der zunehmenden Integration von Informationstechnologie (IT) im Bereich der klinischen Medizin ist eine zufriedenstellende Funktionalität in der onkologischen Datenerfassung noch nicht erreicht worden. Obwohl zahlreiche Klassifizierungssysteme nutzbar sind, Vereinheitlichungen zur Basisdokumentation durchgeführt wurden und ein Krebsregistergesetz verabschiedet wurde, ist eine zur Perinatalerhebung äquivalente Organisationsstruktur noch nicht vorhanden. Hier sind nicht so sehr im Bereich der technischen Möglichkeiten, sondern besonders im Bereich der Gesundheitspolitik einschließlich der Finanzierungskonzepte eine Vielzahl von Lösungen zu suchen. Für die Qualitätssicherung in der gynäkologischen Onkologie ist eine einheitliche, zentral auswertbare Datenerhebung unerlässlich. Diese ist ohne moderne Werkzeuge der Informationstechnologie nicht realisierbar.

Schlüsselwörter

Onkologie · Gynäkologie · Informationsverarbeitung · Computerprogramme · Datenerhebung · Datenbank · Krebsregister

Die onkologische Datenerfassung gewinnt in Praxis und Klinik im Zeitalter globaler Vernetzung immer größere Bedeutung [21]. Die Erstellung von zentralen Tumorregistern mit vereinheitlichten Datensätzen, die Maßnahmen im Zusammenhang mit Qualitätssicherung und Qualitätssteigerung und schließlich die wissenschaftlich orientierte Evaluation neuer Therapiekonzepte in der Onkologie erfordern technische Hilfsmittel aus dem Bereich der Datenverarbeitung. Hierbei sind die Schaffung übereinstimmender Konzepte mit Definitionen der zu erhebenden Daten eine Aufgabe, die von Gesundheitsorganisationen und Politik gleichermaßen anzustreben sind.

Allein die Vielzahl der Klassifizierungssysteme verdeutlicht die Schwierigkeit, einheitliche Dokumentationsgrundlagen festzulegen:

- ▶ Internationale Histologische Klassifikation der Tumoren der „World Health Organisation“ (WHO),
- ▶ Atlas der Tumorpathologie des „Armed Forces Institute of Pathology“ (AFIP, 1949),
- ▶ TNM-Klassifikation der „International Union against Cancer“ (UICC, seit 1958),
- ▶ „Manual of Tumor Nomenclature and Coding“ (MOT-NAC) der „American Cancer Society“ (1965),
- ▶ „International Classification of Diseases for Oncology“ (ICD-O) der WHO,

- ▶ Internationale Nomenklatur der Krankheiten (IND) des „Council for international organizations of medical sciences“ (CIOMS).

Datenschutz, zukunftsorientierte Hard- und Softwareauswahl und Benutzerfreundlichkeit sind dabei zentrale Punkte. Datenübermittlung in kryptographierter Form, Kommunikation von Ärzten mittels neuer Medien und der gesamte Bereich der Telemedizin sind mit der onkologischen Datenerfassung unmittelbar verbunden [13, 15]. Besondere Beachtung wird hierbei immer mehr das „world wide web“ (WWW) als übergreifende Informationsplattform gewinnen [16].

Vergleichbar einheitliche Erfassungswerkzeuge wie im Bereich der Perinatalmedizin mit seit 16 Jahren gewachsenen Strukturen sind in der Onkologie nicht zu finden. Die Neuerungen der Perinatalerhebung mit einer bundesweiten Angleichung der Datensätze zu Beginn des Jahres 2000 dokumentiert den langen Entwicklungsprozess, den ein solches Instrument der externen Qualitätssicherung durchlaufen kann.

Dr. M. S. Kupka

Zentrum für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Medizinische Einrichtungen, Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität, Sigmund-Freud-Straße 25, 53105 Bonn, E-Mail: kupka@uni-bonn.de

M. S. Kupka · B. Tutschek · O. Richter ·
A. J. W. Goldschmidt

Clinical information technology in gynecological oncology

Abstract

Information technologies have been integrated in gynecological oncology treatment and, therefore, new software has been established in hospitals and private clinics. A German law for hospital tumor registration has attempted to unify the different strategies. All intentions to establish new documentation systems for tumor diseases need a standardized basic data set. Nevertheless, local governmental health organizations are not yet prepared to implement a global information system such as prenatal and perinatal care databases. Financial support and political work is therefore needed.

Keywords

Oncology · Gynecology · Information
technology · Software · Database ·
Data collection · Registries

Auch im Bereich der Reproduktionsmedizin existiert bereits seit 10 Jahren ein bundesweit einheitliches Register (Deutsches IVF-Register DIR). Dieses dient ebenso der wissenschaftlichen Auswertung und der Veröffentlichung eines Jahresberichts.

In der Onkologie werden klare Organisationsstrukturen mit Bundes- und Ländergliederungen erst langsam geschaffen. So ist beispielsweise die Einstellung der Tätigkeit von onkologischen Schwerpunkten in Teilen Nordrhein-Westfalens mit einer Neustrukturierung der Datenerhebung – nun durch die Tumorzentren – verbunden. Dabei wurde erst vor 12 Jahren durch die „Grundsätze zur Verbesserung der onkologischen Versorgung in NRW“ des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes NRW der Ansatz der Bundesregierung, mittels Tumorzentren die Versorgung zu verbessern, zugunsten rechtlich eigenständiger onkologischer Schwerpunkte (OSP) modifiziert.

