

Beschluss

des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Beauftragung des IQTIG mit der Erstellung einer Spezifikation für die Nutzung der Sozialdaten bei den Krankenkassen gemäß § 299 Abs. 1a SGB V im Rahmen der Umsetzung des Konzepts zum Verlegungsgeschehen bei Frühgeborenen

Vom 21. Oktober 2021

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat in seiner Sitzung am 21. Oktober 2021 beschlossen, das Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) im Rahmen seiner Aufgaben nach § 137a Abs. 3 SGB V, wie folgt zu beauftragen:

I. Auftragsgegenstand

Das IQTIG wird beauftragt, zum Zwecke einer bundeseinheitlichen Datenerhebung einmalig über die fünf letzten vergangenen Erfassungsjahre sowie in der Folge fortlaufend für jedes zusätzliche Erfassungsjahr und zur Anwendung einheitlicher Regeln für die Datenbereitstellung durch die Krankenkassen sowie für Vorgaben für die anzuwendenden elektronischen Datensatzformate eine Spezifikationen zur Erhebung von relevanten Sozialdaten bei den Krankenkassen zur Abbildung des Verlegungsgeschehens bei Frühgeborenen gemäß der QFR-RL zu erarbeiten („Empfehlungen zur Spezifikation zur Erhebung von Sozialdaten im Rahmen der Umsetzung des Konzepts zum Verlegungsgeschehen bei Frühgeborenen“ sowie darauf basierend die Bereitstellung der technischen Umsetzung „Spezifikation“ selbst). Das erste Erfassungsjahr liegt fünf Jahre vor dem Jahr, in dem die erste Lieferung erfolgt. Neben der EDV-technischen Spezifizierung der zu erfassenden Daten sind auch die Ein- und Ausschlusskriterien und diesbezügliche Algorithmen zu spezifizieren [*Auftragstyp entsprechend Produktkategorie: Spezifikation A*].

Das IQTIG hat die Spezifikation auf Grundlage des Abschlussberichtes des IQTIG „Umsetzungskonzept zur Abbildung des Verlegungsgeschehens bei Frühgeborenen“ (**Anlage 1**) und unter Beachtung der vom G-BA getroffenen Entscheidung zur weiteren Umsetzung (**Anlage 2**) sowie der dafür notwendigen normativen Vorgaben in der QFR-RL zu erstellen. Bei der Erstellung der Spezifikation ist - sofern erforderlich - eine Aktualisierung insbesondere in Bezug auf die einbezogenen ICD- und OPS-Kodes vorzunehmen.

Die Befugnis und Verpflichtung der Krankenkassen nach § 284 Abs. 1 SGB V erhobene und gespeicherte Sozialdaten für diese Beauftragung zu verarbeiten, steht unter dem Vorbehalt einer gesonderten Beschlussfassung des G-BA, in dem die von den Krankenkassen nach § 299a Abs. 1a SGB V an das IQTIG zu übermittelnden geeigneten Sozialdaten konkret festgelegt

werden. Dementsprechend wird das IQTIG damit beauftragt, ergänzend zur Erstellung der Empfehlung zur Spezifikation einen Abschlussbericht als Grundlage für die Beschlussfassung zur Datenerhebung bei den Krankenkassen notwendigen Vorarbeiten zur Verfügung zu stellen, der insbesondere die Zusammenstellung der notwendigen Datenfelder und die Darlegung der wissenschaftlich hergeleiteten Geeignetheit und Erforderlichkeit dieser enthält. Die Darstellung kann tabellarisch erfolgen.

II. Weitere Verpflichtungen

Die Erstellung der Spezifikation erfolgt in enger Abstimmung zwischen dem IQTIG und dem G-BA sowie unter Einbindung von Krankenkassen.

Mit dem Auftrag wird das IQTIG verpflichtet,

- a) die durch die Geschäftsordnung des G-BA bestimmte Vertraulichkeit der Beratungen und Beratungsunterlagen zu beachten,
- b) die Verfahrensordnung des G-BA zu beachten,
- c) in regelmäßigen Abständen über den Stand der Bearbeitung mündlich zu berichten und
- d) den Gremien des G-BA für Rückfragen und Erläuterungen auch während der Bearbeitung des Auftrages zur Verfügung zu stehen.

Über die Auftragsleistung ist ein Bericht zu erstellen und bei Abschluss dem G-BA vorzulegen.

Das IQTIG garantiert, dass alle von ihm im Rahmen dieser Beauftragungen zu erbringenden Leistungen und Entwicklungen frei von Rechten Dritter und für den G-BA ohne jede rechtliche Beschränkung nutzbar sind. Das IQTIG stellt den G-BA insoweit von sämtlichen Ansprüchen Dritter frei.

III. Abgabetermin

Der Abschlussbericht und die Empfehlung zur Spezifikation sind bis zum 15. März 2022 vorzulegen. Die Spezifikation einschließlich der technischen Umsetzung ist vom IQTIG spätestens 14 Tage nach Beschluss über die Freigabe zur Veröffentlichung der Spezifikationsempfehlungen auf den Internetseiten des IQTIG zu veröffentlichen.

