

Ermittlung des Vitalstatus ehemaliger Krebspatienten

Vera Gump

Klinisches Krebsregister des Tumorzentrums Freiburg CCCF

Stand 01.02.2015

A. Rolle des Vitalstatus ehemaliger Krebspatienten

Welches ist die beste Krebstherapie? Diese Frage stellen an Krebs erkrankte Menschen und ihre Angehörigen, aber auch Ärzte, die das Beste für ihre Patienten wollen. Die Antwort auf diese Frage dreht sich vorrangig um den Begriff "Überlebenszeit". definiert. Gebräuchlich ist der Vergleich der 5-Jahres- und 10-Jahres-Überlebenszeiten. Die Überlebenszeitrate ist die wichtigste Kennzahl zur Beurteilung der Ergebnisqualität.

Die Überlebenszeit wird berechnet vom Datum der gesicherten Diagnosestellung bis zum Sterbedatum oder bis zum letzten bekannten Lebenddatum. Dieser Vitalstatus (oder life status) muss für ehemalige Krebspatienten regelmäßig und systematisch ermittelt werden. Auf der Basis der tatsächlichen Überlebenszeiten wird die Überlebenswahrscheinlichkeit zukünftiger Patienten berechnet (z. B. mit der Kaplan-Meier-Methode). Für Krebsregister ist daher der Zugang zu aktuellen Vitalstatusdaten unverzichtbar. Andernfalls können sie ihre Aufgaben nicht erfüllen.

Nur wenige Patienten und Ärzte wissen, wie schwierig es für Krebsregister sein kann, den Vitalstatus zu ermitteln. Im Bundeskrebsfrüherkennung- und registergesetz (KFRG) von 2013, verabschiedet mit dem Ziel einer deutschlandweiten Erfassung aller Krebserkrankungen und ihrer Verläufe wurde der Bereich Überlebenszeitermittlung ausgeklammert, da hier das Landesrecht greift. Ausschlaggebend dafür, welche Methoden für die Vitalstatusermittlung von den Klinischen Krebsregistern eingesetzt werden dürfen, sind in jedem Bundesland das jeweilige Landeskrebsregistergesetz, das Landeskrankenhausgesetz, das Landesdatenschutzgesetz und das Landesmeldegesetz sowie ggf. weitere Verordnungen. Sie können sich von Bundesland zu Bundesland erheblich unterscheiden. Hinzu kommt die Auslegung der Gesetze durch den jeweiligen Landesbeauftragten für den Datenschutz. Daher ist die Gesetzeslage bisher sehr uneinheitlich.

In Deutschland sind daher lokal und regional die verschiedensten Methoden zur Vitalstatusermittlung im Einsatz die im Folgenden dargestellt werden.

B. Möglichkeiten der Datenbeschaffung

1. Anfragen bei den ehemaligen Patienten bzw. deren Angehörigen

Dieser Weg (telefonisch oder schriftlich) ist aufwändig und erfordert viel Fingerspitzengefühl. Es ist heikel, Genesene oder Rehabilitierende an ihre Krankheit zu erinnern oder Angehörige an den Verlust nahestehender Personen. Diese Methode sollte Personen vorbehalten bleiben, die bereits persönlichen Kontakt zu den Betroffenen hatten oder sich auf solch eine Person beziehen können (z. B. den Arzt). Für große Patientenzahlen ist die Methode zu aufwändig und liefert zudem nur sehr unvollständige Ergebnisse. Nicht selten sind die Patienten verzogen (z. B. in ein Pflegeheim).

2. Anfragen bei weiterbehandelnden Einrichtungen oder niedergelassenen Ärzten

Diese Methode ist aufwändig und liefert nur unvollständige Ergebnisse (Ärzte dürfen z. T. nur mit Patienteneinwilligung Auskunft geben und bekommen auch keine Unkostenvergütung dafür. Der Weg ist erfolgsversprechend in festen Ärztenetzwerken oder bei Erstattung einer Aufwandsentschädigung, in jedem Fall jedoch eher für kleine Patientenzahlen geeignet.

