

Datenendpunkte der Krebsregistrierung: Best-of-Bildung

Eine fortwährende und herausfordernde Aufgabe

Das erwartet Sie

- Warum überhaupt Best-of-Bildung?
- Die AG „Bildung Best-of-Datensatz“
- Herausforderungen und Ausblick



„Beste Information“: Best-of-Datensatz



- Epidemiologischer Diagnose-Best-of
 - „Beste Fallinformation“
 - Regelwerk zur Zusammenführung von Informationen zur Diagnose aus verschiedenen Quellen
- Bundesweite Einführung der klinischen Krebsregistrierung
 - Bedarf für klinischen Best-of:
 - Diagnose
 - Therapie
 - Verlauf
- Ziel: Verbesserung der onkologischen Versorgung
 - Vergleichende Auswertungen nötig
 - Schaffung von bundeseinheitlichen Regelungen zur Zusammenfassung von Informationen



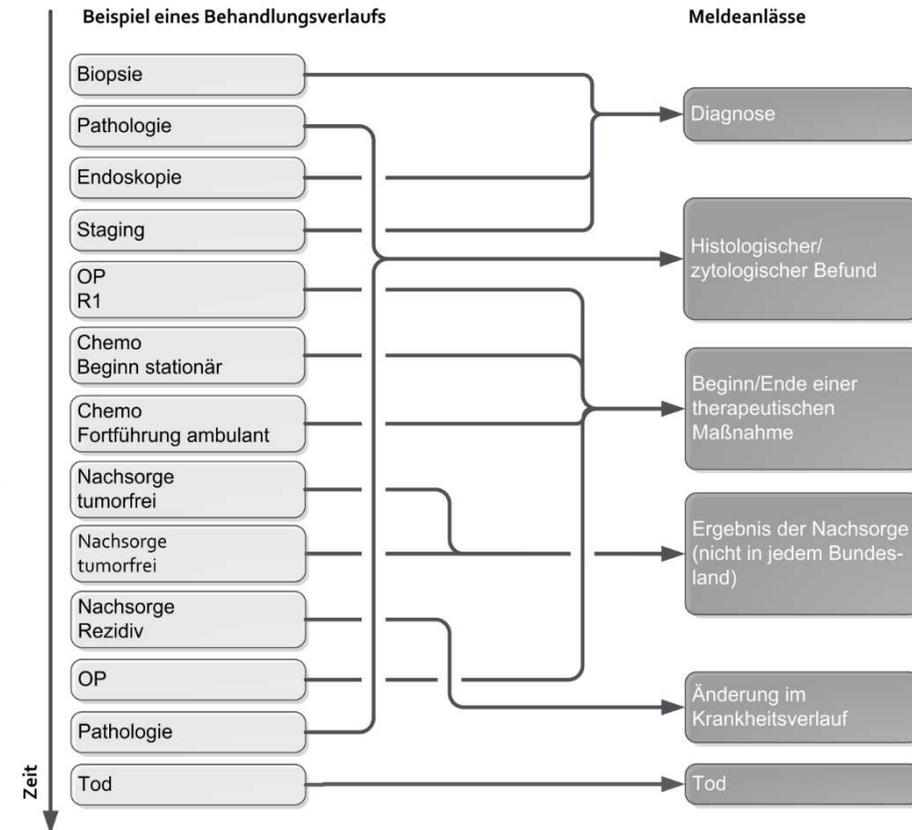
Warum überhaupt Best-of-Bildung?

- Informationen zu Diagnose, Therapie und Verlauf aus verschiedenen Quellen
 - Stationäre Einrichtungen
 - ambulante Einrichtungen
 - Pathologien
 - Melderegister
 - Todesbescheinigungen
 - andere Krebsregister (RÜD)
- Bestenfalls ergänzend, jedoch nicht immer widerspruchsfrei

Warum überhaupt Best-of-Bildung?

• Meldeanlässe

- Diagnose
 - Befundsicherung (zu verschiedenen Ereignissen im Krankheitsverlauf)
 - Beginn und Abschluss einer therapeutischen Maßnahme
 - (therapierelevante) Änderung des Erkrankungsstatus (z.B. Progress, Rezidiv, Remission)
 - Ergebnis der Nachsorge / Kontrolluntersuchung
 - Sterbefall
- Nicht alle Meldeanlässe in allen Bundesländern



Quelle: Das Manual der Krebsregistrierung, 2018
www.gekid.de/manual-der-krebsregistrierung

Warum überhaupt Best-of-Bildung?

