

## **Datensparsame einheitliche Tumordokumentation - eine Kernforderung des Nationalen Krebsplans**

Die Beseitigung des bestehenden Wildwuchses im Bereich der Dokumentationssysteme in der onkologischen Versorgung durch Einführung einer datensparsamen einheitlichen Tumordokumentation ist eine Kernforderung des Nationalen Krebsplans.

Unter „Tumordokumentation“ wird in diesem Zusammenhang die über die regelhafte interne patientenspezifische Dokumentation in der Krankenakte hinausgehende ergänzend extern geforderte, zum Beispiel auf Zwecke der Qualitätssicherung, Epidemiologie und Evaluation ausgerichtete Dokumentation und Weiterleitung der Daten verstanden. Mit „einheitlich“ ist gemeint, dass jede Tumorentität bundesweit jeweils einheitlich dokumentiert werden soll.

Das vorliegende Papier ist das Ergebnis einer von der Steuerungsgruppe des Nationalen Krebsplans eingesetzten „Querschnitts- Arbeitsgruppe Dokumentation“, der die Aufgabe übertragen wurde,

- die in den Umsetzungsempfehlungen des Nationalen Krebsplans enthaltenen Aussagen zum Querschnittsthema Tumordokumentation in einer Übersicht zusammenzustellen (Anlage 1),
- redundanten Dokumentationsaufwand darzustellen (Anlage 2),
- und Vorschläge zur Reduzierung von unnötiger Dokumentation für Leistungserbringer zu unterbreiten.

Das Papier ist aus der Perspektive der Patientenversorgung geschrieben und an die Adresse von Politik und Normgebern gerichtet. Auf der Grundlage des Nationalen Krebsplans sollen Politik und Normgeber von der dringend gebotenen Reduzierung des derzeitigen Aufwands für Tumordokumentation überzeugt und dazu motiviert werden, die vom Nationalen Krebsplan geforderte Einführung einer datensparsamen einheitlichen Tumordokumentation auf die Tagesordnung zu setzen und die erforderlichen Änderungen an den für den derzeitigen Dokumentationsaufwand maßgeblichen Normen vorzunehmen.

In Abschnitt 1 werden Sinn und Zweck von Tumordokumentation erläutert, verschiedene Formen unnötigen Dokumentationsaufwands unterschieden und ein Ansatz zur methodischen Erfassung von Dokumentationsredundanz benannt.

In Abschnitt 2 wird am Beispiel Brustkrebs gezeigt, wie monströs sich der durch unkoordinierte externe Vorgaben erzeugte Dokumentationsaufwand teilweise entwickelt hat, wie sehr dadurch insbesondere Patientinnen und Leistungserbringer belastet werden, und welche Lehren aus dieser Problematik für die Entwicklung von Lösungsansätzen gezogen werden können.

In Abschnitt 3 werden aus den am Beispiel Brustkrebs beschriebenen Problemen und Lösungsperspektiven Empfehlungen für die gesamte Tumordokumentation entwickelt.

Die Querschnitts- Arbeitsgruppe Dokumentation geht davon aus, dass die Einführung einer datensparsamen einheitlichen Tumordokumentation im Sinne dieses Papiers

- machbar und erreichbar ist,
- Bereitschaft zur Anpassung derzeit gültiger rechtlicher Normen erfordert,
- zu einer erheblichen Entlastung an Dokumentationsarbeit und zu einem entsprechenden Zeitgewinn für die direkte Patientenversorgung führen und
- ein überzeugendes Beispiel für Bürokratieabbau im Gesundheitswesen sein würde.

## **1. Sinn und Zweck von Tumordokumentation - kritische Überprüfung bestehender Dokumentationsanforderungen**

### **a) Sinn und Zweck von Tumordokumentation**

Die besondere Bedeutung einer den Verlauf der Erkrankung und Behandlung begleitenden Dokumentation bei Krebserkrankungen ist unstrittig. Krebserkrankungen sind hochkomplex. Bei ihrer Behandlung gehört es - weit mehr als bei anderen Erkrankungen – zum Standard, dass mehrere Fachgebiete und Berufsgruppen in unterschiedlichen Versorgungssektoren beteiligt sind und der komplexe Krankheitsverlauf eine oft lebenslange Betreuung der Patientin bzw. des Patienten erfordert. Eine zuverlässige und neutrale Abbildung wichtiger Punkte des Krankheitsverlaufs, angefangen bei der Diagnosestellung bis hin zur Behandlung und Nachsorge, wird deshalb bei Krebserkrankungen für die stetige Optimierung der Versorgung als unverzichtbar erachtet. Dies erfordert auch die Erfassung subjektiver Patienteneinschätzungen (u.a. zu psychosozialer Belastung und Behandlungszufriedenheit).

In dem zum Start des Nationalen Krebsplans vom BMG veröffentlichten Grundsatzpapier heißt es in diesem Zusammenhang: „Aufgrund der zunehmenden Komplexität und Spezialisierung der Krebstherapie und des immer rascheren Wissenszuwachses werden die Anforderungen an die Leistungserbringer und die Versorgungsstrukturen kontinuierlich steigen. Dies gilt insbesondere im Hinblick auf die

- laufende Anpassung an den aktuellen medizinischen Wissensstand im Rahmen der medizinischen Aus-, Weiter- und Fortbildung,
- Fähigkeit zur interdisziplinären Zusammenarbeit angesichts der unaufhaltbar fortschreitenden Spezialisierungs- und Differenzierungstendenzen in der Onkologie,
- Qualitätssicherung der immer komplexer und damit auch störanfälliger werdenden Behandlungsabläufe.“

Angesichts zunehmender Komplexität und Spezialisierung der Krebstherapie ist im Bereich der Behandlung von Krebserkrankungen die klassische Arzt- Patient- Beziehung von einer Beziehung zwischen Patientin bzw. Patient und einem komplexen, sektorenübergreifenden Netz von Leistungserbringern aus unterschiedlichen Fachgebieten und Berufsgruppen abgelöst worden. Eine optimale Behandlung in diesem komplexen Beziehungsgeflecht erfordert eine den gesamten Behandlungsprozess in seinen wesentlichen Elementen abbildende Tumordokumentation. Diese Dokumentation gehört zur Behandlung und ist von Vorteil für die Patientenversorgung.

Patienten können zu Recht erwarten, dass es ein vom Versorgungssystem angebotenes Verfahren gibt, in dem behandlungsrelevante Daten unter Wahrung der informationellen Rechte erhoben und sowohl zur Einsetzung gezielter qualitätsfördernder Maßnahmen im Einzelfall als auch im Sinne einer aussagekräftigen öffentlichen Berichterstattung genutzt werden. Eine solche Dokumentation, die sowohl der Optimierung der Behandlung im Einzelfall als auch der Optimierung der Behandlung von Patienten mit vergleichbaren Krankheitskonstellationen dient, steht im Einklang mit der an die

Krankenversicherung als Solidargemeinschaft gemäß § 1 SGB V gestellte Aufgabe, die Gesundheit der Versicherten zu erhalten, wiederherzustellen oder ihren Gesundheitszustand zu bessern.

Tumordokumentation ist aber nicht nur für die Organisation des komplexen Behandlungsprozesses erforderlich. Außer den Leistungserbringern und Patientinnen und Patienten sind auch Kostenträger, Versorgungsforscher und die Politik auf Tumordokumentation als Quelle zuverlässiger Informationen über die Qualität der onkologischen Versorgung angewiesen, z.B. um

- die Qualität von Behandlungseinrichtungen einzuschätzen,
- die Umsetzung von Leitlinien zu überprüfen,
- Effektivität und Effizienz innovativer Krebstherapien und Präventionsmaßnahmen beurteilen zu können.

Zentrales Ziel des Nationalen Krebsplans ist dem entsprechend auch eine aussagekräftige und valide onkologische Berichterstattung für Leistungserbringer, Entscheidungsträger und Patientinnen und Patienten und der damit verbundene bundesweit flächendeckende Ausbau klinischer Krebsregistrierung (Ziel 8).

Onkologische Qualitätsberichterstattung auf der Grundlage klinischer Krebsregistrierung war das erste Ziel des Nationalen Krebsplans, für das konkrete Umsetzungsempfehlungen entwickelt werden konnten, die von allen Mitgliedern des Nationalen Krebsplans angenommen wurden.

Anlässlich des 29. Deutschen Krebsskongresses im Jahr 2010 hat der damalige Bundesgesundheitsminister Rösler den bundesweit flächendeckenden Ausbau klinischer Krebsregister als wichtigen Punkt des Nationalen Krebsplans besonders hervorgehoben und als eine zentrale Voraussetzung für die sektorenübergreifende Qualitätsberichterstattung und zielgenaue Ableitung von Handlungsoptionen in der onkologischen Versorgung bezeichnet.

