

Smart Data anstelle von Big Data – Erfolgskriterien für Krebsregister

AutorIn: Sigrid Metz-Gercek • Focus: Die stille Digitalisierung in der Onkologie • SO 01|2021
• 25.02.2021

- **Ein gut geplantes, krankenhausbereichsübergreifendes Krebsregister** mit einer leistungsfähigen Tumordatenbank kann, je nach Ausbaustufe der Datensammlung, mehrere Zwecke erfüllen.
- **Digitale Tumorboards** eignen sich ausgezeichnet als Ausgangspunkt für ein Krebsregister.
- **Es braucht sehr spezifische Ressourcen**, viel Zeit und Geduld, um ein Krebsregister zu etablieren.



Grundvoraussetzung für medizinische Qualitätssicherung in der Krebsbehandlung und onkologischen Versorgungsforschung ist die Etablierung eines klinischen Krebsregisters. Kernelement des Registers ist eine Tumordatenbank, in der die Krankheitsverläufe der Patienten digital erfasst werden und für Auswertungen zur Verfügung stehen. In den elf Spitälern des Tumorzentrums OÖ werden seit dem 1. 1. 2015 Patienten mit einer neuen Krebserkrankung in einer zentralen Tumordatenbank dokumentiert. Die Ersterfassung geschieht primär über die Anmeldung eines Patienten mit Erstdiagnose einer Krebserkrankung zu einem Tumorboard in einem der teilnehmenden Spitäler durch die hauptbehandelnden Ärzte.

Im Tumorboard wird von interdisziplinären Fachexperten eine Therapieempfehlung abgegeben. Die Daten, die für die Besprechung im Tumorboard nötig sind, werden davor in der Tumordatenbank gespeichert und nachfolgend durch geschulte Tumordokumentare anhand klarer Dokumentationsrichtlinien während des gesamten Behandlungsverlaufs der Patienten erweitert, ergänzt und kodiert. Dieser Ablauf bildet zusammen mit einer geeigneten Tumordokumentations-Software den Ausgangspunkt für den Aufbau des klinischen Krebsregisters im Tumorzentrum Oberösterreich und zeigt, wie mit dem Aufbau eines Tumorregisters begonnen werden kann.

Von Big Data zu Smart Data

Über das Tumorboard kommen die Daten der neuen Tumorfälle erstmals in die Datenbank, wo die Dokumentation stückweise standardisiert und ergänzt wird. Dieser Prozess erfordert in erster Linie Handarbeit, Hartnäckigkeit und Geduld, denn es werden aus dem Bestand an Big Data eines Krankenhausinformationssystems handverlesene, strukturierte onkologische Smart Data erzeugt. Aus einer enormen Fülle an überwiegend Fließtext-Befunden und Arztbriefen werden gezielt Informationen extrahiert und strukturiert in relativ wenige, aber aussagekräftige und standardisierte Datenfelder übernommen. Auf Freitext-Informationen wird verzichtet, um eine möglichst einfache Auswertbarkeit zu gewährleisten. Die Hoffnung, diesen Prozess durch Künstliche Intelligenz (KI) zu ersetzen, ist derzeit nicht realistisch. Dafür sind zu viele Informationen unstandardisiert, unvollständig und mitunter auch fehlerhaft in den Systemen gespeichert.

Der Datentransformationsprozess von Big zu Smart ist sehr komplex und erfordert detaillierte Dokumentationsrichtlinien, die genaue Anleitung geben, welche Befundkonstellationen in der Tumordatenbank in welcher Weise abzubilden sind – ein Prozess, der stetige Weiterentwicklung, Anpassung und gemeinsame Abstimmung erfordert. Kommt es in diesem Bereich zu abweichenden Vorgangsweisen über die Zeit bzw. zwischen den teilnehmenden Zentren, so entstehen schwer wieder gutzumachende Validitätsmängel in den Daten. Die Möglichkeit einer validen Auswertung der erhobenen Daten hängt von einer einheitlichen und standardisierten Arbeitsweise bei der Dokumentation ab. Hilfestellungen für die Etablierung einheitlicher Richtlinien erhält man u. a. durch die Datensatzbeschreibung des Krebsregisters der Statistik Austria, das Manual der Krebsregistrierung der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID) sowie durch die Ressourcen der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG, OnkoZert) und der International Association of Cancer Registries (*siehe Linksammlung*).

