

**G.Arand, G.Elsner, A.Bucher:**

**Wie kann eine vollständige Krebserfassung optimiert werden? Erfahrungen und Analysen aus dem Onkologischen Schwerpunkt Göppingen**

21. Informationstagung Tumordokumentation der klinischen und epidemiologischen Krebsregister am 22.04. – 24.04.2015 in Stuttgart

# Meldeverfahren an das Landeskrebsregister Baden-Württemberg (KRBW)

- Ab dem Jahr 2006 wurde das Baden-Württembergische Landeskrebsregister (KRBW) neu aufgebaut
- klinische + epidemiologische Fragestellungen
- Startpunkt: Erstdiagnosen ab 2009
- Maligne Tumoren und Systemerkrankungen, semimaligne Tumoren, Neubildungen unklarer Dignität sowie gutartige Gehirntumoren
- Für alle Melder gilt eine gesetzliche Meldepflicht nach Information der Patienten (datenschutzrechtlich geregelt)

# KRBW-Behandlungsdatenrückmeldung und Lost-to-Follow-up-Recherche



- Anonymisierte Behandlungsverläufe von hauseigenen Zentrumspatienten mit Verläufen von Mitbehandlern (ohne Patientenstammdaten, ohne Melderstammdaten)
- Best-of-Datensatz (genaueste Histologie + Grading sowie TNM)
- Daten werden erst nach vollständiger Bearbeitung durch KRBW angezeigt (19 Tage im Median)

Die Lost-to-Follow-up-Recherche wurde im Jahr 2014 durchgeführt  
Alle Erstdiagnosen vom Jahr 2009 bis 2012 mit einer Behandlung am  
OSP Göppingen und einem Lost-to-Follow-up im Jahr 2013

Datenquellen: KRBW-Behandlungsdatenabgleich + KIS (ORBIS)

# Ergebnisse Lost-to-Follow-up-Quote:

## **Ausgangslage:**

Von 4813 Fällen hatten 482 kein Follow-up im Jahr 2013  
(= 10,0 % Lost-to-Follow-up-Quote).

## **Nach der Recherche:**

343 Fälle kein Follow-up  
(= 7,1 % Lost-to-Follow-up-Quote)

Über das KRBW konnten 47 Fälle nachrecherchiert werden.  
(9,8% bezogen auf die 482 Fälle ohne ein Follow-up im Jahr 2013)

## Ergebnisse Datenplausibilität

- Von den 47 in der Behandlungsdatenrückmeldung evaluierten Fällen waren 11 Fälle inplausibel (23,0 %)
- In weiteren 5 Fällen (11,0%) Fehlen von wichtigen Angaben wie Residualklassifikation (optionales Merkmal); Anzahl der operierten und befallenen regionären Lymphknotenmetastasen (optionales Merkmal) oder Therapien

# Ergebnisse Fehleranalyse

- Verwechslung des Begriffes „Keine Änderung“ mit dem Begriff „Vollremission“ zur Darstellung einer konstanten Erscheinungsfreiheit  
(2 Fälle = 4,3 % auf die 47 Fälle bezogen)
- Schwierigkeiten bei der korrekten Tumorzuordnung bzw. bei der Erkennung des korrekten Tumorgeschehens  
(9 Fälle = 17 % auf die 47 Fälle bezogen):
  - Zuordnung von Tumortherapien und operierten Lymphknotenmetastasen beim Vorhandensein von mindestens 2 Tumoren pro Patient
  - Unterscheidung zwischen einem neuen Zweittumor, einem Lokalrezidiv und Weiterbehandlung einer vorbestehenden Tumorerkrankung

# Ergebnisse Schwierigkeiten bei der Unterscheidung von Tumordiagnosen

- Endgültige Tumordiagnostik mit mehreren Mitbehandlern (Ausgangslage: Neubildung unklarer Dignität bzw. CUP – endgültige Diagnose: endgültiger maligner Tumor mit einer spezifischen Lokalisation)
- Tumorerkrankungen mit Überlappung in andere Organe versus 2 simultane Tumorerkrankungen (insbesondere bei seltenen Histologien): z.B. ein seltenes Adenokarzinom der Harnblase, welches auch in die Prostata hineinwächst versus 1 Harnblasenkarzinom + 1 Prostatakarzinom
- Erkennung von multifokalen Tumorerkrankungen (zum Beispiel Harnblasen-Ca.) versus Zweitumoren

## Diskussion: Fazit

# KRBW-Behandlungsdatenrückmeldung

- Ideales kostengünstiges und übersichtliches Instrument zur Evaluierung von Nachsorgedaten und externen Weiterbehandlung von hauseigenen Patienten (keine Portokosten, weniger Zeitaufwand für Kliniken und niedergelassene Arztpraxen für Follow-up-Anfragen von Organzentren)
- Optimierung der Datenqualität und –vollständigkeit im KRBW und einrichtungsbezogenen Registern
- Datenschutzrechtlich gesichertes Instrument (kein Versand von Patientenstammdaten zwischen den Behandlern notwendig)
- Voraussetzung: hohe Meldequote der Tumorfälle, hohe Follow-up-Quote und zeitnahe Meldung der Einrichtungen an das KRBW