Die vom Nationalen Krebsplan geforderte einheitliche Tumordokumentation ist zugleich eine datensparsamere Tumordokumentation.

#### **b) Kritische Überprüfung bestehender Dokumentationsanforderungen**

Nach einer unter praktisch allen Beteiligten unstrittigen Einschätzung gehen die derzeit - zumeist verbindlich - vorgegebenen Dokumentationsanforderungen weit über das hinaus, was für die Organisation der komplexen Versorgungskette, für Qualitätsoptimierung und -transparenz an Dokumentation tatsächlich erforderlich wäre.

Redundanter Dokumentationsaufwand kann darin bestehen, dass sich Dokumentationssysteme überschneiden, d.h. dass identische Items in den unterschiedlichen Dokumentationssystemen mehrfach erfasst werden, ohne dass Schnittstellen zwischen diesen Systemen vorhanden sind. Diese Form der Redundanz wird durch die Übersicht des Erfassungsaufwandes beim Mammakarzinom in Anlage 2 dargestellt. Die Übersicht zeigt, dass 65% der Items zweifach bis vierfach erfasst werden. Ein weiteres Problem ist hier, dass die Definitionen gleicher Parameter in unterschiedlichen Systemen z.T. divergent sind (z.B. Anzahl primärer Mammakarzinome eines Zentrums; hier werden in einigen Systemen die Patientinnen, in anderen bei beidseitigen Mammakarzinomen jede Brust einzeln gezählt). Die Folge ist, dass unterschiedliche Zahlen für scheinbar gleiche Parameter generiert werden; dieses führt zur Unglaubwürdigkeit aller Dokumentationssysteme.

Eine andere Form ungerechtfertigten Dokumentationsaufwandes besteht darin, dass Dokumentationen gefordert werden, ohne dass die durch diese Dokumentation erhoffte Qualitätsverbesserung gegen die mit der Dokumentation verbundene Belastung für Ärztinnen und Ärzte bzw. für Patientinnen und Patienten sachgerecht und nach festgelegten Kriterien abgewogen wurde.

Auch fehlen technische Maßnahmen zur Vereinfachung von Dokumentations- und Übermittlungswegen. Bei Dokumentationssystemen sind kompatible Schnittstellen zu verankern, spezielle Bedienschnittstellen, die eine Mehrfachdokumentation erzwingen (z.B. Eingabe auf bestimmten Web-Sites, Vermengung kryptographischer Absicherung und Dateneingabe, Vorschreiben bestimmter Betriebssysteme), sind zu verändern und Schnittstellenbeschreibungen sind zu vereinheitlichen.

Bisher ist die offenkundige Differenz zwischen dem zur Erfüllung der versorgungsrelevanten Kernaufgaben von Tumordokumentation unverzichtbaren Dokumentationsaufwand und den derzeit vorgegebenen Dokumentationsanforderungen nur unzureichend untersucht. Es besteht Forschungsbedarf, um Fragen nach Dokumentationsaufwand (zeitlicher Aufwand, personelle Ressourcen, Mehrfachdokumentation etc.) und Art der Dokumentation (Indikatoren, Erfassungszeitpunkte etc.) in Abhängigkeit vom Nutzen der Dokumentation konkret beantworten zu können.

Eine Vorstudie hat für das Beispiel Brustkrebs ergeben, dass bis zu 7 verschiedene Dokumentationssysteme parallel bedient werden müssen, um den verschiedenen Dokumentationsanforderungen gerecht zu werden. Dies bedeutet, dass für dieselbe Patientin zu verschiedenen Zeitpunkten 467mal verschiedene Variablen von über 20 Berufsgruppen und Fachgebieten aufgerufen und dokumentiert werden. Dabei werden diese Zeitpunkte und Variablen z.T. mehrfach dokumentiert, insbesondere im Falle der Chemotherapie, der Strahlentherapie, der Nachsorge und der Nachbeobachtung. Der Dokumentationsaufwand für die einzelnen Variablen beziehungsweise die einzelnen Zeitpunkte ist ausgesprochen unterschiedlich und hängt mit den verschiedenen Dokumentationssystemen und deren Anforderungen zusammen (s. unten, S. 7).

Aufbauend auf dieser Vorstudie sollten im Rahmen einer multizentrischen Untersuchung am Beispiel einer Tumorentität für Deutschland konkrete Zahlen zu Dokumentationsaufwand, Dokumentationskosten und möglichen Einsparpotenzialen weiter gesichert werden. Entsprechende Analysen können dann auch für andere Tumorentitäten durchgeführt werden.

## **2. Tumordokumentation am Beispiel Brustkrebs - Derzeitige Problematik und Ansatzpunkte zur Korrektur von Fehlentwicklungen**

Brustkrebs ist eine Erkrankung, an deren Früherkennung und Versorgung Ärztinnen und Ärzte verschiedener Fachgebiete und verschiedene Fachberufe im Gesundheitswesen über die verschiedenen Sektoren des Gesundheitssystems hinweg beteiligt sind. Die folgende Abbildung illustriert die komplexe fach-, professions- und sektorenübergreifende Versorgungskette mit einer Reihe qualitätsanfälliger Schnittstellen.

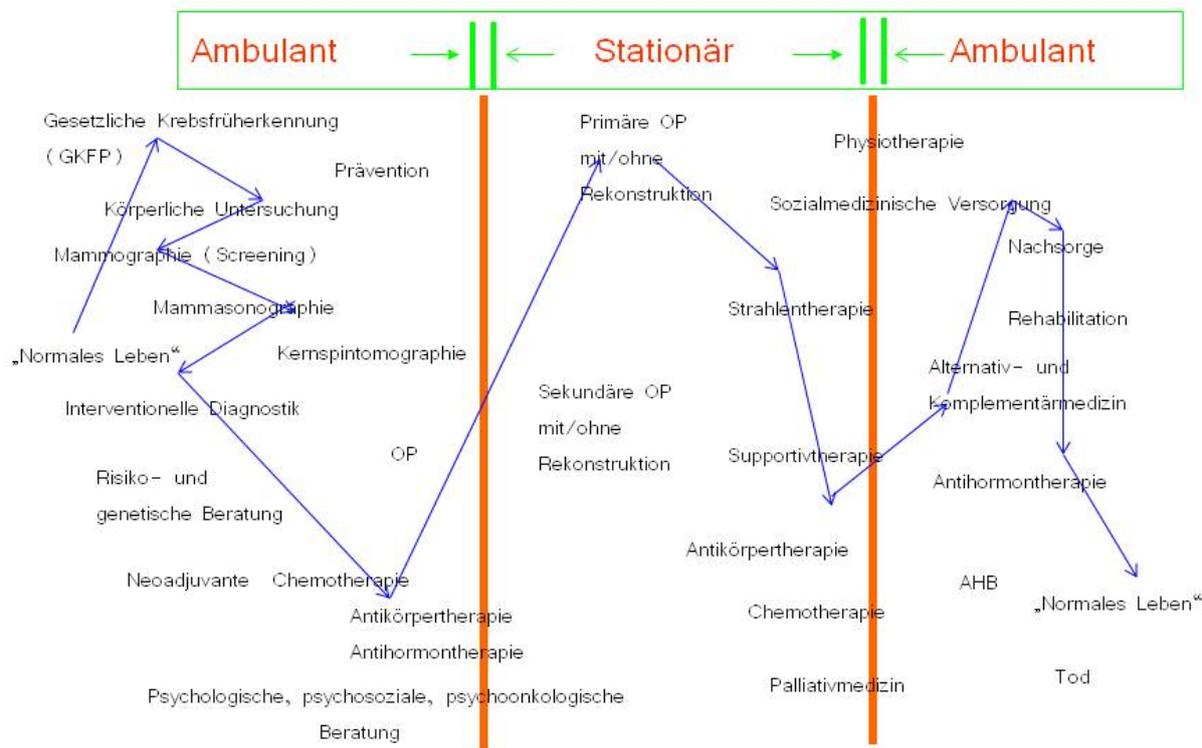


Abb. 1: Weg einer Patientin mit Mammakarzinom in der transsektoralen und interprofessionellen Versorgung. Der blaue Pfeil zeigt den exemplarischen Weg „aus“ dem „Normalen Leben“, über die Früherkennung, die Diagnose, die Therapie, die Psychosoziale Versorgung bis wieder hin zum „Normalen Leben“.

Im Ablauf der Versorgungskette bestehen Dokumentationsverpflichtungen bezüglich

- Evaluation und Qualitätssicherungsmaßnahmen im Rahmen des Screenings
- Onkologievereinbarung
- Qualitätssicherung ambulante Diagnostik
- Disease-Management-Programm Brustkrebs
- Externe Qualitätssicherung des G-BA
- Epidemiologische und klinische Krebsregister
- Versorgung in zertifizierten Zentren
- Abrechnung und Kodierrichtlinien.

