

Versorgungsforschung in onkologischen Schwerpunktpraxen

S. Bartels, Hamburg¹; HW. Tessen, Goslar²; F. Strohbach, Berlin²; St. Wilhelm, Güstrow²; L. Müller, Leer³; H. Eschenburg, Güstrow³; V. Lakner, Rostock³; A.-R. Valdix, Schwerin³; G. Günther/A. Sauer, Potsdam³; M. Konias, Oranienburg³; B. Tschechne, Lehrte³; D. Reichert, Westerstede³; K. Ridwelski, Magdeburg³; HJ. Meyer, Solingen³ (1rgb GmbH, 2Kompetenzgruppensprecher, 3Projektleiter)

Einleitung

Die Versorgungsforschung als relativ junge Disziplin der Gesundheitssystemforschung untersucht methodisch bestehende Versorgungsstrukturen und -prozesse mit dem Ziel der Entwicklung und Evaluation neuer Versorgungskonzepte^{1,2,3}. Als wichtige Aspekte der Versorgungsforschung werden häufig die Nähe zum Alltagsgeschäft sowie die Patientenzentriertheit aufgeführt. „Wichtig ist, was am Ende beim Patienten ankommt“ ist eine prägnante Aussage im Ergebnisbericht zur letzten Förderphase des BMBF und der Kassen zur Versorgungsforschung, der einen Überblick über die Projekte und Ergebnisse der letzten Jahre aus diesem Forschungsumfeld liefert⁴. Spezialisierte Versorgungsforschung, die den spezifischen Anforderungen medizinischer Fachgebiete entspricht, wird zumeist in isoliert geplanten Erhebungsprojekten organisiert und erlaubt keinen ubiquitären Einblick in die medizinische Versorgungsrealität einer Fachdisziplin. Im Bereich der onkologischen Medizin könnte ein zentralisiert organisiertes Gesamtregister diese Beschränkung aufheben und dadurch eine qualitativ hochwertige Evaluation der existierenden onkologischen Versorgungskonzepte erlauben. Ein solches Register hätte das Ziel, die Frage „Was kommt beim Patienten an?“ für onkologische Fachdisziplinen eindeutig zu beantworten.

Historie

Eine erste zentrale Datenerhebung wurde bereits im September 1998 von niedersächsischen Onkologen initiiert. Viele Onkologen anderer Bundesländer kamen seit dem März 1999 hinzu. Zuerst sprach man von "wissenschaftlicher Begleitdokumentation", aber auch die Begriffe "Praxis-", bzw. "NIO-Projekte" wurden verwendet. Im März 2003 erfolgte die Gründung der "Projektgruppe internistische Onkologie" (p.i.o.) und die Entwicklung sog. "pio-Projekte". Primäres Ziel dieser Projekte war die Dokumentation etablierter, durch Studien oder in Leitlinien empfohlener Therapieregime, deren Umsetzung in der ambulanten Situation und deren Einfluss auf die Qualität der ambulanten Versorgung onkologischer Patienten (Qualitätssicherungsprojekte). Sie sind bis heute die Basis einer ganz neuen Form der Versorgungsforschung in onkologischen Schwerpunktpraxen, zumal unabhängig von den aktuell dokumentierten Therapien alle vorherigen und nachfolgenden Behandlungen und deren Ergebnisse erfragt und dokumentiert werden.

Das zentralisierte onkologische Gesamtregister

Voraussetzung für eine umfassende Dokumentation der onkologischen Versorgungsrealität in Deutschland war die Schaffung eines standardisierten Registers. Seit 2003 erfolgt die erforderliche Datenhaltung in einer zentralen Datenbank, die eine umfassende Analyse aller erhobenen Parameter gewährleistet. Die Grundlage dieses Registers ist das System „onkosys“ der rgb GmbH. Es erlaubt sowohl eine übergreifende als auch eine Entitäts-spezifische Erfassung von Patienten-daten, und zwar sowohl elektronisch als auch klassisch papierbasiert. Die Prüfung der einfließenden Daten erfolgt zweistufig, was eine hohe Ergebnisqualität garantiert. Fehlende Angaben und nicht plausible Daten werden durch zeitnahe Nachfragen in den Praxen ergänzt. Grundsätzlich werden alle medizinischen Daten jedes gemeldeten Patienten von Beginn der Erkrankung bis zum Tod oder - bei adjuvanter bzw. präoperativer Therapie - bis zu einem 3-jährigen Follow-Up erfasst. Die Ergebnisse der Auswertungen werden auf den jährlichen PIO-Treffen vorgestellt und Möglichkeiten der Implementierung in den Praxisalltag diskutiert. Publikationen der Daten erfolgen regelmäßig auf den Jahreskongressen (DGHO, DKK, Senologie, ASCO). Alle Vorträge und Publikationen stehen den kooperierenden Partnern für eigene Aktivitäten zur Verfügung. Die Auswertungen der Projekte und Register wurden bisher 33 Pharmazeutischen Unternehmen zur Verfügung gestellt, mit deren Hilfe das Gesamtprojekt finanziert werden konnte. 219 Dokumentare sind an der Datenerhebung beteiligt.

