

Herausforderung Krebsplanumsetzungsgesetz: „UroCloud“ – primäre sektorübergreifende Versorgungsdokumentation und sekundäres zentrales Datenmanagement

A. Weber

AK EDV u. Dokumentation und AK Versorgungsforschung, Qualitätssicherung u. Ökonomie der Deutschen Gesellschaft für Urologie (DGU) e.V., Lehrbeauftragter der Urologischen Universitätsklinik Mannheim, Medizinische Fakultät der Universität Heidelberg,
Michelstadt (Praxis), Mannheim (Klinik), Düsseldorf (DGU Geschäftsstelle)

Einleitung

Ca. 1,5 % der Bevölkerung oder 1,2 Mio. Menschen sind in Deutschland in den letzten 5 Jahren an einem bösartigen Tumor erkrankt. Von den betroffenen Männern leben 55% mit einem urologischen Tumor, aufgrund des längeren Überlebens auch noch in einem fortgeschrittenen Stadium. Der nationale Krebsplan und wesentliche Teile des Krebsplanumsetzungsgesetzes erfordern die strukturelle Neuausrichtung des Wissens-/Datenmanagements in der urologischen Fachgesellschaft, neben den Herausforderungen des seit dem 1.1.2012 in Kraft getretenen Versorgungsstrukturgesetzes (VStG oder auch bekannt als § 116 b neu SGB V) [1]

Material und Methoden

Die Deutsche Gesellschaft für Urologie e. V. hat das Projekt „UroCloud“ initiiert, dass die webbasierte Versorgungsdokumentation in der Urologie etabliert, um die Versorgungsrealität der häufigsten urologischen Erkrankungen abzubilden. Dabei wurden die Anforderungen Fach- und Sektorunabhängigkeit, Ortsunabhängigkeit, episodengerechte, longitudinale Datenerfassung mit Quellenkontrolle (data source control) gestellt. Bundeseinheitliche behandlungs- und ortsbezogene Erfassung auf der Grundlage ADT Datensatzes ist gewährleistet durch das granulär aufgebaute Register gewährleistet.

Ergebnisse

Mit der „UroCloud sind Dokumentationsprojekte wie Zweitmeinung Hodentumoren, HAROW-Studie, Urothelkarzinomdatenbank, Integrierte Versorgungsverträge, Qualitätssicherung und Zertifizierung von Prostatazentren, Fallkonferenz in Tumorboards, SDS - Sponsor Driven Studies und IDS - Investigator Driven Studies umgesetzt. Bis dato sind 19636 Subjekte (pseudonymisiert) registriert. 84720 Dokumentationsbögen liegen vor. 261 interdisziplinäre und sektorübergreifende Indikations- bzw. Tumorkonferenzen wurden durchgeführt.

Diskussion

Mit der Einführung der „UroCloud“ und der Einrichtung von webbasierten Fallkonferenzen an einer Vielzahl von urologischen Zentren und in Kompetenznetzwerken ist eine wesentliche Voraussetzung für den Aufbau eines selbstlernenden Wissensmanagements [2] eingerichtet, welches gleichzeitig die Herausforderungen des Krebsplanumsetzungsgesetzes antizipiert und damit auch die Förderwürdigkeit als klinisches Krebsregister anstrebt und als Instrument auf

dem Gebiet der Versorgungsforschung eingesetzt werden kann. Die primäre Versorgungsdokumentation auf dieser Plattform ermöglicht auch die sekundäre Datenweitergabe an anfordernde Stellen (Krebsregister, AQUA-Institut, ASV-Abrechnung u. ä.)

Durch das Krebsregistergesetz wird eine personalisierte Meldung von allen Tumorverlaufsdaten an die zu schaffenden klinischen Krebsregister der Länder festgelegt. Dabei wird die Umsetzung (inkl. der notwendigen datenschutzrechtlichen Bestimmungen) in Landeshoheit übergeben. Damit sind Auseinandersetzungen zum Thema vorprogrammiert, da sich die Konzepte zur personenbezogenen Erfassung und Weiterleitung von Daten aus der Behandlungsrealität und die Vorstellung der Landesdatenschützer widersprechen. Hier muss voraussichtlich auf Länderebene Kontakt hergestellt werden.

Die UroCloud ist als Instrument zur Sammlung von Qualitätsindikatoren als pseudonymisierte Dokumentation angelegt, sodass im Betrieb und im Rahmen der Auswertungen auf dem zentralen Server keine personenbezogenen Daten gespeichert werden. Dieses Konzept wurde im Aufbau mit dem Berliner Landesdatenschutzbeauftragten so abgestimmt. Bei der Notwendigkeit einer personalisierten Meldung von Daten aus dem System erfolgt der Einsatz eines Personalisierungsservers, der jeweils lokal für den dokumentierenden Arzt den geforderten Datensatz erstellt.

Bisher wird dieses Konzept für die personalisierte Abrechnung von IV Verträgen mit Kostenträgern genutzt oder dient zur lokalen Identifizierung eines Patienten im Sinne einer Quellenkontrolle.

Zusammenfassung

Die UroCloud ist ein Beispiel für modernes Wissens- und Datenmanagement auf einer flexibel zu befüllenden Datenbank und ermöglicht einen daten- und aufwandsparenden Einsatz von medizinischen Ressourcen mit hoher Dokumentationsqualität, der grundsätzlich auf andere Organdisziplinen übertragbar ist. Inwiefern die Entwicklung in Richtung eines Krebsregistertools weiterentwickelt werden kann, hängt neben dem Durchdringungsgrad von Anwendern einer Fachgesellschaft, auch von den auf Länderebene herrschenden Bestimmungen und Strukturen ab.

Literatur

- [1] Stellungnahme der DGU e. V. zum Krebsplanumsetzungsgesetz für die öffentliche Anhörung in der 94. Sitzung des Gesundheitsausschusses am 12.12.2012
- [2] The Learning Healthcare System: Workshop Summary (IOM Roundtable on Evidence-Based Medicine) LeighAnne Olsen, Dara Aisner, and J. Michael McGinnis, editors, Roundtable on Evidence-Based Medicine ISBN: 978-0-309-10300-8, 374 pages, 6 x 9, paperback (2007)
Dr. med. A. Weber

Facharzt für Urologie
AK Mitglied der DGU e.V.
Lehrbeauftragter der Urologischen Universitätsklinik Mannheim
Urologische Gemeinschaftspraxis
Frankfurter Str. 37; 64720 Michelstadt
Tel.: 06061 925 777, E-Mail: weber@urologie-odenwald.de