Epidemiologisches vs. klinisches Krebsregister

Ein epidemiologisches Krebsregister, wie jenes der Statistik Austria, braucht relativ wenige Daten, um seinen Zweck zu erfüllen. Dazu gehören Patientenstammdaten, Basisinformationen zum Tumor wie Erstdiagnosedatum, Modus der Diagnosestellung, Tumorlokalisation, Morphologie und Stadium sowie Grundrisse des Therapiekonzepts (z. B. OP ja/nein, Chemotherapie ja/nein). Für ein klinisches Krebsregister braucht es dagegen die vollständige Abbildung des gesamten Behandlungsverlaufs eines Patienten vom Erstkontakt des Patienten bis zum Ableben in Remission oder an der Erkrankung. Das heißt, Daten zur Diagnostik und Behandlung im Rahmen des gesamten Krankheitsverlaufs. Exakt definierte Feldkataloge (= Auflistungen der zu erfassenden Parameter) je Tumorentität und eine klare Definition von Behandlungsphasen sind Voraussetzung für einen sinnvoll auswertbaren Datenbestand.

Folgende kritische Elemente einer einheitlichen, spitalsübergreifenden Krebsregistrierung halten wir im Tumorzentrum OÖ für essentiell:

- 1) Software-Tools zum Daten- und Wissensmanagement: eine leistungsfähige und flexible Dokumentations-Software, eine Plattform zum Wissensmanagement und ggf. Software für ein Data Warehouse
- 2) Dem Zweck entsprechende, klar abgegrenzte und definierte Datenfeldkataloge für jede Tumorentität
- 3) Nachvollziehbare Dokumentationsrichtlinien für das Befüllen der Datenfelder gemäß spezifischer Datenfeldkataloge
- 4) Geschulte Tumordokumentare
- 5) Geeignete Datenquellen im Krankenhausinformationssystem, die es erlauben, die Datenfelder korrekt und vollständig zu befüllen

Die Treppe hoch

In Abhängigkeit vom vorgesehenen Verwendungszweck gibt es unterschiedliche Ausbaustufen eines Krebsregisters. Stellen wir uns die Ausbaustufen als Treppe vor, die wir immer weiter nach oben steigen, je nachdem, welche Verwendungszwecke ein Krebsregister im eigenen Setting erfüllen soll. Als unterste Stufe an möglichen Zwecken bietet sich die Tumorboard-Abwicklung an, da Tumorboards in der klinischen Praxis mittlerweile als Goldstandard für Therapieentscheidungen etabliert sind und eine digitale Durchführung des Tumorboards eine praktische Ausgangsbasis für ein Krebsregister schafft, ohne großen Mehraufwand zu verursachen. Die im Rahmen des ersten, z. B. präoperativen Tumorboards erhobenen Daten können bei postoperativer Wiedervorstellung des Patienten oder nachfolgenden Tumorboards wiederverwendet werden.

Die gesetzliche Krebsmeldung bildet die logische nächste Stufe, die Daten aus den Tumorboards weiterzuverwenden. Auf elektronischem Weg werden die erhobenen Daten an die Statistik Austria gemeldet. Der Datensatz für die Krebsmeldung kann, wenn gut befüllt und geprüft, anschließend als eine solide Basis für ein kleines hauseigenes Qualitätsmanagement dienen.

Ebenso lassen sich Auswertungen des Gesamtüberlebens aus diesem Kerndatensatz durchführen, vorausgesetzt der Vitalstatus der Patienten findet regelmäßig Eingang in die Datenerhebung.

Über die Zeit kann das Höhersteigen der Stufen der Treppe zu respektablen Tumordatenregistern führen, denn ist der Kerndatensatz solide erfasst, lassen sich die Daten mit weiteren Datenquellen vernetzen. Es bietet sich an, Apothekendaten, Therapiedaten, Labordaten, Controllingdaten oder sonstige kleinere Excel-Erhebungen mit dem Kerndatensatz zu verknüpfen und auszuwerten. Alles, was dafür gebraucht wird, ist eine entsprechende Software, eine Verknüpfungsmöglichkeit zwischen den Datensätzen (z. B. KIS-ID) und Know-how in Sachen Datenmanagement.