Dieser Beschluss wird auf den Internetseiten des G-BA unter www.g-ba.de veröffentlicht.

Berlin, den 21. Oktober 2021

Gemeinsamer Bundesausschuss
gemäß § 91 SGB V
Der Vorsitzende

Prof. Hecken



Institut für Qualitätssicherung und
Transparenz im Gesundheitswesen

Umsetzungskonzept zur Abbildung des Verlegungsgeschehens bei Frühgeborenen

Abschlussbericht

Erstellt im Auftrag des
Gemeinsamen Bundesausschusses

Stand: 29. März 2019

Impressum

Thema:

Umsetzungskonzept zur Abbildung des Verlegungsgeschehens bei Frühgeborenen. Abschlussbericht

Ansprechpartnerin/Ansprechpartner:

Daniel Richter, Teresa Thomas, PD Dr. Günther Heller

Auftraggeber:

Gemeinsamer Bundesausschuss

Datum des Auftrags:

19. Januar 2017

Datum der Abgabe:

29. März 2019

Herausgeber:

IQTIG – Institut für Qualitätssicherung
und Transparenz im Gesundheitswesen

Katharina-Heinroth-Ufer 1
10787 Berlin

Telefon: (030) 58 58 26-0
Telefax: (030) 58 58 26-999

info@iqtig.org

<https://www.iqtig.org>

Inhaltsverzeichnis

Tabellenverzeichnis.....	5
Abbildungsverzeichnis.....	7
Abkürzungsverzeichnis.....	8
Zusammenfassung	9
1 Hintergrund.....	12
2 Methodik.....	14
2.1 Daten	14
2.1.1 Datenbasis	14
2.1.2 Datenprüfung.....	14
2.1.3 Datenauswahl	16
2.2 Grundgesamtheit.....	16
2.3 Indikatoren.....	16
2.4 Panelverfahren	20
2.4.1 Auswahl und Zusammensetzung.....	20
2.4.2 Formaler und organisatorischer Ablauf.....	20
3 Ergebnisse.....	22
3.1 Ergebnisse aus dem ersten Expertenpanel zu Fehlbildungen.....	22
3.1.1 Allgemeines.....	22
3.1.2 Überarbeitung der Fehlbildungsliste aus dem QS-Verfahren <i>Neonatalogie</i>	22
3.1.3 Weiterentwicklung der Risikoadjustierung.....	26
3.1.4 Vergleich Sterblichkeitsraten „alte“ vs. „neue“ Liste	27
3.2 Ergebnisse aus dem zweiten Expertenpanel zum Verlegungsgeschehen	28
3.2.1 Allgemeines.....	29
3.2.2 Ergebnisse zum Indikator „30-Tages-Sterblichkeit“	29
3.2.3 Ergebnisse zum Indikator „Intraventrikuläre Hirnblutung (IVH) mit Operation“	33
3.2.4 Ergebnisse zum Indikator „Höhergradige Frühgeborenenretinopathie (ROP) mit Intervention“	37
3.2.5 Ergebnisse zum Indikator „Erworbene intestinale Erkrankungen (ANID) mit Operation“	41

3.2.6	Ergebnisse zum Indikator „Tod oder schwere Erkrankung“	45
3.3	Ergebnisse aus dem dritten Expertenpanel zur Datengrundlage.....	48
3.3.1	Allgemeines.....	48
3.3.2	Künftige Datengrundlage zur Abbildung des Verlegungsgeschehens.....	49
3.3.3	Verknüpfung von QS-Daten und Sozialdaten	50
3.3.4	Darstellung des Verlegungsgeschehens auf www.perinatalzentren.org	51
4	Ausblick.....	55
4.1	Zeitliche Umsetzung der Beauftragung	55
4.2	Änderungen der QFR-RL im Rahmen des Verlegungsgeschehens	56
4.3	Darstellung der künftigen Datenflüsse	63
	Literatur.....	65
	Anhang: Indikatordefinitionen	67
	Indikator „30-Tages-Sterblichkeit“ (Indikator 1).....	67
	Indikator „Intraventrikuläre Hirnblutung (IVH) mit Operation“ (Indikator 2).....	68
	Indikator „Höhergradige Frühgeborenenretinopathie (ROP) mit Intervention“ (Indikator 3).....	69
	Indikator „Erworbene intestinale Erkrankungen (ANID) mit Operation“ (Indikator 4).....	70
	Indikator „Tod oder schwere Erkrankung“ (Indikator 5)	74
	Vollständige Übersicht der Indikatoren aus dem Bericht des WiDO (2014) sowie deren Empfehlung für die öffentliche Berichterstattung	75

