

Rückmeldeprozesse zur Versorgung von Krebskranken auf der Datenbasis von Klinischen Krebsregistern

Prof. Dr. J. Engel, V. Gump, Dr. A. Jagota, Dr. A. Tillack
(Sprecherteam des Forum KKR)
Prof. Dr. D. Hölzel (Wissenschaftlicher Beirat des KoQK)

Stand 29.04.2010

Im Ziel 8 des Nationalen Krebsplanes „Es existiert eine aussagekräftige onkologische Qualitätsberichterstattung für Leistungserbringer, Entscheidungsträger und Patienten“ spielt die Etablierung von Verfahren zur Qualitätsoptimierung durch Rückmeldung und Leistungsvergleiche eine wichtige Rolle für die Zielerreichung. Das Forum KKR hat elementare Rückmeldungen zur Unterstützung einer qualitativ hochwertigen Versorgung und zur Förderung der Transparenz zusammengestellt, die sukzessive ergänzt werden sollen.

Welche Rückmeldungen gefordert sind, ergibt sich aus den beiden Begriffen klinisches Krebsregister (KKR) und Rückmeldungen.

KKR haben ein definiertes Einzugsgebiet, in dem alle Ärzte und Kliniken aus allen Fachgebieten kooperieren, die die Versorgung der Krebspatienten tragen. Sie übermitteln ihre Befund- und Behandlungsdaten.

Aus den gespeicherten Daten lassen sich zahlreiche Aussagen zur Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität der Versorgung von Krebskranken in einer Region ableiten.

Eine Rückmeldung im engeren Sinne ist ein Teil eines zielorientierten Kommunikationsprozesses mit Fakten/Aussagen sowie möglichen Reaktionen und Folgeaktionen usw. Damit gehören zumindest vier Aspekte zu einer Rückmeldung bzw. zu einer Reaktion: ein Empfänger, ein Inhalt, ein Zeitpunkt und gegebenenfalls eine Reaktion des Empfängers usw. im Kreisprozess.

Wichtig ist der Kommunikationsprozess zwischen KKR und der Zielgruppe aller Versorgungsträger.

Die Bedeutung der Versorgung von Krebskranken spiegelt die Vielzahl der Mitwirkenden im Nationalen Krebsplan.

- Patienten und Angehörige
- Selbsthilfegruppen
- Ärzte und Kliniken
- Organumtorenzentren
- Tumorzentren
- medizinischen Fachgesellschaften
- Fachöffentlichkeit
- Experten
- Krankenkassen
- Krankenhausgesellschaft
- Kassenärztliche Vereinigungen, Ärztekammern
- Gemeinsamer Bundesausschuss
- Gesundheitspolitik, Regionalpolitik
- Öffentlichkeit

Diese Interessen sind Adressaten für Rückmeldungen über die Versorgung der Krebskranken. Die Spannweite der Rückmeldungen reicht von Daten zu einer bestimmten Krebserkrankung wie z.B. Prognosedaten, Daten zur Qualität der Versorgung, auch im risikoadjustierten Vergleich einzelner Einrichtungen untereinander bis hin zur globalen Bewertung der Versorgung der Krebskranken in einer Region. Auch die Rückmeldungen mit hoch aggregierten Aussagen für Bundesländer und für Deutschland sind möglich und liegen zum Teil bereits vor.

Rückmeldungen an alle beteiligten Leistungserbringer liefern die notwendigen Informationen und Anreize für einen strukturierten Prozess kollegialer Qualitätsoptimierung. Die Leistungserbringer können sich selbst und der Öffentlichkeit gegenüber aufgrund dieser Rückmeldungen Rechenschaft über die eigenen Leistungsergebnisse ablegen und sich mit anderen vergleichen. Dadurch wird die Kooperationsfähigkeit der Leistungserbringer gestärkt.

