

„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

Etwa 25% aller Krebsneuerkrankungen / Inzidenz (110.000 / 426.000) fallen in das Fachgebiet der Urologie (Karzinome der Prostata, Niere, Harnblase, Hoden, Penis und Nebenniere) [1] und knapp 50% aller Krebserkrankten werden während mindestens eines Abschnitts ihrer Krankheitsgeschichte durch Urologen betreut. Der Anteil an ambulanten Nachsorgepatienten nimmt zu, zumal in Kliniken eine rückläufige Krankenhausverweildauer festzustellen ist. 1-Tages- und 2-Tages-Verweildauern in 2008 mit 4,67 Mio. Fällen sind häufig [2]. Ca. 1,5% der lebenden Bevölkerung oder 1,2 Mio. Menschen sind in Deutschland in den letzten 5 Jahren an einem bösartigen Tumor erkrankt. Bei den hiervon betroffenen Männern leben 55% mit einem urologischen Tumor und im Gegensatz zu anderen Krebserkrankungen, insbesondere beim Prostatakarzinom, aufgrund des längeren Überlebens auch in einem fortgeschrittenen Stadium.

Neue, gut verträgliche medikamentöse Krebstherapien ermöglichen die nicht-stationäre Behandlung (Verordnung, Verabreichung, Betreuung) in spezialisierten Zentren, Praxen und Krankenhausambulanzen.

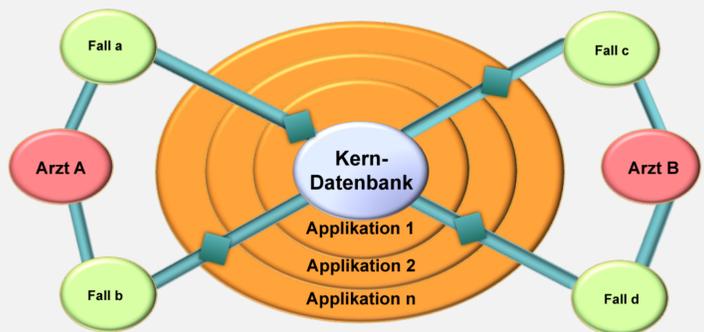
Eine uneinheitliche, dezentrale Dokumentationslandschaft auf verschiedenen Systemen, in unterschiedlichen Sektoren, womöglich bei unterschiedlichen Fachrichtungen [3], daraus resultierende mangelhafte Darstellung von Behandlungsquantität und -qualität [4] sowie ungeeignete Instrumente zur Erfassung der Versorgungsrealität [5] führen dazu, dass die Urologie mit ihrem hohen Versorgungsgrad in der Onkologie nicht ausreichend wahrgenommen wird.

Eine weitere Rationale für die strukturelle Neuausrichtung des Wissens- und 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), sind der Nationale Krebsplan sowie das Krebsplanumsetzungsgesetz (in Kraft getreten am 1.1.2013). [6]

Ergebnisse

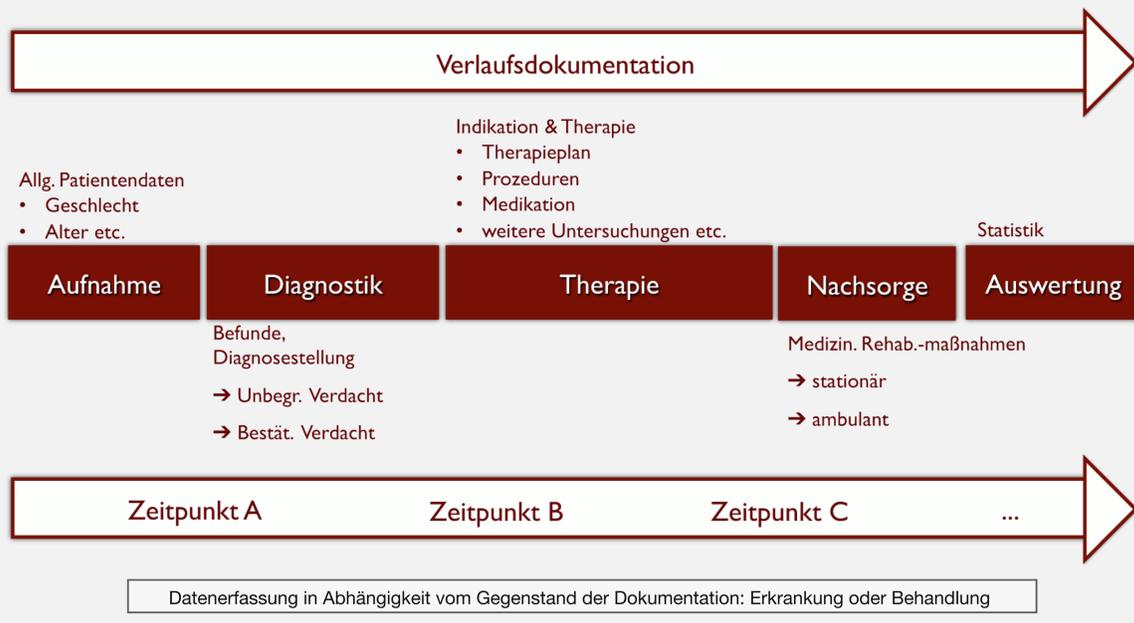
Mit der UroCloud sind Dokumentationsprojekte wie „Zweitmeinung Hodentumoren“, die HAROW-Studie, eine Urothelkarzinomdatenbank, Integrierte Versorgungsverträge, Qualitätssicherung und Zertifizierung von Prostatazentren, Fallkonferenzen in Tumorboards, SDS (Sponsor Driven Studies) und IDS (Investigator Driven Studies) umsetzt. Bis dato sind mit 660 Dokumentationskonten 21.000 pseudonymisierte Krankheitsverläufe registriert. Es liegen 98.000 Episoden bzw. Dokumentationsbögen vor, auf denen 374.000 Items dokumentiert sind. 330 interdisziplinäre und sektorübergreifende Indikations- bzw. Tumorkonferenzen wurden bisher durchgeführt.