All diese Dokumentationssysteme verfolgen zum Teil unterschiedliche Zielsetzungen, bilden teilweise verschiedene Aspekte der Versorgungskette ab und werden über unterschiedliche Datenerfassungs- und Meldewege verarbeitet. Inhaltlich gibt es jedoch weitgehende Überlappungen. Durch die fehlende Abstimmung der unterschiedlichen Normgeber werden zahlreiche Daten doppelt, dreifach oder sogar vierfach dokumentiert. Dies führt zu einem unverhältnismäßig hohen Dokumentationsaufwand, der für Ärzte und indirekt auch für die Patientinnen eine unverträglich große Belastung darstellt und der als unökonomisch angesehen werden muss.

Zur Verdeutlichung der Problematik zeigt die folgende Grafik ausschnitthaft den Status quo der Tumordokumentation zum Versorgungsaspekt Brustkrebs

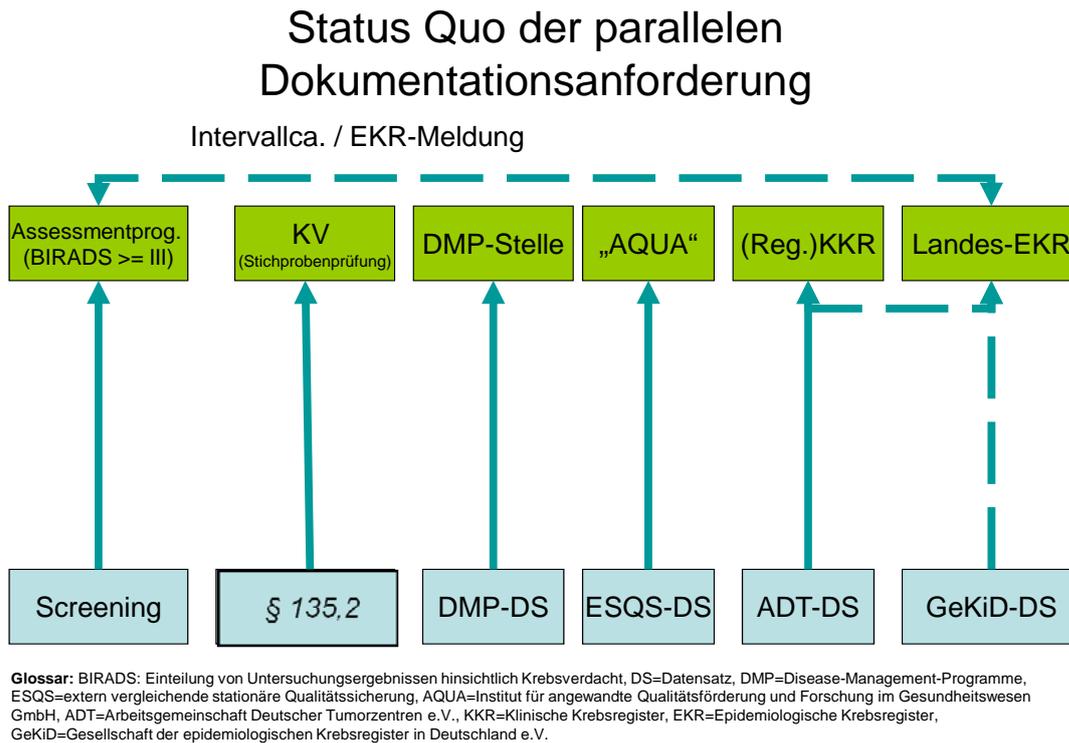


Abb. 2: Darstellung der parallelen Dokumentationsanforderungen

Die Tumordokumentation bei Brustkrebs kann als Paradebeispiel für gravierende Fehlentwicklungen betrachtet werden. Aufgrund dieser Fehlentwicklungen müssen beispielsweise Krankenhausärztinnen und -ärzte nicht selten weit über 200 Items für eine Patientin einzeln dokumentieren. Fehlende intelligente Softwarelösungen mit fehlenden Schnittstellen zwischen den Systemen verschärfen das Problem zusätzlich.

Die folgende Tabelle gibt eine grobe, nicht abschließende Übersicht über derzeitige Ziele, Inhalte und Normen von Dokumentationssystemen zu Brustkrebs.

### Aufgaben, Inhalte und Normen von Dokumentationssystemen bei Brustkrebs

Nr.	Dokumentationsanforderungen	Aufgaben	Inhalte	Normen	Anzahl Items * (korreliert nicht zwangsläufig mit dem realen Aufwand)
1	Klinische Krebsregister	-Unterstützung der Versorgung -Qualitätssicherung -Qualitätsoptimierung -Qualitätstransparenz -Forschung -Monitoring	-Diagnose-Daten -Therapie-Daten -Follow-up-Daten -Sterbe-Daten	-§137 SGB V -Landesgesetzliche Regelungen (teilw.) -Freiwillige Vereinbarungen (teilw.)	befund- und verlaufsabhängig: Erstdokumentation 74-93 Folgedokumentation: 16- 93 (inkl. GeKiD, Organkrebszentren, sektorenübergreifende QS)
2	Epidemiolog. Krebsregister	-Bevölkerungsbezogene Erfassung von Neuerkrankungen -Inzidenzraten -Hypothesenbildung -Studien	-Diagnose -Eingeschränkt: Therapie -Sterbedaten	-Bundeskrebsregisterdatengesetz -Landeskrebsregistergesetze	59 (minimal)
3	DMP	-Qualitätssicherung -Qualitätsoptimierung -Evaluation	-Diagnose (pro Einschreibung) -Follow up (jeweils mit groben Therapieangaben)	-§137f SGB V -RSAV	befund- und verlaufsabhängig: - Erstdokumentation 17-28, Folgedokumentation jeweils ca. 22
4	Externe Qualitätssicherung des G-BA	-Qualitätssicherung -Qualitätsoptimierung -Qualitätstransparenz	Mammachirurgie: Schwerpunkt Karzinom mit prästationären Daten (Diagnostik/ Therapie) u. postoperativer Planung	-§137/137a SGB V	32
5	Mammografie Screening	-Früherkennung -Mortalitätsreduktion -Qualitätssicherung -Evaluation	Teilnahme Diagnostik Inzidenz Mortalität	-G-BA- Krebsfrüherkennungs- Richtlinie -Bundesmantelverträge -Röntgenverordnung	befundabhängig: Unauffällig: 74 Auffällig: 283 betrifft ca. 8% der Fälle
6	Zertifizierung Brustzentren	Sektorenübergreifende Verbesserung der Versorgung durch Prüfung der Umsetzung leitliniengerechter Therapie anhand entwickelter Qualitätsindikatoren	Prüfung der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität der Behandlung mittels Erhebungsbogen	Freiwillige Vereinbarungen zwischen Leistungserbringern und bspw. OnkoZert	74
8	Onkologie-Vereinbarung	-Prüfung Indikationsgerechtigkeit -Qualitätssicherung -Wirtschaftlichkeitsprüfung -Infos an Mitbehandler	Vollständige Verlaufsdokumentation	Bundesmantelvertrag (Anlage 7)	befund- und verlaufsabhängig (Konkrete Items nicht zählbar, da derzeit nur allgemeine Vorgaben)

Nr.	Dokumentationsanforderungen	Aufgaben	Inhalte	Normen	Anzahl Items * (korreliert nicht zwangsläufig mit dem realen Aufwand)
9	Mammografievereinbarung	Qualitätssicherung	Diagnostik	§ 135 Abs. 2 SGB V	befund- und verlaufsabhängig (Konkrete Items nicht zählbar, da nur allgemeine Vorgaben als Grundlage für Stichprobenprüfungen)
10	QS- Vereinbar. Vakuumbiopsie Brust	Qualitätssicherung	Diagnostik	§ 135 Abs. 2 SGB V	befund- und verlaufsabhängig (Konkrete Items nicht zählbar, da nur allgemeine Vorgaben als Grundlage für Stichprobenprüfungen)

\* Die Anzahl der Items variiert, je nachdem, ob man administrative Daten mitzählt oder nicht, in Abhängigkeit vom Behandlungsverlauf.