- Rahmenbedingungen in den Bundesländern sehr divers
 - Gesetzgebung (z.B. Meldeanlässe)
 - Definition von Pflichtfeldern in einer Meldung → Auswirkungen auf Vollständigkeit
 - Struktur der Register
 - epidemiologisches und/oder klinisches Register
 - Räumliche Verortung Vertrauensstelle und Auswertungsstelle
 - Anzahl der Standorte
 - Organisation (Landgeführt, Ärztekammergeführt, an Klinikregister gekoppelt, wirtschaftlich eigenständig...)
 - Alter des Registers (Neugründung oder Umwandlung älteren bestehenden KRs)
 - Software (GTDS, Tristan, Eigenprogrammierung)
 - Flächen- und Stadtstaaten
 - Meldungsaufkommen
 - bisherige (Diagnose-) Best-of-Bildung: manuell, halbautomatisch, automatisch

Warum überhaupt Best-of-Bildung?

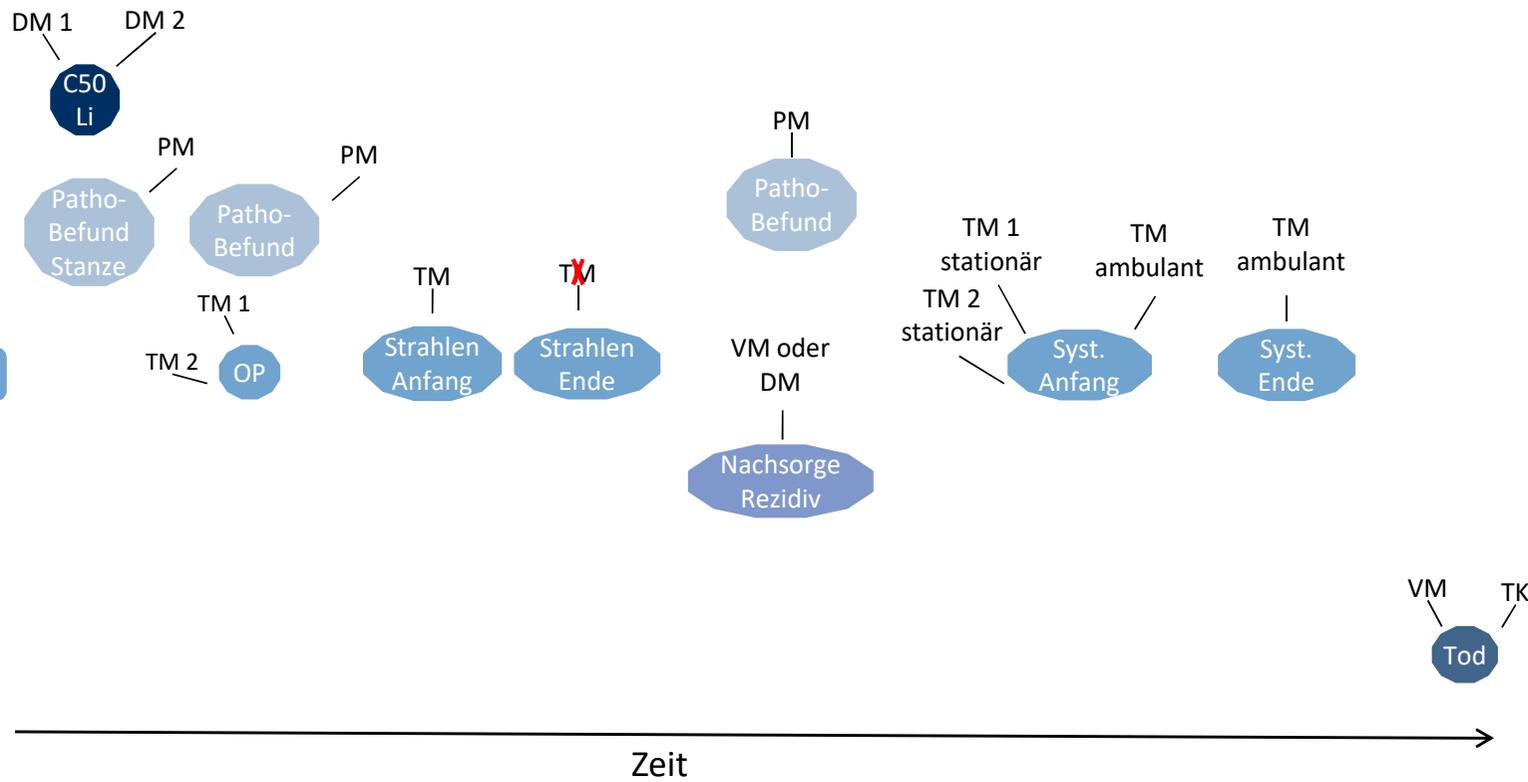
Diagnose

Befundsicherung

Therapieanfang/-ende

Veränderungen im Krankheitsverlauf

Tod



DM Diagnosemeldung
 PM Pathologiemeldung
 TM Therapiemeldung
 VM Verlaufsmeldung
 TK Todesbescheinigung

Warum überhaupt Best-of-Bildung?

- Unterschiede in:
 - Quelle (Güte) der Information, Mehrfachmeldungen
 - Meldeanlässen
 - Rahmenbedingungen

→ Wie gehen wir mit dieser Vielfalt um, wenn wir einheitliche Auswertungen benötigen?
- Einheitliche Regeln für die Zusammenführung von Informationen
 - Bildung einer „besten Fallinformation“

AG „Bildung Best-of-Datensatz“

- Gründung und Auftaktworkshop November 2017
- Auftrag: Weiterentwicklung des Best-ofs für Folgeereignisse und Therapie
 - Aufbauend auf den bestehenden Regeln für den (klinischen) Diagnose-Best-of
 - Vergleich- und Auswertbarkeit des Best-ofs
