

# Abhängigkeit der Überlebenszeit vom Datenschutz?

V. Gump

Tumorzentrum Comprehensive Cancer Center Freiburg CCCF

## Einleitung

Überlebenszeitauswertungen mit Hilfe des Kaplan-Meier-Schätz-Verfahrens und die Beurteilung assoziierter Faktoren bilden immer noch den Goldstandard bei der Beurteilung von Therapieerfolgen in der Krebstherapie. Voraussetzung für valide Kaplan-Meier-Auswertungen sind aktuelle Vitalstatusdaten zu den Patienten, die in die Auswertung eingeschlossen werden. Dafür ist eine kontinuierliche Ermittlung des Vitalstatus (letztes bekanntes Lebenddatum oder Sterbedatum) erforderlich, mindestens aber die jährliche Erhebung. Für die Beurteilung von Langzeitergebnissen ist die Nachverfolgung des Vitalstatus ehemaliger Krebspatienten bis an deren Lebensende erforderlich. Ziel sollte es sein, dass zum Zeitpunkt einer Auswertung für  $\geq 90$  % der Patienten gilt: letztes bekanntes Lebenddatum nicht älter als 12 Monate oder Sterbedatum bekannt. Die Erfahrung zeigt, dass der elektronische Abgleich von Krebsregisterdaten mit Meldedaten bei regionalen Rechenzentren (RRZ) die bisher einzig zuverlässige und effiziente Methode darstellt, um dieses Qualitätsziel zu erreichen.

## Material und Methoden

Das Freiburger Klinische Krebsregister verfügt für über einen aktuellen Vitalstatus von  $> 90$  % ab Patientenerfassungsjahr 1994. Anhand von Überlebenszeitkurven zu je einer Tumorentität mit guter Prognose und einer mit schlechter Prognose werden die Auswirkungen unterschiedlicher Vitalstatusqualität auf die Kaplan-Meier-Kurven dargestellt. Im schlechtesten Fall liegen nur die Patientenbesuche zugrunde, im Bestfall liefert das klinische Krebsregister aktuelle Vitalstatusinformationen. Auch die Situation, dass zumindest die Sterbedaten aus Leichenschauscheinungen bekannt sind, wird betrachtet.

## Ergebnisse

In den Auswertungsbeispielen fallen die Überlebenskurven umso besser aus, je schlechter das Vitalstatus-Follow-up des untersuchten Patientenkollektivs ist.

## Diskussion

In vielen Publikationen werden Kaplan-Meier-Kurven verglichen, ohne das erläutert wird, welche Datenlage zum Vitalstatus der untersuchten Patientenkollektive zugrunde liegt. Die Datenschutzgesetzgebung erlaubt bisher nur in wenigen Bundesländern Datenabgleiche zwischen klinischen Krebsregistern und Einwohnermeldedatenbanken.. Die klinischen Krebsregister in verschiedenen Bundesländern verfügen daher i. a. über Vitalstatusdaten von unterschiedlicher Aktualität. Dies hat gravierende Auswirkungen auf Überlebenszeitvergleiche innerhalb Deutschlands.

Insbesondere Vergleiche zwischen Einrichtungen aus verschiedenen Bundesländern sind daher problematisch.

## **Zusammenfassung**

Für die geplante deutschlandweite Einführung flächendeckender klinischer Krebsregister ist deren elektronischer Zugang zu Meldeamtsdaten unerlässlich, um zukünftig valide Überlebenszeitvergleiche zu ermöglichen. Dies erfordert bundesweit einheitliche Rahmenbedingungen für die Vitalstatusermittlung.

Es sollte auch vorgesehen werden, dass Vitalstatusdaten eines Patienten auch an Behandler in anderen Bundesländern weitergegeben werden dürfen, damit diese ebenfalls valide Überlebenszeitauswertungen für ihre interne Qualitätssicherung bzw. für Zertifizierungen erstellen können.

## **Literatur**

- [1] Winzer, KJ, Bellach, J: Wertigkeit der routinemäßig erfassten Nachsorgedaten bei Brustkrebspatientinnen. Senologie 2010; 7(4): 251-255

Vera Gumpp  
Klinisches Krebsregister  
Tumorzentrum Comprehensive Cancer Center Freiburg CCCF  
Hugstetter Str. 55  
79106 Freiburg  
Tel.: 0761 / 270-36040  
E-Mail: vera.gumpp@uniklinik-freiburg.de