## Diskussion: Mögliche Gründe für die niedrige Follow-up-Quote externer Mitbehandler

- Keine zeitnahe Meldung bzw. Daten vom KRBW noch nicht zeitnah bearbeitet
- Fehlende Meldungen von Seiten der Mitbehandler (evtl. durch personelle und finanzielle Ressourcen trotz Meldepflicht)
- Patient hat sich nicht mehr zur Nachsorge vorgestellt
- EDV-Schnittstellenprobleme
- Bisherige Meldevergütungen wenig lukrativ ( Diagnosemeldung 2-3,50 €, Therapie-, Verlaufs-, und Abschlussmeldung je bis zu 2 €)
- Patient muss aus datenschutzrechtlichen Gründen bei jedem Mitbehandler neu über seine Tumorerkrankung informiert werden, obwohl er beim Erstmelder bereits aufgeklärt wurde – mit Aufwand verbunden, Aufklärung kann vergessen werden – daher Lücke im Tumorgeschehen möglich
- Patientenwiderspruch
- Zurzeit fehlende Einsichtsmöglichkeit aller Meldeinstanzen, ob der Patient bereits über das KRBW informiert wurde

# Diskussion: Lösungsvorschläge zur Erhöhung der Follow-up-Quote

- Erhöhung der finanziellen und personellen Ressourcen auch unter Berücksichtigung des neuen detaillierten ADT-Basisdatensatzes (Arbeitszeitvergütung)
- Vereinfachung der datenschutzrechtlichen Bestimmungen (Zweitmelder dürfen sich bei Mitbehandlern erkundigen, ob der Fall bereits für das KRBW informiert wurde. Vorteil: Der Patient wird mit der KRBW-Information weniger belastet – Wahrscheinlichkeit eines Widerspruchs geringer)
- Vermerk im Arztbrief, ob der Patient bereits über das KRBW informiert worden ist - Vereinfachung der Arbeitsabläufe
- Rückmeldung und Besprechung von Ergebnissen – erfolgt seit 2015 beispielsweise über Regionale Qualitätskonferenzen – Meldermotivation

# Diskussion: Lösungsvorschläge zur Optimierung der Datenqualität und Vermeidung von Fehlinterpretationen:

- Präzise und vollständige Arztbriefe – Zeitersparnis, da aufwändige Nachrecherchen entfallen (auch weniger Frustration)
- Zeitsparende datensparsame, aber dennoch vollständige Tumordokumentation – Empfehlung: Dokumentation von mindestens allen zentrumseigenen Befunden + externen Follow-up-Therapien und -befunden. Vorteil: möglichst lückenlose Follow-up-Abbildung.
- Bei Fällen mit externer Vorbehandlung in Baden-Württemberg die Vorbehandlung optional dokumentieren. Diese Fälle mindestens 1x im Jahr mit dem KRBW oder im Laufe der Dokumentation abgleichen, in wie weit die Therapie im KRBW vorliegt. Beim Fehlen der Therapie bzw. bei ungenauen Angaben anhand eigenen Arztbriefen diese nachmelden.
- Kompromiss zwischen Zeitaufwand, Kostenaufwand und guter Datenqualität.

# Diskussion: Lösungsvorschläge zur Optimierung der Datenqualität und Vermeidung von Fehlinterpretationen:

- Kommunikation des KRBWs mit allen Meldern, falls eine Therapie fehlen sollte. (z.B.: Beim Vorliegen von pT3-Tumoren und anschließender Vollremission, jedoch mit fehlender Operation. Beteiligte Melder fragen, wem eine OP bekannt ist.)
- Erweiterung der Plausibilitätsprüfungen des KRBW bei Fällen mit mehreren Mitbehandlern – insbesondere bei komplizierten Fällen wie organüberschreitenden oder multifokalen Tumoren.
- Bundesweit einheitliche und praktikable Datenschutzregelungen hinsichtlich der Patienteninformierungen und fallbezogener Austausch mehrerer Melder (z.B. Telefonkonferenz) unter Wahrung der Schweigepflicht gegenüber Unbefugten
- Regelmäßige und kostengünstige Fort- und Weiterbildungen des Personals (-> Motivation)

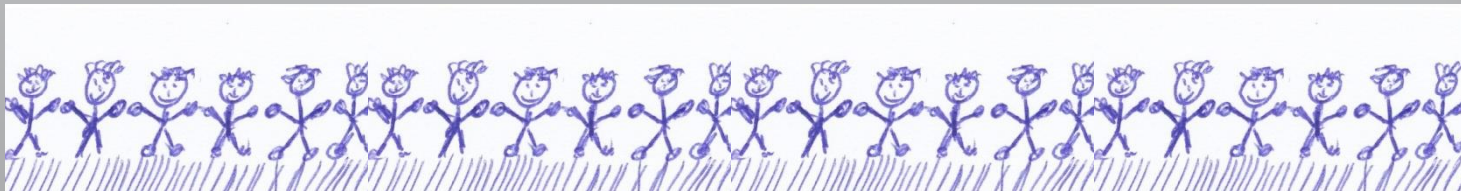
# Zusammenfassung

„Sponsoren“ – finanzielle Unterstützung aller Meldeinstanzen inklusive Fortbildungen = „Trainingslager“

Bundesweit einheitlicher praktikabler Datenschutz + Datensatz

Ein erfolgreiches Krebsregister funktioniert nur als Teamleistung, indem sich alle Ebenen gegenseitig unterstützen – „Mannschaftssport“ – nur gemeinsam ist man stark

Gemeinsames Ziel: Optimierung der Krebsbehandlung inklusive Verbesserung der Überlebenszeiten = „Titelgewinn“



# Fragen?

Email: [osp@af-k.de](mailto:osp@af-k.de)