3. Durchsicht von Personenstandsmeldungen, Standesamtsveröffentlichungen oder sonstigen Pressemedien / auf Papier oder im Internet

Diese Methode ist aufwändig und liefert nur sehr unvollständige Ergebnisse, kann aber für kleine Krebsregister bei vorwiegend lokalem Einzugsbereich eine sinnvolle Methode sein. Gelegentlich helfen auch Fachzeitschriften von Berufsverbänden, die ihre verstorbenen Mitglieder auflisten (z. B. Landesärzteblatt). Da viele Printmedien heute online verfügbar sind, kann die Internetrecherche für Einzelprojekte sehr gut zur Ergänzung vorhandener Daten dienen. Dies betrifft nicht nur Todesanzeigen, sondern auch runde Geburtstage, Ehejubiläen, Vereinsmitgliedschaften etc. Es ist jedoch Vorsicht geboten, da die Personangaben oft ungenau sind, z. B. in Kirchenblättern.

4. Bezug von Leichenschauscheinen (LSS) bzw. -daten von den Gesundheitsämtern

Die Übermittlung von Todesbescheinigungen aus einem bestimmten Gebiet und einem bestimmten Jahr an klinische Krebsregister ist in Deutschland regionalen oder Landeskrebsregistern vorbehalten. Ein Vorteil dieses Verfahrens besteht darin, dass neben dem Todesdatum auch die Todesursache mitgeteilt wird; dadurch kann entschieden werden, ob der Tod tumorbedingt war oder nicht. Ein weiterer Vorteil ist die Kenntnis von bisher nicht registrierten Tumorerkrankungen (sog. DCO-Fälle, "death certificate only"), denen nachgeforscht werden kann.

Da nicht jeder Tumorpatienten am Tumor stirbt, müssten theoretisch alle LSS durchgesehen werden, unabhängig von der Todesursache. Andererseits ist nur ein Viertel aller Todesfälle auf Krebs zurückzuführen, so dass die Mehrheit der LSS für das Krebsregister nicht von Nutzen ist und ein hoher unnötiger Arbeitsaufwand entsteht. Werden nur LSS mit tumorbedingter Todesursache bereitgestellt, fehlen diejenigen, in denen die Todesursache fälschlicherweise als nicht tumorbedingt angegeben wurde. Ein weiterer Nachteil besteht darin, dass in Deutschland die LSS i. a. bei den Gesundheitsämtern der Sterbeorte aufbewahrt werden und nicht am Wohnort. Daher bedeutet das Fehlen eines LSS nicht notwendigerweise, dass der/die Tumorpatient/in noch lebt. Zu beachten ist auch, dass Zeit benötigt wird, um die Todesursachen für die amtliche Statistik zu kodieren und selektiv zugreifbar zu machen. Die Daten sind daher selten sehr aktuell.

5. Bezug von Leichenschauscheindaten von den Landeskrebsregistern

In einigen Bundesländern ist es den Landeskrebsregistern erlaubt, Todesdaten und Todesursachen aus Leichenschauscheinen (LSS) an meldende Einrichtungen, z. B. Krebsregister an großen Kliniken, weiterzugeben, sofern die Patienten zuvor gemeldet wurden. Dies ist für die Klinikregister die kostengünstigste Methode, vorausgesetzt, alle Gesundheitsämter des Einzugsbereichs übermitteln die LSS-Daten lückenlos und ohne größeren Zeitverzug.

