

Lungen- und Herz-Lungentransplantation

Erläuterungen zur Bundesauswertung

Hinweise zur Datenbasis

Betrachtete Patientenkollektive

Pro Erfassungsjahr werden im Leistungsbereich der Lungen- und Herz-Lungentransplantation jeweils vier verschiedene Patientenkollektive betrachtet. Diese ergeben sich durch die unterschiedlich begrenzte Auswertung der Follow-up-Daten nach Transplantation.

Ein Teil der Indikatoren bezieht sich auf die Patientinnen und Patienten, die im jeweiligen Erfassungsjahr nach einer Transplantation entlassen wurden. Zum Beispiel liegt für die Bundesauswertung 2018 das Entlassungsdatum im Kalenderjahr 2018.

Für jede Patientin bzw. jeden Patienten muss neben der eigentlichen Transplantation auch eine Follow-up-Untersuchung nach einem, zwei und nach drei Jahren dokumentiert werden. Das Datum der Follow-up-Erhebung bezieht sich auf das Operationsdatum. In der Bundesauswertung 2018 wird demzufolge jede Patientin bzw. jeder Patient mit Operationsdatum in den Jahren 2015, 2016 und 2017 betrachtet:

- das 1-Jahres-Follow-up zu 2017 transplantierten Patientinnen bzw. Patienten
- das 2-Jahres-Follow-up zu 2016 transplantierten Patientinnen bzw. Patienten
- das 3-Jahres-Follow-up zu 2015 transplantierten Patientinnen bzw. Patienten

Vergleich mit Vorjahresergebnissen

Die in der Bundesauswertung angegebenen Vorjahresergebnisse werden auf Basis der aktuell gültigen Rechenregeln und auf Basis der zum Zeitpunkt der Auswertung vorliegenden Daten neu berechnet. Daher können sich die dargestellten Ergebnisse von den im letzten Jahr veröffentlichten unterscheiden.

Folgende Punkte können zu weiteren Abweichungen führen:

Eine nachträgliche Übermittlung von Patientendaten ist möglich. Dadurch ändert sich die Datenbasis für die Berechnung der Ergebnisse.

Die Rechenregeln für den Indikator wurden im Vergleich zum Vorjahr verändert. Die hier dargestellten Vorjahresergebnisse wurden dann mit den aktuellen Rechenregeln ermittelt.

Zusätzlich zu den genannten Punkten ist bei den Überlebensindikatoren beim Follow-up Folgendes zu beachten:

Für Transplantationen gilt grundsätzlich, dass Patientinnen bzw. Patienten, die im Folgejahr ihrer Transplantation retransplantiert werden mussten, in der Follow-up-Erhebung nicht berücksichtigt werden. In Bezug auf die Vorjahresdaten 2017 verringert sich somit die Grundgesamtheit über die Datenlieferungen aus 2018 um die Retransplantationen.

Auch bei den Follow-up-Daten sind Nachlieferungen möglich, durch die sich Änderungen in der Grundgesamtheit oder im Zähler der Vorjahreswerte ergeben. Für eine im Dezember 2016 operierte Patientin bzw. einen im Dezember 2016 operierten Patienten könnte z.B. zur Bundesauswertung 2017 noch kein Follow-up-Datensatz übermittelt worden sein. Wurde zwischenzeitlich ein Datensatz geliefert, ist dieser in der aktuell vorliegenden Auswertung enthalten.

Hinweise zur Auswertung der Follow-up-Daten

Qualitätsindikatoren

Die Überlebens- bzw. Sterblichkeitsraten im 1-, 2- und 3-Jahres-Follow-up werden auch als sogenannte „Worst-Case-Indikatoren“ ausgewiesen. Das bedeutet, dass alle Patientinnen bzw. Patienten, zu denen keine Informationen zum Überlebensstatus vorliegen, als verstorben betrachtet werden. Der Indikator misst demnach tatsächliche und aufgrund fehlender Dokumentation nicht auszuschließende Todesfälle. Somit kann mit den Worst-Case-Indikatoren eine Aussage über die Dokumentations- bzw. Nachsorgequalität der Transplantationszentren getroffen werden.