Krebsregistergesetz

Das am 4. November 1994 verabschiedete Gesetz regelt die fortlaufende und einheitliche Erhebung personenbezogener Daten über das Auftreten bösartiger Neubildungen einschließlich ihrer Frühstadien sowie die Verarbeitung und Nutzung dieser Daten. Für diese Aufgaben haben die Länder stufenweise in örtlichen Abschnitten bis zum 1. Januar 1999 flächendeckend bevölkerungsbezogene Krebsregister einzurichten und zu führen. Sie können Ausnahmen von der Flächendeckung bestimmen. Vorgesehen ist dabei die Schaffung einer Vertrauensstelle unter ärztlicher Leitung und eine Registerstelle am Robert Koch-Institut (Dachdokumentation Krebs) mit dem Ziel der Datenauswertung. Dieses Gesetz ist gültig vom 1. Januar 1995 bis 31. Dezember 1999.

Eine nach Grundregeln der Informationstechnologie festzulegende Beschreibung eines Datensatzes zur Tumordokumentation wurde nicht integriert. Ebenso wenig wurde ein spezielles EDV-System empfohlen oder vorgeschrieben. Eine ausschließlich digitalisierte Datenübermittlung ist ebenfalls nicht im Gesetzestext verankert.

Beteiligte Institutionen und Interessenverbände

Seit 1993 bemüht sich neben vielen anderen Organisationen die Arbeitsgemeinschaft zur Förderung der Qualitätssicherung in der Medizin (AQS) um Vorkehrungen zur Abstimmung und Einheitlichkeit auf diesem Gebiet. Des Weiteren hat sie die wichtige Aufgabe einer zentralen landesweiten Dokumentationsstelle aller qualitätssichernden Maßnahmen und wird eine Auflistung im Internet präsentieren. Die ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung in der Medizin (ÄZQ) dient der innerärztlichen Abstimmung von qualitätssichernden Maßnahmen zwischen Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung.

Die Abb. 1 zeigt Ausschnitte aus dem komplexen Netzwerk integrierter Institutionen und Verbände [9], die an Prozessen der Qualitätssicherung und Erstellung von Finanzierungsmodellen beteiligt sind. Weiterhin zu nennen sind:

- ▶ Deutsche Krebsgesellschaft e. V. (DKG) in Frankfurt;
- ▶ Informationszentrum für Standards in der Onkologie (ISTO), Initiative der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. mit Unterstützung des Bundesministeriums für Gesundheit;
- ▶ Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren;
- ▶ Kommission Qualitätssicherung in der Onkologie (wissenschaftliches Gremium der Deutschen Krebsgesellschaft);
- ▶ Arbeitsgruppe zur Koordination klinischer Krebsregister (AKKK) am Institut für Medizinische Informatik der Justus-Liebig-Universität Gießen (seit 1985) arbeitet im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) Qualitätssicherung in der Onkologie und deren Umsetzung;
- ▶ onkologische Schwerpunkte (OSP);
- ▶ Tumorzentren;
- ▶ Gesellschaft für Qualitätsmanagement in der Gesundheitsversorgung e. V.

Leitlinien

Die Vielzahl publizierter Leitlinien, Richtlinien, Positionspapiere und Stellungnahmen ist im Bereich der gynäkologischen Onkologie kaum noch über-

schaubar. Zum momentanen Zeitpunkt (10/99) sind durch die Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), zu der über 130 deutschsprachige Fachgesellschaften gehören, 3 Leitlinien aus dem Bereich der gynäkologischen Onkologie veröffentlicht:

- ▶ diagnostische und therapeutische Standards beim Zervixkarzinom,
- ▶ diagnostische und therapeutische Standards beim Endometriumkarzinom,
- ▶ laparoskopische Operation von Ovarialtumoren.

Empfehlungen zur onkologischen Dokumentation, so wie sie in der Geburtsmedizin schon vorliegen („Empfehlungen zur Dokumentation der Geburt – Das Partogramm“), sind noch nicht fixiert.

Darüber hinaus lässt sich die grundsätzliche Problematik der Leitliniendefinition an einem Beispiel verdeutlichen: In der Beschreibung von Leitlinien sieht die AWMF Empfehlungen für ärztliches Handeln in charakteristischen Situationen. Sie schildern ausschließlich ärztlich-wissenschaftliche und keine wirtschaftlichen Aspekte. Die Leitlinien sind für Ärzte unverbindlich und haben weder haftungsbegründende noch haftungsbefreiende Wirkung [2].

In der Definition der Bundesärztekammer sollen Leitlinien u. a. Versorgungsergebnisse verbessern, Risiken

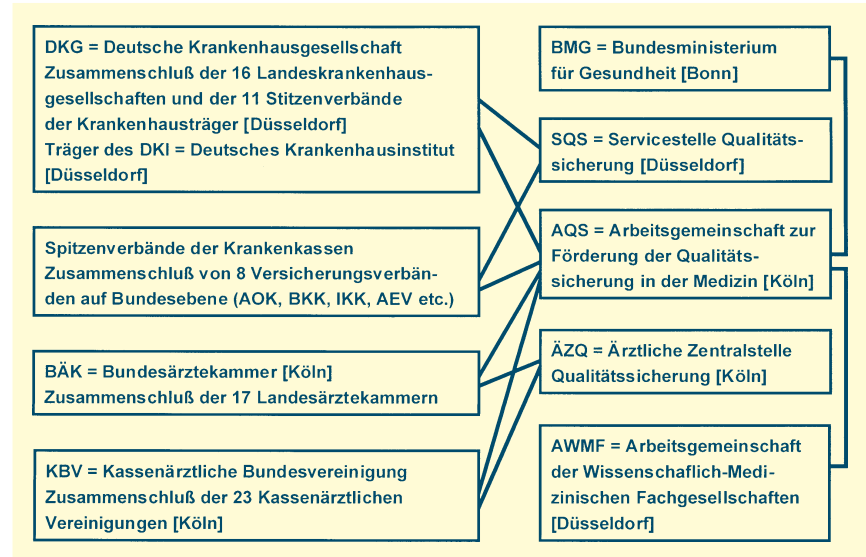


Abb. 1 ▲ Institutionen und Körperschaften, die an Prozessen der Qualitätssicherung (Leitlinien, Empfehlungen etc.) und Erstellung von Finanzierungsmodellen beteiligt sind

minimieren und die Wirtschaftlichkeit erhöhen [4].

