

Unterstützung onkologischer Zentren mit Follow-Up-Daten durch Krebsregister



J. Kieschke, S. Gerdes

Registerstelle des EKN, Oldenburg

<http://www.krebsregister-niedersachsen.de>

Hintergrund

Brustzentren, die von der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Senologie Gesellschaft für Senologie über OnkoZert zertifiziert/rezertifiziert werden wollen, müssen die im Brustzentrum behandelten Patientinnen über einen Zeitraum von 10 Jahren nachverfolgen, um aktuelle Aussagen zum Life- und Erkrankungsstatus machen zu können.

Geforderte Indikatoren zur Ergebnisqualität gemäß Kapitel 8.8. FAB [1] sind in **Tabelle 1** aufgeführt. Die hier geforderten Follow-Up-Daten sind von den einzelnen Brustzentren in ausreichender Qualität und Vollständigkeit nur schwer zu erhalten. Deshalb ist für eine effektive Erhebung von Follow-Up-Daten eine koordinierte Zusammenarbeit der Brustzentren mit den epidemiologischen und klinischen Krebsregistern erforderlich.

Probleme beim Follow-Up

Es gibt verschiedene Gründe, für fehlende Follow-Up-Daten, selbst bei guter Compliance der einweisenden Ärzten.

Nach einigen Jahren ohne Krankheitssymptome sehen einige Patientinnen keine Notwendigkeit mehr, zur Nachsorge zu gehen und wollen eventuell auch nicht mehr durch Untersuchungen an ihre Erkrankung erinnert werden. Andere wechseln den Arzt, u.a. aufgrund von Umzügen. So sind in Niedersachsen im Jahr 2002 fast 7% der Gesamtbevölkerung aus ihrer Gemeinde fortgezogen (n = 535.000), davon die Mehrzahl über Kreisgrenzen hinweg. Etwa 10% der Fortgezogenen (n = 50.918) haben dabei sogar das Gebiet der Bundesrepublik verlassen.

Sowohl Brustzentren, klinische Krebsregister / Nachsorgeleitstellen als auch epidemiologische Krebsregister erfassen Angaben über Mammakarzinome. Aufgrund unterschiedlicher Schwerpunktsetzung ergeben sich Vor- und Nachteile, die in **Tabelle 2** verglichen werden.

Brustzentren haben detaillierte Angaben zum Primärtumor und der Therapie, routinemäßig jedoch kaum Langzeit-Follow-Up-Daten. Nachsorgeleitstellen legen einen Schwerpunkt auf Nachsorgedaten, während epidemiologische Krebsregister i.d.R. guten Zugang zu Sterbemeldungen und Meldeamtsdaten haben.

Abbildung 1 zeigt die Datenströme in Niedersachsen über Nachsorgeinformationen oder sekundäre Krankheitsereignisse.

In Trägerschaft der Kassenärztlichen Vereinigung Niedersachsen (KVN) sind flächen-

Tab. 1: Indikatoren zur Ergebnisqualität nach Kapitel 8.8 der Fachlichen Anforderungen an Brustzentren FAB [1]

1. Ereignisfreie Überlebenszeit (DFS)
2. Mortalitätsrate der Jahreskohorten (OAS)
3. Zeitpunkt des Rezidives je Stadium und Operationsart
4. Anteil des Rezidives je Stadium und Operationsart
5. Zeitpunkt und Lok. der Fernmetastasen je Stadium
6. Anteil und Lok. der Fernmetastasen je Stadium
7. Lebensqualität (LQ 30)
8. Kaplan-Meier-Kurven für lokalrezidiv- und metastasenfreie Zeit und für Überleben insgesamt und nach relevanten Prognosegruppen
9. Kaplan-Meier-Kurven ab Progression
10. Vergleiche mit anderen Brustzentren
11. multivariate Analysen

Tab. 2: Übersicht krebisregistrierende Einrichtungen	Vorteile	Nachteile
Brustzentren	Detaillierte Angaben zur Diagnostik, Stadium und Primärtherapie	routinemäßig Follow-Up-Daten meist nur bis Abschluss Primärtherapie
Klinische Krebsregister / Nachsorgeleitstellen	Meist gute Tumor- und Therapieangaben; Angaben zur Nachsorge	i.d.R. kein direkter Zugriff auf Sterbedaten, Follow-Up-Daten > 5 Jahre meist unvollständig
Epidemiologisches Krebsregister Niedersachsen	Direkte Meldung von Sterbedaten / Todesbescheinigungen; Umzugsdaten von Einwohnermeldeämtern	Angaben zu Tumor- und Primärtherapie oft nicht detailliert; routinemäßig keine sek. Krankheitsergebnisse

deckend Nachsorgeleitstellen eingerichtet. Die dort eingehenden Nachsorgemeldungen kommen im Wesentlichen aus den niedergelassenen Praxen.

Behandelnde Ärzte (aus Praxen oder Brustzentren) können später von anderen Meldern eingehende Informationen ihrer Patientinnen bei den Nachsorgeleitstellen zwar einsehen, es gibt jedoch bisher keine eingerichteten Schnittstellen zur effektiven Datenübermittlung.

Dem EKN über Pathologenmeldungen bekannt gewordene Informationen über Rezidive oder Metastasen, die bisher nur gelegentlich und nicht systematisch gemeldet werden, werden bisher nicht an die Nachsorgeleitstellen weitergeleitet. Noch einzurichtende oder zumindest zu optimierende Datenströme sind in der Abbildung 1 rot markiert.

In **Abbildung 2** werden die Datenströme über Sterbemeldungen dargestellt. Zu einem gewissen Anteil melden nachsorgende niedergelassene Ärzte Sterbefälle. Hierbei besteht eine höhere Wahrscheinlichkeit, wenn Patientinnen zeitnah nach der Diagnosestellung versterben. Eine derartige Selektion würde zu einer negativen Verzerrung der ermittelten Überlebenszeiten führen.

Ein vollzähliger Abgleich mit den Sterbefällen des Landes kann das EKN durchführen, da es sowohl einen Durchschlag der Todesbescheinigungen erhält, wie auch elektronisch die Personendaten sämtlicher Verstorbener von den Einwohnermeldeämtern und Umzugsinformationen. Zusätzlich erhält es die Kodierung der offiziellen Todesursache vom Statistischen Landesamt. Schnittstellen zur Übermittlung dieser Informationen an die Nachsorgeleitstellen werden derzeit aufgebaut.

Aussicht

In Niedersachsen planen die KVN und das EKN zusammen mit den Brustzentren ein Modellvorhaben zur koordinierten Erhebung von Langzeit-Follow-Up-Daten. Ziel ist es, den Gesamtaufwand der Tumordokumentation zu vermindern und gleichzeitig die Datenqualität zu steigern und die Auswertung der Krankheitsverläufe gemäß den Anforderungen der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Senologie Gesellschaft für Senologie zu ermöglichen.

Außerdem soll dadurch gewährleistet werden, dass die geforderten Vergleiche der Ergebnisqualität mit anderen Brustzentren in Niedersachsen mit einheitlichen Methoden erfolgen und somit tatsächlich vergleichbar sind.

Quellenangabe:

(1) Erhebungsbogen für Brustzentren der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Senologie Gesellschaft für Senologie mit den Fachlichen Anforderungen an Brustzentren, Stand 31.08.2006, Download unter www.onkozert.de