Auswertungen über die Versorgungsqualität von Krebskranken auf einer flächendeckenden Datenbasis werden das Vertrauen der Bevölkerung gegenüber der onkologischen Medizin stärken. Eine zentrale Aufgabe jedes KKR ist es daher, die Daten für die Interessen verschiedenster Zielgruppen aufzubereiten. Diese jeweiligen Zielgruppen sollen durch die Rückmeldungen informiert, in ihren Aktivitäten bestärkt oder zu Aktionen motiviert werden, die eine Optimierung der Versorgung Krebskranker bewirken. Rückmeldungen sind Teil des Plan-Do-Check-Act (PDCA)-Zyklus im Qualitätsmanagement an:

Folgende Schritte beinhalten Rückmeldeprozesse klinischer Krebsregister:

1. Auswertung, Aufbereitung und Bereitstellung der KKR-Daten für spezifische Zielgruppen mit besonderen Interessenschwerpunkten und/oder Versorgungsaufgaben
2. Analyse der Rückmeldungen durch die Zielgruppe und bei Handlungsbedarf Erarbeitung von Maßnahmen zur Optimierung
3. Pilotumsetzung der Maßnahmen und Überprüfung der Erfolge
4. Optimierung der Verbesserungsmaßnahmen, Umsetzung auf breiter Basis und regelmäßige Ergebnisüberprüfung durch das KKR

Solche Rückmeldungen sollen proaktiv wie auch auf Anfrage erfolgen. Für Rückmeldungen gibt es direkte und indirekte Adressaten (z. B. Patienten, Angehörige, Selbsthilfegruppen).

Im Folgenden wird dies anhand von Beispielen näher erläutert.

| | |
|----------------------|--|
| Rückmelde-Zielgruppe | Ärzte und Kliniken |
| Interesse | Datenqualität |
| Rückmeldeinhalte | Aussagen zur Vollständigkeit und Vollständigkeit der übermittelten Daten. |
| Rückmeldezeitpunkt | Jährlich oder nach Bedarf (abhängig von der Leistungsfähigkeit) |
| Rückmelde-Reaktion | Prüfen, korrigieren, ergänzen |
| Rückmeldeergebnis | Verbesserung von Vollständigkeit, Vollständigkeit und Validität der eigenen Daten |
| Anmerkung | Eine gute Datenqualität erfordert kontinuierliches Arbeiten mit den eigenen Daten mit Einzelfallzugriffen, Gruppendefinitionen z. B. nach Verlaufereignissen |

| | |
|----------------------|--|
| Rückmelde-Zielgruppe | Ärzte und Kliniken |
| Interesse | Darstellung von Krankheitsverläufen |
| Rückmeldeinhalte | Krankheitsverläufe mit neuen Ereignissen (Informationsangebot) |
| Rückmelde-Reaktion | Prüfen, korrigieren, ergänzen (u.a. bei fehlenden Verlaufereignissen bei tumorbedingten Sterbefällen) |
| Rückmeldeergebnis | Kohortendaten vollständig |
| Anmerkung | Pflege der Krankheitsverläufe der Patienten durch Zusammenführung sektorenübergreifend entstehenden Daten zum Patienten unter Einbeziehung von Melderegisterauskünften und Todesbescheinigungen, Aussagen über Kasuistiken durch Fortschreiben der Krankheitsverläufe, |

| | |
|----------------------|--|
| Rückmelde-Zielgruppe | Ärzte und Kliniken |
| Interesse | Umsetzung der Leitlinien der Fachgesellschaften |
| Rückmeldeinhalte | Aussagen über Leitliniencompliance |
| Rückmelde-Reaktion | Diskussion und Fortbildung in Projektgruppen |
| Rückmeldeergebnis | Verbesserung der Leitliniencompliance bzw. der Abweichungsbegründungen |
| Anmerkung | Leitliniencompliance für jede Einrichtung ist anzustreben |

| | |
|----------------------|--|
| Rückmelde-Zielgruppe | Ärzte und Kliniken |
| Interesse | Benchmarking zwischen Versorgungseinrichtungen mit multivariaten Vergleichen |
| Rückmeldeinhalte | multivariater, risikoadjustierter Vergleich von Kliniken bezüglich Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität mit Aussagen zu Abweichungen |
| Rückmelde-Reaktion | Prüfen, korrigieren, ergänzen. Auffälligkeiten gegebenenfalls gemeinsam mit KKR abklären, Diskussion in Projektgruppen |
| Rückmeldeergebnis | Optimierung der Qualität der Versorgung von Tumorpatienten |
| Anmerkung | Positive und negative Auffälligkeiten sind abklärungsbedürftig |