Es ist auf den noch nicht umgesetzten Standard zur Erstellung von Leitlinien (Leitlinien für Leitlinien) hinzuweisen und in diesem Zusammenhang auf eine Untersuchung an 329 Leitlinien, die durch die AWMF veröffentlicht wurden [12].

Informationstechnologie

Rasante Entwicklungen auf Seiten der Gerätetechnologie (Hardware) und Programmentwicklung (Software) sind ausschlaggebend für die kontinuierliche

Verbreitung von Elementen der Informationstechnologie im Krankenhaus und im niedergelassenen Bereich [10]. Knapper werdende Ressourcen und reduzierte Budgets führen zu Rationalisierungen und damit häufig zu verstärkter Integration von EDV-Lösungen. Innerhalb nur einer Ausbildungsphase zum Gynäkologen ist es selbstverständlich geworden, On-line-Dokumentationen in Netzwerken, komplexe Leistungserfassung nach umfassenden Klassifizierungen und administrativen Funktionen per EDV zu tätigen. Längst sind die Argumente, eine digitale Arbeitsunterstützung sei zu kostspielig, von Wirtschaftlichkeitsprüfungen widerlegt.

Hierbei ist besonders die Internet-Technologie mit graphischer Benutzeroberfläche zu nennen, die eine standardisierbare Kommunikation mit einheitlichen Bedienungen ermöglicht [16]. Die Kommunikation und Dokumentation kann hierbei weltweit und ubiquitär geschehen oder auch nur klinikintern bzw. sogar beschränkt auf nur eine bestimmte Benutzergruppe. Letzteres entspricht dem Prinzip des Intranet. Ein typisches Beispiel dafür ist das Deutsche Gesundheitsnetz (DGN), welches für registrierte Mitglieder ein spezifisches Informationsangebot vorhält [8].

Als Beispiel für das Internet ist das „system physicians data query“ (PDQ) vom „National Cancer Institute“ (NCI) in den USA zu nennen. Es ist ein Computersystem, das aktuelle Informationen

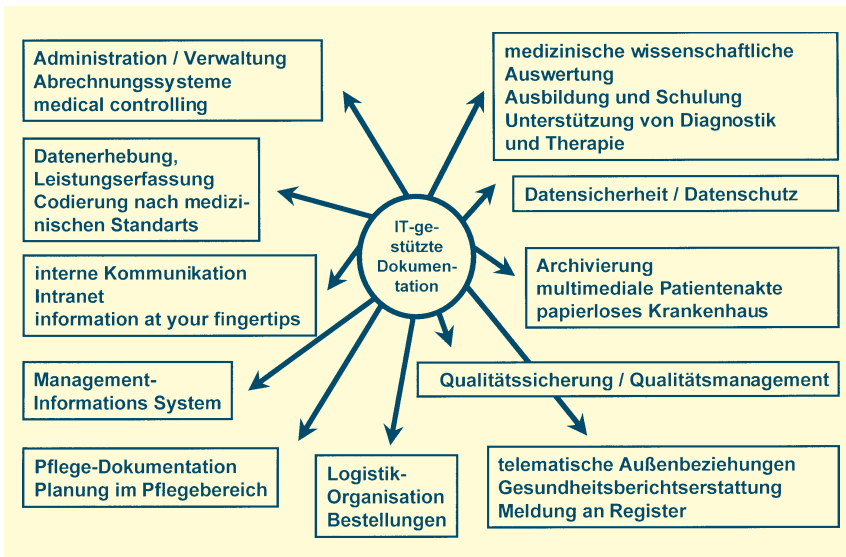


Abb. 2 ▲ Anforderungen an eine IT-gestützte medizinische Dokumentation

Datum der Diagnosestellung (MMJJ) 08/82

Diagnosestellung
 Prämenopausal Postmenopausal
 Tumorklassifikation (TNM, GR)
 T 3 N 2 M 1 G 1 R
 C-Faktoren
 T N M
 inflammatorisches Carcinom
 Mammasarkom
 Cystosarcoma phylloides
 Mischform

Rezeptoren P pos E pos Zahl ext. Lymphknoten 20 davon + 10
 Fernmetastasen Lokalisation Lunge, Leber
 Befall. Organsysteme 2 Prognose Score 8
 Allgemeinzustand (WHO-Performance-Index) 3
 Tumorunabhängige Begleiterkrankungen Diabetes, Hypertonie

Tumorspezifische Laborbefunde
 CEA 12 CA 12-5 CA 15-3 154
 CA 19-9 SCC KI 67
 Test1 45 Test3 ja
 Test2 12

<< Ende >>

Abb. 3 ▲ Eingabemaske von OnkDat – Erfassung der Primärtherapie

über Krebs, seine Vorbeugung, den Nachweis, die Behandlung und unterstützende Maßnahmen bei onkologischen Erkrankungen bereitstellt. Weiterhin ist als eines der bekanntesten Systeme „OncoLink“ der Universität Pennsylvania zu nennen. Es ist als Expertensystem ebenso etabliert wie auch als Informationsangebot für den betroffenen Laien [3, 7].