Aus den Erfahrungen mit der Problematik bei der Dokumentation von Brustkrebs können folgende Lehren gezogen werden:

- 1) Die Existenz zahlreicher paralleler Dokumentationssysteme führt zu erheblichen Zusatzbelastungen und damit Akzeptanzproblemen bei den Leistungserbringern.
- 2) Nichtkompatible Dokumentationssysteme überfordern Kliniken und Ärzte.
- 3) Nicht vergleichbare Dokumentationssysteme führen zu unterschiedlichen Ergebnissen und ggf. inadäquaten Schlussfolgerungen. Dadurch entsteht Misstrauen gegenüber den Angaben, das nicht zuletzt auch dem Medizinstandort Deutschland schadet.
- 4) Unzureichend ausgebaute Rückmeldesysteme führen dazu, dass Dokumentationen nicht im Sinne eines rationalen Einsatzes qualitätsfördernder Maßnahmen genutzt werden können.

Für die Versorgung von Patientinnen mit Brustkrebs sind Lösungsansätze für die Problematik ungerechtfertigten Dokumentationsaufwands außerordentlich dringlich, da in diesem Bereich eine besonders umfangreiche und belastende Mehrfachdokumentation erfolgt. Diese Lösungsansätze haben sich an den in Abschnitt 3 aufgeführten Grundsätzen und Maßnahmen zu orientieren.

Ergänzend kann ggf. bei der Quantifizierung auch das oben geforderte multizentrische Forschungsprojekt (s.S.3/4) hilfreich sein. Aufgrund des derzeitigen Standes der Auswertungen wird geschätzt, dass der Dokumentationsaufwand durch geeignete Lösungsansätze um 50-60% reduziert werden kann.

### 3. Schlussfolgerungen für die gesamte Tumordokumentation - Grundsätze und empfohlene Maßnahmen

Die Bedeutung der onkologischen Dokumentation bestimmter erkrankungsbezogener Aspekte von an Tumoren erkrankten Patienten insbesondere in Hinblick auf die Qualitätssicherung sowie für epidemiologische Fragestellungen steht außer Frage. Eine übermäßige Dokumentation stellt jedoch eine bürokratische Belastung für die damit befassten Personen im Gesundheitswesen dar und hält diese von ihrer Kernaufgabe der direkten Patientenversorgung fern. Letzteres muss auch aus dem Blickwinkel kumulierender administrativer/bürokratischer Anforderungen an die Leistungserbringer gesehen werden. Dokumentation erzeugt zudem unweigerlich Kosten.

Vor diesem Hintergrund ist hinsichtlich der Vorgaben für eine spezifische Tumordokumentation jeweils eine sorgfältige Abschätzung von Aufwand und zu erwartendem Nutzen erforderlich. Die Vergangenheit hat gezeigt, dass es in diesem Bereich zu erheblichen Fehlentwicklungen gekommen ist (s. Abschnitt 2). Um diese Fehlentwicklungen zu korrigieren und neue zu vermeiden, werden nachfolgend zunächst Grundsätze genannt, deren Beachtung bei Entscheidungen über Normen und Vereinbarungen bzgl. Dokumentationsanforderungen empfohlen wird. Außerdem werden konkrete Maßnahmen empfohlen, die geeignet sind, eine datensparsame einheitliche Tumordokumentation im Sinne des Nationalen Krebsplans bundesweit zu etablieren. Die genannten Grundsätze und Maßnahmenvorschläge sollen sowohl für bestehende als auch für die Planung neuer Dokumentationsverpflichtungen Anwendung finden.

#### a) Grundsätze

##### 1. Harmonisierung der grundlegenden Normen

- Tumordokumentationen liegen Normen (z. B. Gesetze, Verordnungen, G-BA- Beschlüsse) oder freiwillige Verpflichtungen (z.B. Zertifizierungen durch die Deutsche Krebsgesellschaft) zugrunde. Sowohl Normen als auch freiwillige Verpflichtungen sind von den Verantwortlichen zeitnah und in angemessenen Abständen einer kritischen Überprüfung zu unterziehen.
- Bereits auf der Ebene der Entwicklung von Normen und freiwilligen Verpflichtungen ist dafür Sorge zu tragen, dass unnötige Parallelstrukturen und Überlappungen vermieden werden, und somit Akzeptanzproblemen von vornherein entgegen gewirkt wird.
- Werden Daten, die sich auf die gleiche Tumorentität beziehen, für unterschiedliche Zwecke/Programme benötigt, haben sich die Verantwortlichen im Vorfeld über relevante Fragestellungen (und entsprechende Dokumentationsparameter sowie Datenflusssysteme) abzustimmen, um Mehrfacherfassungen und mehrfache Auswertungen gleicher Fragestellungen zu vermeiden.
- Ein qualitätssicherndes Ziel sollte möglichst nicht durch mehrere qualitätssichernde Verfahren verfolgt werden.
- Unterschiedliche Dokumentationssysteme sind z.B. durch die Orientierung an einem bundeseinheitlichen Basisdatensatz zu vermeiden.

##### 2. Zweckbestimmung und Datensparsamkeit

- Dokumentationsanforderungen sollen die Weiterentwicklung des medizinischen Wissens (Evidenz) und der Versorgungsqualität (Bedarf qualitätsfördernder Maßnahmen) sowie die Notwendigkeit von

regionalen und zeitraumbezogenen Vergleichen berücksichtigen.

- Es ist kritisch abzuwägen, ob der Aufwand für bestimmte Auswertungen in einem vertretbaren Verhältnis zu dem von den Auswertungen zu erwartenden Nutzen steht.
- Dokumentation im Bereich der Qualitätssicherung beschränkt sich auf handlungsrelevante Qualitätsindikatoren und umfasst nur solche Items, für die valide nachgewiesen ist, dass sie tatsächlich dazu dienen, Patientenversorgung und patientenrelevante Versorgungsergebnisse zu verbessern.
- Der patientenrelevante Nutzen einer Dokumentation muss regelmäßig überprüft werden.
- Darüber hinaus wird durch eine sinnvolle Begrenzung verpflichtender Dokumentationsanforderungen genügend Raum gelassen für notwendige eigenmotivierte Initiativen der Leistungserbringer z.B. im Rahmen von Qualitätszirkeln und gezielten, bedarfsorientierten Projekten, die im lokalen Umfeld schnell wirksam sind.
- Grundsätzlich bedarf eine personengebundene Datenspeicherung einer zweckgebundenen Einwilligung oder gesetzlichen Grundlage.

### 3. Beachtung verschiedener Ebenen bei der Bewertung von Dokumentationsanforderungen

Ingesamt sind bei der Bewertung bestehender und bei der Planung neuer Dokumentationsanforderungen grundsätzlich folgende fünf Ebenen zu berücksichtigen:

- 1) Ebene der Entwicklung und kontinuierlichen Prüfung der Datensätze für die Dokumentation
- 2) Ebene der unmittelbaren Datenerfassung
- 3) Ebene der Datenzusammenführung, Prüfung und Plausibilisierung von Informationen
- 4) Ebene der zielgerichteten Analysen, Rückmeldungen und Berichterstattungen
- 5) Ebene der Konsequenzen und qualitätsfördernden Maßnahmen

#### **b) Spezifische Maßnahmen**

In Übereinstimmung mit den genannten Grundsätzen werden nachfolgend Maßnahmen beschrieben, die geeignet sind, eine datensparsame einheitliche Tumordokumentation zu schaffen und langfristig zu sichern.

#### 1. Prüfung der Notwendigkeit bestehender und neuer Dokumentationsverpflichtungen

1.1) Die Normengeber verpflichten sich, die in ihrem Verantwortungsbereich bereits bestehenden sowie ggf. beabsichtigten neuen Dokumentationsverpflichtungen einer Prüfung zu unterziehen, in der folgende Fragen schriftlich zu beantworten sind:

- a) Welcher Zweck ist mit der Dokumentation verbunden?
- b) Existieren bereits andere Vorgaben, die gleiche oder ähnliche Ziele verfolgen?
- c) Wurde das Qualitätsziel inzwischen erreicht?
- d) Welcher Mehrwert soll mit der neuen Dokumentation erreicht werden?
- e) Welcher Gewinn ist für die Patienten zu erwarten?
- f) Wie werden Rückmeldung und Zugriff auf die erhobenen Daten gewährleistet?
- g) Sind neue Merkmale notwendig bzw. welche neuen Merkmale sollen eingeführt werden?
- h) Kann automatische Abbildbarkeit bei abweichenden Ausprägungen gleicher Merkmale erreicht werden und ggf. wie?
- i) Können Summenstatistiken anderer Dokumentationssysteme zur Plausibilitätsprüfung der eigenen Daten genutzt werden und wenn ja welche?

