

G.Arand, G.Elsner, A.Bucher: Wie kann eine vollständige Krebserfassung optimiert werden? Erfahrungen und Analysen aus dem Onkologischen Schwerpunkt Göppingen

Einleitung: Im Jahr 2009 wurde das Baden-Württembergische Landeskrebsregister (KRBW), welches epidemiologische und klinische Fragestellungen behandelt, neu aufgebaut. Hierbei werden alle Fälle ab den Erstdiagnosejahrgang vom Jahr 2009 erfasst.

Material und Methode: An das Landeskrebsregister melden sowohl Onkologische Schwerpunkte und Tumorzentren, als auch Kliniken und Arztpraxen inklusive Radiologen und Pathologen, die keinem Onkologischen Schwerpunkt oder Tumorzentrum angehören. Für alle Melder besteht eine Meldepflicht, wobei jeder Melder vorher den Patienten über die Meldung ihrer Daten an das KRBW informieren muss. Dieses betrifft nicht nur Erst- sondern auch alle weiteren Mitbehandler. Der Patient kann jederzeit der Meldung und Weiterverarbeitung seiner Daten widersprechen. Im KRBW werden alle Daten gesammelt und die Informationen mit der bestmöglichen Datenqualität in einem Best-of-Datensatz zusammengefasst. Für alle Melder besteht über eine Behandlungsdatenrückmeldung online die Möglichkeit, alle vom eigenen Patienten im KRBW verarbeitete Daten einzusehen. Hierbei wird die Anonymität anderer Melder gewahrt. Zu beachten ist, dass Krankenhäuser, die keinem OSP oder Tumorzentrum angehören, und niedergelassene Ärzte erst seit dem 01.07. bzw. 01.10.2011 der Meldepflicht an das KRBW unterliegen. Von allen hauseigenen gemeldeten Patienten der Erstdiagnosen vom Jahr 2009 bis 2012 mit einem Lost-to-Follow-up im Jahr 2013 wurde anhand der Behandlungsdatenrückmeldung nach tumorbezogenen Informationen bzw. Sterbedaten von Seiten etwaiger Mitbehandler recherchiert. Neben dem Landeskrebsregister dienten auch das hauseigene KIS (ORBIS) als Datenquelle.

Ergebnis: Von 4813 Fällen hatten ursprünglich 482 Fälle im Jahr 2013 kein tumorbezogenes Follow-up. Dank des Abgleiches konnte das Lost-to-Follow-up auf 343 Fälle reduziert werden, wobei die Lost-to-Follow-up-Quote nun 7,1% beträgt. Insgesamt konnten bei 139 Fällen ein Follow-up nahevaluert werden, wobei über das KRBW 47 Fälle nachrecherchiert werden konnten (9,8% bezogen auf die ursprünglichen 482 Fälle ohne ein Follow-up). Von diesen 47 Fällen waren 11 Fälle inplausibel (23,0%) und in 5 Fällen (11%) haben wichtige Angaben (zum Beispiel die Residualklassifikation) oder Therapien gefehlt. In 2 Fällen wurde der Begriff „Keine Änderung“ ausgehend von einer Erscheinungsfreiheit mit dem Begriff „Vollremission“ verwechselt. In weiteren 9 Fällen (17% bezogen auf die 47 evaluierten Fällen) bestanden Schwierigkeiten bei der korrekten Tumorzuzuordnung (Zuordnung von Tumortherapien und operierten Lymphknotenmetastasen bei mindestens 2 Tumoren), aber auch bei der Unterscheidung zwischen einem neuen Zweitumor, eines neuen Lokalrezidivs und einer Weiterbehandlung einer vorbestehenden Tumorerkrankung. Auch eine multifokale Tumorerkrankung (Harnblasenkarzinom) ist nicht immer richtig erkannt worden, sowie die Umwandlung einer Neubildung unklaren Dignität (klinische Anfangsdiagnose beim Erstmelder) oder eines CUPs in einen endgültig malignen Tumor (endgültige Diagnose anhand einer OP beim Zweitmelder) bzw. endgültigen Tumorentität.