Im klinischen Bereich sind im Gegensatz zu Privatpraxen, in denen schon seit 2 Jahrzehnten Systemlösungen an-

geboten werden, oft Eigenentwicklungen von hohem fachlichen Kenntnisstand anzutreffen. Ab einer gewissen Größenordnung jedoch gelingt eine Weiterentwicklung nur unter professioneller Vorgehensweise [11, 13], (Abb. 2).

Datenmanagement und Datensicherheit

Seit der Etablierung von Onlinedokumentationen, klinischen Studien und Arzneimittelprüfungen mittels Informa-

tionstechnologie sind Aspekte der Datensicherheit von zunehmender Bedeutung. Hierbei ist beispielsweise das „log in“ bei Nutzung von Netzwerken und Passwortgebrauch, Virenscannern, Firewall-Rechnern und speziellen Hardwareteilen wie z. B. sog. Dongle- bzw. Kryptomodule, die am Druckerport angebracht werden können, zu nennen.

Die Onlineanmeldung eines Patienten für eine Dokumentation sollte möglichst anonymisiert erfolgen. Gemäß den Good-clinical-practice (GCP)-Leitlinien sollen die dokumentierten Daten ausgedruckt und von einem Prüfarzt gekennzeichnet werden. Die „digitale Signatur“ schließlich soll ebenfalls eine erhöhte Datensicherheit gewähren, ohne dass es bereits verbindliche Abkommen über die konkrete Technik gibt. Eine „health professional card“ (HPC) und standardisiertere Krankenversichertenkarten (KVK) aller Kassenarten und Krankenkassen sind geplant.

Für eine durch Internet/Intranet durchgeführte Datenerfassung soll eine Authentifizierung der beteiligten Personen am Studienserver z. B. anhand der ISDN-Nummer bzw. IP-Nummer (Internet-Port) erfolgen. Im Call-back-Verfahren erfolgt dann der Rückruf des Teilnehmers. Ein weiteres bereits verbreitetes Verfahren ist die Nutzung von öffentlichen und privaten Schlüsseln im Rahmen einer kryptischen Datenübermittlung. Die Übertragung erfolgt beispielsweise mittels HTTPS (hypertext transfer protocol secure).

Mit der Datenbeschreibungssprache HTML (hypertext multilanguage) lassen sich auch unter Einhaltung komplexerer Datenintegritätsbedingungen in relativ kurzer Zeit geeignete Eingabe- und Abfragemasken realisieren und damit auch gehobenerer Sicherheitsansprüche erfüllen [8].

Lösungsansätze

Im Folgenden sollen einige aktuelle Lösungsansätze zur onkologischen Dokumentation in der Gynäkologie vorgestellt werden. Dabei ist die Möglichkeit, jedes Produkt, auch aus anderen Fachdisziplinen, zu testen, nicht gegeben. Die Zusammenstellung ist also subjektiv geprägt und erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Anders als im Bereich Perinatalmedizin ist ein Forum zur Zusammenstellung geeigneter EDV-Ansätze

Patient: ID.: 56
 Abt.: INN, Zentrum für Innere Medizin, Universitätsklinik, Musterstadt ID.: 1
 Tumor: Morbus Hodgkin ID.: 1

ALLGEMEINE ANGABEN ZUM TUMOR
 Aufnahme datum 03.03.1993 Diagnosedatum 05.03.1993
 Erfassungsanlaß Erstbehandlung Anlaß f. Behandl. Primärtumor
 Anlaß f. Arztbesuch aufgrund Tumorsymptomatik Quelle unbekannt
 Diagnose Morbus Hodgkin
 Beurteilung
 Therapiebeginn Leistungszustand anamnestische Tumoren Tumorverschlüsselung

Stadium TNM ANN-ARBOR Sonstige
 Stadium Stadium III Allgemein B Extra N Peritoneum U
 Milz M Knochen U Knochen U Lunge U Andere U
 Leber U Gehirn U Pleura U Haut U

Aufklärung, Zustimmungen etc.
 Patient aufgeklärt? keine Anq.
 Nachsorgezustimmung? Ja
 Durchgeführt von: Zentrum für Innere Medizin, Universitätsklinik
 Einwilligung z. Meldung ans KKR? keine Anq.
 Beginn der Nachsorge: 01.11.1995
 zuletzt bearbeitet von: BEISPIEL
 Erfassung abgeschl.? Ja

Speichern Metastasen Folgeerkrankungen Untersuchungen Epidem. Angaben Zurück

V11/97b

Abb. 4 ▲ Eingabemaske des Gießener Tumordokumentationssystem (GTDS)

Tabelle 1
Anbieter für onkologische Datenerfassungssoftware

OnkDat 2.0	Fa. MedSoft GbR, Witten
Phoenix 3.41	Fa. Metec GmbH Amberg
ONCO-HELP 2.0	Fa. Lilly GmbH Bad Homburg
Gießener Tumordokumentationssystem (GTDS)	Weiterentwicklung und Pflege durch das Informationszentrum für Standards in der Onkologie (ISTO)
DURIA Onkologie-Modul	Datenverarbeitungsgenossenschaft für den Arztberuf eingetragene Genossenschaft - Praxissoftware
ONCODOC	Technologiezentrum Informatik (TZI) der Universität Bremen, epidemiologisches Krebsregister Niedersachsen
Prodop Software	Fa. alfasystem, Konstanz
Medical Registry Services (MRS)	Fa. Medical Registry Services Inc., New York, USA
Automated Central Tumor Registry System (ACTUR)	Naval Medical Information Management Center, Wisconsin, USA

ze noch nicht geschaffen. Die Arbeitsgemeinschaft für Informationsverarbeitung in der Gynäkologie und Geburtshilfe (AIG) könnte hier ebenso wie beispielsweise das Studiensekretariat der Arbeitsgemeinschaft für gynäkologische Onkologie eine solche Aufgabe wahrnehmen.