- j) Sind klinik- bzw. praxisbezogene, regionale, landesbezogene und nationale Rückmeldesysteme, die eine relevante inhaltliche Datennutzung sicherstellen, organisatorisch verankert?
  - k) Sind bei der Entwicklung der Datensätze anerkannte methodische Standards zum Einsatz gekommen und ist der Entwicklungsprozess transparent dargestellt?
  - l) Sind bei der Entwicklung von Datensätzen Merkmale berücksichtigt worden, die für eine spätere Risikoadjustierung notwendig sind?
- 1.2) Bei jeder Dokumentationsvorgabe sind Abschätzungen über den damit verbundenen Zeitaufwand und die Kosten darzustellen. Zu den Kosten ist anzugeben, ob diese bzw. in welchem Ausmaß diese abgedeckt sind.
- 1.3) Bei der Abschätzung von Aufwand und Kosten ist auch der Aufwand zu bedenken, der nach der Datenerfassung folgt: Die Dokumentation muss in Folgerungen münden, die von Leistungserbringern, Entscheidungsträgern und Patienten konkret genutzt werden kann.
- 1.4) Werden im Rahmen der vorgenannten Prüfungen unnötige Dokumentationsverpflichtungen (z. B. Mehrfacherfassungen, Items ohne Verknüpfung mit relevanten und zweckmäßigen Zielen/Indikatoren) festgestellt, werden Konsequenzen gezogen, z.B.: überflüssige Inhalte und Dokumentationsanforderungen werden entfernt. Der flächendeckende Einsatz einer Dokumentation im Rahmen einer QS- Maßnahme kann erst nach Validierung dieser Maßnahme in einer Testphase mit Vergleichsregion erfolgen.

## 2. Gemeinsame Willenserklärung des BMG und der Normgeber zur Vereinfachung und Vereinheitlichung der onkologischen Dokumentationsanforderungen

BMG und Normgeber verpflichten sich in einer gemeinsamen Erklärung, an der Entwicklung einer datensparsamen einheitlichen Tumordokumentation mitzuwirken. Die Normgeber werden bei ihrer Prüfung der Notwendigkeit bestehender und neuer Dokumentationsanforderungen gemäß Punkt 1 von der nach Punkt 3 eingerichteten Arbeitsgruppe/Plattform unterstützt.

## 3. Einrichtung einer Arbeitsgruppe/Plattform „Datensparsame einheitliche Tumordokumentation“

Die Initiatoren des Nationalen Krebsplans (NKP) richten auf der Grundlage dieses von der Querschnitts- Arbeitsgruppe Dokumentation im Rahmen des NKP entwickelten Papiers eine ständige Arbeitsgruppe/Plattform ein, deren Aufgabe darin besteht, die Normgeber bei ihrer Prüfung der Notwendigkeit bestehender und neuer Dokumentationsverpflichtungen nach Punkt 1 zu unterstützen, sowie Vorschläge zur Reduktion des Dokumentationsaufwands zu entwickeln. An dieser Arbeitsgruppe/Plattform sind die zuständigen Normgeber, die Adressaten für die Dokumentationsanforderungen und die Medizinische Wissenschaft beteiligt.

Die AG/Plattform „Datensparsame einheitliche Tumordokumentation“ nimmt folgende Aufgaben wahr:

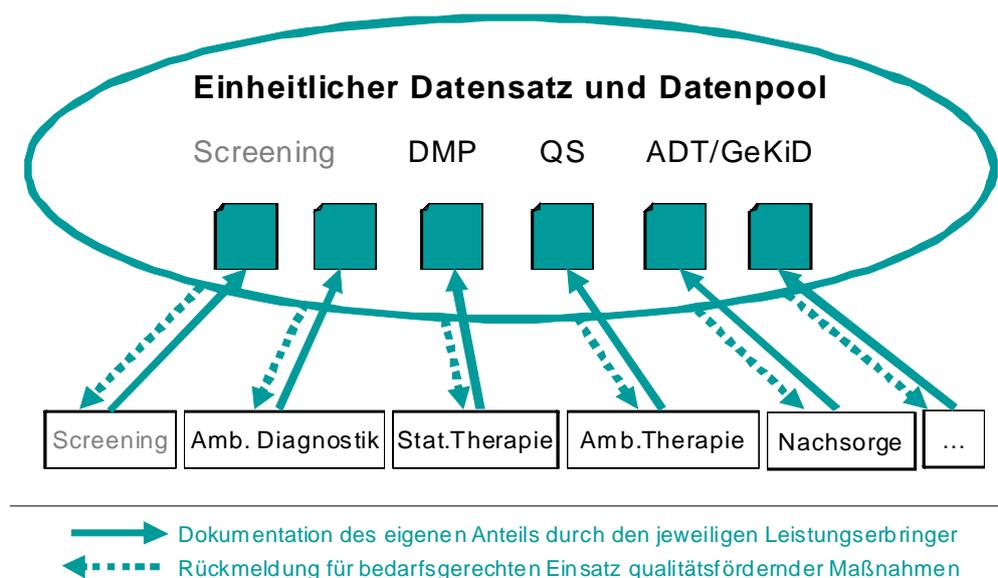
- 3.1) Qualitätskontrolle der Ergebnisse von Dokumentationsanforderungen auf Basis der Kriterien von Punkt 1
- 3.2) Vereinheitlichung der Definitionen von Inhalten (textuelle Beschreibung und Bereichsangaben / Ausprägungen)
- 3.3) Prüfung des Termins, bis zu dem eine Überprüfung stattfinden muss. Dies gilt in erster Linie für Indikatoren und daraus abgeleitet für die zur Ermittlung erforderlichen Merkmale, sowie für deren technische Umsetzung

#### 4. Technische Maßnahmen zur Vereinfachung von Dokumentations- und Übermittlungswegen

- 4.1) Bei Dokumentationssystemen sind kompatible Schnittstellen zu anderen relevanten Dokumentationssystemen zu verankern.
- 4.2) Bedienschnittstellen, die Mehrfachdokumentationen erzwingen, sind abzuschaffen.
- 4.3) Schnittstellenbeschreibungen werden vereinheitlicht.

Die abschließende Grafik zeigt das Modell eines Dokumentationssystems, das Redundanz dadurch reduziert, dass alle dokumentationspflichtigen Leistungen von den für diese Leistungen jeweils zuständigen Leistungserbringern in einem einheitlichen Datensatz dokumentiert und in einem Gesamtdatenpool zur Verfügung stehen werden, der die Items aller für die betreffende Tumorentität vorgegebenen qualitätssichernden Programme umfasst.

### Einheitliches Tumordokumentationssystem für die gesamte Versorgungskette



ANLAGE 1:

Ziele	Ziele-Papier	Seite	Empfehlung von Maßnahmen	Seite	
Ziel 1	Handlungsfeld 1: Inanspruchnahme Krebsfrüherkennung	22	<p><b>Gemäß Ziele-Papier 1 mit Stand 21.07.2010 lauten die entsprechenden, in Frage kommenden Umsetzungsempfehlungen unter Punkt 5. (Seite 23):</b></p> <p>4. Es soll geprüft werden, welche Maßnahmen der Kostenträger (z. B. jährliche Ansprache gemäß § 62 SGB V, <i>Präventionspass</i>) am effektivsten sind hinsichtlich einer informierten Entscheidungsfindung und Teilnahmesteigerung bei Krebsfrüherkennungsuntersuchungen. Dabei ist zu berücksichtigen, dass es auch Ziel des Nationalen Krebsplans ist, die Früherkennung auf Zervixkarzinom und Darmkrebs in organisierte Früherkennungsprogramme umzuwandeln. Ein zentraler Bestandteil organisierter Früherkennungsprogramme ist ein Aufforderungs-/Einladungsverfahren. Zur Vermeidung von Doppelstrukturen sollte geprüft werden, ob unter diesen geänderten Voraussetzungen die Maßnahmen der gesetzlichen Krankenkassen noch erforderlich sind.</p> <p>5. In Ergänzung zu schriftlichen evidenzbasierten Informationen kann eine persönliche Beratung erforderlich sein:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Die Voraussetzungen für die Durchführung einer persönlichen Beratung in der ärztlichen Praxis durch den Arzt oder die Arzthelferin/spezialisierte Pflegende, nichtärztliches Personal (z. B. RTAs) sollen geprüft werden.</li> <li>▪ Für die Beratung sollen <i>Qualitätskriterien</i> erstellt werden.</li> <li>▪ Es soll eine Fortbildung für Ärzte und Arzthelferinnen entwickelt werden (Erstellung Curricula/Erstellung von Materialien).</li> </ul>	22	3 b Evaluation und Qualitätssicherung der Beratung

