

Astrid Corinna Wolff
Dr. sc. hum.

Patientenzentrierte Dokumentation onkologischer Erkrankungen - Ein generisches XML-basiertes Informationsmodell zur syntaktischen und semantischen Strukturierung einrichtungsübergreifender elektronischer Patientenakten

Geboren am 18.09.1973 in Göppingen
Reifeprüfung am 11.05.1993 in Göppingen
Studiengang der Fachrichtung Medizinische Informatik vom WS 1993/94 bis SS 1998
Vordiplom am 09.10.1995 an der Universität Heidelberg
Hauptdiplom am 20.07.1998 an der Universität Heidelberg

Promotionsfach: Medizinische Biometrie und Informatik
Doktorvater: Prof. Dr. Reinhold Haux

Bei der stark interdisziplinär und einrichtungsübergreifend organisierten Behandlung onkologischer Erkrankungen ist eine qualitativ hochwertige und patientenzentrierte Dokumentation unabdingbar. Eine Grundvoraussetzung für die gemeinsame Nutzung von Dokumentationsinhalten ist dabei ein gemeinsames Informationsmodell, das eine gemeinsame Sprache zur Beschreibung klinischer Inhalte bietet und sich möglichst an bestehenden Standards orientiert. Als Basis hierfür bietet sich die plattformunabhängige Beschreibungssprache eXtensible Markup Language (XML) an, mit deren Hilfe sich Informationsmodelle flexibel spezifizieren lassen und die verspricht, zur Schlüsseltechnologie beim Austausch von Nachrichten und Dokumenten zwischen heterogenen Informationssystemarchitekturen zu werden. Auf diese Weise können medizinische Inhalte in strukturierter Form elektronisch zur Verfügung gestellt werden, so dass kontextspezifische Sichten, die Integration von Wissen und die Auswertung von Dokumentationsinhalten zur Qualitätssicherung möglich werden.

Als Grundlage für die Definition eines generischen Informationsmodells für die patientenzentrierte Dokumentation onkologischer Erkrankungen wurden in der Thoraxklinik-Heidelberg und der Radiologischen Universitätsklinik Heidelberg zwei umfassende einrichtungsübergreifende Dokumentationsanalysen durchgeführt. Grundlegende Eigenschaften papierbasierter und elektronischer Patientenakten (z. B. die Zuordnung zu einem von 168 in einer mono-hierarchischen Klassifikation definierten Dokumenttypen) wurden auf der Basis von 10.360 Dokumenten von 54 gemeinsam behandelten Patienten untersucht. In die Analyse der aus 16 Informationseinheiten bestehenden groben inhaltlichen Strukturierung flossen 5769 Dokumente von 28 Patienten mit ein. Die Struktur von 16 für die einrichtungsübergreifende Behandlung besonders relevanten Dokumenttypen wurde im Detail anhand von 32 Informationseinheiten und 147 Informationselementen analysiert.

Anschließend wurden 14 Anforderungen für Informationsmodelle zur patientenzentrierten Dokumentation onkologischer Erkrankungen definiert. Anhand dieser konnten die vier internationalen Standards für elektronische Patientenakten *Electronic Health Care Record Architecture* (EHCRA), *Clinical Document Architecture* (CDA), *Good Electronic Health Record* (GEHR) und *Medical Markup Language* (MML) bewertet werden. Da die CDA mit die meisten der gestellten Anforderungen erfüllt, wurde in einem iterativen Prozess, unter Berücksichtigung der Ergebnisse der oben beschriebenen Dokumentationsanalysen, ein speziell an die Besonderheiten der patientenzentrierten onkologischen Dokumentation angepasstes generisches Informationsmodell (OnkoDok-Modell) entwickelt, das sich vor allem in der Strukturierung des Dokumenten-Headers an der CDA-Spezifikation orientiert und den aufgestellten Anforderungen weitgehend entspricht.

Zur Implementierung des OnkoDok-Modells wurde eine intuitiv zu verstehende XML-basierte Beschreibungssprache entworfen, die sich an den in der klinischen Routine gebräuchlichen Bezeichnungen orientiert und aus 8 Modulen mit insgesamt 233 Elementen besteht. Ein Modul nimmt die administrativen Informationen auf, die in jedem Dokument gleichermaßen vorhanden sein müssen, sieben Module stehen für die Dokumentation klinischer Informationen zur Verfügung. Die Merkmale der Tumorbasisdokumentation konnten hierbei zum Großteil integriert werden. Die Merkmale zur operativen Therapie sowie zur Chemo- und Radiotherapie wurden komplett eingebunden, so dass sich dieser Teilbereich vollständig aus einem OnkoDok-Dokument, das das entsprechende Modul zur Dokumentation von Angaben zur Therapie beinhaltet, extrahieren lässt. Eine teilweise generische Transformation mittels der eXtensible Transformation Language (XSLT) gewährleistet die Abbildbarkeit beliebiger OnkoDok-Dokumenten auf valide CDA-Dokumente. Da die OnkoDok-Spezifikation in Teilen jedoch restriktiver definiert ist, ist eine Abbildung in umgekehrter Richtung nicht immer möglich. Abschließend wurde auf der Grundlage der OnkoDok-Spezifikation zu jedem der in der Dokumentationsanalyse untersuchten 16 Dokumenttypen exemplarisch eine Dokumenttyp-Spezifikation definiert. Hierfür wurden die in der OnkoDok-Spezifikation definierten Basistypen den dokumenttypspezifischen Anforderungen entsprechend in ihrer Struktur beschränkt bzw. erweitert.

Die vorliegende Arbeit spezifiziert somit umfassend ein generisches Informationsmodell für die einrichtungsübergreifende, patientenzentrierte Dokumentation onkologischer Erkrankungen, das eine grundlegende Voraussetzung für die Integration strukturierter Dokumente in elektronische Patientenakten und klinische Arbeitsplatzsysteme bildet.