An der Universitätsfrauenklinik Bonn wird seit 1996 die Softwarelösung OnkDat (Fa. MedSoft GbR, Witten) maßgeblich weiterentwickelt und deshalb im Folgenden kurz dargestellt [14]. Zuvor fanden Versuche mit anderen Produkten statt. So war die Einzelplatzlösung Phoenix 3.41 (Fa. Kaiser-Telematik, Amberg bzw. später Metec, Amberg) nicht weiter entwickelt worden. Obwohl die Planung und Realisierung durch 3 Gynäkologen erfolgte, war eine erfolgreiche Vermarktung nach Ausstieg der drei Entwickler nicht mehr möglich.

Das Produkt ONCO-HELP 2.0 (Fa. Lilly, Bad Homburg) war zunächst nur für das Mammakarzinom entwickelt worden und somit im klinischen Einsatz nur bedingt zu verwenden. Eine Eigenentwicklung des Tumorzentrums Bonn erwies sich als zu umfangreich. Eine dafür notwendige Stelle für eine medizinische Dokumentarin musste aufgrund knapper werdender Ressourcen eingespart werden.

„Onk Dat“

Das von vornherein besonders für den Einsatz in einer gynäkologisch-onkologischen Ambulanz bzw. Arztpraxis konzipierte Produkt „OnkDat“ [18] wurde zunächst als Einzelplatzversion, später

im Netzbetrieb genutzt. Die Windows-Version ist mit dem Datenbankprogramm Access erstellt worden und liefert viele Features, die jedoch vom Kern, einer onkologischen Datenerfassung in der Klinik für den ambulanten und stationären Bereich, nicht ablenken. Dabei orientiert sich das Programm an der graphischen Benutzeroberfläche von Windows 95/98. Es wird zunächst eine Tabelle mit den Stammdaten der erfassten Patientinnen angelegt und in einer 2. Tabelle mit einer 1:n-Verknüpfung die entsprechenden ambulanten und stationären Aufenthalte dokumentiert.

Eingabe von Patientendaten

Die Neueingabe einer Patientin erfolgt in Karteikartentechnik in mehreren, logisch abgegrenzten Schritten.

Die erste Karte (Patientenakte) enthält die Stammdaten. Die Übernahme aus den Versichertenkartenleseeinheiten ist noch nicht realisiert. Die Diagnose wird im Klartext und nach frei editierbarem ICD-9/10-Katalog erfasst. Es folgen 2 Karten mit der Bezeichnung „primäre Behandlung Seite 1“ (Abb. 3), und „primäre Behandlung Seite 2“, die das Datum der Erstdiagnosestellung, Tumorklassifikation nach TNM-Stadium und Grading, Rezeptorstatus, Tumormarker, Menopausenstatus, WHO-Performanceindex (ECOG-Score), Prognosescore und die vorliegende Histologie nach selbst editierbaren Auswahlfeldern beinhaltet.

Des Weiteren werden mittels Ankreuzfeldern die durchgeführte Form der Therapie (Operation, Radiatio, Chemotherapie, Hormontherapie, selbst de-

finierbares Feld z. B. für Hochdosischemotherapie, Immuntherapie etc.) abgefragt. Anschließend wird vom Eingabe eine Therapiebeurteilung (kein Resttumor, Resttumor palliativ) der operativen Behandlung erwartet. Zur Leistungserfassung wird eine Eingabe von Prozeduren nach dem IKPM-Schlüssel verlangt. Dieser ist, wie auch der ICD-9/10-Schlüssel frei editierbar, was eine Anpassung an den klinikspezifischen Sprachgebrauch ermöglicht.

Zwei Freitextfelder zur Therapie und zu allgemeinen Anmerkungen ermöglichen individuelle Eingaben. Stationäre Nachsorgeuntersuchungen werden ebenfalls auf 2 Karteikarten erfasst. Dabei ist die aktuelle Neben- und Zwischendiagnose, aktuelle Laborparameter und apparative Untersuchungsbefunde (Thoraxröntgen, Mammographie, Mammasonographie, Abdomensonographie, CT, NMR mit einem zusätzlichen frei definierbaren Feld) anzugeben.

Die Untersuchungsverfahren sind zu markieren und ebenfalls zu bewerten, indem ein Ankreuzfeld Auffälligkeiten der jeweiligen Diagnostik anmerkt. Eine Zeile pro Verfahren erlaubt die Freitexteingabe. Die Nachfolgetherapie (Zweitoperation, Chemotherapie, Hormontherapie) wird ebenso dokumentiert wie die dementsprechend neu anfallende IKPM-Nummer, Histologie und Therapiebeurteilung. Die Dokumentation einer ambulanten Nachsorgeuntersuchung erfolgt nur auf einer Karte. Dabei handelt es sich um eine Kurzfassung der 2 Eingabemasken für die stationäre Nachsorge. Der entsprechende Nachsorge Monat wird automatisch errechnet.

