
Registerdaten als Datenquelle für die datengestützte QS

Dr. Andres Schützendübel
Landeskrebsregister Nordrhein-Westfalen

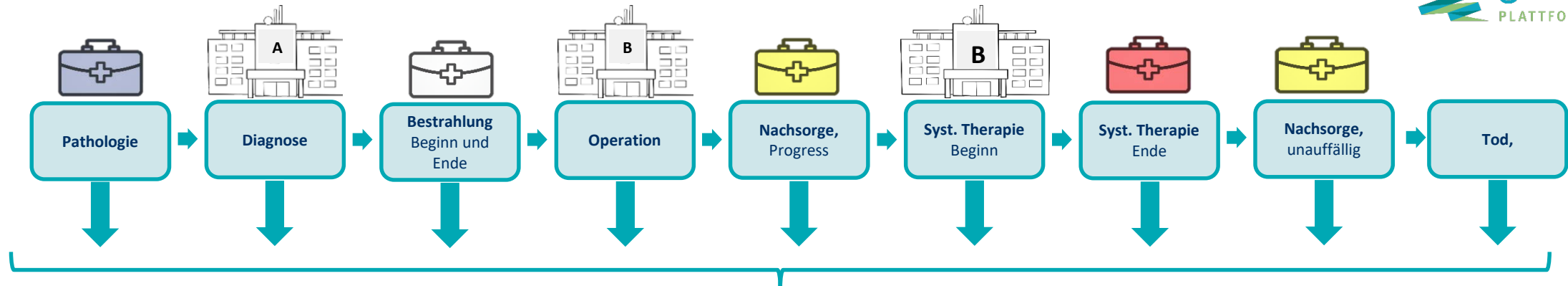


Aufbau einer bundeseinheitlichen Krebsregistrierung

- In allen 16 Bundesländern regeln Landeskrebsregistergesetze die Krebsregistrierung.
- Die Krebsregister erfüllen in den letzten Jahren regelmäßig die Förderkriterien, die einen einheitlichen Mindeststandard u.a. im Hinblick auf die Prozesse und die Datenqualität sicherstellen sollen.
- Ein bundesweit einheitlicher Basisdatensatz (Onkologischer Basisdatensatz) der von den Krebsregistern weiterentwickelt wird garantiert, dass alle Landeskrebsregister die gleichen Daten im gleichen Format entgegennehmen.
- Für einen registerübergreifenden Datenaustausch wurde ein bundeseinheitliches Kontrollnummerngenerierungssystem entwickelt, mit dem der bundesweite datenschutzkonforme Abgleich zur Verbesserung der Vollständigkeit und Vollzähligkeit der Krebsregisterdaten über alle Bundesländer möglich ist.
- Die jährliche Lieferung der Krebsregisterdaten an das RKI zur Erstellung eines bundeseinheitlichen Auswertungsdatensatzes ermöglicht Forschung mit den Daten aller Bundesländer über einen einfachen Zugangsweg.
- Die Entwicklung und Testung von Prozessen zur anlassbezogenen Datenzusammenführung durch die Krebsregister, ermöglicht die Zusammenführung von Krebsregisterdaten mit Gesundheitsdaten aus anderen Quellen.



Verarbeitung von Meldungen in den Krebsregistern



Record Linkage: Stochastische Überprüfung anhand von Pseudonymen, ob eine Person bereits im Register bekannt ist.

Best Of (WHO/IARC): Synthese der Meldungen zu einem Datensatz pro Tumor mit „*bester Information*“.