| | |
|----------------------|--|
| Rückmelde-Zielgruppe | Ärzte und Kliniken |
| Interesse | Zertifizierung |
| Rückmeldeinhalte | Daten zur Struktur-, Prozess und Ergebnisqualität entsprechend der Erhebungsbögen für die Zertifizierung von Organkrebszentren |
| Rückmelde-Reaktion | Vorlage für Zertifizierung |
| Rückmeldeergebnis | erfolgreiche Zertifizierung |
| Anmerkung | Globalaussagen zur Daten- und Versorgungsqualität für jede Einrichtung sind anzustreben |

| | |
|-----------------------|---|
| Rückmelde-Zielgruppe | medizinische Fachgesellschaften und Arbeitsgruppen |
| Interessenschwerpunkt | Unterstützung und Förderung einer flächendeckend guten Versorgung |
| Rückmeldeinhalte | Tumorspezifische Informationen über Leitliniencompliance und Versorgungsergebnisse. Basisinformationen für alle Tumoren für die verschiedenen Fachdisziplinen (u. a. Pathologie, die operativen Fächer, Strahlentherapie und medikamentöse Onkologie) |
| Rückmelde-Reaktion | Diskussion und Fortbildung in Projektgruppen, Einbindung der Ergebnisse bei Leitlinienerstellung |
| Rückmeldeergebnis | |
| Anmerkung | Fachpublikationen unterliegen besonders kritischer Qualitätsprüfung und überzeugen deshalb zusätzlich |

| | |
|----------------------|---|
| Rückmelde-Zielgruppe | Tumorzentren |
| Interesse | unterstützen und fördern eine gute regionale Versorgung im Einzugsgebiet |
| Rückmeldeinhalte | Aussagen über Kooperation der Fachgebiete, Krankenhäuser, Abteilungen und die tumorspezifisch erzielte Versorgungsqualität |
| Rückmelde-Reaktion | Bei Problemfällen Interventionen unterstützen und Verhaltensänderung (von besserer Mitarbeit bis zur Änderung in der medizinischen Versorgung) motivieren |
| Rückmeldeergebnis | Erfolgreiche Kommunikation und Zusammenarbeit von TZ und Datenlieferanten |
| Anmerkung | |
| | |

| | |
|----------------------|--|
| Rückmelde-Zielgruppe | Fachöffentlichkeit (scientific community) |
| Interesse | fachspezifische Fragestellungen |
| Rückmeldeinhalte | tumorspezifische und tumorübergreifende Fakten zur Versorgungsrealität, differenzierter als für Patienten mit Befund- und Behandlungsdaten |
| Rückmelde-Reaktion | Befunde, Behandlungen und Ergebnisse, die publiziert werden können |
| Rückmeldeergebnis | |
| Anmerkung | Fachpublikationen unterliegen besonders kritischer Qualitätsprüfung und überzeugen deshalb zusätzlich |

| | |
|----------------------|--|
| Rückmelde-Zielgruppe | Experten (opinion leader) |
| Interesse | gute Versorgung Krebskranker, zu der insbesondere das eigene Fachgebiet noch bessere Beiträge leisten muss |
| Rückmeldeinhalte | tumorspezifische und tumorübergreifende Fakten zur Versorgungsrealität, differenzierter als für Patienten mit Befund- und Behandlungsdaten |
| Rückmelde-Reaktion | |
| Rückmeldeergebnis | |
| Anmerkung | |