Tabelle 2
Internet-Adressen zum Thema

Krebsregistergesetz	http://www.datenschutz-berlin.de/jahresbe/92/sonstige/an67.htm
Standards zu Diagnose und Therapie des Mammakarzinoms der Fachkommission Onkologie	http://www.imib.med.tu-dresden.de/imib/mamma/index.htm
Tumorregister München (TRM) des Tumorzentrums München (TZM)	http://www.med.uni-muenchen.de/trm/homepage.html
Deutsche Krebsgesellschaft e. V., Deutsche Krebshilfe e. V.	http://www.krebsinfo.de
Tumorzentrum München (Allgemeine Information)	
Krebsinformationsdienst im Deutschen Krebsforschungszentrum (KID)	http://www.krebsinformation.de
WWW-Adressen von 13 Tumorzentren in Deutschland	http://www.medizin.uni-halle.de/tumorzentrum/tz_wtz.html
Gießener Arbeitsgruppe zur Koordination Klinischer Krebsregister (AKKK)	http://www.med.uni-giessen.de/akkk/aufgakkk.html
Gesellschaft für Qualitätsmanagement in der Gesundheitsversorgung e. V. (GQMD)	http://gqmg.de
Informationszentrum für Standards in der Onkologie der Deutschen Krebsgesellschaft (ISTO)	http://www.med.uni-giessen.de/isto/
Deutsche Krebsgesellschaft	http://www.krebsgesellschaft.de/
Giessener Tumor-Dokumentations-System (GTDS)	http://www.med.uni-giessen.de/akkk/dir_gtds/grafisch/graf_o_l.htm
Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)	http://www.uni-duesseldorf.de/www/awmf/
Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (GMDS)	http://www.gmds.de/
Arbeitsgemeinschaft für Informationsverarbeitung in der Gynäkologie und Geburtshilfe (AIG)	http://www.aig-online.de/
ID Gesellschaft für Information und Dokumentation im Gesundheitswesen mbH	http://www.id-berlin.de
Dokumentationssystem zur Qualitätssicherung in der Gynäkologie (Dr. Ruffing & Partner)	http://www.professional.de/qsg_pros.htm
Arbeitsgemeinschaft zur Förderung der Qualitätssicherung in der Medizin (AQS)	http://www.aqs.de/
Ärztliche Zentralstelle Qualitätssicherung in der Medizin (ÄZQ)	http://www.-mi.gsf.de/proguide/partners/info/pr00011.htm
Prodop onkologische Dokumentation (Firma alfasystem)	http://www.alfasystem.com
Duria Datenverarbeitungsgenossenschaft für den Arztberuf e. G.	http://www.duria.de
Medical Registry Services (MRS)	http://www.medregistry.com/index.html
Automated Central Tumor Registry System (ACTUR)	http://www.afip.org/repository/actur.html
CancerNet Database National Cancer Institute	http://imsdd.meb.uni-bonn.de/cancernet/cancernet.html
Deutsches IVF-Register (DIR)	http://www.dir-online.de
Cochrane Gynaecological Cancer Group Abstracts of Cochrane Reviews	http://www.cochrane.de/cc/cochrane/

Die sog. Epikrise stellt eine wichtige Überblickskarte mit Kennzeichnung auffälliger Untersuchungsbefunde dar. Diese Übersicht ist für den Einsatz in einer onkologischen Ambulanz sehr hilfreich. Kontrollbedürftige Befunde können schnell erfasst werden.

Als administrative Erleichterungen sind folgende Punkte zu nennen:

- ▶ einheitlichere Klassifizierung durch selbst zu pflegende ICD- und ICD-Kataloge,
- ▶ Arztbrieferstellung im frei editierbaren Word-Format,
- ▶ Nachsorgekalender (gegebenenfalls mit Mahnbrieferstellung),
- ▶ ausdrückbare Patientenkarte (Epikrisenblatt) als Übersicht für die Krankenakte und
- ▶ die tabellarische Zusammenfassung aller Laborbefunde,
- ▶ Sämtliche Parameter der Datenerfassung lassen sich für eine Life-table-Analysen mit Kaplan-Meier-Überlebenskurven nutzen.

Bewertung des Systems

In der Bewertung der OnkDat-Version 2.0 ist negativ zu vermerken, dass kein Kennwortschutz implementiert ist. Dadurch ist das Löschen von kompletten Patientendatensätzen möglich. Es wird etwas umständlich bei der Diagnose Mammakarzinom nach rechter und linker Brust getrennt dokumentiert und ausgewertet. Eine Schnittstelle zu einer gegebenenfalls vorhandenen Abrechnungs- bzw. Verwaltungssoftware ist noch nicht entwickelt. Das Einlesen der Krankenversichertenkarte ist ebenfalls noch nicht realisiert. Eine Zytostatikaberechnung ist nicht möglich.

Positiv zu bewerten ist der gute strukturelle Aufbau und eine logische Benutzerführung, die speziell für den Berufsanfänger auch eine didaktische Hilfe darstellt. Die frei definierbaren Felder ermöglichen eine ausreichende Anpassung auch an wissenschaftliche Fragestellungen und Praxisbesonderheiten. Der Datenexport und die Weiterverarbeitung sind leicht realisierbar ebenso wie die Arztbriefschreibung (Abb. 4).

Gießener Tumordokumentationssystem

Als Anwendung mit Entwicklungskonzept nicht unmittelbar aus Sicht des klinisch tätigen Mediziners, sondern der Datenverarbeitung ist das Produkt GTDS (Gießener Tumordokumentationssystem) [1,6] zu werten. Es existiert bereits seit 1991 mit Förderung durch das Bundesministerium für Gesundheit. Weiterentwickelt und gepflegt wird es vom Informationszentrum für Standards in der Onkologie (ISTO). Dies ist eine Initiative der Deutschen Krebsgesellschaft e. V.