Datenbestand der Krebsregister am Beispiel des LKR NRW

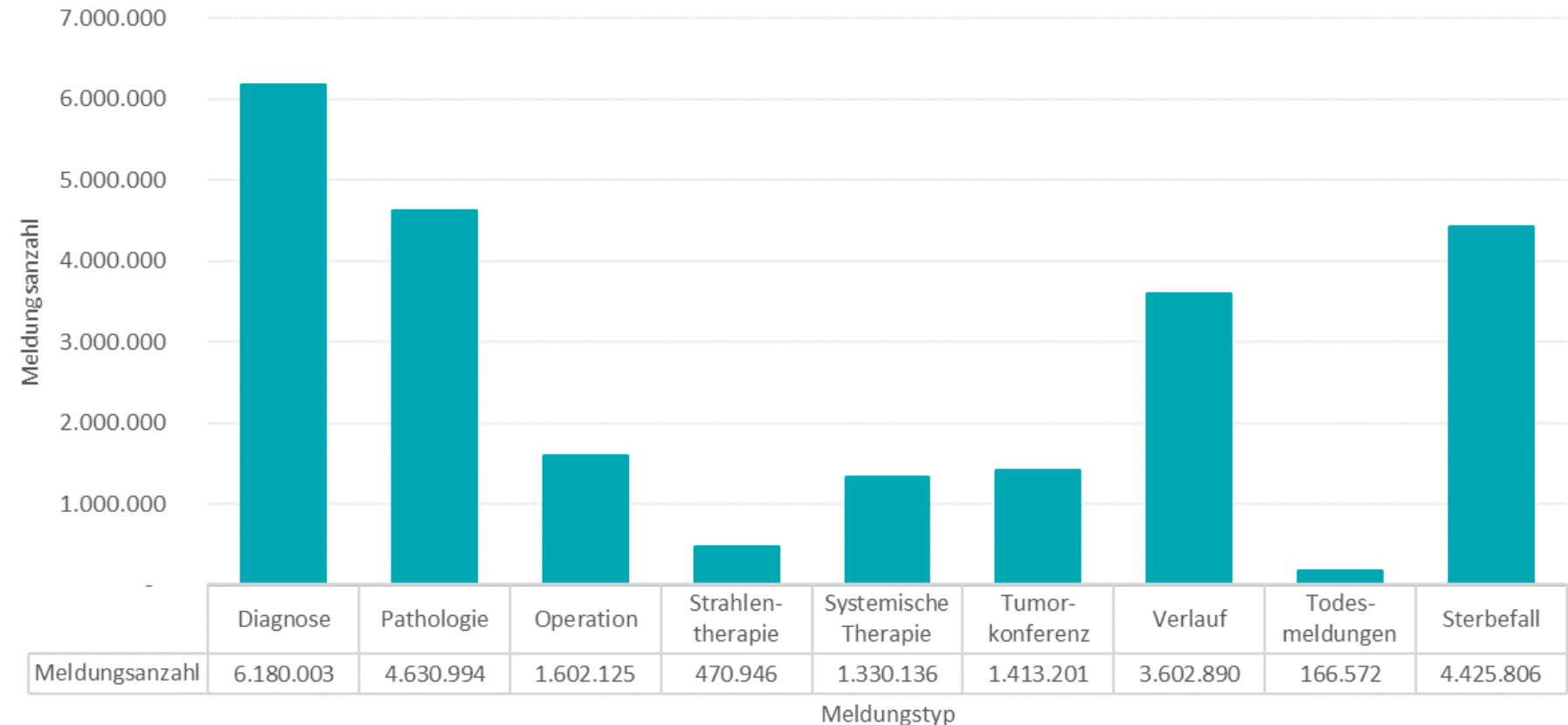
Rund
18 Millionen
Einwohner in NRW

114.0416 bösartige
Krebsneu-
erkrankungen
pro Jahr*

Rd. 3.1 Millionen
Meldungen im Jahr
2023

Ca. 24 Millionen
Meldungen
insgesamt

Rd. 3.9 Millionen
unterschiedl. Tumore



Stand 01.09.2024

*Fälle im Jahr 2022, (ICD-10 C00 - C97 ohne C44)

Daten der Krebsregister für die datengestützte Qualitätssicherung



RÜCKMELDEBERICHTE FÜR MELDENDE EINRICHTUNGEN

Meldende erhalten mit den Rückmeldeberichten eine Zusammenfassung aller Meldungen, die von ihren Patient*innen im Krebsregister vorliegen. Der Inhalt erstreckt sich von Fallzahlen, über Therapien bis hin zu Qualitätsindikatoren und Überlebenszeitanalysen.