6. Personenbezogene Einzelanfragen bei Einwohnermeldeämtern per Brief / per Internet

In der Vergangenheit setzte dies die Erzeugung und Versendung Tausender von Serienbriefen voraus. Die Rücklaufquote hing von der Kooperationsbereitschaft der Meldeamtsangestellten ab (z. B. Auskunft ohne Vorkasse bzw. Verzicht auf die Auskunftsgebühr) sowie von bundeslandspezifischen Regelungen und Gebühren. Durch die Einführung elektronischer Bürgerdienste, z. B. MeldIt in Baden-Württemberg, ist die elektronische Einzelanfrage durchaus eine wichtige Informationsquelle, insbesondere für forschende Einrichtungen, die für eine wissenschaftliche Arbeit aktuelle Daten brauchen. Die Ergebnisse müssen weiterhin manuell erfasst werden. Meist können Krebsregister spezielle finanzielle Konditionen aushandeln. Interessant ist dabei auch die Funktion Adresskette, wodurch ein Patient an einer Wegzugsadresse geprüft wird. Die Ausbeute ist abhängig von der eigenen Datenqualität und vom Meldeverhalten der Bürger, seit die An- und Abmeldepflicht für Vermieter nicht mehr besteht. Es ist zu erwarten, dass sie wieder eingeführt wird. Zu beachten sind die (Teil-) Löschung von Personen aus dem Melderegister 5 Jahre nach Tod oder Wegzug, die vom Bundesmeldegesetz vorgeschrieben ist. Jeder Einwohner hat außerdem das Recht, die Auskunftserteilung zu verbieten. In diesen Fällen bleibt die Anfrage ohne Ergebnis.

Hauptnachteil der Einzelanfrage ist neben der Kostenpflichtigkeit die Tatsache, dass zu verstorbenen Personen kein Sterbedatum zurückgemeldet wird, lediglich der Hinweis

"verstorben". Dann muss das Sterbedatum vom Krebsregister geschätzt werden (Freiburger Regel: Letztes Lebenddatum + 1 und Kennzeichnung der geschätzten Datumsteile). Negativ zu sehen ist auch die Bearbeitung durch Angestellte des Einwohnermeldeamts, die u. U. den angefragten Patienten persönlich kennen.

Ein weiterer Nachteil besteht darin, dass nicht überall elektronische Bürgerdienste mehrere Gemeinden umfassen. Punktuell muss mit einzelnen Städten ein Nutzungsvertrag abgeschlossen werden. Manche Meldeämter bearbeiten schriftliche Anfragen anderer Bundesländer entweder gar nicht oder nur gegen Vorkasse von 15 € und mehr.

Ausländische Patienten sind selbst im grenznahen Bereich nicht leicht nachverfolgbar. Grundsätzliche Schwierigkeiten dieser Art der Nachverfolgung sind unbekanntes Namensänderungen, Umzüge oder Adressen, die sich nicht auf den Wohnort beziehen, sondern auf den Arbeitsort (oft bei Freiberuflern oder Akademikern, da sie die Krankenhausrechnung dorthin geschickt haben wollen) oder auf Adressen von Verwandten, bei denen Patienten für die Dauer der Behandlung gewohnt haben.

7. Elektronische Sammelanfragen Kommunalen Rechenzentren per Datei

Die elektronische Meldeamtsanfrage entspricht inhaltlich der schriftlichen Meldeamtsanfrage und empfiehlt sich vor allem dann, wenn viele Patienten regelmäßig nachzuverfolgen sind und ein großer Teil der Einwohnerdaten bei kommunalen bzw. regionalen Rechenzentren verarbeitet werden. Hauptvorteile sind der relativ geringe Arbeitsaufwand, vergleichsweise niedrige Kosten und die Ausschaltung von Abschreibfehlern. Nachteilig ist, neben den bereits oben genannten allgemeinen Schwächen der Meldeamtsanfrage die Tatsache, dass Personen bei kleinen Abweichungen der Namensschreibweisen oder bei Zahlendrehern im Geburtsdatum, die ein Sachbearbeiter leicht als solche erkennen kann, vom Abgleichprogramm nicht unbedingt gefunden werden.

Fortschrittlich ist hier das Meldeportal der Gemeinden Baden-Württembergs zu nennen, an das bereits über 90 % der Kommunen angeschlossen sind. Für die klinischen Krebsregister der großen Krebszentren des Landes besteht seit 2014 die Möglichkeit, per XML-Anfrage große Personenzahlen datenschutzkonform mit den landesweiten Meldeamtsdaten abzugleichen.

