

Minimaldokumentation mit Ergebnisqualität – Wie? Was?

(AG EnDoS/Hippach) Ziel der SEF war und ist es, künftig Daten zur Ergebnisqualität (und nicht nur zur Strukturqualität) zu erheben.

D.h. es soll erstmals in der Geschichte der Endometrioseforschung großflächig (mindestens alle Endometriosezentren der Stufe II und III) mit einem möglichst geringen Dokumentationsaufwand EIN Jahr (365 Tage) nach Auslösen eines „Falles“ die Patientin (!) über ihre Situation (und damit den Effekt unseres Tuns/unserer Therapie) befragt werden.

Zugleich können epidemiologische Daten mit großer Fallzahl geriert werden.

Dazu wurde v.a. im Jahr 2011 durch mehrere Treffen ein sog. „Minimaldatensatz“ definiert. Dieser sollte in einer Software abgebildet werden. Er beinhaltet:

1. Beim Erstkontakt wird der erste „**Fall**“ ausgelöst. Dabei muss aus den folgenden vier Optionen EIN Hauptgrund der Kontaktaufnahme definiert werden: Schmerzen, Sterilität, abklärungsdürftiger Befund oder (einfach nur „zur Kontrolle“) Nachsorge.
Dann werden wenige Daten zu folgenden vier Themenblöcken eingegeben: Anamnese, klinischer Befund, OP-Befund (wird ausgefüllt nach der ersten OP, die nach dem Erstkontakt durchgeführt wurde – egal ob ambulant oder stationär) sowie die geplanten Maßnahmen.
Anschließend wird KEIN weiterer Befund für die nächsten 365 Tage eingegeben (eben „minimal“, damit auch wirklich jeder mitmachen kann ...)
Dieser Fall wird dann nach 365 Tagen beendet durch ein Recall, d.h. die Pat. wird befragt, ob die Schmerzen nachgelassen haben, sie schwanger geworden sei etc.
2. Gleichzeitig mit dem Erstkontakt wird die erste „**Visite**“ eingetragen. Hierbei werden nur drei Fragen beantwortet: Kam die Pat. zur (aktuellen) Visite (= Kontakt) ambulant oder stationär, kam sie zur OP oder nicht, war sie unter (irgendeiner) konservativen Therapie/Behandlung oder nicht.
3. Jedesmal, wenn die Pat. nach Auslösen des Falles in den darauffolgenden 365 Tagen zur Visite kommt, d.h. ein Kontakt stattfindet, wird nur eine weitere Visite mit den o.g. drei Fragen angelegt ... mehr nicht, insbesondere wird nicht wieder ein Befund dokumentiert (Ausnahme: es wurde die erste OP nach dem Fall-auslösenden Erstkontakt durchgeführt, dann wird der OP-Befund einmal dokumentiert und auch ein rASRM-Stadium und eine ENZIAN-Klassifikation angegeben.)
4. Ein Fall endet – wie oben beschrieben – nach 365 Tagen. Es gibt eine Ausnahme: Ein Fall wird vorzeitig beendet, wenn der Hauptgrund, der dem Fall zugrunde liegt, nicht mehr vorliegt und ein anderer Grund zur Behandlung zum wichtigsten wird: Klassisches Bsp.: zuerst standen bei einer Pat. die Schmerzen im Vordergrund (die Sterilität nur an zweiter Stelle), dann steht plötzlich doch ihre Sterilität im Vordergrund (und der Schmerz tritt in den Hintergrund). In dieser Situation wird der aktuelle Fall beendet und ein neuer Fall angelegt, somit bekommt die gleiche Patientin den zweiten „Fall“ ... und es beginnt wieder bei 1. (s.o.)