< 13.650 VERSENDETE RÜCKMELDEBERICHTE IN 2023



Berechnung von S3-Qualitätsindikatoren aus Krebsregisterdaten: Prozess der Einführung in NRW

Die AG QI der § 65c Plattform beschäftigt sich mit der Nutzung und Weiterentwicklung von QI

- **n=172 S3-Leitlinien-basierte QIs, davon berechenbare QIs (oBDS): n=78 (Über 90 % der QS spiegeln Prozessqualität wider)**
- **Erstmaliges Reporting von Qualitätsindikatoren (QI) entsprechend den S3 Leitlinien pro Melder ist in 12/2022 erfolgt.**

Präsentation aller auswertbaren QI, unabhängig davon, ob der Empfänger die für die Berechnung notwendigen Leistungen erbracht hat (z.B. Strahlentherapeut bekommt auch QI zu Operationen)
- **Folgende Kriterien gelten für die Auswahl geeigneter QI**

Nur auswertbare QI entsprechend Beschluss der Plattform §65c AG QI, die keine Felder aus Organmodulen benötigen (N = 61)

Mindestens 20 gemeldete Patienten mit entsprechender ICD-10 Diagnosegruppe lösen aus, dass alle berechenbaren QI zu dieser Entität im Bogen angezeigt werden, ohne Mindestanzahl für Fälle in Zähler oder Nenner des QI

Beispiel QI 11.1 S3-Leitlinie Ösophaguskarzinom (Version 2.0, 2018)

QI 11.1: 30-Tage-Mortalität nach Operation*

Region	Zähler	Nenner	Erfüllungsquote (%)
NRW	16	455	3,5
Düsseldorf	1	120	0,8
Köln	7	222	3,2
Münster	3	87	3,4
Detmold	5	47	10,6
Arnsberg	3	85	3,5

Neben der grundsätzlichen Überlegung, wieweit allein der zufällige Fehler die Unterschiede erklärt, kann ohne weitere Details auf Grundlage dieses QI's alleine keine Konsequenz gezogen werden.

Fragen, die erst beantwortet werden müssten

- Waren die Stadienverteilungen in den Regionen vergleichbar?
- Waren die Komorbiditäten und das Alter in den Regionen vergleichbar?

Qualitätsindikatoren gemäß S3-Leitlinie Mammakarzinom (Version 4.0, 2017)

QI 7: Durchgeführte Strahlentherapie nach brusterhaltender Therapie (BET)

Region	Zähler	Nenner	Erfüllungsquote (%)
NRW	1.840	4.196	43,9
Düsseldorf	409	1.126	36,3
Köln	506	1.171	43,2
Münster	312	774	40,3
Detmold	341	490	69,6
Arnsberg	380	930	40,9

- Ist das Ergebnis plausibel oder erwartbar?
- **Nein:** Strahlentherapeuten kommen ihrer Meldepflicht nicht vollumfänglich nach!

Start eines Benchmarking mit Qualitätsindikatoren

Einrichtung

NRW insgesamt

Tabelle 30 Qualitätsindikatoren gemäß S3-Leitlinie Mammakarzinom (Version 4.4, Juni 2021)
*Bei diesem QI ist das Ziel eine niedrige Erfüllungsquote.

QI	Bezeichnung	Tumore Ihrer Patienten			Ihre Platzierung im Einrichtungsvergleich	Tumore Patienten NRW		
		Anzahl Zähler	Denner	Erfüllungs- quote (%)		Anzahl Zähler	Denner	Erfüllungs- quote (%)
4	Axilläre Lymphknotenentfernung bei DCIS*	41	722	5.7	Platz - von 143	41	722	5.7
6	Indikation zur Sentinel-Lymphknotenbiopsie	4.734	5.556	85.2	Platz - von 322	4.734	5.556	85.2
7	Therapie der axillären Lymphabflussgebiete bei pN1mi*	14	176	8	Platz - von 114	14	176	8
8	Durchgeführte Strahlentherapie nach BET	3.281	7.869	41.7	Platz - von 360	3.281	7.869	41.7

Einrichtung 1

Tabelle 30 Qualitätsindikatoren gemäß S3-Leitlinie Mammakarzinom (Version 4.4, Juni 2021)
*Bei diesem QI ist das Ziel eine niedrige Erfüllungsquote.