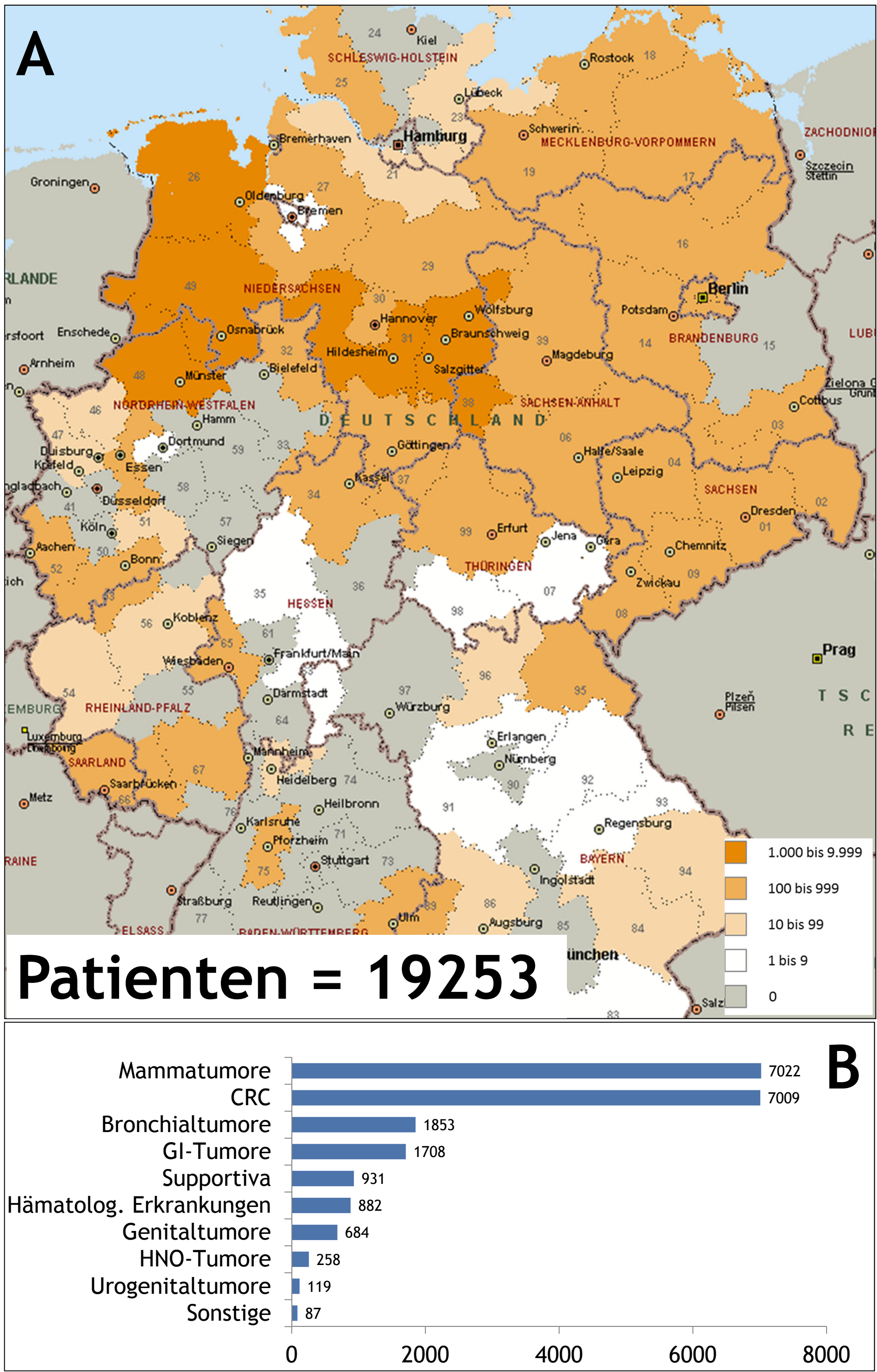


Abbildung 2: (A) Anzahl der zur Dokumentation angemeldeten Patienten pro PLZ-Region. Die Gesamtmenge der Meldungen ist n = 19253 Therapien. (B) Verteilung der gemeldeten Patienten pro Tumorentität. Stand: 01.01.2011