Zur Veranschaulichung dient folgende Abbildung:

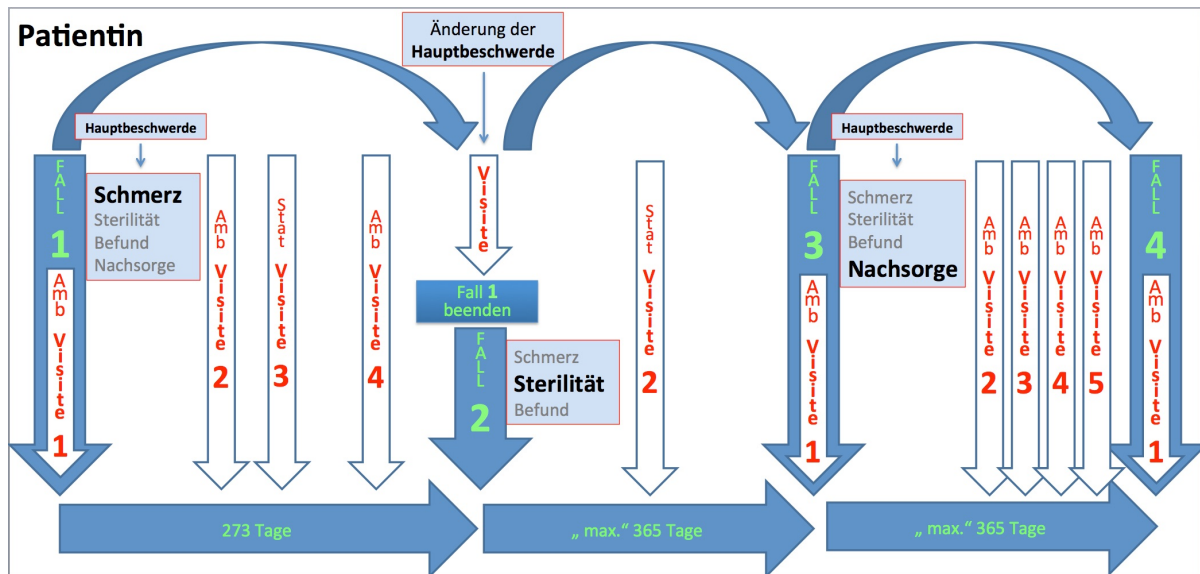


Abbildung 1: Definition von "Fall" und "Visite" und der zeitliche Ablauf

Darüberhinaus war von der SEF gefordert, dass die Software aus diesen Daten „auf Knopfdruck“ den SEF-Jahresbogen erstellt (als Re-Zertifizierungsgrundlage für das Zentrum) und als Excel-Datei exportiert (um die Daten zu epidemiologischen Zwecken zusammenzuführen).

Als zweite wichtige Funktion war die sog. „Recall-Funktion“ gefordert, die es (maximal unaufwendig) ermöglichen soll, die Patienten nach einem Jahr über Ihre Situation zu befragen (per SMS oder E-Mail oder Serienbrief).

2014 wurden die ersten Programme eingesetzt: secuTrail® aus Erlangen, EnDoS® aus WST/Freiburg i.Br. und Scicomed® aus Wien.

In Weissensee 2015 wurden die drei Programme auf ihre Funktion und ihren Einsatz im Alltag unter die Lupe genommen. Zu allen Programmen waren auch aktive Anwender präsent, die jeweils ihre Programme erklärten.

Dabei wurde festgestellt, dass die oben beschriebene Idee nicht überall verstanden wurde, so dass noch einmal die Grundidee der SEF sowie die beiden Begriffe „Fall“ und „Visite“ noch einmal erklärt, bzw. definiert werden mußten.

Auch wurde der Inhalt des Minimaldatenbogen nach dem ersten Anwenderjahr noch einmal kritisch hinterfragt und einige Änderungen vorgenommen. Die wichtigsten:

- In der Anamnese wird künftig nicht nur nach der Anzahl der (vorangegangenen Bauch-) OPs gefragt, sondern zusätzlich noch wieviele davon wegen Endometriose durchgeführt wurden.
- Für die TIE werden folgende Lokalisationen ergänzt: Beckenwand l/r, SUB l/r
- Die ENZIAN-Klassifikation wird nicht nur (wie ursprünglich entschieden) mit der größten/dominierenden Läsion dokumentiert, sondern für jedes der drei Kompartimente – A, B, C – soll die größte Läsion dokumentiert werden. Darüberhinaus werden auch alle Fernläsionen entsprechend der Klassifikation dokumentiert werden können.

