

Semantische Zusammenhänge – Welche Daten kommen wie ins Krebsregister (oBDS-XML Version 3.0.0)?

Udo Altmann

Institut für Medizinische Informatik

Universität Gießen

Rudolf-Buchheim-Straße 6

35392 Gießen

Udo.Altmann@informatik.med.uni-giessen.de

Gliederung

- Der Weg der Information
 - Reale Welt
 - KIS / PVS
 - Tumordokumentation
 - Meldung / Import ins Register
 - Best-of im Register
 - Auswertungsdaten
- anhand von Beispielen

Reale Welt

- Objekte
 - Patienten
 - Symptome
 - Diagnostik
 - Erkrankungen
 - Beurteilungen
 - Entscheidungsfindung
 - Therapien
- mehrfache Iterationen
 - teilweise Information nicht stabil: Sichtweise auf Befunde, Erkrankungen können sich ändern, unsichere Aussagen

Beispiel

Martha Mustermann stellt sich im Mai 2021 mit einer positiven Stuhltest auf Blut vor. Eine Koloskopie erbringt ein Kolonkarzinom. Anamnestisch ist ein Mammakarzinom 2015 bekannt, das brusterhaltend mit Nachbestrahlung therapiert wurde. Von dieser Seite ist die Patientin beschwerdefrei.

Die Staginguntersuchungen ergaben suspekta mesokolische Lymphknoten. Kein Verdacht auf Fernmetastasen in der Leber oder der Lunge.

Bei der prätherapeutischen Tumorkonferenz wurde die unmittelbare Resektion empfohlen.

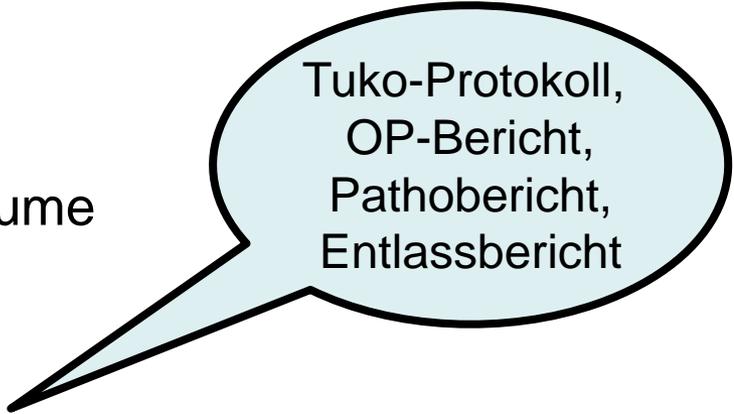
Der Pathologiebericht bestätigte eine R0-Resektion mit ausreichenden Sicherheitsabständen und erbrachte pT2pN1(1/14), M-8140/3 G2. Das zusammenfassende TNM ist somit pT2pN1M0

Die postoperative Tumorkonferenz empfahl eine Chemotherapie.

Drei Wochen postoperativ erlitt die Patientin unter Chemotherapie einen Krampfanfall. Das CT-Schädel zeigte einen metastasenverdächtigen Herd, der operativ nur unter großen Risiken zugänglich ist. Die Zuordnung der Metastase zu Kolon- oder Mammaca. ist bei fehlender Histologie nicht möglich. (Zusammenfassendes TNM pT2pN1**M1** (? rTONOM1 für Mammaca.))

KIS / PVS

- Objekte
 - Patienten
 - Aufenthalte / Abrechnungszeiträume
 - Versicherungsdaten
 - Abrechnungsdaten
 - diverse Arten Dokumente (Text)
 - Laborwerte
 - „Organisation“
- nur punktuell strukturierte Information
 - soweit sie für Prozesse benötigt wird
 - kein Zwang, Realwelt-Objekte zu modellieren



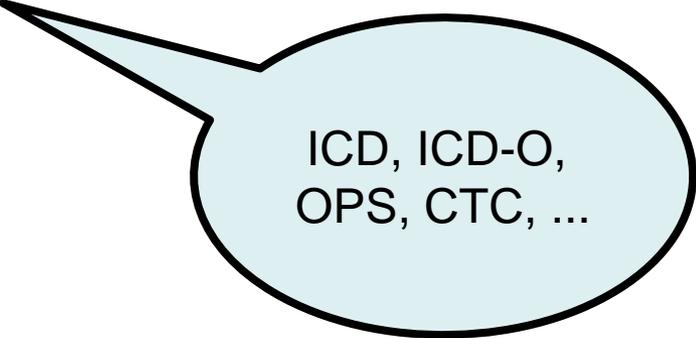
Tuko-Protokoll,
OP-Bericht,
Pathobericht,
Entlassbericht



ICD, OPS,
(Rezeptdaten?)