Datenhaltung und Analyse

Das System *onkosys* erlaubt die Speicherung einer vollständig pseudonymisierten elektronischen Patientenakte (EPA). Es ermöglicht die Ablage einer kompletten Patientenhistorie und hebt die Beschränkung herkömmlicher Krebsregister auf aktuelle Falldokumentationen auf. Auch Ergebnisse aktueller Diagnoseverfahren wie etwa genomische Daten aus molekular-biologischen Analysen können je nach Bedarf in die EPA integriert werden und stehen somit für eine Auswertung zur Verfügung. Neben dieser flexiblen Erfassung klinischer Parameter ist eine ebenso flexible Auswertung der Daten möglich. So können etwa einzelne Parameter sowohl auf Ebene einzelner Praxen oder Praxengruppen dargestellt werden, als auch ein Vergleich derer Daten mit der Gesamtgruppe (in einer onkologischen Entität). Regelmäßig ausgeführte ad-hoc Berichte erlauben ein zeitnahes Monitoring und eine kontinuierliche Evaluierung von praxiseigenen Versorgungskonzepten.

Zukunftsperspektiven

Die wachsende Zahl kooperierender Praxen und dokumentierter Patienten ermöglicht zunehmend eine valide, nicht-selektionierte Analyse der Versorgungsrealität onkologischer Praxen in Deutschland. Die hohe Datendichte von inzwischen mehr als 19.000 Krankheitsverläufen macht die Ergebnisse immer unabhängiger von wechselnden Sponsoren. Auch auf berufspolitischer Ebene werden die Auswertungen der Projekte nicht nur für die Einzelpraxis, sondern auch für die Gesamtgruppe immer wertvoller. Andererseits steht die Gesamtgruppe zunehmend in der Verantwortung, die Datenfülle durch einen wissenschaftlichen Beirat zu analysieren, kritisch zu diskutieren und für weitergehende Publikationen vorzubereiten. Insoweit wird eine noch engere Kooperation mit anderen Studiengruppen in Deutschland angestrebt.