- Aktuell sind 9 Bundesländer in der AG vertreten
- Best-of-Empfehlungen
 - 2018 Folgeereignis und Sterbefall
 - 2019 Operation
 - 2019 Strahlentherapie
 - 2020 Referenzliste Substanzen
 - 2021 Systemische Therapie

Arbeitsweise der AG „Best-of“

- Zu Beginn:
 - gemeinsamen Startpunkt finden
 - Begriffe definieren, gemeinsame Sprache finden
 - Ziele schärfen
 - Was soll der jeweilige Best-of leisten können?
- Bisher 3 Workshops
- Seit fast 5 Jahren regelmäßige Telefon- / Videokonferenzen

1) Welche (Auswertungs-)Fragen sollen mit einem Therapie-Best-of OP beantwortet werden können? Was ist also das Ziel der Best-of-Bildung? Was muss ein OP-Best-of hinsichtlich Auswertung leisten können?

- Primäre Ziele
 - Wurde eine tumorresezierende OP durchgeführt?
 - Welches ist die beste Beschreibung für die Haupt-OP?
 - Worauf bezieht sich die OP (Primarius, LK, Met)?
 - Wie erfolgreich war die Resektion (R-Status)?
 - Wie groß ist der zeitliche Abstand zwischen Diagnose und OP?
 - Welche Intention hatte die OP?
 - Gab es Komplikationen? Welche?
- Sekundäre Ziele
 - Entspricht die OP der aktuellen Leitlinie?
 - Wie radikal war die Operation?
 - Auswirkung einer OP auf Überleben des Patientenkollektivs?
 - Wurde die OP mit anderen Therapien kombiniert?
 - Wie oft werden (z.B. in einem Haus) bestimmte Operationen durchgeführt? -> OPS-Kodes!
 - Unterscheiden sich Ergebnisse für verschiedene Operateure je nach Erfahrung/Zahl der durchgeführten OPs?
 - Sterblichkeit nach OP?
 - Leistungszustand bei Diagnosestellung und nach Therapie?