QI	Bezeichnung	Tumore Ihrer Patienten			Ihre Platzierung im Einrichtungsvergleich	Tumore Patienten NRW		
		Anzahl Zähler	Denner	Erfüllungs- quote (%)		Anzahl Zähler	Denner	Erfüllungs- quote (%)
4	Axilläre Lymphknotenentfernung bei DCIS*	2	10	20	Platz 132 von 143	41	722	5.7
6	Indikation zur Sentinel-Lymphknotenbiopsie	8	10	80	Platz 257 von 322	4.734	5.556	85.2
7	Therapie der axillären Lymphabflussgebiete bei pN1mi*	0	0	-	-	14	176	8
8	Durchgeführte Strahlentherapie nach BET	24	81	29.6	Platz 214 von 360	3.281	7.869	41.7

Einrichtung 2

Tabelle 30 Qualitätsindikatoren gemäß S3-Leitlinie Mammakarzinom (Version 4.4, Juni 2021)
*Bei diesem QI ist das Ziel eine niedrige Erfüllungsquote.

QI	Bezeichnung	Tumore Ihrer Patienten			Ihre Platzierung im Einrichtungsvergleich	Tumore Patienten NRW		
		Anzahl Zähler	Denner	Erfüllungs- quote (%)		Anzahl Zähler	Denner	Erfüllungs- quote (%)
4	Axilläre Lymphknotenentfernung bei DCIS*	0	15	0	Platz 1 von 143	41	722	5.7
6	Indikation zur Sentinel-Lymphknotenbiopsie	101	111	91	Platz 214 von 322	4.734	5.556	85.2
7	Therapie der axillären Lymphabflussgebiete bei pN1mi*	0	0	-	-	14	176	8
8	Durchgeführte Strahlentherapie nach BET	101	136	74.3	Platz 105 von 360	3.281	7.869	41.7

Einrichtung 3

Tabelle 30 Qualitätsindikatoren gemäß S3-Leitlinie Mammakarzinom (Version 4.4, Juni 2021)
*Bei diesem QI ist das Ziel eine niedrige Erfüllungsquote.

QI	Bezeichnung	Tumore Ihrer Patienten			Ihre Platzierung im Einrichtungsvergleich	Tumore Patienten NRW		
		Anzahl Zähler	Denner	Erfüllungs- quote (%)		Anzahl Zähler	Denner	Erfüllungs- quote (%)
4	Axilläre Lymphknotenentfernung bei DCIS*	1	39	2.6	Platz 108 von 143	41	722	5.7
6	Indikation zur Sentinel-Lymphknotenbiopsie	160	165	97	Platz 170 von 322	4.734	5.556	85.2
7	Therapie der axillären Lymphabflussgebiete bei pN1mi*	0	7	0	Platz 1 von 114	14	176	8
8	Durchgeführte Strahlentherapie nach BET	126	278	45.3	Platz 181 von 360	3.281	7.869	41.7

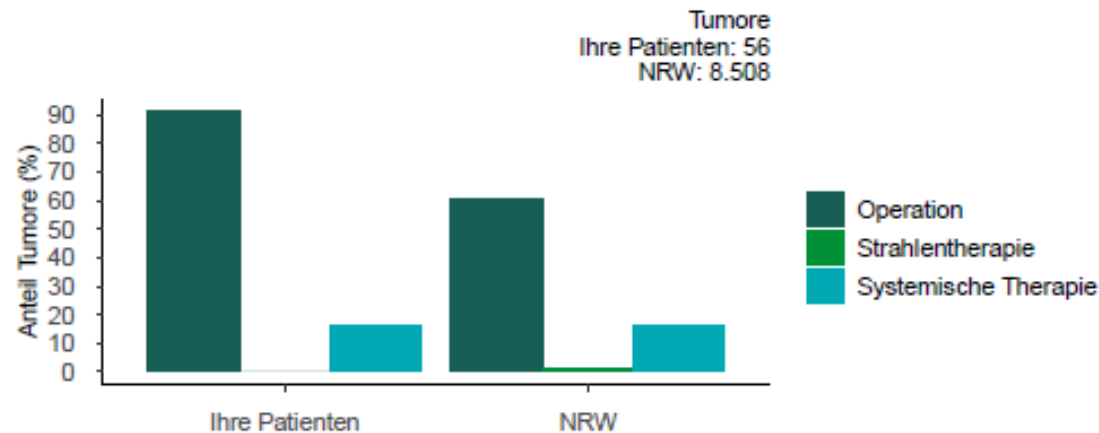
Auswertungen von Behandlungsverläufen auf Einrichtungsebene

Um Ursachen für nicht plausible Ergebnisse zu klären, müssen die Ergebnisse mit den Einrichtungen in bilateralen Qualitätskonferenzen im Detail besprochen werden

2.1.2 Übersicht Therapien (C18)

In Abbildung 6 sind im NRW-Vergleich die Anteile der Tumore Ihrer Patienten dargestellt, die mit mindestens einer Operation, einer Strahlentherapie oder einer systemischen Therapie behandelt wurden. Wurde ein Tumor mit mehr als einer Therapieart behandelt, wird er für jede Therapieart gezählt.

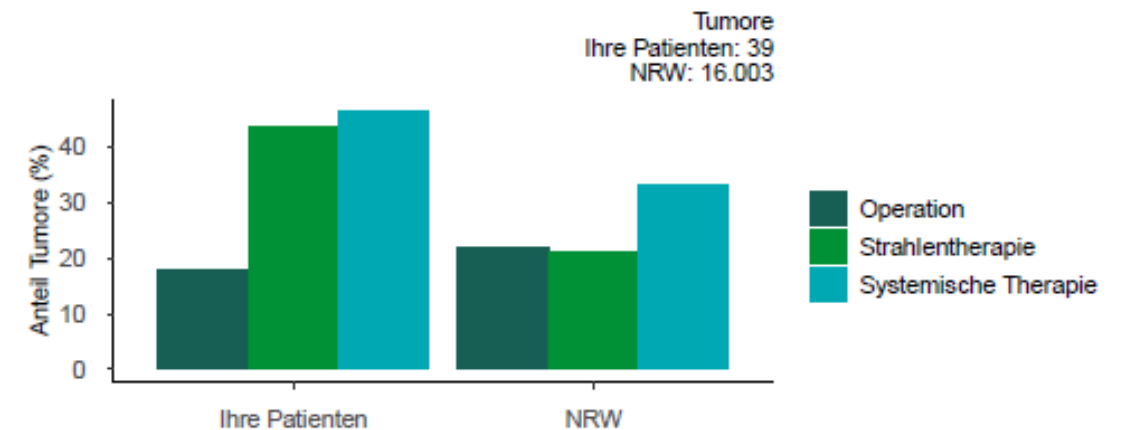
Abbildung 6 Therapieart im Vergleich zu NRW



2.2.2 Übersicht Therapien (C34)

In Abbildung 16 sind im NRW-Vergleich die Anteile der Tumore Ihrer Patienten dargestellt, die mit mindestens einer Operation, einer Strahlentherapie oder einer systemischen Therapie behandelt wurden. Wurde ein Tumor mit mehr als einer Therapieart behandelt, wird er für jede Therapieart gezählt.

Abbildung 16 Therapieart im Vergleich zu NRW



Erfahrungen mit der individuellen Rückmeldung von QI & Ausblick

- **Viele QI's basieren pro Melder auf sehr wenigen Fällen (oft n=5 etc.)**
 - Cutoff einer Mindestanzahl von Fällen
- **Nachsorger/Verlaufsmelder haben kein Benefit von QI-Reports**
 - Nur Melder, die Diagnose- und/oder Therapie-Meldungen abgeben, erhalten QI-Statistiken
- **QI's sind aus S3-Leitlinien (meistens randomisierten klinischen Studien) abgeleitet**
 - Es bedarf einfacherer, real world-ableitbarer QI's oder Versorgungsindikatoren (Beispiel Melanome, VI's)
- **Kompliziertheit der QI's**
 - Berichten & Erläutern von QI's nur der Top-3 Entitäten (Rest: regionale Qualitätskonferenzen)
- **Schlechte Datenqualität der Meldungen → QI-Nenner wird sehr klein**
 - Melderschulungen & individuelle Ansprachen der Teams, XML 3.0.0 Schema (verpflichtende Items)

Daten der Krebsregister für die datengestützte Qualitätssicherung



QUALITÄTSKONFERENZEN

Qualitätskonferenzen, die meist entitätsspezifisch durchgeführt werden, sind das zentrale Element des Austauschs zwischen den Meldenden und den Krebsregistern und ein Instrument der Qualitätssicherung. Präsentiert und diskutiert werden i.d.R. Auswertungen der Krebsregister sowie Fachvorträge aus der klinischen Praxis.

< 60 DURCHGEFÜHRTE QUALITÄTSKONFERENZEN IN 2023

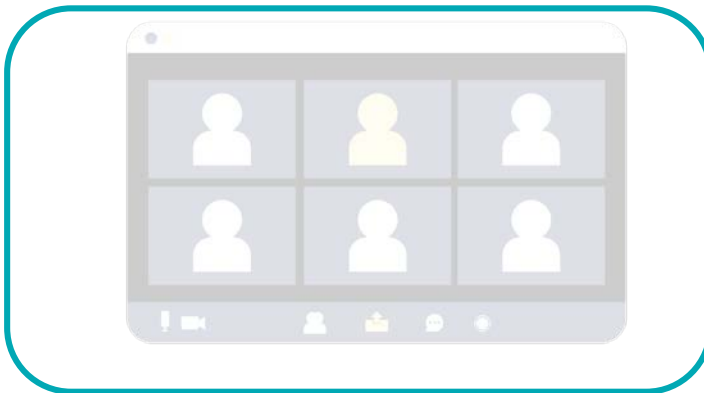


DATENBEREITSTELLUNGEN FOR DIE FORSCHUNG

Die Landeskrebsregister stellen auf Antrag Daten für wissenschaftliche Forschungsprojekte zur Verfügung oder führen die statistischen Analysen durch und übermitteln die Ergebnisse an die forschenden Einrichtungen.

< 100 DATENBEREITSTELLUNGEN IN 2023

Daten der Krebsregister für die datengestützte Qualitätssicherung



SCHULUNGEN FÜR MELDENDE

Schulungen für Meldende dienen der Standardisierung der Tumordokumentation. Ziel ist eine hohe Qualität der Meldungen und somit der Datenqualität hinsichtlich Vollständigkeit, Vollständigkeit und Plausibilität.

=220 DURCHGEFÜHRTE SCHULUNGEN IN 2022

Daten der Krebsregister für die datengestützte Qualitätssicherung

Evaluierung von Krebsfrüherkennungsprogrammen

	DARM	ZERVIX
	Wohnortregistersatz	
Quelle	Datenquelle oBDS	
Alter	Mind. 50 J. im Diagnosejahr	Mind. 20 J. im Diagnosejahr
Versichert	Gesetzlich versichert	
ICD-10	C18.0, C18.1, C18.2, C18.3, C18.4, C18.5, C18.6, C18.7, C18.8, C18.9, C19, C20, C21.0, C21.1, C21.2, C21.8, D01.0, D01.1, D01.2, D01.3, D01.4	C53.0, C53.1, C53.8, C53.9, D06.0, D06.1, D06.7, D06.9
TNM	Wert bei r-Symbol ist leer ODER Wert bei r-Symbol ist „0“	

- Testlieferungen im Dezember 2023 waren erfolgreich
- Produktivlieferungen im Mai 2024 erfolgreich
- Feedbackgespräch am 01.10.2024
- Darmkrebs ca. 20 % und Zervixkarzinom: > 90 % der KR-Daten mit Daten der Leistungserbringer verknüpfbar
- einheitliches Bild über alle KR