Je weiter man sich die Treppe hochbewegt, desto weitreichender, komplizierter, aber auch spannender werden die möglichen Einsatzgebiete der Daten eines Krebsregisters. Möglich ist es, mit der Datensammlung die Anforderungen für Zertifizierungssysteme zu erfüllen, an nationalen und/oder internationalen Datenregistern teilzunehmen, ebenso wie „Real-World-Evaluationen“ von Therapien durchzuführen. Je häufiger die Daten verwendet werden und je mehr mit den Daten gearbeitet wird, desto zuverlässiger werden sie, und es rechnen sich die anfänglichen Investitionen.

Idealerweise erhalten klinisch tätige Ärzte Zugang zu „ihren“ Daten, um eigene Fragen damit beantworten zu können. Das dabei gewonnene Feedback führt meist zu einer stark verbesserten Datenqualität und der Zugang zu den Daten kommt dem verständlichen Bedürfnis vieler Ärzte entgegen, ihre eigene Arbeit aus einer anderen Perspektive betrachten und reflektieren zu können.

Bei aller Euphorie zum Wissensgewinn durch die Auswertung von Daten darf die Einhaltung aller datenschutzrechtlichen Bestimmungen in allen Belangen rund um ein Krebsregister auf keinen Fall vernachlässigt werden. Besonders in Hinblick auf die Fülle an möglichen Auswertungen empfiehlt es sich, die geplanten Auswertungen einem klar definierten Freigabeprozess, unter Einbeziehung der Fachexpertise von Juristen und Arbeitnehmervertretung, zu unterziehen. Im Tumorzentrum OÖ gibt es dazu eine genaue Anleitung und ein entsprechendes Antragsformular (www.tumorzentrum.at).

Datenvalidierung

Valide Datenerfassung ist nur dann gegeben, wenn die Daten ausreichende Prüfschritte durchlaufen und bestanden haben. Die Korrektheit und Vollständigkeit der definierten Datensätze wird durch zentrale Datenchecks sichergestellt. Hierzu wurde im Tumorzentrum OÖ ein zentrales Data Clearing eingerichtet (hauptamtliche Mitarbeiterin im Tumorzentrum). Neben der fortlaufenden Erfassung der Behandlungsinformationen durch die Tumordokumentare in den Spitälern wird im Tumorzentrum OÖ jeder onkologische Patientenakt in der Tumordatenbank zentral auf Vollständigkeit und Plausibilität überprüft, v. a. in Bezug auf die Datenfelder des Kerndatensatzes für die Statistik-Austria-Datenmeldung. Mit der Prüfung lassen sich auch systematische Fehler und Inkonsistenzen in der Erfassung aufspüren, die wiederum zu einer besseren Definition der Dokumentationsrichtlinien und standardisierten Datenerfassung führen.

Abweichungen in der Dokumentation werden an die Tumordokumentare in den Spitälern rückgemeldet und dienen einem kontinuierlichen Verbesserungsprozess bei der Tumordokumentation. Die Brustakten durchlaufen im Tumorzentrum OÖ darüber hinaus auch eine Datenprüfung durch EUSOMA (European Society of Breast Cancer Specialists) und unterliegen besonders strengen Gütekriterien, die von außen vorgegeben und eine Bedingung dafür sind, dass die Zertifizierung erfolgreich absolviert werden kann. Auf einer solch exzellenten Datenbasis lassen sich gute Entscheidungen bezüglich der Brustkrebsversorgung im Tumorzentrum OÖ treffen.

Onkologische Versorgungsforschung

Mit den validierten und zuverlässig erhobenen Daten des Krebsregisters kann eine weitere Stufe erklommen werden: die Erforschung der Wirksamkeit von Versorgungsstrukturen und Versorgungsprozessen im Gesundheitswesen unter Alltagsbedingungen. Diese Form von Versorgungsforschung schafft notwendige Zahlen und Fakten, um Gegebenheiten in der klinischen Routine und deren Auswirkungen zu beschreiben und zu untersuchen. Die Ergebnisse bilden eine faktenbasierte Grundlage für weitere Entwicklungen und Optimierung. Zahlen und Fakten zur Verfügung zu stellen hilft, Unsicherheiten zu reduzieren, und unterstützt dabei, Entscheidungen zielgerichtet und transparent zu treffen. Wir im Tumorzentrum OÖ unterstützen und ermuntern die Behandler dabei, entsprechende Analysen durchzuführen.