Zum Schluß hat die AG EnDoS noch einen Vorschlag für die Zertifizierungs-AG ausgearbeitet, wie man ev. mit den erhobenen Recall-Informationen (d.h. der Ergebnisqualität) umgehen könnte (in Anlehnung an die Brustzentren):

Dem SEF-Jahresbogen, der ja die Daten aus dem vorigen Jahr auflistet, sollte ein „Follow-Up-Bericht“ aus dem vor-vorherigen Jahr hinzugefügt werden.

Um dem Umstand der allmählichen Optimierung der Datenqualität Rechnung zu tragen, könnte man die Anforderung der erbrachten Ergebnisqualität pro Zentrum zunächst niedrig halten, um sie dann stetig von Jahr zu Jahr zu erhöhen:

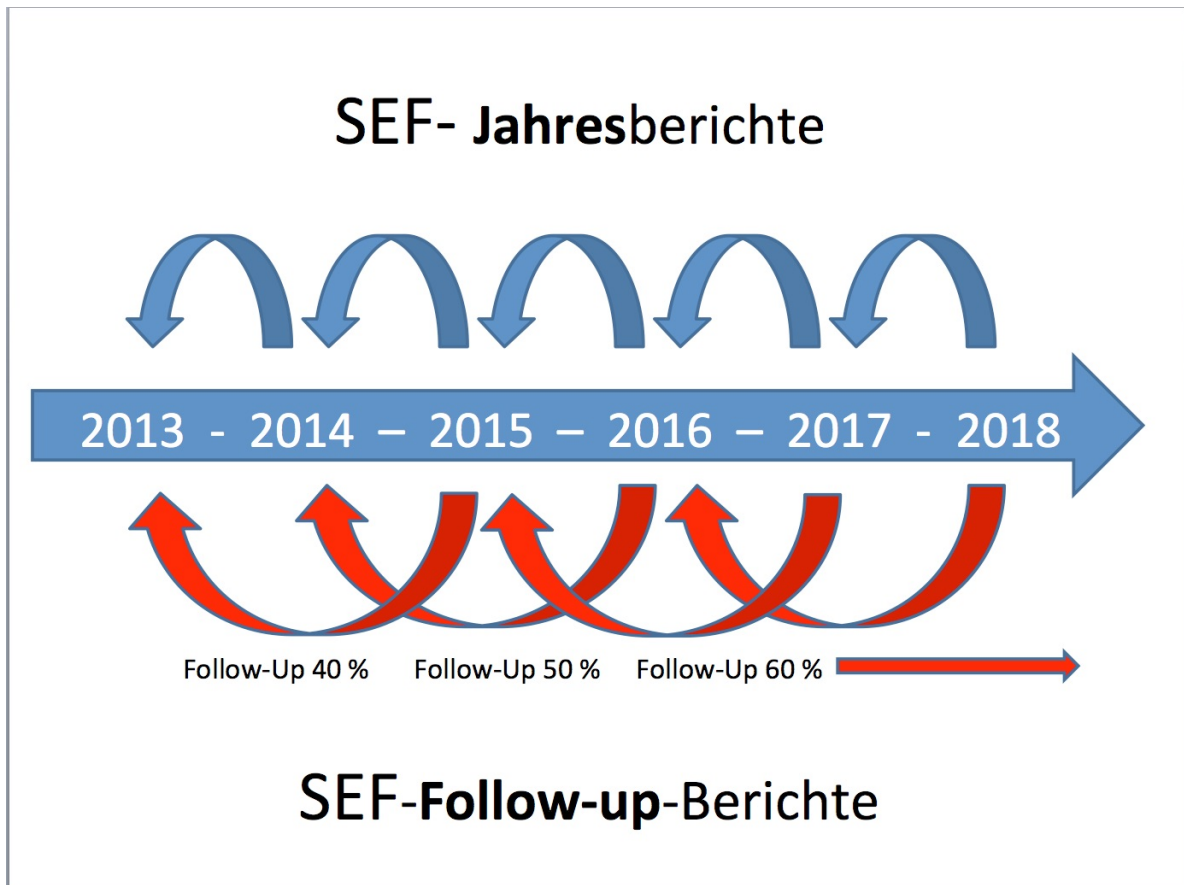


Abbildung 2: SEF-Jahresberichte und SEF-Follow-up-Berichte