| | |
|----------------------|---|
| Rückmelde-Zielgruppe | Patienten und Angehörige |
| Interesse | exzellente Versorgung und Angebote zur Prognose |
| Rückmeldeinhalte | öffentlich zugänglich gemachte Metadaten (z. B. über Jahresberichte, Internet, Publikationen) zu Basisdaten, zur Prognose, zu nachvollziehbaren Vergleichen und den im KKR kooperierenden Einrichtungen in einer Region. Für häufigere Erkrankungen sind die Versorgungszentren im Einzelnen genannt. Bewertungen der Versorgung im Einzugsgebiet und Vergleiche mit anderen Regionen, national und international, sollten ebenfalls zugänglich sein. |
| Rückmelde-Reaktion | |
| Rückmeldeergebnis | Erhöhung der Transparenz und Stärkung des Vertrauens der Bevölkerung gegenüber der Medizin |
| Anmerkung | KKR müssen sich als versorgungsunabhängige regionale Einrichtung das Vertrauen erarbeiten, damit Bewertungen akzeptiert werden. Zurzeit ist das noch schwierig, weil Qualitätsaktivitäten unterschiedlicher Gruppen oft mit Versorgungsmängeln begründet werden. Zudem kann nur sehr schwer vermittelt werden, dass Fragen wie „Wer ist der beste im ganzen Land?“ oder „Wer hat die höchsten Heilungsraten, die längsten Überlebenszeiten?“ nicht zu beantworten sind und Ranglisten insbesondere in der onkologischen Versorgung nicht sinnvoll sind. |

| | |
|----------------------|---|
| Rückmelde-Zielgruppe | Selbsthilfegruppen |
| Interesse | tumorspezifischen Daten z.B. zum Überleben, gute Kooperation der Ärzte und Kliniken und hohe Versorgungsqualität |
| Rückmeldeinhalte | wie für Patienten und Angehörige: ein Informationsangebot |
| Rückmelde-Reaktion | Bewertung: Chance für Verstärkung positiver Aussagen und Abbau zumindest induzierter Ängste |
| Rückmeldeergebnis | |
| Anmerkung | Den Fragen nach den Besten ist mit Aussagen zur Kooperation der Ärzte und Kliniken, die erreichte Transparenz und die Qualität der Versorgung zu begegnen |

| | |
|----------------------|--|
| Rückmelde-Zielgruppe | Krankenkassen |
| Interesse | ausreichende, zweckmäßige und wirtschaftliche Versorgung von Krebskranken mit guten Ergebnissen |
| Rückmeldeinhalte | tumorspezifische aggregierten Daten mit multivariaten Analysen aus den Einzugsgebieten der KKR, Nachweis der Wirksamkeit innovativer Arzneimittel im Versorgungsalltag |
| Rückmelde-Reaktion | Vergütung von qualitätsgesicherter Leistung |
| Rückmeldeergebnis | Etablierung von Indikatoren zur Bestimmung qualitätsgesicherter Leistung |
| Anmerkung | Die Krankenkassen sind interessiert an einer qualitativ hohen, zweckmäßigen und wirtschaftlichen Versorgung ihrer Versicherten |

| | |
|----------------------|--|
| Rückmelde-Zielgruppe | Krankenhausgesellschaft |
| Interesse | Rational begründete Patientenflüsse und faire Bewertung der stationären Versorgung, Organ- und Nichtorganzentren |
| Rückmeldeinhalte | tumorspezifische aggregierten Daten mit multivariaten Analysen aus den Einzugsgebieten der KKR |
| Rückmelde-Reaktion | Vergütung von qualitätsgesicherter Leistung |
| Rückmeldeergebnis | Etablierung von Indikatoren zur Bestimmung qualitätsgesicherter Leistung |
| Anmerkung | |

| | |
|----------------------|--|
| Rückmelde-Zielgruppe | Gemeinsamer Bundesausschuss |
| Interesse | Transparenz der Versorgung aller Krebskranken mit einer Infrastruktur, die bei Handlungsbedarf zu Korrekturen fähig ist |
| Rückmeldeinhalte | tumorspezifische aggregierten Daten mit multivariaten Analysen aus dem Einzugsgebiet der KKR und deren Aggregation für Länder und dem Bund |
| Rückmelde-Reaktion | Etablierung von Prozessen zur Verbesserung der Transparenz medizinischer Leistung/Qualität |
| Rückmeldeergebnis | Ergebnisinhalte fließen in G-BA Maßnahmen und Richtlinien ein |
| Anmerkung | Unterstützung politischer Entscheidungen |