Daten der Krebsregister für die datengestützte Qualitätssicherung

Evaluierung von Krebsfrüherkennungsprogrammen

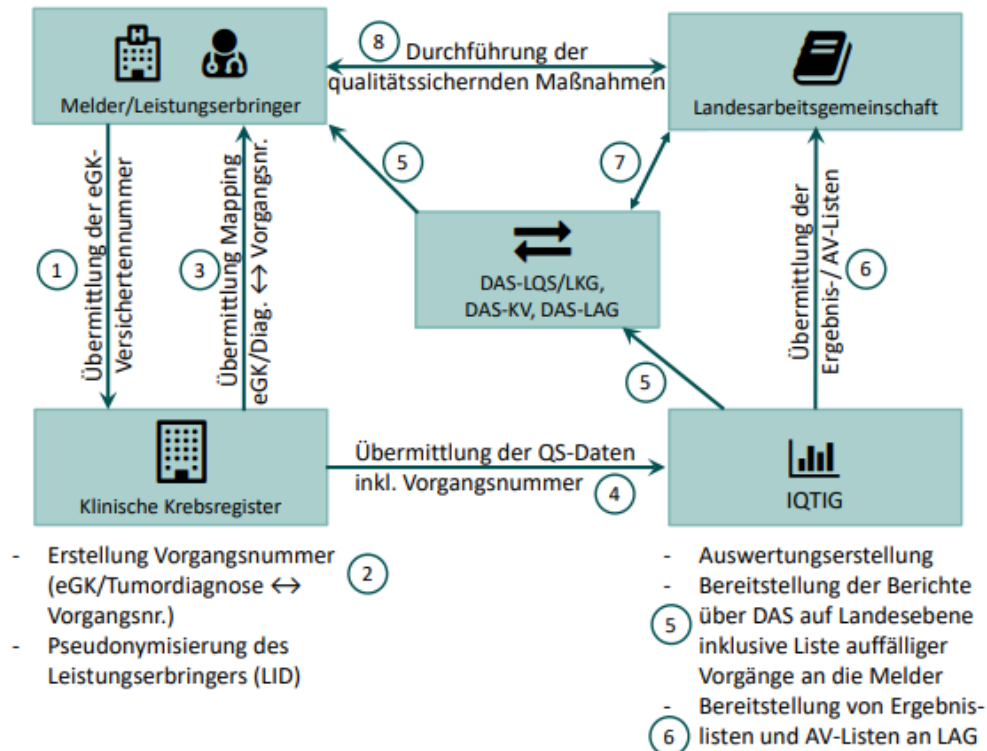
Intervallkarzinome in NRW nach unauffälliger Screening-Untersuchung im Rahmen des Mammographie-Screenings in den Jahren 2005 - 2016

Screening Jahre	2005 - 2008	2012	2013	2014	2015	2016
Eingeschloss. Screening-Einheiten	22/23	22/22	22/22	22/22	22/22	22/22
Anzahl Screening-Untersuchungen	885.940	640.801	655.535	655.115	647.417	663.567
Relative IV Ca-Rate 1. Jahr (Soll < 30 %)	27 %	22 %	22,7 %	21,6 %	21,2 %	21,4 %
Relative IV Ca-Rate 2. Jahr (Soll < 50 %)	58 %	46 %	40,3 %	44,2 %	37,9 %	37,7 %