Ziele	Ziele-Papier	Seite	Empfehlung von Maßnahmen	Seite	
Ziel 2a	Handlungsfeld 1: Organisiertes Zervixkarzinom-Screening	11	<p><b>Gemäß Ziele-Papier 2a mit Stand 28.10.2010 lauten die in Frage kommenden Umsetzungsempfehlungen unter Punkt 4 (Seite 17/18):</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Es werden die gesetzlichen Grundlagen zur Nutzung von Einwohner-meldedaten/ Versichertendaten zum Zweck der Organisation einer Früherkennungsuntersuchung (geregeltes Einladungsverfahren, Follow-up, Qualitätssicherung, Monitoring, Evaluation) geschaffen. In diesem Zusammenhang sollte auch die kostenlose Bereitstellung der Daten für organisierte Früherkennungsprogramme geregelt werden.</li> <li>▪ Die Effektivität, Machbarkeit, Kosten und Akzeptanz einzelner bzw. kombinierter Maßnahmen (z. B. geregeltes Einladungsverfahren, Monitoring, fail-safe-System zur Sicherstellung der Abklärung auffälliger Befunde, Register) sollen zunächst im Rahmen von Pilotstudien/Modellprojekten getestet werden.</li> <li>▪ Für das Zervixkarzinom-Screening wird ein detailliertes Evaluationskonzept – auf der Basis der LL der EU und aufbauend auf den Empfehlungen des Papiers zu Ziel 3 - entwickelt, um Ziele, Parameter sowie den Umfang der erforderlichen Daten zu klären.</li> <li>▪ Das Zervixkarzinom-Screening soll in ein umfassendes System der Qualitätssicherung und -kontrolle eingebettet werden. Hierzu gehören auch die bestehenden vertragsärztlichen Maßnahmen zur Qualitätssicherung der Abstrichuntersuchung. Dazu werden die Jahressammelstatistiken ausgewertet und ggf. weitere Untersuchungen durchgeführt. Auf der Grundlage der Ergebnisse erfolgt ggf. eine Anpassung. Ein umfassendes System zur Qualitätssicherung und Qualitätskontrolle innerhalb des neuen organisierten Screeningprogramms soll entwickelt und implementiert werden.</li> <li>▪ Derzeit wird im Auftrag des G-BA eine sektorenübergreifende Qualitätssicherung für die Konisation entwickelt. Indikatoren zur Bewertung der Zytologie und Kolposkopie sollten in diesem Rahmen miterfasst und ggf. ergänzt werden. Zur Vermeidung von Doppelstrukturen soll bei Etablierung eines organisierten Zervixkarzinom-Screenings geprüft werden, ob und wie die bereits existierenden Qualitätssicherungsmaßnahmen integriert werden können.</li> </ul>		?

Ziele	Ziele-Papier	Seite	Empfehlung von Maßnahmen	Seite	
Fortsetzung Ziel 2a	Handlungsfeld 1: Organisiertes Zervixkarzinom-Screening (Fortsetzung)		<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Aus epidemiologischer Sicht wird eine datenhaltende und -auswertende Stelle (im Sinne eines Screeningregisters) benötigt. Es ist zu prüfen, ob bzw. in welchem Umfang die Einrichtung einer solchen Stelle insbesondere unter den derzeitigen datenschutzrechtlichen Rahmenbedingungen möglich ist.</li> </ul>		
Ziel 2b	Handlungsfeld 1: Weiterentwicklung der Darmkrebsfrüherkennung	11	<p><b>Gemäß Ziele-Papier 2b mit Stand 18.02.2011 lauten die in Frage kommenden Umsetzungsempfehlungen unter Punkt 3 (Seite 12/13):</b></p> <p>3.1 Schaffung klarer rechtlicher Rahmenbedingungen für ein bundesweites organisiertes Darmkrebscreening mit Einladungs-/Aufforderungsverfahren.</p> <p>3.4 Sicherstellung der ggf. gesetzlich erforderlichen Rahmenbedingungen für eine personenbezogene Dokumentation und Zusammenführung von Daten im Rahmen eines organisierten Darmkrebsfrüherkennungsprogramms einschließlich zentraler Auswertung der Stuhlbluttests, Zusammenführung aller Koloskopien, einschließlich der kurativen Koloskopien durch die Selbstverwaltung (siehe auch Zielepapier 3).</p> <p>3.5 Erfassung der 4-Wochen-Komplikationsrate (<i>der Koloskopie</i>) durch geeignete Erhebungsverfahren.</p>		

Ziele	Ziele-Papier	Seite	Empfehlung von Maßnahmen	Seite	
Ziel 3	Handlungsfeld 1: Evaluation Krebsfrüherkennung	24	<p><b>Gemäß Ziele-Papier 3 mit Stand 09.03.2011 lauten die in Frage kommenden Umsetzungsempfehlungen unter Punkt 5 (Seite 35 ff):</b></p> <p>1) Fehlende Datengrundlagen in Krebsfrüherkennungsprogrammen (Priorität: SEHR HOCH) <u>Empfehlung:</u> Die Arbeitsgruppe empfiehlt, die gesetzlichen Krebsfrüherkennungsmaßnahmen bzw. -programme so zu verändern bzw. zu planen, dass die für eine Ergebnisevaluation erforderlichen Daten und Datenflüsse abgeleitet und bereitgestellt werden. Dabei sind das Gebot der Datensparsamkeit und Vermeidung von redundanten Datenerhebungen zu beachten. <u>Maßnahme:</u> Der Gesetzgeber schafft eine gesetzliche Grundlage zur Datenerhebung, -verarbeitung und -nutzung zum Zweck der Ergebnisevaluation. Die Selbstverwaltung (als durchführende Instanz der gesetzlichen KFE) stellt für existierende und neueinzuführende KFE-Programme eine Dokumentation und Datenflüsse sicher, die eine Durchführung einer Ergebnisevaluation ermöglichen. Darüber hinaus ist auch die Nutzung der Daten von privat-krankenversicherten Teilnehmern anzustreben unter Berücksichtigung der einschlägigen rechtlichen Grundlagen (BDSG). Der Gesetzgeber wird aufgefordert, zu prüfen, ob die lebenslange Krankenversicherungsnummer als Grundlage für eine Pseudonymisierung zum Zwecke der Datenzusammenführung für die Evaluation genutzt werden kann.</p> <p>2) Sicherstellung der Ergebnisevaluation (Priorität: SEHR HOCH) <u>Empfehlung:</u> Die Arbeitsgruppe empfiehlt, die gesetzlichen bundes- und landesrechtlichen Grundlagen für die notwendigen Datenerhebungs- und -verarbeitungsprozesse für eine bundesweite und valide Ergebnisevaluation hinsichtlich geeigneter Endpunkte unter Berücksichtigung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung zu schaffen. Primärer und wesentlicher Endpunkt ist die Mortalität, sowohl krankheitsspezifisch als auch insgesamt. Je nach Krebserkrankung sind ggf. zusätzlich weitere Indikatoren wie Inzidenz, stadienspezifische Inzidenz, Intervallkarzinome oder Lebensqualität zu berücksichtigen. Durch entsprechende landesrechtliche Regelungen ist die Einbeziehung der epidemiologischen Krebsregister zu ermöglichen.</p>		

Ziele	Ziele-Papier	Seite	Empfehlung von Maßnahmen	Seite	
Ziel 3 (Fortsetzung)	Handlungsfeld 1: Evaluation Krebsfrüherkennung (Fortsetzung)		<p>Der Gemeinsame Bundesausschuss sollte nach Etablierung einer gesetzlichen Regelung, die die notwendigen Datenflüsse ermöglicht, in seinen Richtlinien konkrete Vorgaben für eine zielgerichtete Mortalitätsevaluation von Früherkennungsprogrammen von Krankheiten festlegen.</p> <p><u>Maßnahme:</u> Der Bund schafft eine gesetzliche Grundlage für die notwendigen Datenerhebungs- und -verarbeitungsprozesse, die für begonnene und zukünftige KFE-Programme eine valide und transparente Mortalitätsevaluation ermöglichen. Der Gemeinsame Bundesausschuss stellt durch konkrete Vorgaben in den Krebsfrüherkennungsrichtlinien eine zielgerichtete Evaluation sicher. Es ist eine einheitliche Struktur vorzusehen, welche die Ergebnisevaluation organisiert (Geschäftsstellenfunktion) und wissenschaftlich begleitet (z.B. Beirat) und bewertet.</p> <p>3) Datenflüsse und Datenumfang für die Ergebnisevaluation (Priorität: SEHR HOCH) <u>Empfehlung:</u> Die inhaltliche Ausgestaltung der erforderlichen Datenflüsse für die KFE-Programme ist in den Krebsfrüherkennungsrichtlinien zu bestimmen. Die u.a. hieraus resultierenden Datenflüsse zwischen den KFE-Programmen und den epidemiologischen Landeskrebsregistern zur Umsetzung einer tragfähigen Ergebnisevaluation sind ggf. durch landesgesetzliche Regelungen zu ermöglichen. <u>Maßnahme:</u> Aufnahme einer gesetzlichen Regelung im SGB V (analog zum § 299 für die Qualitätssicherung), durch die die personenbezogene Datenerhebung-, -verarbeitung, und -nutzung für die Durchführung der Ergebnisevaluation von Früherkennungsprogrammen ermöglicht wird, Regelung der Datenflüsse durch untergesetzliche Normgebung und Ermöglichung der Datenflüsse auf Landesebene.</p> <p>4) Verbindliche und belastbare Strukturen zur Nutzung der epidemiologischen Krebsregister für die Ergebnisevaluation schaffen (Priorität: SEHR HOCH) <u>Empfehlung:</u> Die Arbeitsgruppe empfiehlt, dass alle Bundesländer unverzüglich eine flächendeckende und vollzählige epidemiologische Krebsregistrierung nach anerkannten Standards sicherstellen. Vorhandene Strukturen in den Ländern sind zu nutzen und zu optimieren. In diesem Zusammenhang fordert die Arbeitsgruppe die Länder auf, die Meldung aller im Screeningprogramm</p>		