Für jedes Follow-up-Jahr gibt es eine Gruppe von Indikatoren, die ausgewertet wird. Eine Indikatorengruppe setzt sich aus jeweils zwei Indikatoren zusammen. Beispielsweise besteht die Indikatorengruppe „1-Jahres-Überleben“ aus folgenden Indikatoren:

- 1-Jahres-Überleben (bei bekanntem Status)
- 1-Jahres-Überleben (Worst-Case-Analyse)

Ermittlung des Überlebensstatus

Für die Ermittlung des Überlebensstatus gelten grundsätzlich folgende Aspekte:

Für eine Empfängerin bzw. einen Empfänger werden zunächst über alle vorhandenen Erhebungsjahre die zugehörigen Eingriffe ermittelt. Dies erfolgt, um treffsicher die Transplantation zu ermitteln, die für die Follow-up-Betrachtung in dem Auswertungsjahr relevant ist. Es gilt der Grundsatz, dass bei einer Retransplantation das Follow-up erst ab der Retransplantation und nicht ab der ersten Transplantation zu ermitteln und zu bewerten ist.

In weiteren Schritten werden die Patientinnen bzw. Patienten in zwei Gruppen eingeteilt: „Status bekannt“ – „Status unbekannt“.

Von den im Auswertungsjahr relevanten Transplantationen werden die Patientinnen bzw. Patienten ermittelt, die noch im stationären Aufenthalt verstorben sind. Für diese gilt die Einstufung in die Gruppe „Status bekannt“.

Von den im Auswertungsjahr transplantierten Patientinnen bzw. Patienten wird – je nach Zeitintervall der Follow-up-Erhebung – ermittelt, ob die Patientin bzw. der Patient verstorben ist oder noch lebt. Für beide Kriterien gilt, dass die Patientin bzw. der Patient in die Gruppe „Status bekannt“ eingestuft wird.

Patientinnen bzw. Patienten, für die kein Follow-up in dem betreffenden Zeitintervall vorliegt oder die im Follow-up die Angabe „Status unbekannt“ hatten, werden in die Gruppe „Status unbekannt“ eingeordnet.

Strukturierter Dialog

Der Strukturierte Dialog wird formal nur zu den Indikatoren geführt, zu denen auch ein Referenzbereich definiert ist, durch den es zu rechnerischen Auffälligkeiten kommen kann. Kennzahlen ohne Referenzbereich werden daher nicht bewertet, können aber im Strukturierten Dialog ggf. Hinweise für Auffälligkeiten enthalten.

Darstellung der Ergebnisse

Für jede Indikatorengruppe erfolgt zunächst die Darstellung der Ergebnisse der einzelnen Indikatoren. Anschließend werden in der Kennzahlübersicht weitere Details dargestellt. Eine Grafik veranschaulicht das Überleben des jeweils betrachteten Patientenkollektivs in verschiedenen Szenarien.

Anhand des 3-Jahres-Überlebens soll die Darstellung noch einmal erläutert werden:

Die erste Tabelle in der Kennzahlübersicht analysiert das betrachtete Kollektiv zum Zeitpunkt des 3-Jahres-Follow-up. Die zur Auswertung 2018 verwendete Datenbasis schließt alle Patientinnen bzw. Patienten ein, die in 2015 transplantiert wurden und für die keine Retransplantation bis einschließlich 2018 dokumentiert wurde (= „Patientinnen bzw. Patienten aus dem Erfassungsjahr 2015 ohne Retransplantation in 2016 bis 2018“).

Für alle Patientinnen bzw. Patienten, die nicht im Rahmen der bisherigen Follow-ups als verstorben dokumentiert wurden (= davon ohne dokumentierten Tod innerhalb von 2 Jahren), wird eine Follow-up-Erhebung erwartet. Die Zeile „Status bekannt“ gibt somit die Follow-up-Rate für das Patientenkollektiv an.