Ist ein klinisches Krebsregister gut etabliert und wird es von klinisch tätigen Ärzten akzeptiert und mitgetragen, dann können die erhobenen Daten ihren Zweck erfüllen, und der Kreis zwischen Erhebung, Speicherung und Verwendung schließt sich. Es ergibt sich eine Symphonie aus dem Fachwissen von interdisziplinären Teams und objektiv erhobenen Fakten über das eigene Tun. Eine perfekte Grundlage zur Steuerung der Rahmenbedingungen ist geschaffen. Letztlich geht es bei Versorgungsforschung nur darum, sicherzustellen, dass Patienten die bestmögliche Therapie und Versorgung erhalten.

Ressourcen, Ressourcen, Ressourcen

Mit jedem zusätzlichen Zweck, der mit einem Krebsregister verfolgt wird, steigen auch die Anforderungen an die Teams, die das Krebsregister etablieren. Darauf ist besonderes Augenmerk zu legen, denn je nach Ausbaustufe des Registers braucht es spezielle Ressourcen und Fachkenntnisse, die von den Mitarbeitern mitgebracht, aufgebaut und bereitgestellt werden müssen. Darüber hinaus sind das Wohlwollen und die Unterstützung der Geschäftsführungen der teilnehmenden Spitalsträger unabdingbar. Zu den nötigen Ressourcen zählen spezielles Wissen zur Tumordokumentation, Statistik, IT, Pharmazie, zum Datenschutz sowie zu juristischen Belangen. Ein nahezu bedingungsloses Bekenntnis zur Zusammenarbeit und dazu, einen Nutzen des Tumorregisters für alle Teilnehmer generieren zu wollen, ist nötig, um das Krebsregister im klinischen Alltag zu verankern. Immer wieder braucht es dazu den Fokus darauf, Win-win-Situationen anzustreben.

Welche Teams können erfolgreich sein?

Um über die unterschiedlichen Tumorentitäten und die verschiedenen kurativen und palliativen Behandlungsphasen einen gemeinsamen Bogen zu spannen, braucht es zur Koordination einen Facharzt für Hämato-Onkologie als Leiter des Krebsregisters. Definitiv hilft es, wenn es sich dabei um jemanden handelt, der von der Idee eines Krebsregisters vollkommen überzeugt ist, ein klares Bild zu den Vorzügen eines solchen hat und idealerweise selbst (positive) Erfahrung mit Datenregistern besitzt. Die Notwendigkeit, Spezialwissen zu generieren und bereitzustellen, spielt bei der Zusammensetzung der Teams zur Betreuung des Krebsregisters eine große Rolle. Insofern macht es Sinn, Mitarbeiter zu rekrutieren, die Fachkenntnisse im Bereich Projektmanagement, Recht, Statistik und IT mitbringen und in der Lage sind, in diesen Bereichen nachhaltige Strukturen aufzubauen.

Fazit

Abhängig von der angestrebten Ausbaustufe, den damit verfolgten Zwecken und den bereitgestellten Ressourcen ist der Aufbau eines klinischen Krebsregisters ein komplexes und langfristiges Unterfangen. Zeit, Geduld, eine klare Vision und eine gute Portion freundliche Hartnäckigkeit werden gebraucht, um ein solches Unterfangen zu realisieren.

Linksammlung

[Manual der Krebsregistrierung](#)

[International Association of Cancer Registries](#)

[Statistik Austria](#)

[Nationales Centrum für Tumorerkrankungen](#)

[European Society of Breast Cancer Specialists](#)

[Zertifizierungssystem der Deutschen Krebsgesellschaft](#)

[Webbasierte ehealth-Lösungen](#)



AutorIn: MMag. Sigrid Metz-Gercek
Statistikerin am Tumorzentrum Oberösterreich



SO 01 | 2021

Herausgeber: Univ.-Prof. Dr. Matthias Preusser, Univ.-Prof. Dr. Markus Raderer
Publikationsdatum: 2021-02-25