

Was bewirkt ein Patientenregister?

Jedes Jahr liefert der *Deutsche Herzbericht* die aktuellsten Statistiken, Tendenzen und Analysen zur Versorgung von Herzpatienten in Deutschland. Dem Thema „Angeborene Herzfehler“ wird dabei ein eigenes Kapitel gewidmet. In der diesjährigen Ausgabe enthält es erstmals eine Analyse von Daten der *Nationalen Qualitätssicherung angeborener Herzfehler*. Wir stellen Ihnen vor, was es mit diesem wichtigen Projekt auf sich hat.

Daten können dazu beitragen Leben zu retten. Jeden Tag. Wie lautet die Blutgruppe für die Blutspende? Ist der Patient gegen ein bestimmtes Medikament allergisch? Liegen familiäre Vorerkrankungen vor? Beim einzelnen Patienten werden diese für die Behandlung wichtigen Informationen im Arzt-Patienten-Gespräch abgefragt. Will man jedoch einer gesamten Patientengruppe kurz-, mittel- und langfristig helfen, müssen große Datenmengen erhoben werden, die strukturiert ausgewertet werden können. Mit diesem Ziel starteten 2012 die Deutsche Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie (DGTHG) und die Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (DGPK) mit finanzieller Unterstützung der Deutschen Herzstiftung die *Nationale Qualitätssicherung zur Behandlung angeborener Herzfehler* auf Basis eines bundesweiten Registers.

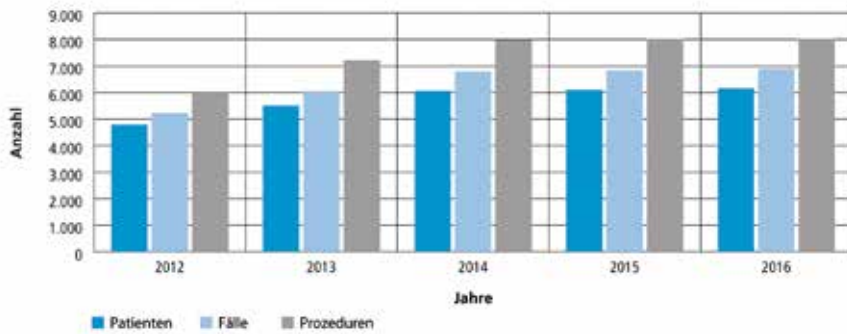
Qualität der Behandlung optimieren

Das Register sammelt nach vorheriger individueller Einwilligung umfassende Patientendaten, die zur Auswertung anonymisiert werden. Derzeit beteiligen sich bundesweit 29 Krankenhäuser an dem Projekt. Patienten aller Altersgruppen mit einem angeborenen Herzfehler, die ab dem 1. Oktober 2011 stationär im Krankenhaus behandelt wurden und bei denen Eingriffe erfolgten, können in das Register eingeschlossen werden. Die



Teilnahme ist außerordentlich wichtig, um auf Grundlage der vergleichenden Datenerhebung die Behandlungen weiter optimieren zu können. „Wir möchten die Versorgung herzkranker Kinder und Erwachsener mit einem angeborenen Herzfehler bestmöglich gewährleisten. Das liegt uns am Herzen“, erklärt der Herzchirurg Dr. Andreas Beck-

mann, Geschäftsführer der DGTHG. „Hierzu brauchen wir verlässliche Daten, um auf wissenschaftlicher Grundlage ein patientenindividuelles Behandlungskonzept erstellen zu können und unsere Patienten bestmöglich zu versorgen“, ergänzt der Kinderkardiologie Prof. Michael Hofbeck, Projektgruppenleiter der DGPK.



Entwicklung der in der *Nationalen Qualitätssicherung angeborener Herzfehler* erfassten Patienten-, Fall- und Prozedurenzahlen, 2012 bis 2016.

Für die Auswertung aller erfassten Daten definierten die beiden Gesellschaften einen Kriterienkatalog sowie ein Score-System, eine Art Punktesystem zur Risikobewertung. Die erhobenen Daten schließen unter anderem die Krankenvorgeschichte, die jeweilige Behandlung im Krankenhaus und Informationen zur Nachbehandlung ein. Die Verarbeitung der gesammelten Daten erfolgt durch das Nationale Register Angeborene Herzfehler. Die Auswertung nimmt die interdisziplinäre Projektgruppe von DGTHG und DGPK vor, die im Namen beider Vorstände die Ergebnisse in regelmäßigen Abständen veröffentlicht.