Ziel war es, ein Werkzeug für die Erfassung und Verarbeitung der Daten der onkologischen Basisdokumentation zu schaffen. Bei der Konzeption haben zahlreiche Fachleute aus bestehenden Registern mitgewirkt; GTDS ist v. a. für den Einsatz in klinischen Krebsregistern und für Aufgaben der Nachsorge vorgesehen, bietet aber auch zahlreiche Funktionen zur Unterstützung klinischer Abläufe wie z. B. Arztbriefschreibung und Generierung von Therapieprotokollen. Es wird z. Z. an über 30 Zentren eingesetzt.

Die Karteikartenstruktur ist auch hier vorhanden. Da die Software für alle

Fachgebiete mit onkologischem Teilbereich konzipiert ist, wird eine wesentlich größere Menge an Auswahlkatalogen und Eingabefenster vorgehalten. Labor- und apparative Untersuchungen, Histologien, Folge- und Begleiterkrankungen, Operationen, Strahlen- und Chemotherapie und Nachsorgeplanung werden auf getrennten Karten übersichtlich dokumentiert. Vom Umfang her ist GTDS wesentlich aufwendiger als OnkDat. Die Weiterentwicklung und Pflege wird über Wartungsverträge mit den Nutzern realisiert. Es läuft unter Unix mit der Datenbankplattform Oracle.

MRS und ACTUR

Das Softwareprodukt „medical registry services“ (MRS) der gleichnamigen Firma (Hackensack, New York) hat in den USA einen hohen Verbreitungsgrad. Es ist flexibel in unterschiedlichste Netzwerkstrukturen einzupassen und ermöglicht eine Vielzahl von Datenimporten aus anderen Programmen, um eine Umstellung zu erleichtern. Bemerkenswert ist hierbei die Integration eines Dateneingabemodus über Telefonleitung, so dass Aspekte der Telemedizin hier bereits vorhanden sind.

Das ebenfalls amerikanische Produkt „automated central tumor registry system“ (ACTUR) wurde am „Naval Medical Information Management Center“, Wisconsin, entwickelt. Die Initiative kam dabei, wie so manche IT-Entwicklung, aus dem Verteidigungsministerium. Ziel war hierbei besonders die Möglichkeit, lange Verlaufskontrollen und bundesweit nutzbare Befundarchivierung zu realisieren.

Das deutschsprachige Angebot an EDV-Lösungen zum Thema Onkologie, speziell gynäkologische Onkologie ist gering. So enthält beispielsweise der Computerführer für Ärzte kein einziges Produkt dieser Art [23], (Tabelle 1, 2).

Ausblick

Abhängig von der Organisationsstruktur vor Ort ist eine Software zur onkologischen Dokumentation im gynäkologischen Bereich u. U. von der Meldestelle des zuständigen Registers zu erhalten [17]. So hat das kleine Bundesland Schleswig-Holstein mit der Ärztekammer in Bad Segeberg eine Softwareeigenentwicklung realisiert, die neben der

Papierlösung kostenlos angeboten wird. Dies ist auch darin zu begründen, dass abweichend vom Krebsregistergesetz des Bundes das Landesrecht in Schleswig-Holstein eine Meldepflicht für alle Ärztinnen und Ärzte eingeführt hat, da eine Erfassungsquote von mindestens 90% der neu aufgetretenen Krebserkrankungen eines Jahres als notwendig für ein aussagefähiges Krebsregister angesehen wurde. Ähnlich wie in vielen anderen Bundesländern erfolgt in Schleswig-Holstein eine einmalige Vergütung je Meldung von 4-8 DM.

Ein weiteres Beispiel für lokal adaptierte Lösungen ist das aus Niedersachsen stammende Softwareprodukt „ONCODOC“. Mit dem Ziel, ein klinisches Krebsregister mit Informationen über die in den städtischen Kliniken Oldenburg behandelten Patienten aufzubauen, wurde diese Software unter Mitarbeit des Technologiezentrum Informatik der Universität Bremen erstellt [24].

Ohne einen verbindlich festgelegten Mindestdatensatz wird eine landes- bzw. eine bundesweite Datenerhebung nicht möglich werden [17, 22]. Auch die bereits etablierten überregionalen Meldestellen für meist seltene Tumorerkrankungen haben hier keine einheitlichen Lösungen geschaffen.

Im Jahre 1997 gab es in Deutschland 2.258 Krankenhäuser, 14.084 Fachärzte für Gynäkologie, von denen 9.561 im niedergelassenen Bereich tätig waren [19]. Bei dieser Anzahl potentieller Nutzer eines Meldesystems scheint auch für die Industrie genug Anreiz zu bestehen, finanziell aufwendigere Systeme zu schaffen.

So bleibt zu hoffen, dass eine konzertierte Aktion bald ein Zusammenspiel fachlicher, finanzieller und gesellschaftlicher Kräfte bewirkt, um ein praktikables Konzept für eine IT-gestützte landesweite onkologische Datensammlung und Auswertung zu realisieren.

Fazit für die Praxis

Ein umfassendes und sowohl im ambulanten wie im stationären Bereich bundesweit suffizient arbeitendes Softwareprodukt aus dem Bereich gynäkologische Onkologie gibt es zum momentanen Zeitpunkt nicht. Aufgabenbereiche wie Administration, Leistungserfassung, Kodierung, Terminplanung, Meldewesen und Berichter-

stellung zu vereinen, ist eine Herausforderung für die Zukunft. Bei der hohen Zahl potentieller Abnehmer verwundert das zurückhaltende Interesse der Industrie. Dies hat auch Ursachen in gesundheits- und berufspolitischen Beiträgen zum Thema. Prozessmodellierung, Ressourcenverwaltung und Effizienzsteigerung durch Nutzung der Telemedizin seien hier ebenfalls nur als Aufgabenstellung für die Zukunft erwähnt. Einzelne lokale Lösungsansätze sind sehr erfolgversprechend, ein Produkt für die Klinik und Praxis mit vielen nützlichen Tools wird auszugsweise vorgestellt.