Diskussion: Die Behandlungsdatenrückmeldung dient als ideales Instrument, die hauseigene Lost-to-Follow up-Quote zu senken, sowie die Datenqualität und –vollständigkeit sowohl in klinikbezogenen Krebsregistern wie auch im Landeskrebsregister zu optimieren. Dieses setzt eine hohe Follow-up-Quote und eine zeitnahe Datenverarbeitung in einem Landeskrebsregister voraus. Allerdings war eine geringe Rücklaufquote zu beobachten. Als Ursachen dafür können folgende Aspekte in Betracht kommen: Nichterscheinen des Patienten zur Tumornachsorge, ausstehende Weiterverarbeitung von Meldungen im KRBW oder fehlende Meldungen von Seiten der Mitbehandler. Insbesondere ist zu beachten, dass

Meldeamtsdaten und Todesbescheinigungen voraussichtlich erst im Laufe des Jahres 2015 in den zurückgemeldeten Best-Of integriert werden. Mithilfe von ausreichend finanziellen und personellen Ressourcen kann eine vollständige und zeitnahe Datenmeldung und -verarbeitung optimiert werden. Zusätzlich können möglichst einfache bundesweit einheitliche datenschutzrechtliche Bestimmungen die Meldequote erhöhen. Sobald derzeit mindestens 1 Melder aus irgendwelchen Gründen keine Daten meldet, entsteht eine Lücke in der Darstellung des Tumorgeschehens. Es muss eine Lösung gefunden werden, bei der Patienten vertrauenswürdig über die Meldung ihrer Daten an das Landeskrebsregister informiert werden, ohne sie zu oft mit dieser Thematik konfrontieren zu müssen. Nur mit einer guten möglichst vollständigen Datenqualität können aussagekräftige Auswertungen zur Optimierung der Krebsbehandlung generiert werden. Präzise und vollständige Arztbriefe stellen für eine zeitsparende Dokumentation eine wichtige Voraussetzung dar. Bei strittigen Diagnosen oder Verlaufsbeurteilungen sollte klar dargelegt werden, ob es sich um Verdachtsdiagnosen oder um eindeutig gesicherte Tumorbefunde handelt. Problematisch erweist sich die Interpretation schwieriger Tumorkonstellationen, sobald das Tumorstaging bei mehreren Behandlern erfolgt. Um Fehlinterpretationen zu verringern, sollte bei Fällen mit unklaren Tumorzuordnungen datenschutzrechtlich die Möglichkeit bestehen, dass sich alle beteiligten Melder + ggf. das Landeskrebsregister zum Beispiel per Telefonkonferenz über den Fall austauschen dürfen. Auch die unterschiedlichen Dokumentationsstrategien müssen abgestimmt sein. Wenn jeder Melder nur die hauseigenen Therapien und Verläufe dokumentiert, ist die Dokumentation qualitativ am besten, da die Angaben in hauseigenen Quellen meist am genauesten sind. Dieses Verfahren ist auch zeitsparend, da die Angaben von externen Quellen im Behandlungsrücklauf eingesehen und bei Bedarf in das klinikbezogene Krebsregister übertragen werden können. Dieses setzt jedoch eine bundesweite lückenlose genaue Abbildung des gesamten Krankheitsverlaufes von allen Beteiligten voraus (auch im Arztbrief). Wenn alternativ jeder Melder alle die ihm bekannten Informationen (auch externe Behandlungen) dokumentiert, ist bundesweit eine höhere Datenvollständigkeit garantiert. Allerdings ist dieses Verfahren für alle Melder mit einem hohen Zeitaufwand verbunden, welches nur mit entsprechenden finanziellen und personellen Ressourcen zu kompensieren ist. Auch kann es über dieses Verfahren zu Fehlinterpretationen kommen, wenn ein Zweitbehandler einen Zweittumor im Gegensatz zum Erstbehandler als Lokalrezidiv betrachtet. Hierbei können bundesweit einheitliche und eindeutige Richtlinien zur Unterscheidung von Lokalrezidiven und Zweittumoren Fehlinterpretationen eindämmen. Darüber hinaus können regelmäßige Personalschulungen zu einer besseren Datenqualität beitragen.

Zusammenfassung

Ein erfolgreiches Krebsregister und somit die Optimierung der Krebsbehandlung kann nur als Teamleistung funktionieren, indem alle Teammitglieder (Melder) sich zuverlässig unterstützen. Dazu sollten die Rahmenbedingungen (Finanzierung, bundesweit einheitlicher Datenschutz, Regelung des Datenflusses für alle Melder) eindeutig und medizinisch praktikabel geregelt sein.