Tumordokumentation

- Objekte – durchweg mindestens auch strukturiert und codiert
 - Patienten
 - Primärtumordiagnosen
 - diverse Klassifikationssysteme
 - Therapien
 - Beurteilungen (u.a. Verlauf)
 - Metastasierung
 - ggf. im Sinne eines umfassenderen onkologischen Informationssystem
 - Symptome
 - Diagnostik / (strukturierte) Befunde / Laborwerte
 - Entscheidungsfindung
 - „Organisation“
- Objekte werden in Beziehung gesetzt
 - Metastasen, Therapien und Beurteilungen werden in Beziehung gesetzt
 - Zwang zu möglicherweise nicht perfekter Einordnung
- Beachtung oBDS als inhaltliche Grundlage



ICD, ICD-O,
OPS, CTC, ...



Was tun bei
komplexen
Geschehen?

Einige gängige Problemfelder

- Granularität
 - Multiple Tumoren
 - Wie weit werden Tumoren getrennt dokumentiert
 - Registerregeln müssen nicht notwendigerweise für lokale Tumordokumentationen gelten
 - Metastasierung
 - Bezug auf einzelne Metastasen oder
 - Metastasierung des Organs?
- Zuordenbarkeit
 - Zuordnung Metastasierung bei Mehrfacherkrankungen
 - (benachbarte) Tumoren werden mit der gleichen Therapie behandelt, z.B. Hemikolektomie umfasst mehrere getrennte Tumoren, z.B. Adenoca. und GIST, Chemotherapie wirkt systemisch
- Zählweise für Zertifizierung weicht ab
- Die Wirklichkeit ist nicht immer entscheidbar
 - Rezidiv versus erneute Erkrankung im Organ
 - Ist das Organ erkrankt und alles Folgende wird als Rezidiv betrachtet?

Meldung / Import ins Register

- Meldung
 - **Sicht des Melders auf (einen Ausschnitt – Meldeanlass) der Krankengeschichte**
 - Über Schnittstelle (XML-Datei) aus KIS/PVS oder spezialisierten Systemen
 - Online-Eingabe im Melderportal
 - **oBDS3: geschärfte Pflichtangaben bei möglichst kontextbezogenen Inhalten, bessere Übersetzung der Meldeanlässe, keine „Fallmeldung mehr möglich“, d.h. die Ereignisse werden besser repräsentiert.**
- Objekte gemäß oBDS-XML
 - Patienten
 - Meldungen zu Tumorerkrankungen
 - Primärtumordiagnosen
 - Therapien
 - Beurteilungen (u.a. Verlauf)
- Objekte in strenger Hierarchie
 - Patient => Tumor => Diagnosedaten, Therapien, Verläufe und Tod



Der Zeitpunkt der Entscheidung!

Einige gängige Problemfelder

- Entscheidung für unsichere Konstellationen
- Abrechnungsregeln
 - erfordern Daten zu Zeitpunkten, zu denen sie nicht existieren können
 - klinischer TNM steht bei bioptischer Sicherung noch nicht fest
 - fehlende histologische Sicherung erfordert dennoch Codierung
 - Substitution von Information aus späteren Meldeanlässen (z.B. TNM und Histologie), dadurch Doppelung
- „Weiche“ Pflichtfelder
 - Informationen, die nur unter bestimmten Bedingungen zu erwarten sind, aber überall abgefragt werden, weil die Bedingung nicht vorhersehbar ist
- Relevanzentscheidung
 - Welche OPS-Codes, welche Medikamente, welche Anlässe
 - Alle zum Zeitpunkt bekannten Metastasen oder die zum Anlass neu aufgetretenen
 - ggf. Länderunterschiede

Beispiel

Martha Mustermann stellt sich im Mai 2021 mit einer positiven Stuhltest auf Blut vor. Eine Koloskopie erbringt ein Kolonkarzinom. Anamnestisch ist ein Mammakarzinom 2015 bekannt, das brusterhaltend mit Nachbestrahlung therapiert wurde. Von dieser Seite ist die Patientin beschwerdefrei.

Meldung diagnose vom Endoskopeur, Meldung histologie_zytologie vom Pathologen

Die Staginguntersuchungen ergaben suspekte mesokolische Lymphknoten. Kein Verdacht auf Fernmetastasen in der Leber oder der Lunge.