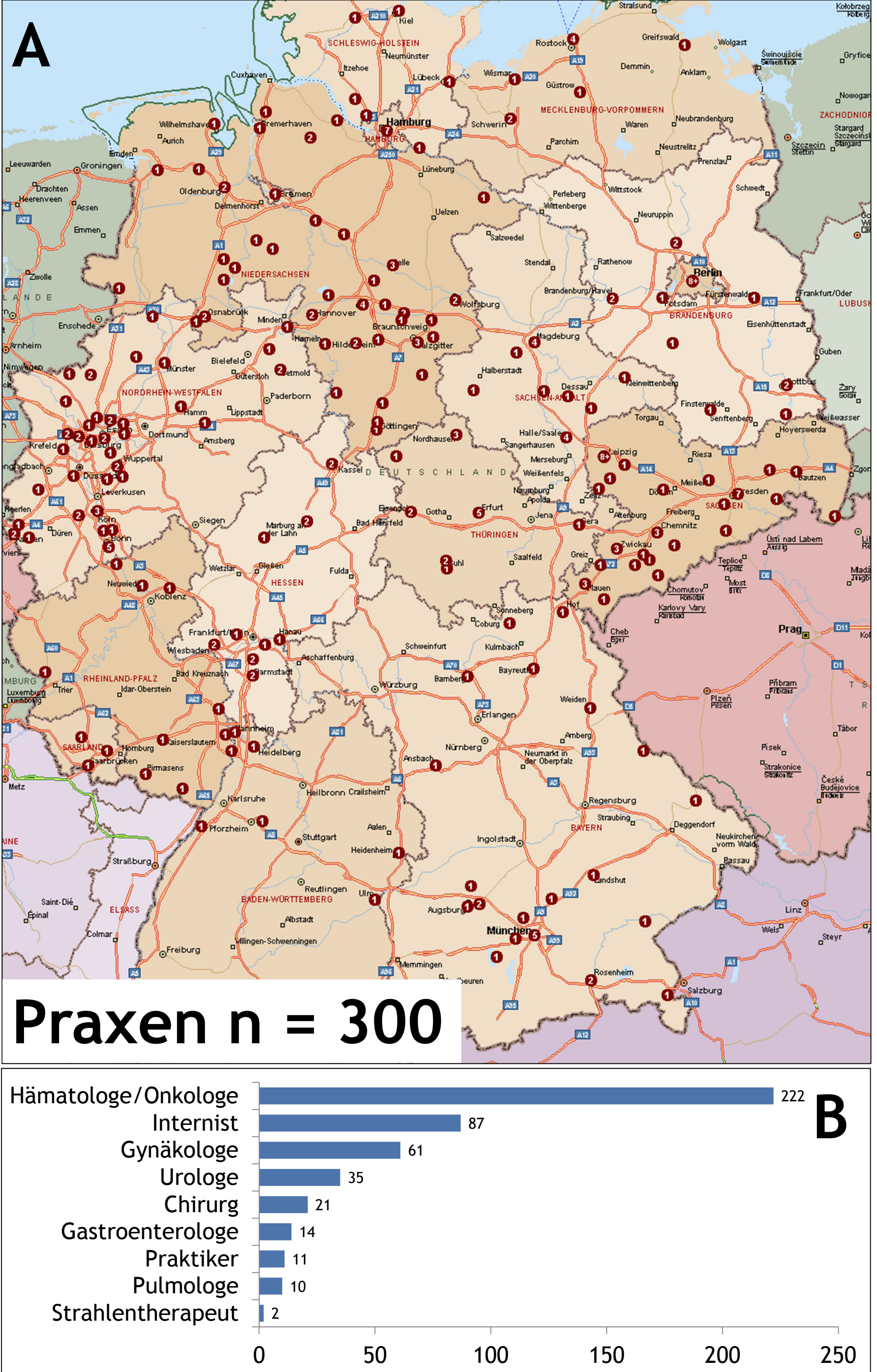


Abbildung 1: (A) Geographische Verteilung der registrierten Praxen (n = 300). (B) Fachgebiete der am Register teilnehmenden Fachärzte (Anzahl Ärzte; Gesamtanzahl n = 463); Stand: 01.01.2011

Zusammenfassung

Im Gegensatz zu organisierten Erhebungsprojekten erlaubt das von der p.i.o. initiierte und von der rgb entwickelte Onkologische Register mit zunehmender Patientenzahl eine immer objektivere Beschreibung der Versorgungsrealität in der ambulanten Onkologie in Deutschland. Es ermöglicht eine Reproduktion studiengenerierter Daten auf den Praxisalltag unselektionierter Patienten. Es ermöglicht statistisch valide Subgruppenanalysen mit dem Ziel, bisherige Versorgungskonzepte zu optimieren. Die Daten werden regelmäßig aufgearbeitet, diskutiert und publiziert. Jeder teilnehmenden Praxis stehen neben allen erhobenen Daten der Gesamtgruppe auch individuelle Auswertungen zur Verfügung, die ein „Benchmarking“ im Verhältnis zur gesamten Entität/Gruppe erlauben.

Die rgb GmbH

R. Göttel - Geschäftsführer und Gründer der rgb
Dipl.-Chem. A. Schlichting - Geschäftsführer
Dipl.-Biologe S. Bartels - Bioinformatiker
Dipl.-Kfm. M. Kersting - Wirtschaftsinformatiker
Dipl.-Dokumentar (FH) I. Steuernagel
Dokumentare: R. Gröning, P. Bartels, Y. Oehmke

Literatur:

- ¹Neugebauer EAM, Pfaff H, Schrappe M, Glaeske G. Versorgungsforschung – Konzept, Methoden und Herausforderungen. Prävention und Versorgungsforschung: Springer Berlin Heidelberg; 2008.
²Schwartz FW, Badura B, Busse R, Leidl R, Raspe H, Siegrist J, et al. Das Public Health Buch. 2. Auflage ed. München, Jena: Urban & Fischer Verlag; 2003.
³Bundesärztekammer - Rahmenkonzept zur Förderung der Versorgungsforschung. Available at: <http://www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=0.6.3289>. Accessed 6/30/2009, 2009.
⁴Gehring S, Geserick R. Versorgungsforschung - Ergebnisse der gemeinsamen Förderung durch das BMBF und die Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen (2000 - 2008). 2008.

Logistik und Registerdaten:

rgb GmbH, Sarstedt
Homepage: www.rgb-onkologie.de,
E-mail: info@rgb-onkologie.de
Tel.: 05066/692071, Fax: 05066/692064