„Wir möchten, dass eine zentrale Datenerfassung aller Herzoperationen und Herzkathetereingriffe bei angeborenen Herzfehlern für alle Krankenhäuser bundesweit verpflichtend wird“, betont Dr. Beckmann. „Die Daten sind eine wichtige Voraussetzung für weitere qualitätssichernde Maßnahmen. Wir sehen dieses Projekt ergänzend zur *Richtlinie zur Kinderherzchirurgie*, die 2010 vom Gemeinsamen Bundesausschuss, dem obersten Beschlussgremium der Selbstverwaltungspartner des deutschen Gesundheitswesens, erlassen wurde“, ergänzt Prof. Hofbeck. Die Richtlinie besagt, dass Kinder und Jugendliche, die sich einer Operation oder einem

Kathetereingriff unterziehen müssen, nach festgelegten, verbindlichen Qualitätskriterien zu versorgen sind.

Ergebnisse stützen die Forderungen der Fachgesellschaften

Zum ersten Mal veröffentlichte die *Nationale Qualitätssicherung angeborener Herzfehler* die Ergebnisse ihrer Erhebungen auch im *Deutschen Herzbericht 2017*, der Anfang 2018 erschienen ist. Im Jahr 2016 erfasste sie Daten von 6160 Patienten, auf die insgesamt 6893 Krankenhausaufenthalte und 8026 Operationen und Kathetereingriffe kamen. Operationen und Kathetereingriffe waren mit jeweils 47 % etwa gleich häufig vertreten. Dass die Behandlung angeborener Herzfehler sehr komplex ist, belegt unter anderem der Umstand, dass in 6 % aller Fälle Mehrfacheingriffe erfolgten, also mehrere Operationen oder Kathetereingriffe notwendig

waren. Todesfälle bei der Behandlung angeborener Herzfehler (0,2 % bei Kathetereingriffen, 2,5 % bei Operationen, 9,7 % bei Fällen mit Mehrfacheingriffen) ließen sich allgemein komplexen Behandlungen bei Hochrisikopatienten zuordnen. Auch die Zahl der Besonderheiten während eines stationären Aufenthalts stieg mit dem Risiko und der Komplexität der Behandlung – Erkenntnisse, die der Forderung der Fachgesellschaften nach weiteren Analysen und einer Verpflichtung der Qualitätssicherung besonderen Nachdruck verleihen. Darüber hinaus unterstreichen sie die Notwendigkeit, solche Fälle nur in erfahrenen Zentren zu behandeln.

Da in der *Nationalen Qualitätssicherung angeborener Herzfehler* alle Behandlungsdaten eindeutig einem Patientenpseudonym zugeordnet werden können, werden in der Zukunft zunehmend auch patienten- und diagnosebezogene Auswertungen möglich sein. Schon jetzt enthält das Register Daten zu über 12 000 Indexfällen (das heißt Patienten, die anhand des Herzfehlers und der dazugehörigen Prozedur in eine Gruppe eingeordnet werden), die tiefgreifende Auswertungen ermöglichen. Mittelfristig soll das Projekt auch einen Vergleich auf europäischer und internationaler Ebene ermöglichen.

Regina Iglauer-Sander und
Dr. Andreas Beckmann, DGTHG

Weitere Informationen unter
www.nationale-qs-ahf.de

Der *Deutsche Herzbericht* wird alljährlich von der Deutschen Herzstiftung in Kooperation mit den wissenschaftlich-medizinischen Fachgesellschaften für Kardiologie (DGK), Herzchirurgie (DGTHG) und Kinderkardiologie (DGPK) herausgegeben. Mit seiner umfangreichen Zusammenstellung von Daten liefert der Herzbericht ein umfassendes Bild zum aktuellen Stand der Herzmedizin in Deutschland. Durch die Zusammenführung unterschiedlicher erkrankungsbezogener Statistiken aus verschiedenen Datenquellen zeigt er Trends auf, aus denen sich Handlungsbedarf ableiten lässt. So ist er zu einer wichtigen Grundlage für gesundheitspolitische Entscheidungen geworden.