- Kern-Datenbank für Basis- und Verlaufsdokumentation
- Möglichkeit der Erweiterung für zusätzliche Datenerfassung oder Anbindung an andere Dokumentationsplattformen (z.B. Register)



Material und Methoden

Die Deutsche Gesellschaft für Urologie e. V. hat das Projekt „UroCloud“ initiiert, das die webbasierte Versorgungsdokumentation in der Urologie etabliert, um die Versorgungsrealität der häufigsten urologischen Erkrankungen abzubilden. Dabei wurden die Anforderungen Fach- und Sektorunabhängigkeit, Ortsunabhängigkeit und eine episodengerechte, longitudinale Datenerfassung mit Quellenkontrolle (data source control) gestellt. Die bundeseinheitliche behandlungs- und ortsbezogene Erfassung auf der Grundlage des ADT-Datensatzes ist durch das granular aufgebaute Register gewährleistet. Die Datenerfassung erfolgt vorrangig dialogorientiert durch das Ausfüllen auf eine konkrete Erkrankung zugeschnittener Dokumentationsbögen. Für spezifische Fragestellungen kann die Dokumentation durch flexibel anzeigbare Items ergänzt und konkretisiert werden.



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 [7] geschaffen worden. In der UroCloud werden die Herausforderungen des Krebsplanumsetzungsgesetzes antizipiert und damit auch die Förderwürdigkeit als klinisches Krebsregister angestrebt.

Die UroCloud kann als Instrument auf dem Gebiet der Versorgungsforschung eingesetzt werden. 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 Anforderungen der Landesdatenschutzbehörden an die Weitergabe personalisierter Daten widersprechen. Hier muss voraussichtlich auf Länderebene ein Kontakt zur Lösung des Konflikts hergestellt werden.

Die UroCloud ist als Instrument zur Sammlung von Qualitätsindikatoren in pseudonymisierter Form 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 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 und es dient zur lokalen Identifizierung der Patienten im Sinne einer Quellenkontrolle.

Schlussfolgerung

Die UroCloud ist ein Beispiel für modernes Wissens- und Datenmanagement auf einer flexibel zu befüllenden Datenbank. Sie 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 weitergehen kann, hängt neben dem Durchdringungsgrad in der urologischen Fachgesellschaft auch von den auf Länderebene herrschenden Bestimmungen und Strukturen ab.

Literatur

- 1 Krebs in Deutschland 2005/2006 Häufigkeiten und Trends**
Eine gemeinsame Veröffentlichung des Robert Koch-Instituts und der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. 7. Ausgabe, 2010
- 2 Gesundheitspolitischer Stellenwert einer flächendeckenden ambulanten Facharztversorgung - Entwicklung und Perspektiven**
Gutachten im Auftrag des Deutschen Facharztverbandes e.V. / Potsdamer Runde e.V.; Kurzfassung Professor Dr. Eberhard Wille; Dipl.-Volkswirt Daniel Erdmann
- 3 Die Episode als Grundlage der Dokumentation**
Eine episodenzugewandene Patientenakte mit einer speziell für die Allgemeinmedizin entwickelten Klassifikation verbessert die Datenbasis in der hausärztlichen Versorgung.
Thorsten Körner, et al; Deutsches Ärzteblatt Jg. 102 Heft 46 18. November 2005
- 4 Gesundheitssystem- und Versorgungsforschung**
Busse R (2006). In: Hurrelmann K, Laaser U, Razum O (Hrsg.) Handbuch Gesundheitswissenschaften. 4. Aufl. Weinheim/München: Juventa
- 5 Versorgungsforschung in Deutschland: Stand - Perspektiven - Förderung**
Stellungnahme Standpunkte Heiner Raspe, Holger Pfaff, Martin Härter, Dieter Hart, Uwe Koch-Gromus, Friedrich-Wilhelm Schwartz, Johannes Siegrist, Hans Ulrich Wittchen unter Mitarbeit von Frank Wissing; September 2010; Deutsche Forschungsgemeinschaft (1999). Weinheim (Wiley-VHC)
- 6 Stellungnahme der DGU e. V. zum Krebsplanumsetzungsgesetz für die öffentliche Anhörung in der 94. Sitzung des Gesundheitsausschusses am 12.12.2012**
- 7 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)