Ziele	Ziele-Papier	Seite	Empfehlung von Maßnahmen	Seite	
			<p>detektierten Fälle an das zuständige epidemiologische Krebsregister sicherzustellen. Für eine ausreichende und vergleichbare Finanzierung der epidemiologischen Krebsregistrierung in den Ländern ist Sorge zu tragen. <i>Zusätzlich sind Anpassungen der Landesgesetze vorzunehmen, um Datenerfassung, Datenschnittstellen, Datenweiterleitung, Datenabgleich zwischen den Ländern, Feststellung des Mortalitätsstatus und Abgleich mit Meldebehörden in den Ländern für die epidemiologische Krebsregistrierung einheitlich und vergleichbar umzusetzen. Dies gilt auch für die Datenflüsse, die für eine bundesweite Ergebnisevaluation nötig sind. Entsprechende Schritte sind unverzüglich zwischen den Ländern, z.B. auf Ebene der Gesundheitsministerkonferenz abzustimmen.</i></p> <p><u>Maßnahme:</u> Das Bundeskrebsregisterdatengesetz ist ein erster Schritt, dessen Auswirkung hinsichtlich der genannten Punkte auf die Bundesländer abzuwarten bleibt. Ungeachtet dessen werden die Länder aufgefordert, eine nachhaltige und vollzählige epidemiologische Krebsregistrierung vorzuhalten und die erforderlichen Datenflüsse für die Ergebnisevaluation zügig umzusetzen.</p> <p>6) Fehlende Nutzung von Surrogatparametern für Ergebnisevaluation (Priorität: HOCH)  <u>Empfehlung:</u> Die Arbeitsgruppe empfiehlt im Rahmen der Planung der Ergebnisevaluation auch Surrogatparameter (Indikatoren für eine mögliche Mortalitätssenkung, z.B. Stadienverteilung, Intervallkarzinomraten) vorzusehen, frühzeitig zu bewerten und zu veröffentlichen. Ein kontinuierliches Monitoring der Surrogatparameter ist vorzusehen. Ggf. sind neue Surrogatparameter zu entwickeln.  <u>Maßnahme:</u> Surrogatparameter werden im Rahmen der Planung der Ergebnisevaluation vorgesehen, erhoben, ausgewertet und veröffentlicht. Neue Surrogatparameter sind, soweit erforderlich, zu entwickeln. Ermöglichung der Datenflüsse für eine ggf. erforderliche Bewertung von Intervallkarzinomen auf landesrechtlicher Ebene.</p> <p>8) Regionalisierbare Transparenz der Ergebnisevaluation (Priorität: MITTEL)  <u>Empfehlung:</u> Die Arbeitsgruppe empfiehlt je nach Früherkennungsprogramm zu prüfen, inwieweit eine flächendeckende Ergebnisevaluation unter</p>		

Ziele	Ziele-Papier	Seite	Empfehlung von Maßnahmen	Seite	
			<p>Berücksichtigung bestehender Strukturen für eine bundesweite Aussage erforderlich ist. Trotzdem ist eine transparente (ggf. eingeschränkte) Ergebnispräsentation auch auf Länderebene vorzusehen.</p> <p><u>Maßnahme:</u> Bei der Planung der Evaluationskonzepte sind regionalisierte Konzepte zu berücksichtigen.</p>		





Ziele	Ziele-Papier	Seite	Empfehlung von Maßnahmen	Seite	
Ziel 9	Handlungsfeld 2: Alle Krebspatienten erhalten bei Bedarf eine angemessene psychosoziale und psychoonkologische Versorgung	18  19	1a. Definition und Dokumentation psychosozialer und psychoonkologischer Belastungen und Leistungen <sup>3</sup>  <u>Maßnahme (höchste Priorität):</u> Da diese definitorische Leistung Voraussetzung für Maßnahme 4 (Qualifizierung konzipieren) und 5 (Erhebung und Darstellung des vorhandenen Versorgungsangebotes) ist und außer-dem relevant für Ziel 5, 6 und 8 ist kommt dieser Maßnahme die höchste Priorität zu.  Diese Variablen werden in die relevanten Dokumentationssysteme (u.a. klinische Krebsregister und Zertifizierungskriterien onkologischer Organzentren) integriert.		
Ziel 11a	Handlungsfeld 4: Verbesserung der Informationsangebote für Krebskranke und ihre Angehörigen  (Stärkung der Patientenorientierung)				?

Ziele	Ziele-Papier	Seite	Empfehlung von Maßnahmen	Seite	
Ziel 12a	Handlungsfeld 4: Alle in der onkologischen Versorgung tätigen Leistungserbringer verfügen über die notwendigen kommunikativen Fähigkeiten zu einem adäquaten Umgang mit Krebspatienten und ihren Angehörigen  (Stärkung der Patientenorientierung)		<b>Gemäß Ziele-Papier 12a/b/13 mit Stand 09.03.2011 käme zu Ziel 12a ggf. folgende Umsetzungsempfehlung in Betracht (Seite 20):</b>  4. Anpassung der bestehenden Zertifizierungskriterien für onkologische Zentren/Organzentren (Ergänzung von Nachweisen entsprechender Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen der beteiligten Berufsgruppen)		-
Ziel 12b	Handlungsfeld 4: Stärkung der Patientenkompetenz  (Stärkung der Patientenorientierung)	15	<b>Gemäß Ziele-Papier 12a/b/13 mit Stand 09.03.2011 lautet die ggf. in Frage kommende Umsetzungsempfehlung zu Ziel 12b (Seite 22):</b>  4. Entwicklung, Disseminierung und Implementierung von Angeboten zur evidenzbasierten Information (z.B. <i>Patientenleitlinien, Entscheidungshilfen, Beratungskonzepte</i> ) für Patienten, Angehörige und unter Berücksichtigung unterschiedlicher Zielgruppen sowie Förderung und Schulung/Training der Patientenkompetenz im gesamten Behandlungsverlauf (siehe Ziel 11). Schulungsanbieter (Selbsthilfeorganisationen und professionelle Anbieter) sollten ihre bereits existierenden Angebote im Hinblick auf die Förderung von Patientenkompetenz überprüfen und entsprechend optimieren.		

Ziele	Ziele-Papier	Seite	Empfehlung von Maßnahmen	Seite	
Ziel 13	Handlungsfeld 4: Die Patientinnen und Patienten werden aktiv in die Entscheidung über medizinische Maßnahmen einbezogen  (Stärkung der Patientenorientierung)	15	<p><b>Gemäß Ziele-Papier 12a/b/13 mit Stand 09.03.2011 lauten die ggf. in Frage kommenden Umsetzungsempfehlungen zu Ziel 13 (Seite 22/23):</b></p> <p>2. Erarbeitung und Implementierung von in der Onkologie nutzbaren spezifischen medizinischen Entscheidungshilfen (decision aids)</p> <p>4. Überprüfung der Umsetzung und Adaptation in die Strukturen der leitlinienorientierten, klinischen Entscheidungsfindung in der Onkologie (Tumorkonferenzen, Tumorboards)</p>		

## ANLAGE 2:

### Übersicht des Erfassungsaufwandes beim Mammakarzinom

(Quelle: Gegenüberstellung ADTGEKID\_BQS\_DMP\_DRG)

Erfassung de	Absolut	Prozentual
insgesamt erfa	159	100 %
- davon vierfac	15	9 %
- davon dreifac	35	22 %
- davon doppe	54	34 %
- davon einmal	55	35 %

65% der Angaben werden in mindestens 2 Systemen erfasst.

Gut 30% der Angaben werden in mindestens 3 Systemen erfasst.

Fast 10% der Angaben werden in allen 4 Systemen erfasst.