Arbeitsweise der AG „Best-of“

- Datenexplorationen („Hausaufgaben“)
 - Wie ist eigentlich die Datenlage?
 - Nicht immer sind Probleme so groß, wie sie zunächst scheinen (und vice versa)
 - Welche Zeiträume sind beim Zusammenfassen relevant/sinnvoll?
 - Wie vollständig sind die relevanten Felder befüllt?
 - Wie oft haben wir Widersprüche?
- „Wie macht ihr das eigentlich?“
 - Vorgehensweisen in den Registern
 - Gemeinsamkeiten und Unterschiede kennen und verstehen lernen

Wie lang sind die Therapie, wenn sie nach oben genannten Regeln zusammengefasst werden? (in Tagen)									
Angabe zur Therapieart wird vom Melder übernommen									
Bei Mehrfachnennungen, wird die Therapie in jeder Gruppe mitgezählt									
stratifiziert nach Therapieart									
	alle	CH	IM	HO	ZS	KM	AS	WS	SO
min									
max									
Mittelwert									
Median									
Wie vollständig sind die zusammengefassten Therapien hinsichtlich der einzelnen Felder?									
	% vorhanden								
Beginn									
Ende									
Therapieart									
Substanzen									
Protokoll									
Ende Grund									
Nebenwirkungen									
Intention									
Stellung zur OP									
Wie viele Therapien haben mehr als eine unterschiedliche Angabe zu einem Feld?									
	Anteil in %								
Beginn									
Ende									
Ende Grund									
Intention									
Stellung zur OP									

Arbeitsweise der AG „Best-of“

- Welche Felder sollen in den Best-of aufgenommen werden?
 - Beispiel OP: OP-Datum, OPS, lokaler Residualstatus, Intention, Komplikationen, diverse Modulfelder
- Welche Felder sind für die eigentliche Best-of-Bildung relevant?
 - Beispiel OP: OP-Datum, OPS, lokaler Residualstatus
- Innerhalb welcher Zeiträume fassen wir Informationen zusammen?
- Welches Ranking gilt bei Widersprüchen?
 - Beispiel OP-Intention: Kurativ > Palliativ > Revision/Komplikation > Diagnostik > Sonstiges > fehlende Angabe

Spezielle Herausforderungen (Beispiele)

- Folgeereignis
 - Definition Rezidiv
 - Differenzierung Rezidiv / Progress (Gesamtbeurteilung) nach altem BDS nicht möglich
 - Remission nicht in allen BL meldepflichtig
- Sterbefall
 - Quellengüte der Informationen sehr unterschiedlich → Best-of-Regeln werden aufgeweicht
- Systemische Therapie
 - Freitextfelder (Substanzen, Protokolle)
 - Therapieunterbrechung nicht abbildbar
 - manuelle Entscheidung im Best-of möglich
 - Lernendes System
- Pflege der Referenzlisten und Verteilung der neuen Listen

Herausforderungen und Ausblick

- Trennung zwischen Meldungs- und Best-of-Ebene nicht immer einfach
 - Vorgeschaltete Dokumentationsprüfung und Meldungsplausibilisierung wesentlich
 - Nachgeschaltete Plausibilisierung empfohlen
- Stand der Umsetzung des Best-ofs in den Bundesländern verschieden
 - Begründete Anpassungen / Abweichungen vom Regelwerk
- Das „große Ganze“ im Blick behalten
- Klare Abgrenzung des Arbeitsauftrages
- Gute Abstimmung mit anderen AGn → Synergieeffekte nutzen

Herausforderungen und Ausblick

- Evaluation aller Best-ofs
 - Insbesondere von Zeiträumen und Rankings
 - fortlaufende Weiterentwicklung und Anpassung
 - nur mit Rückmeldung möglichst vieler Register möglich
 - Einbeziehung weiterer Module
 - Einbeziehung neuer Felder und Ausprägungen gemäß oBDS 3.0.0
 - Großer Bedarf für Anpassungen am Diagnose-Best-of
- Es bleibt noch viel zu tun...



Fazit und Fragen

- Insgesamt sehr gute Fortschritte in der Verbesserung der Vergleichbarkeit und großer Erkenntnisgewinn
- Trotzdem....
 - Wie vergleichbar sind unsere Daten wirklich?
 - Wie gehen wir mit diesen Unterschieden bei Datenlieferungen um? Gibt es überhaupt einen sichtbaren Effekt?
 - Wie können wir Rückmeldungen von außerhalb des Registers am besten nutzen?
 - Ist der Best-of tatsächlich immer „best“?



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit