

Forum

<https://doi.org/10.1007/s12312-019-0602-9>

© Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature 2019



Sylke Ruth Zeissig

Krebsregister Rheinland-Pfalz gGmbH, Mainz, Deutschland

Zertifizierung und Krebsregistrierung nach dem KFRG: Zwei Welten?

Verzahnung von Zertifizierung durch die Deutsche Krebsgesellschaft und klinischer Krebsregistrierung

„Erst kommt die Zertifizierung, dann erst die Meldung an das Landeskrebsregister.“ So oder ähnlich klingen manchmal die Rechtfertigungen von onkologischen Zentren, wenn sie an ihre gesetzliche Meldepflicht und die im Landeskrebsregistergesetz vorgesehenen Fristen zur Datenübermittlung erinnert werden.

Offenbar lohnt sich das freiwillige Zertifizierungssystem der Deutschen Krebsgesellschaft für Kliniken mehr als die gesetzlich verpflichtende Meldung von Daten zu Krebserkrankungen an die Landeskrebsregister gemäß dem Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (KFRG; [1]).

Der onkologische Basisdatensatz und seine organspezifischen Module [2] bilden einen nicht unerheblichen Teil der Erhebungsbögen für die Zertifizierung zum Organkrebszentrum ab. Warum entsteht der Eindruck, dass es sich hier um zwei parallele – mitunter sogar konkurrierende – Systeme handelt, obwohl doch ein großer Anteil der dokumentierten Variablen identisch ist?

Dieser Artikel möchte einige Schwierigkeiten und Herausforderungen benennen und konkrete Lösungsansätze vorschlagen.

Welche Herausforderungen stellen sich den Kliniken in der Praxis?

In vielen Einrichtungen gibt es eine Konkurrenzsituation bezüglich der personellen Ressourcen in der Tumordokumentation. Nach der Zertifizierung ist vor der Zertifizierung: Gerade an Krankenhäusern mit onkologischen Zentren stehen, über das Jahr verteilt, immer wieder Audits zur Rezertifizierung bestehender Organkrebszentren an, neue Module oder Schwerpunkte werden etabliert. Gleichzeitig müssen Daten zu allen Meldeanlässen – also zu Diagnose, Beginn und Ende einer Therapie und Verlauf – gemäß dem jeweiligen Landeskrebsregistergesetz aufbereitet und übermittelt werden. In den meisten Bundesländern gilt außerdem für die Übermittlung dieser Daten eine Frist von nur wenigen Wochen nach Eintritt des Meldeereignisses.

Auch wenn es große Überschneidungen in den Datensätzen gibt, bleiben unterschiedliche Anforderungen an die Dokumentationstiefe oder die Anzahl der zu erfassenden Merkmale zum Berechnen der erforderlichen Kennzahlen zur Zertifizierung bestehen.

Besonders problematisch ist es für Einrichtungen, die keine etablierte Schnittstelle zwischen ihrem Tumordokumentationssystem und dem Landeskrebsregister haben. Hier ist tatsächlich eine unverhältnismäßige Dop-

peldokumentation in unterschiedlichen Systemen erforderlich, z. B. in einem getrennten Erfassungsprogramm für Krebsregistermeldungen.

Darüber hinaus besteht die Gefahr, dass nur die Zentrumsfälle dokumentiert werden. Die Landeskrebsregister können ihre gesetzlichen Aufgaben jedoch nur dann erfüllen, wenn alle onkologischen Patienten der Einrichtung gemeldet werden. Sektorenübergreifende Qualitätssicherung mit Einrichtungsvergleichen umfasst alle Krebspatienten.

Service oder Kontrolle?

Das KFRG benennt als eine Aufgabe der klinischen Krebsregister die Zusammenarbeit mit Zentren in der Onkologie. In der Gesetzesbegründung werden folgende Beispiele für diese Kooperation genannt:

- Lieferung von Daten, die für eine Zertifizierung oder Rezertifizierung von Organkrebszentren erforderlich sind;
- Unterstützung im Bereich des Datenmanagements, die von der Kontrolle auf Datenvollständigkeit, der Schulung der Dokumentationskräfte, der Unterstützung oder Durchführung von Auswertungen bis hin zur Bereitstellung von Dokumentationsinfrastruktur reichen kann.

Diese Möglichkeiten werden in den einzelnen Bundesländern bislang in unterschiedlicher Art und Weise ausgeschöpft. Dabei spielen die jeweiligen Gegebenheiten vor Ort bzw. die häufig historisch gewachsenen Registerstrukturen eine bedeutende Rolle. Länder, in denen be-

Autor



Dr. med. Sylke Ruth Zeissig, MSc.

Krebsregister Rheinland-Pfalz gGmbH, Mainz

© privat

reits vor Inkrafttreten des KFRG eine klinische Krebsregistrierung von einrichtungsbezogenen Krebsregistern weitgehend flächendeckend getragen wurde, unterscheiden sich dabei erheblich von Ländern, in denen bis 2013 eine rein epidemiologische Krebsregistrierung und lediglich einzelne einrichtungsbezogene Register an Kliniken mit onkologischen Zentren bestanden.

In Rheinland-Pfalz bietet das Krebsregister den Zentren in der Onkologie die Lieferung von Follow-up-Daten zu den vom Zentrum gemeldeten Patienten an. Diese beinhalten auf Wunsch nicht nur Verlaufs- und Sterbedaten, sondern alle zu den jeweiligen Patienten gespeicherten Informationen – auch die von anderen Einrichtungen gemeldeten Diagnose- und Therapiedaten. Diese Informationen werden unmittelbar zur Zertifizierung benötigt. Meldende Einrichtungen ohne eigene Tumordokumentationssysteme erhalten auf Wunsch eine Spiegelung aller übermittelten Daten in Form eines Datenexports. Kurzvorträge des Registers ergänzen und bereichern auf Wunsch die Zeitpläne von Audits. Darüber hinaus werden neben der Kooperation in wissenschaftlichen Projekten auch Auswertungen zur onkologischen Versorgung innerhalb von Rheinland-Pfalz auf Anfrage beantwortet. Beispiele hierfür sind die landesweite und sektorenübergreifende Durchführung von Bestrahlungen oder die Weiterverordnung von stationär begonnenen Hormontherapien bei Brustkrebspatientinnen. Für Qualitätskonferenzen und Netzwerkveranstaltungen der Zentren werden Datenauswertungen zur Verfügung gestellt bzw. vom Krebsregister präsentiert. Daneben gibt es Schulungsangebote für Tumordokumentare, z. T. auch vor Ort in den Einrichtungen.

Auf der anderen Seite haben klinische Krebsregister nach KFRG auch Sanktionsmöglichkeiten gegenüber onkologisch tätigen Einrichtungen, die ihrer gesetzlichen Meldepflicht nicht nachkommen. So sehen bis auf Hessen inzwischen alle Bundesländer in ihren Landeskrebsregistergesetzen eine Ordnungswidrigkeit mit einer Bußgeldauflage bis zu 50.000 € vor.

In Rheinland-Pfalz wurde darüber hinaus im aktuellen Landeskrankenhausplan [3] die Zahlung eines Zentrumszuschlags für onkologische Zentren mit der Auflage der Einhaltung des Landeskrebsregistergesetzes [4] verbunden. Dort heißt es: „Das Zentrum muss sicherstellen, dass gemäß § 5 Landeskrebsregistergesetz (LKRK) die vollständige Übermittlung aller Daten gemäß ADT/GEKID-Basisdatensatz und ihn ergänzenden Modulen in der jeweils aktuellsten im Bundesanzeiger veröffentlichten Fassung und unter Einhaltung der in § 5 Abs. 2 LKRK definierten Frist von 4 Wochen an das Krebsregister Rheinland-Pfalz erfolgt. Die Überprüfung erfolgt spätestens ab den ersten beiden Quartalen des Jahres 2019.“

Zusätzlich lässt sich die Verbindlichkeit steigern durch die Unterzeichnung einer Kooperationsvereinbarung zwischen Krebsregister und Zentrum mit der Benennung gegenseitiger Rechte und Pflichten. So verpflichtet sich das Zentrum beispielsweise zur elektronischen Datenübermittlung und Änderung von unplausiblen oder unvollständigen Meldungen sowie zur Teilnahme an den vom Krebsregister initiierten entitätsspezifischen Qualitätskonferenzen durch einen ärztlichen Vertreter des Zentrums. Das Krebsregister dagegen bietet zur kontinuierlichen Unterstützung bei Fragen zur Dokumentation und Meldung an, dass dem Kooperationspartner ein für das Zentrum zuständiger Ansprechpartner zur Verfügung steht.

Somit besteht die Rolle der klinischen Krebsregister nach KFRG sowohl in der eines Dienstleisters für die Zentren in der Onkologie als auch in der einer externen Kontrollinstanz, die Daten zur Qualitätssicherung unabhängig erfasst und auswertet.

Wie wächst zusammen, was zusammengehört?

Digitalisierung und Schnittstellen

Doppeldokumentationen würden sich verhindern lassen, wenn die für die Zertifizierung erfassten Daten, z. B. über die OncoBox, direkt zum Krebsregister weitergeleitet würden. Im Idealfall wür-

de über eine bidirektionale Schnittstelle ein Abgleich zwischen Krebsregister und einrichtungsbezogener Tumordokumentation bestehen. Ein Pilotprojekt zwischen Krebsregister und OnkoZert befindet sich derzeit in der Planung.

„Living data“ für „living guidelines“

Als neutrale, gesetzlich legitimierte Kontrollorgane in der onkologischen Qualitätssicherung sollten klinische Krebsregister prinzipiell in der Lage sein, mit den an sie gemeldeten Daten die für die Zertifizierung erforderlichen Berechnungen vorzunehmen. Die Auswertung von Kennzahlen durch das Krebsregister ist jedoch problematisch, da der onkologische Basisdatensatz noch nicht alle Variablen enthält, die benötigt werden. Gleiches gilt leider auch für viele Qualitätsindikatoren, die in den Leitlinien definiert sind.

Die Zertifizierungsanforderungen für onkologische Zentren in Form der Erhebungsbögen werden kontinuierlich angepasst. Dies ist dem medizinischen Fortschritt geschuldet. Auch die aktuellen Leitlinien greifen Neuerungen in Prävention, Diagnose und Therapie von Krebserkrankungen auf und bilden diese unter anderem in Qualitätsindikatoren ab. Bislang erfolgte keine Anpassung des bereits 2014 veröffentlichten onkologischen Basisdatensatzes und seiner organspezifischen Module (Brust-, Darm- und Prostatakrebs). Die Publikation weiterer entitätsspezifischer Module ist zwingend erforderlich, wenn mit diesen Daten Erfordernisse der Zertifizierung und Überprüfung der Leitlinienadhärenz möglich sein sollen. Ebenso ist ein Update-Konzept erforderlich, das auf der einen Seite eine Kontinuität der registrierten Daten und die Verlässlichkeit als Partner von Softwareherstellern zulässt, auf der anderen Seite aber auch wesentliche medizinische Fortschritte aufgreift.

Unterschiedliche Wege und Aufgaben, aber ein gemeinsames Ziel

Statt Parallel- und Doppelstrukturen wäre eine Berechnung der Kennzahlen

über die klinischen Krebsregister nach KFRG der Königsweg. Die Transparenz der Daten wäre durch die unabhängige, nicht interessengeleitete Auswertung erhöht. Hierfür müssen Aufgaben und Zuständigkeiten klar definiert werden, angepasst jeweils an die Gegebenheiten und gewachsenen Strukturen vor Ort.

Einrichtungsbezogene und landesweite Tumordokumentation wären dabei keine Konkurrenten, sondern Partner mit unterschiedlichen Aufgaben. Die Erfassung der Daten in den Einrichtungen geschieht zeitnah und sachgerecht anhand der Originalbefunde, während auf Landesebene Daten aus verschiedenen Quellen zusammengeführt und ausgewertet werden.

Das Ziel aller Datenerhebungen und -auswertungen ist letztlich die Verbesserung der Versorgung krebskranker Menschen. Hierin stimmen alle Beteiligten überein.

Fazit für die Praxis

- Nur die Landeskrebsregister sind in der Lage, durch die Darstellung des gesamten Krankheitsverlaufs aller Krebspatienten den prozessualen Versorgungsgedanken anstelle reiner Strukturbetrachtungen in einzelnen Einrichtungen abzubilden. Hierfür dient auch der bundesweit sich derzeit etablierende länderübergreifende Datenaustausch zwischen den Krebsregistern.
- Durch die gesetzliche Grundlage sind diese Register auch in der Lage, andere Datenquellen mit einzubeziehen, wie die Daten der Einwohnermeldeämter oder die Sterbebescheinigungen der Gesundheitsämter.
- Um eine reibungslose Zusammenarbeit mit den onkologischen Zentren zu gewährleisten, ist eine Aufgabenteilung zwischen einrichtungsbezogenen und landesweiten klinischen Krebsregistern erforderlich: Primärdokumentation in den onkologischen Zentren, Zusammenführung und Auswertung der sektorenübergreifenden Verlaufsdaten für die Zertifizierung und für die Versorgungsforschung in den Registern nach KFRG – Daten für Taten.

Korrespondenzadresse

Dr. med. Sylke Ruth Zeissig, MSc.

Krebsregister Rheinland-Pfalz gGmbH
Große Bleiche 46, 55116 Mainz, Deutschland
zeissig@krebsregister-rlp.de

Interessenkonflikt. S.R. Zeissig gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur

1. <https://www.bundesanzeiger.de/ebanzwww/wexsservlet>. Zugegriffen: 19. Febr. 2019
2. Arbeitsgemeinschaft deutscher Tumorzentren (2015) Gemeinsamer einheitlicher Onkologischer Basisdatensatz ADT und GEKID. Berlin. <http://www.tumorzentren.de/onkol-basisdatensatz.html>. Zugegriffen: 19. Febr. 2019
3. Landeskrankenhausplan Rheinland-Pfalz Landeskrankenhausplan Rheinland-Pfalz. <https://www.google.com/search?client=firefox-b-d&q=Landeskrankenhausplan+Rheinland-Pfalz>. Zugegriffen: 24. Febr. 2019
4. Landeskrebsregistergesetz Rheinland-Pfalz (LKRGG) vom 27. November 2015; Stand 19. Dez. 2018. <http://landesrecht.rlp.de/jportal/?quelle=jlink&query=KrebsRegG+RP&psml=bsrlpprod.psm1>. Zugegriffen: 24. Febr. 2019