Bei der prätherapeutischen Tumorkonferenz wurde die unmittelbare Resektion empfohlen.

Meldung diagnose nach Staging (inklusive Konferenz/Therapieplanung-neu in oBDS3)

Der Pathologiebericht bestätigte eine R0-Resektion mit ausreichenden Sicherheitsabständen und erbrachte pT2pN1(1/14), M-8140/3 G2. Das zusammenfassende TNM ist somit pT2pN1M0

Meldung histologie_zytologie vom Pathologen

Die postoperative Tumorkonferenz empfahl eine Chemotherapie.

Meldung behaltungsende nach Operation (inklusive Konferenz/Therapieplanung)

Drei Wochen postoperativ erlitt die Patientin unter Chemotherapie einen Krampfanfall. Das CT-Schädel zeigte einen metastasenverdächtigen Herd, der operativ nur unter großen Risiken zugänglich ist. Die Zuordnung der Metastase zu Kolon- oder Mamma. ist bei fehlender Histologie nicht möglich. (Zusammenfassendes TNM pT2pN1M1 (?))

Meldung behandlungsbeginn nach Beginn der Chemotherapie (ggf. auch behaltungsende)

Meldung statusaenderung wegen Progress mit Metastasierung

Best-of im Register

- Meldungen werden zusammengefasst zu einem **Modell** der realen Welt
 - **Sicht des Registers auf die Krankengeschichte**
 - Patienten
 - Primärtumordiagnosen
 - diverse Klassifikationssysteme
 - Therapien
 - Beurteilungen (u.a. Verlauf)
- Objekte in strenger Hierarchie
- Zweistufig
 - 1. Realwelt-Objekte identifizieren und zuordnen
 - 2. Informationen aus den Objekten zusammenfassen (Best-of im engeren Sinn)

Einige gängige Problemfelder

- Granularität
 - Multiple Tumoren
 - Wie weit werden Tumoren getrennt dokumentiert
 - IARC Rules for Registration (!=Reporting)
 - Metastasierung
 - Zusammenfassen von Verlaufsinformationen
- Zusammenfassung von TNM zu verschiedenen Zeitpunkten
- Splittung / Zusammenfassung systemischer Therapie
- Therapiezählung bei multiplen Tumoren
- ressourcenmässig begrenzte Nachfragemöglichkeit ungenauer/widersprüchlicher Angaben
- Wertung von Diagnosen als Rezidiv oder Diagnose
- Ausmaß Automatisierung versus manueller Bearbeitungsnotwendigkeit
- Datenhaltungsmodelle in den Registern nicht standardisiert, allenfalls bei gemeinsamen Systemen wie im GTDS-Verbund

Auswertungsdaten

- Fassen den Best-of zielgerichtet zusammen
- Grundgesamtheiten mit zielgerichtet zwischenberechneten Attributen
 - (Patienten)
 - Erkrankungen
 - epidemiologische Zählung
 - Qualitätsindikatoren
 - ...
 - (Therapien, Situationen wie Metastasierung)
- Unsicherheiten aufgrund von Problemen in der Informationskette können je nach Fragestellung geglättet werden.

Beispiele für Glättungen

- IARC-Zählung von Inzidenzen (Rules for Reporting) können unterschiedliche Tumorzählweisen (Registration) ausgleichen
- Ungenauigkeiten in der Zählung der Therapie wirken sich nicht aus, wenn nach „Medikament XY gegeben“ gefragt wird.
- Metastasierung wird nur als Zeitpunkt der ersten Metastase benötigt.
- Passives Follow-up bei hoher Vollzähligkeit als Ersatz für aktives Follow-up
- Mehrfache Therapiezählung aufgrund Mehrfachtumoren zusammenführen
- ...
- Siehe auch Indikatorendokument der 65c-Plattform

Fazit

- Die Informationskette von der Klinik bis zur Auswertung ist **naturgemäß** komplex und birgt Potenzial für unterschiedliche Ergebnisse auf verschiedenen Ebenen
 - Lokale Tumordokumentationen sind kein vorverlagertes Erfassungssystem für Register
- Bei allen potentiellen Problemen: Nicht alle Fälle sind komplex!
- Bewusstsein für problematische Fragestellungen entwickeln
 - gezielte Fragestellungen können dennoch präzise Ergebnisse liefern
 - medizinisches Domänenwissen unerlässlich
 - ein allgemeines Auswertungsmodell ist immer begrenzt
 - aber dennoch nützlich und
 - sollte auch angestrebt werden