Erhöhung der Datenqualität in klinischen Krebsregistern durch Abgleich eines einrichtungsbezogenen Krebsregisters mit der Klinischen Landesregisterstelle des Krebsregisters Baden-Württemberg

Ergebnis einer Projektstudie am Onkologischen Schwerpunkt Stuttgart und der anschließenden Diskussion mit der Klinischen Landesregisterstelle des Krebsregisters Baden-Württemberg

- C. Kriesten (1), C. Junack (1), C. Stumpp (1), A. Stauch (2), A. Bucher (2), F. Brinkmann (1)
- (1) Onkologischer Schwerpunkt Stuttgart
- (2) Krebsregister Baden-Württemberg, Klinische Landesregisterstelle

Einleitung:

Der Onkologische Schwerpunkt Stuttgart (OSP Stuttgart) speichert in einem einrichtungsbezogenen klinischen Krebsregister die Daten von Patienten, die in einem dem OSP Stuttgart zugehörigen Krankenhaus aufgrund einer Krebserkrankung behandelt wurden. Seit 2003 werden regelmäßig im Rahmen eines Benchmarking-Qualitätsmanagements Verlaufsdaten und Lebensqualitätsdaten nach dem Krankenhausaufenthalt erhoben und von einem externen biometrischen Partner ausgewertet. Diese Ergebnisse werden allen Krankenhäusern und Organzentren des OSP Stuttgart rückgemeldet und sind für die Anforderungen der Audits und Re-Zertifizierungen hilfreich.

Seit 2009 werden die Daten zudem vierteljährlich an das Krebsregister Baden-Württemberg (KRBW) gemeldet. Die Vertrauensstelle und die Klinische Landesregisterstelle (KLR) des KRBW sind seit 2014 als klinisches Krebsregister für Baden-Württemberg benannt.

In der Projektstudie wurde der Datenbestand im OSP Stuttgart verglichen mit den Daten, die von der KLR als Behandlungsdatenrückmeldung der meldenden Einrichtung zur Verfügung gestellt werden.

Methoden:

Vergleich der Daten von 484 Patienten mit Erstdiagnose 2009 - 2011, die Teil einer Benchmarking Auswertung des OSP Stuttgart waren. Der Datensatz umfasst 455 Mamma-Karzinom- und 29 Patienten mit kolorektalem-Karzinom, die gemäß den relevanten Leitlinien eine adjuvante Therapie empfohlen bekommen haben, und bei denen am Stichtag der Übermittlung zum biometrischen Partner im April 2013 keine Therapie dokumentiert war. Die Daten wurden deskriptiv mit den Angaben aus der Behandlungsdatenrückmeldung der KLR verglichen.

Ergebnisse:

- 1. Im Abfragezeitraum Oktober bis Dezember 2014 wurden 16 der insgesamt 484 Patienten nicht in der Behandlungsdatenrückmeldung wiedergefunden.
- 2. Im OSP Stuttgart lagen im Abfragezeitraum Oktober bis Dezember 2014 für 341 der 468 Patienten (73 %) Follow-up-Daten aus dem Jahr 2014 vor, in der KLR fanden sich lediglich für 165 der 468 Patienten (35 %) Angaben aus dem Jahr 2014.

In der anschließenden gemeinsamen Analyse ließen sich folgende Ursachen für die Unterschiede finden:

- 1. KLR
 - a. Technischer Fehler in der Software der Behandlungsdatenrückmeldung
 - b. Meldepflicht bei niedergelassenen Ärzten (Nachsorgemeldungen, ambulante Therapien) noch nicht umfänglich umgesetzt

2. OSP Stuttgart

- a. Nicht alle Patienten wurden an die KLR übermittelt (die gesetzlich vorgesehene Patienteninformation fehlte)
- b. Für den OSP weitere wichtige Informationsquellen, wie z.B.
 Lebensqualitätsbögen der Patienten, sind nicht Bestandteil des Merkmalkatalogs der KLR und werden nicht übermittelt.

3. Gemeinsam

Ob die Diskrepanz der Follow-up-Daten durch die Bearbeitungszeit im KRBW begründet ist oder durch fehlende oder unplausible Meldungen, ist noch zu prüfen.

Folgende Maßnahmen wurden besprochen, um die Datenqualität in beiden Registern zu verbessern:

- 1. KLR
 - a. Behebung der technischen Probleme
 - b. Optimierung des "Meldekomforts" für niedergelassene Ärzte
 - c. Optimierung der internen Meldungsverarbeitung und Integration der Meldeamtsmeldungen und Todesbescheinigungen in die Behandlungsdatenrückmeldung
- 2. OSP Stuttgart

Weitere Verbesserung einer umfänglichen Patienteninformation

3. Gemeinsam

Analyse der Diskrepanz der Follow-up Daten

Fazit:

Durch den Vergleich der Krebsregisterdaten in den beiden Registern sind Unterschiede und dadurch Verbesserungsmöglichkeiten deutlich geworden, die teilweise auch bereits umgesetzt werden konnten. Durch die Anpassung der Behandlungsdatenrückmeldung konnten bis auf einen Patienten alle gemeldeten Patienten auch im KRBW abgerufen werden (in dem fehlenden Fall kann ein nachträglicher Widerspruch des betroffenen Patienten gegen die Speicherung angenommen werden). Weitere Maßnahmen, insbesondere damit den Anwendern zeitnahe und umfassende (Verlaufs-)Informationen zur Verfügung stehen, müssen folgen. Neben Maßnahmen in den beiden Registern gilt es, die gemeinsame Aufgabe der Optimierung der Patienteninformierung und der Meldermotivation anzugehen, um dauerhaft eine hohe "Follow-up-Quote" für alle meldenden Ärzte und insbesondere die Zentren in der Onkologie zu erreichen. Durch den Vergleich der Krebsregisterdaten kann eine Erhöhung der Datenqualität auf beiden Seiten erreicht werden. Ein solcher Abgleich und ein darauf folgender PDCA-Zyklus (PDCA = Plan/Do/Check/Act) sollte regelmäßig im Rahmen des Qualitätsmanagements eines klinischen Krebsregisters umgesetzt werden. Flankierend zu den Verbesserungen, die durch die Register selbst umgesetzt werden können, müssen sich auch die Rahmenbedingungen verbessern. Ein erster Schritt in diese Richtung ist durch die Erhöhung der Meldungsvergütung zu erwarten, ein weiterer Schritt könnte darin bestehen, dass die Patienteninformation durch die Vertrauensstelle des Krebsregisters durchgeführt werden kann.