Literatur

- Altmann U, Haeberlin V, Willems C, Katz F, Dudeck J (1995) **Weiterentwicklungen im Giessener Tumordokumentationssystem**. In: Dudeck J, Altmann U, Dalbert U, Wächter W (Hrsg) Qualitätssicherung in der Onkologie – Konzepte, Kontroversen, Konsequenzen. Ferber'sche Universitätsbuchhandlung, Gießen
- AWMF (1999) **Erarbeitung von Leitlinien für Diagnostik und Therapie**. Internetpräsentation
- Benjamin I, Dilling T, Goldwein J (1997) **Administration of a World Wide Web site during a period of rapid growth – the OncoLink experience**. MD-Comput 14: 365–70
- Bloch RE, Lauterbach K, Oesingmann U, Rienhoff O, Schirmer HD, Schwartz FW (1997) **Beurteilungskriterien für Leitlinien in der medizinischen Versorgung – Beschlüsse der Vorstände von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung**. Dtsch Arztebl A 94: 2154
- Dudeck J (1999) **Prinzipielle Bemerkungen zur Basisdokumentation**. In: Dudeck J, Wagner G, Grundmann E, Hermanek P (Hrsg) Qualitätssicherung in der Onkologie – Basisdokumentation für Tumorkranke. Zuckschwert, Bern Wien New York
- Dudeck J, Wächter W, Altmann U, Fuentecilla Perez E, Dudeck J (1999) **Aufbau einer zentralen Datenbank der Tumordokumentation der Klinischen Krebsregister**.
- Feingold M, Kewalramani R, Kaufmann G (1997) **OncoLink: a cancer information resource for gynecologic Oncologists and the public on the Internet**. Acta Obstet Gynecol Scand 76: 718–724
- Goldschmidt AJW, Ohmann C (1999) **Unterstützung der Datensammlung für klinische Studien durch Remote-Data-Entry**. mdi Forum 3: 4–7
- Haeske-Seeberg H (1998) **Wie kann die Qualitätsarbeit in den Krankenhäusern durch externe Qualitätsvergleiche unterstützt werden?** Servicestelle Qualitätssicherung (SQS), Deutsches Krankenhausinstitut e.V. <http://www.gqmg.de/Was/Tagung/JT98/Abstract98/haeske.htm>
- Hamberger L, Sjoqvist B (1994) **The information technology revolution-how it may affect gynecology and obstetrics**. Int J Gynecol Obstet 47:211–213
- Hannan T, Vincenz M (1988) **Introduction of a computer-based oncology patient-care system in a teaching hospital**. Med J Aust 148: 242–247
- Helou A, Perleth M, Bilzer EM, Dörning H, Schwartz FW (1998) **Methodische Qualität Ärztlicher Leitlinien in Deutschland**. Z Ärztl Fortbild Qualitätssich 92: 421–428
- Kunath H, Strelocke K, Förster O, Martius K, Kluttig A, Niedostatek A, Paul U (1998) **Telemedizin und regionale Kommunikation – Aufbau eines Onkologienetzwerkes für die Region Ostsachsen**.
- Kupka M, Richter O, Krebs D (1999) **Evaluation und kritischer Erfahrungsbericht eines onkologischen Dokumentationsprogrammes in der Gynäkologie -OnkDat 2.0 unter Windows**. Geburtshilfa Frauenheilkd 59: 5–11
- Letterie G, Morgenstern L, Johnson L (1994) **The role of an electronic mail system in the educational strategies of a residency in obstetrics and gynecology**. Obstet Gynecol 84: 137–139
- Niedostatek A, Martius K, Kluttig A, Strelocke K, Kunath H (1998) **Tumordokumentation im World Wide Web**.
- Paul U, Strelocke K, Kunath H et al. (1998) **Gemeinsame Tumormeldebögen der Klinischen Krebsregister der Tumorzentren und des epidemiologischen Krebsregisters der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen**.
- Siekmann U (1989) **EDV in Gynäkologie und Geburtshilfe**. Arch Gynecol Obstet 245: 1104–1107
- Statistisches Bundesamt Wiesbaden – Zeitreihenservice (1999) **Fachbereich 12 Reihe 5 Berufe des Gesundheitswesens. Fachbereich 12 Reihe 6.1 Krankenhausdaten**. <http://194.95.119.6/zeitreih/home.htm>
- Stitt-J (1998) **A system of tele-oncology at the University of Wisconsin Hospital and Clinics and regional oncology affiliate institutions**. WMJ 97: 38–42
- Valet A, Brockhaus M (1997) **Computers in general practice of the established gynecologist: market status – electronic data processing solutions – electronic data processing problems-future perspectives**. Zentralbl Gynaekol 119: 435–438
- Wächter W, Altmann U, Fuentecilla Perez E, Dudeck J (1998) **Untersuchung von Qualitätsindikatoren mit Hilfe der Daten der Basisdokumentation für Tumorkranke**.
- Wehrs H (1998) **Der Computerführer für Ärzte, 6. Aufl.** Antares, Dietzenbach
- Wischnewsky M (1999) **ONCOCONS – Wissensbasierte Qualitätssicherung in der Onkologie**.