

Qualität der Daten, der Versorgung und die Bereitstellung der Ergebnisse am Beispiel des Tumorregisters München (TRM)

Schmidt M, Hölzel D

Institut für Medizinische Informationsverarbeitung, Biometrie und Epidemiologie, Direktor: Prof. Dr. U. Mansmann, LMU München, Deutschland
schm@ibe.med.uni-muenchen.de

Einleitung und Fragestellung Klinische Krebsregister erhalten zunehmend die Aufgabe, die Qualität und die Ergebnisse der Versorgung von Tumorpatienten transparent zu machen. Wie jedes Tumorregister hat auch das TRM mit einem Einzugsgebiet von 3,8 Mio. Einwohnern bei ca. 20.000 Neuerkrankungen und mehr als 100.000 verarbeiteten Dokumenten pro Jahr zunächst die interne Datenqualität zu sichern, um dann Qualitätsindikatoren für die Versorgung und epidemiologische Parameter zu präsentieren. Heterogene Datenquellen, unvollständige Dokumentation, Klassifikationsprobleme und Änderungen der Systeme oder Patientenmigration in randständigen Gebieten sind nur einige wichtige Aspekte, die es zu beachten gilt.

Material und Methoden Die primäre Sicht auf die Versorgung eines Tumorpatienten wird in einem Register durch Klassifikationssysteme, wie das UICC, durch die diagnostische und therapeutische Praxis, durch Klinikcharakteristika bis hin zum Chefarztwechsel, durch regionale Unterschiede und das individuelle Outcome determiniert. Die gesetzlichen und organisatorischen Rahmenbedingungen für die Dokumentation sind weitere Aspekte, die bei der Krebsregistrierung eine entscheidende Rolle spielen. In dem Vortrag wird dargestellt, welche Probleme in einer versorgungsbegleitenden Registerdokumentation zu bewältigen sind, welche Maßnahmen zur Optimierung der Datenqualität unternommen werden, wie die Daten genutzt werden und wie sich statistische Ergebnisse methodisch so aufbereiten lassen, damit sie eine handlungsrelevante Rückkopplung für die Versorgung werden können. Basis der Analyse der Daten sind eine Vielzahl von Kohorten, die u.a. nach Tumorart, dem Jahrgang, der Klinik oder den Behandlungen definiert, analysiert und präsentiert werden.

Ergebnisse Das Aufgabenspektrum ist abhängig von den tumorspezifischen Krankheitsaspekten und der Art der Erhebung, die von Online-Eingaben über Formulare bis zu Arztbriefen reicht. Aus den redundanten Meldungen resultieren Widersprüche, aber auch eine höhere Erfassungsrate. Dies betrifft auch die Todesbescheinigungen mit unscharfer Diagnose und fraglichem Krankheitsverlauf. Die DCO-Rate spiegelt Versorgungspfade wider und variiert tumorspezifisch von wenigen Promille bis zu 20%. Ein zusätzlicher Abgleich mit Einwohnermeldedaten zum Lifestatus ist Voraussetzung für die Analyse der Langzeitergebnisse. Patiententourismus führt zur Unterschätzung der Neuerkrankungsraten, auch wenn teilweise Inzidenzen über dem Bundesdurchschnitt ermittelt werden. Bei der Nutzung eines Tumorregisters sollte der heutzutage technisch realisierbare, versorgungsbegleitende Zugriff auf Kasuistiken eine hohe Priorität besitzen und zur Online-Erfassung motivieren. Aggregierte Daten und differenzierte Analysen, auch auf der Basis der Bewertung der Qualität der Daten und Behandlungen, sind Teil des Feedback an jede kooperierende Klinik. Klinik- und Literaturvergleiche erfordern multivariate Analysen, weil es kaum vergleichbaren Klinikkohorten gibt. Die schon für Ärzte sehr umfangreiche Ergebnispräsentation erfordert zusätzliche biometrische Bewertungen, die für die Öffentlichkeit sehr einfach zu halten sind. Selbst für große Register kann der biometrische Aufwand 30% der Arbeitskapazität ausmachen.

Schlußfolgerung Vielschichtige und aufwendige Kontrollen sind notwendig, um Registerdaten so aufzubereiten, daß sie als Spiegelbild der Versorgung von Tumorpatienten dienen können. Datenqualität und die Komplexität oder das Volumen der Daten müssen nicht im Widerspruch zueinander stehen. Durch die Rückkopplung der Ergebnisse können Tumorregister eine wichtige Rolle in der medizinischen Versorgung spielen. Der Schritt zur Vernetzung aller Versorgungsträger mit versorgungsbegleitendem Zugriff auf und Online-Dokumentation in ein Krebsregister wird die Nutzung der Krebsregisterdaten weiter verbessern.