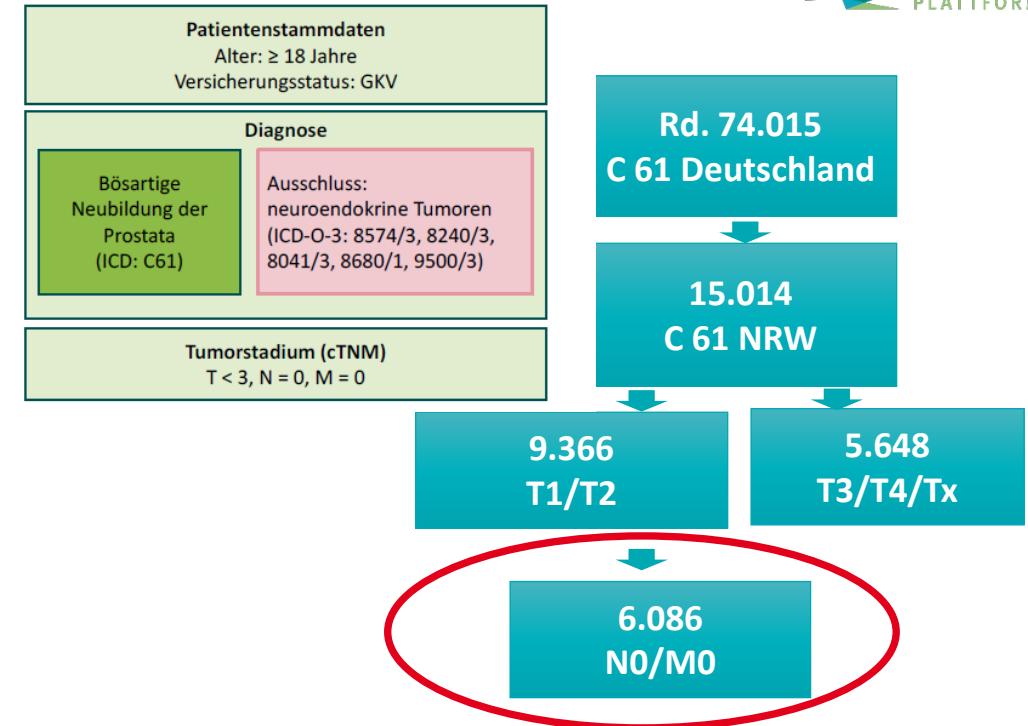
Jahresbericht Evaluation 2019. Deutsches Mammographie-Screening-Programm.

Ohne Daten der Krebsregister kann eine **Evaluation der Intervallkarzinom-Rate nicht stattfinden!**

Beteiligung der Krebsregister an einrichtungs- und sektorenübergreifendes Qualitätssicherungsverfahren



Quelle: Abschlussbericht IQTIQ 2021 „Entwicklung eines Qualitätssicherungsverfahrens „Lokal begrenztes Prostatakarzinom“



- 15.014 C61 Fälle in NRW spiegelt die Erwartung an der Gesamtzahl in Deutschland von rund 20 % wider!
- Die Anzahl Patienten mit dem Stadium N0/M0 liegt unter den Erwartungen: Grund ist eine unzureichende Vollständigkeit der Daten!

Beteiligung der Krebsregister an einrichtungs- und sektoren- übergreifendes Qualitätssicherungsverfahren

Herausforderungen

- **Meldungen müssen die Register firstgerecht erreichen:** Die im Behandlungs- und Medikationsfilter vorgesehenen med. Daten liegen grundsätzlich in den KR vor, allerdings häufig mit deutlichen Verzögerungen und unvollständig, da die meldepflichtigen Personen ihrer Meldepflicht verzögert und/oder unvollständig nachkommen.
- **Prozess der Erstellung der Tumorreferenznummer** ist ein zentrales Element des QS-Verfahrens und muss noch etabliert werden.
- **Umgang mit Widersprüchen** führt dazu, dass die KV-NR je nach gesetzlichen Regelungen in einigen Bundesländern derzeit nicht im Klartext zur Verfügung stehen. Die Patientinnen und Patienten mit Widerspruch stehen für das Verfahren derzeit nicht zur Verfügung.
- **Aufwände für die Etablierung der notwendigen Prozesse** in den KR müssen evaluiert und eingepreist werden.



Zusammenfassung und Ausblick

- Mit dem Aufbau der flächendeckenden Krebsregistrierung in Deutschland ist eine einzigartige Infrastruktur entstanden die geeignet ist, die Daten für eine datengestützte QS im Gesundheitswesen zu unterstützen.
- Die Daten der Krebsregister sind als qualitätsgesicherte Datenbasis ein wichtiger Baustein, um die datengestützte QS im onkologischen Bereich effizienter und einheitlicher zu machen
- Föderale Strukturen und damit unterschiedliche rechtliche Rahmenbedingungen sind Herausforderungen für die Nutzung von Registerdaten
- Zentrale Voraussetzung für die Nutzung von Registerdaten für die datengestützte QS sind vollständige, vollzählige und zeitnahe Meldungseingänge
- Die Kennzahlen und QI müssen einfacher und praxistauglicher sein. Sinnvoll ist die Entwicklung von Versorgungsindikatoren, die auch aussagekräftig für einzelne Leistungserbringer sind