8. Pauschale elektronische Übermittlung von Meldeamtsdaten an Krebsregister

Die pauschale elektronische Sterbedatenübermittlung durch die Meldebehörden ist in einigen Bundesländern für Landeskrebsregister realisiert. Die Meldeamtsdaten aller Verstorbenen eines Jahres sowie der Personen, deren Name sich geändert hat oder die aus dem Bundesland weggezogen sind, werden pauschal an das Krebsregister übermittelt (z. B. an die Vertrauensstelle des baden-württembergischen Landeskrebsregisters).

Hauptvorteile dieses Verfahrens sind, dass die Krebsregister keine Patientendaten nach außen geben müssen und dass über Record-Linkage-Methoden u. U. auch abweichende Namensschreibweisen in den Krebsregistern manuell geprüft werden können. In einigen Bundesländern muss die Vertrauensstelle den Datenabgleich mit kryptografierten Personalien durchführen (z. B. in Baden-Württemberg).

Besonders zu beachten ist bei dieser Methode der zeitliche Aspekt. Erhält ein Krebsregister z. B. den Meldeamtsdatenjahrgang sehr zeitnah, sind u. U. viele betroffene Tumorpasienten noch nicht gemeldet und erfasst worden. Die Daten, die nicht zu registrierten Tumorpasienten passen, müssen wieder gelöscht werden und können danach nicht erneut übermittelt werden. Daher ist es wichtig, dass eine gewisse Vorhaltdauer für die pauschal übermittelten Meldedaten gestattet ist oder die Übermittlung jeweils mehrere Kalenderjahre umfasst.

9. Bezug von Vitalstatusdaten aus dem Krankenhausinformationssystem (KIS)

Diese Methode ist ausschließlich von lokaler Bedeutung und für einrichtungsbezogene Krebsregister in größeren Kliniken von Nutzen. So kann das Datum eines Ambulanzbesuchs eines ehemaligen Krebspatienten in der Zahnklinik als Vitaldatum verwendet werden und z. B. an die Abteilungen, die den Patienten zuvor wegen Tumor behandelt hatte, rückübermittelt werden. Das Krebsregister des Tumorzentrums Freiburg bezieht z. B. etwa 20-25 % seiner aktuellen Vitalstatusdaten aus dem KIS des Universitätsklinikums.

10. Bezug von Vitalstatusdaten aus sonstigen behandlungsbegleitenden Systemen

Auch diese Methode ist ausschließlich von lokaler Bedeutung. Angeschlossene oder kooperierende Palliativstationen oder spezialisierte Pflegedienste wie die Brückenpflege in Baden-Württemberg bzw. ihre Dokumentationssysteme können u. U. eine nützliche Quelle von Vitalstatusinformationen sein, jedoch nur in kleinem Umfang und nur unter Beachtung lokaler datenschutzrechtlicher Bestimmungen.

Die Auflistung einer Person in einer Online-Telefonauskunft oder einem anderen Internetverzeichnis wie FACEBOOK o. ä. bedeutet keineswegs, dass die Person noch lebt. Auch das Fehlen einer Person in Telefonverzeichnissen bedeutet gar nichts. Diese Quellen können nur in Ausnahmefällen weiterhelfen und sind für eine systematische Nachverfolgung nicht brauchbar.

C. Fazit

Ziel jedes Krebsregisters sollte sein, zu einem gegebenen Auswertzeitpunkt für mindestens 90 % der Krebspatienten, die in die Überlebenszeitauswertung eingehen, ein aktueller Vitalstatus vorliegt, d. h. ein Sterbedatum oder ein Lebenddatum aus den letzten 12 Monaten. Dieses Ziel ist allein mit einer Nachverfolgungsmethode nicht zu erreichen.

Das klinische Krebsregister des Tumorzentrums Freiburg wendet regelmäßig alle o. g. Methoden an außer 4 und 8. Die Kontaktaufnahme zu Patienten, Angehörigen oder Ärzten ist jedoch die Ausnahme, da dies i. a. von den angeschlossenen Einrichtungen übernommen wird.