Für alle Patientinnen bzw. Patienten mit bekanntem Status wird nun dargestellt, wie der tatsächliche Überlebensstatus ist: nicht verstorben/verstorben innerhalb von 3 Jahren/verstorben nach 3 Jahren. Letzteres ist aber für die Indikatoren nicht relevant, da der Tod der Patientin bzw. des Patienten erst nach dem betrachteten Zeitraum eingetreten ist.

Die Zeile „Status unbekannt“ gibt an, für wie viele Patientinnen bzw. Patienten der Überlebensstatus zum Zeitpunkt des 3-Jahres-Follow-up nicht bekannt ist.

Die Zeile „Worst-Case-Analyse (unbekannter Status als Tod gezählt)“ gibt für das Patientenkollektiv ohne dokumentierten Tod in den vorherigen Erhebungszeiträumen – hier also innerhalb von 2 Jahren nach Transplantation – an, wie viele Patientinnen bzw. Patienten unter Annahme des schlimmsten Falls, dass alle Patientinnen bzw. Patienten mit unbekanntem Status auch verstorben sind, noch leben.

Die zweite Tabelle in der Kennzahlübersicht betrachtet das Patientenkollektiv im Verlauf über die 4 Erhebungszeitpunkte.

Bei Entlassung ist der Überlebensstatus für alle Patientinnen bzw. Patienten bekannt. Somit kann auch das Überleben zu diesem Zeitpunkt eindeutig ausgewiesen werden (= Lebend entlassen nach Transplantation). Jedoch liegen nicht zu allen transplantierten Patientinnen bzw. Patienten Follow-up-Datensätze bzw. Informationen zum Überlebensstatus nach Entlassung vor. Fehlende Informationen müssen daher ausgeglichen werden. Im Sinne eines „Best Case“ werden alle Patientinnen bzw. Patienten mit unbekanntem Überlebensstatus als „lebend“ bewertet. Im Gegensatz hierzu wird im „Worst Case“ der unbekannte Status als „verstorben“ gezählt. Diese beiden Punkte geben den Maximal- und Minimalwert für das Überleben an.

Zusätzlich wird das Überleben bei bekanntem Status ausgewiesen, das immer zwischen Best-Case- und Worst-Case-Ergebnis liegt. Demzufolge wird die Überlebensrate im gesamten Follow-up-Zeitraum wie folgt dargestellt.

Lebend entlassen nach Transplantation

1-Jahres-Überleben (bei bekanntem Status)

1-Jahres-Überleben Best Case (unbekannter Status als überlebend gezählt)

1-Jahres-Überleben Worst Case (unbekannter Status als Tod gezählt)

2-Jahres-Überleben (bei bekanntem Status)

2-Jahres-Überleben Best Case (unbekannter Status als überlebend gezählt)

2-Jahres-Überleben Worst Case (unbekannter Status als Tod gezählt)

3-Jahres-Überleben (bei bekanntem Status)

3-Jahres-Überleben Best Case (unbekannter Status als überlebend gezählt)

3-Jahres-Überleben Worst Case (unbekannter Status als Tod gezählt)

Analog hierzu erfolgt die grafische Darstellung der Ergebnisse im Liniendiagramm. Für den Zeitraum t_0 (Überlebensstatus bei Entlassung) wird nur ein Wert dargestellt. Für den Follow-up-Zeitraum (t_1 bis t_3) werden jeweils drei Linien ausgewiesen. Hierbei repräsentiert die blaue/durchgezogene Linie den Wert für die Fälle mit bekanntem Status, die grüne/gedurchgezogene Linie den Best Case, die graue/gestrichelte Linie den Worst Case.

Die reale Überlebensrate liegt zwischen grüner/gedurchzogener und grauer/gestrichelter Linie. Der Abstand zwischen diesen beiden Linien gibt einen Hinweis auf die Follow-up-Rate: Bei hoher Follow-up-Rate liegen beide Linien eng zusammen, bei niedriger Follow-up-Rate entsprechend weiter auseinander.