### Erfassungshäufigkeit in Prozent (Mammakarzinom)

(Quelle: Gegenüberstellung ADTGEKID\_BQS\_DMP\_DRG)



■ 4 x erfasst ■ 3 x erfasst ■ 2 x erfasst ■ 1 x erfasst

Feldanzahl		Angaben zu den Qualitätssicherungssystemen								Erf.häufigk			
abs.	je Gr.	lfd. Nr	Indikatoren (Referenzbereich)	ADT	BQS	DMP	DRG	Bemerkung	1x	2x	3x	4x	
1	1	A 1.0	Patientenidentifikationsnummer	ja	ja	ja	ja						
2	2	A 1.1	Krankenkasse	ja		ja	ja						
3	3	A 1.2	Versicherten-Nr.			ja	ja						
4	4	A 1.3	Kassennummer-Nr.			ja	ja						
5	5	A 1.4	Status			ja	ja						
6	6	A 1.5	Vertragsarzt-Nr.			ja	ja						
7	7	A 1.6	Vk gültig bis			ja	ja						
8	8	A 1.7	Telefon	ja									
9	9	A 1.8	Name	ja		ja	ja						
10	10	A 1.9	Vorname	ja		ja	ja						
11	11	A 1.10	Geburtsname	ja									
12	12	A 1.11	Geschlecht	ja	ja	ja	ja						
13	13	A 1.12	Geburtsdatum	ja	ja	ja	ja						
14	14	A 1.13	Staatsangehörigkeit	ja									
15	15	A 1.14	Straße	ja		ja	ja						
16	16	A 1.15	PLZ	ja		ja	ja						
17	17	A 1.16	Ort	ja		ja	ja						
18	18	A 1.17	Meldende Institution	ja	ja	ja	ja						
19	19	A 1.18	Institutionskennzeichen	ja	ja		ja	Meldene					
20	20	A 1.19	Betriebsstättennummer	ja	ja			Meldene					
21	21	A 1.20	Fachabteilung	ja	ja	ja	ja	Meldene					
22	22	A 1.21	DMP-Fallnummer			ja							
23	23	A 1.22	Krankenhaus-IK	ja	ja	ja	ja	Meldene					
24	24	A 1.23	Datum der Wiedervorstellung	ja		ja							
25	25	A 1.24	Ort der Wiedervorstellung	ja		ja							
26	26	A 1.25	Zentrumsspezifische Items	ja	ja	ja	ja						
27	27	A 1.26	Datum	ja		ja							
28	28	A 1.27	Unterschrift des Arztes	ja		ja							
29	29	A 1.28	Datum	ja									
30	30	A 1.29	Unterschrift MDA	ja									
31	31	A 1.30	Aufnahmedatum Krankenhaus		ja		ja						
32	32	A 1.31	Entlassdatum Krankenhaus		ja		ja						
33	33	A 1.32	Entlassdiagnosen		ja		ja						
34	34	A 1.33	Entlassgrund		ja		ja						
35	35	A 1.34	Meldung an epidem. / klin.		ja								
36	36	A 1.35	ASA-Klassifikation		ja								
Zwischensumme				24	15	23	23		8	14	7	7	
37	1	D 1.0	Tumordiagnose (ICD-10)	ja	ja	ja	ja						
38	2	D 1.1	Diagnosedatum	ja	ja	ja							
39	3	D 1.2	Diagnosesicherheit	ja	ja	ja							
40	4	D 1.3	Hauptlokalisation	ja									
41	5	D 1.4	Seitenlokalisation	ja	ja	ja	ja						
42	6	D 1.5	Nebenlokalisation	ja									
43	7	D 1.6	Frühere Tumorerkrankungen	ja	ja		ja						
44	8	D 1.7	Diagnoseanlass	ja	ja								
45	9	D 1.8	Diagn. Untersuchungen: speziell	ja		ja		*** =					
46	10	D 1.9	BIRADS-Klassifikation (1-6)	ja				*** =					
47	11	D 1.10	Chemotherapie in der Anamnese	ja	ja	ja	ja						
48	12	D 1.11	Strahlentherapie in der Anamnese	ja	ja	ja	ja						
49	13	D 1.12	Wichtige Begleiterkrankungen	ja	ja		ja						
50	14	D 1.13	Menopausenstatus	ja				*** =					
51	15	D 1.14	Pathologisches Institut	ja									
52	16	D 1.15	Histologie-Einsendenummer	ja									
53	17	D 1.16	Histologie-Datum	ja	ja	ja		BQS - nur					
54	18	D 1.17	Histologie-Code	ja	ja			BQS - auch					
55	19	D 1.18	Histologie-Klartext	ja									
56	20	D 1.19	Grading (G1-G3, Gx)	ja	ja	ja							
57	21	D 1.20	Grading (G1-G3, Gx)		ja			BQS - extra für					
58	22	D 1.21	Grading (G1-G4)	ja									
59	23	D 1.22	Tumorgroße ***	ja	ja			*** = ADT					
60	24	D 1.23	Kleinster Abstand vom Resektionsrand	ja	ja			*** = ADT					



119	12	C 1.11	Beendigung der Systemischen	ja		ja	ja	DRG - wenn				
120	13	C 1.12	Erfolg	ja								
121	14	C 1.13	Nebenwirkungen nach CTC (Common	ja			ja	DRG - wenn				
122	15	C 1.14	Gleichzeitig Strahlentherapie	ja			ja	DRG - wenn				
<b>Zwischensumme</b>				<b>15</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>10</b>		<b>5</b>	<b>6</b>	<b>3</b>	<b>1</b>
123	1	V 1.0	Untersuchungs-Datum	ja		ja						
124	2	V 1.1	Stationär	ja								
125	3	V 1.2	Ambulant	ja		ja		DMP - beim				
126	4	V 1.3	Zustand nach Primärtherapie	ja		ja						
127	5	V 1.4	Zustand nach Rezidivtherapie	ja		ja						
128	6	V 1.5	Beginn der Primärtherapie	ja		ja						
129	7	V 1.6	Beginn der Rezidivtherapie	ja		ja						
130	8	V 1.7	Therapien	ja		ja						
131	9	V 1.8	Untersuchungsanlass	ja		ja						
132	10	V 1.9	Allgemeiner Leistungszustand	ja								
133	11	V 1.10	Untersuchungen	ja								
134	12	V 1.11	Gesamtbeurteilung des Tumorstatus	ja		ja						
135	13	V 1.12	Tumorausbreitung	ja		ja						
136	14	V 1.13	Abweichung von Leitlinien	ja								
137	15	V 1.14	Interdisziplinäre Fallvorstellung/Tumorkonfe	ja	ja							
138	16	V 1.15	postop. Therapieplanung mit Pat.		ja							
139	17	V 1.16	postop. Therapieplanung mit Pat.		ja							
140	18	V 1.17	Mammographie durchgeführt	ja		ja						
141	19	V 1.18	Information über psychosoz. Angebot			ja						
142	20	V 1.19	Lymphödem			ja						
143	21	V 1.20	Nachsorge abgeschlossen	ja		ja						
144	22	V 1.21	Nachsorge abgebrochen	ja		ja						
145	23	V 1.22	Gesamtbeurteilung des Tumorstatus	ja		ja						
146	24	V 1.23	Vitalstatus	ja								
147	25	V 1.24	Patient verstorben	ja	ja		ja	DRG - nur wenn				
148	26	V 1.25	Autopsie durchgeführt	ja	ja							
<b>Zwischensumme</b>				<b>22</b>	<b>5</b>	<b>16</b>	<b>1</b>		<b>9</b>	<b>16</b>	<b>1</b>	<b>0</b>
149	1	T 1.0	Datum der Autopsie	ja								
150	2	T 1.1	TNM-Klassifikation	ja								
151	3	T 1.2	Pathologisches Institut	ja								
152	4	T 1.3	Histologie-Datum	ja								
153	5	T 1.4	Histologie	ja								
154	6	T 1.5	Grading	ja								
155	7	T 1.6	Anzahl der untersuchten Lymphknoten	ja								
156	8	T 1.7	Anzahl der befallenen Lymphknoten	ja								
157	9	T 1.8	Lymphgefäßinvasion	ja								
158	10	T 1.9	Veneninvasion	ja								
159	11	T 1.10	Tumorausbreitung	ja								
<b>Zwischensumme</b>				<b>11</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>		<b>11</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>Endsumme</b>				<b>142</b>	<b>52</b>	<b>72</b>	<b>58</b>		<b>55</b>	<b>54</b>	<b>35</b>	<b>15</b>

**Anmerkung:**

Die Felder D 1.48 und D 1.49 sind bei der Zählung nicht berücksichtigt, weil nicht klar ist, ob sie mit A 1.28 bzw. A 1.29 identisch sind.