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Externe Panelteilnehmer.....	20
Tabelle 2: Liste mit schweren / letalen angeborenen Erkrankungen	23
Tabelle 3: ICD-Codes der zusammengefassten Kategorien Q01, Q05, Q20, Q39.....	25
Tabelle 4: Vergleich Sterblichkeitsraten bei kodierten angeborenen schweren / letalen Erkrankungen im Zeitverlauf unter Verwendung verschiedener Datenquellen	27
Tabelle 5: Kennzahlen zum Indikator „30-Tages-Sterblichkeit“	29
Tabelle 6: Übersicht, zu welchem Zeitpunkt Frühgeborene verstarben (bezogen auf die Anzahl an Verlegung)	30
Tabelle 7: Übersicht, nach wie vielen Lebenstagen die Frühgeborenen verstarben.....	30
Tabelle 8: Übersicht, nach wie vielen Lebenstagen die Verlegungen bei Frühgeborenen, die innerhalb der ersten 30 Lebenstage verstarben, auftraten	31
Tabelle 9: Kennzahlen zum Indikator „Intraventrikuläre Hirnblutung (IVH) mit Operation“	33
Tabelle 10: Übersicht, wann die Operation aufgrund einer IVH stattfand (bezogen auf die Anzahl an Verlegungen)	34
Tabelle 11 Übersicht, wie häufig Verlegungen beim Indikator „Intraventrikuläre Hirnblutung (IVH) mit Operation“ generell stattfanden.....	34
Tabelle 12: Übersicht, in welchem Lebensalter die Operation zur IVH durchgeführt wurde	34
Tabelle 13: Übersicht, in welchem Lebensalter die Verlegungen bei Frühgeborenen mit einer intraventrikulären Hirnblutung mit Operation generell stattfanden.....	35
Tabelle 14: Kennzahlen zum Indikator „Höhergradige Frühgeborenenretinopathie (ROP) mit Intervention“	37
Tabelle 15: Übersicht, wann die Intervention aufgrund einer höhergradigen ROP stattfand (bezogen auf die Anzahl der Verlegungen)	38
Tabelle 16: Übersicht, wie häufig Verlegungen beim Indikator „Höhergradige Frühgeborenenretinopathie (ROP) mit Intervention“ generell stattfanden	38
Tabelle 17: Übersicht, nach wie vielen Lebenstagen die Intervention aufgrund einer höhergradigen ROP durchgeführt wurde.....	38
Tabelle 18: Übersicht, in welchem Lebensalter die Verlegungen beim Indikator „Höhergradige Frühgeborenenretinopathie (ROP) mit Intervention“ generell stattfanden	38
Tabelle 19: Kennzahlen zum Indikator „Erworbene intestinale Erkrankungen (ANID) mit Operation“	41
Tabelle 20: Übersicht, wann die Operation aufgrund einer ANID stattfand (bezogen auf die Anzahl an Verlegungen)	42
Tabelle 21: Übersicht, wie häufig Verlegungen beim Indikator „Erworbene intestinale Erkrankungen (ANID) mit Operation“ generell stattfanden.....	42
Tabelle 22 Übersicht, nach wie vielen Lebenstagen die Operation aufgrund einer ANID durchgeführt wurde	42

Tabelle 23: Übersicht, in welchem Lebensalter die Verlegungen beim Indikator „Erworbene intestinale Erworbene intestinale Erkrankungen (ANID) mit Operation“ generell stattfanden	43
Tabelle 24: Kennzahlen zum Indikator „Tod oder schwere Erkrankung“	45
Tabelle 25 Übersicht, wann die Frühgeborenen verstarben bzw. wann die Operation/Intervention zum Indikator „Tod oder schwere Erkrankung“ stattfand (bezogen auf die Anzahl an Verlegungen).....	46
Tabelle 26: Übersicht, wie häufig Verlegungen beim Indikator „Tod oder schwere Erkrankung“ generell stattfanden	46
Tabelle 27: Übersicht, nach wie vielen Lebenstagen das indikatorrelevante Ereignis (Tod oder schwere Erkrankung) auftrat	46
Tabelle 28: Übersicht, in welchem Lebensalter die Verlegungen beim Indikator „Tod oder schwere Erkrankung“ generell stattfanden.....	47
Tabelle 29: Übersicht der notwendigen Datenfelder zur Abbildung des Verlegungsgeschehens unter Verwendung von Sozialdaten bei den Krankenkassen sowie QS-Daten aus dem QS-Verfahren Neonatologie	49
Tabelle 30: Mögliche tabellarische Darstellung von Informationen zum Verlegungsgeschehen (Fallbezug) auf www.perinatalzentren.org	53
Tabelle 31: Erforderliche Änderungen der Anlage 4 der QFR-RL	57

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Streudiagramm zur Darstellung des Zusammenhangs zwischen der Patienten- und Fallebene beim Indikator „30-Tages-Sterblichkeit“	32
Abbildung 2 Streudiagramm zur Darstellung des Zusammenhangs zwischen der Patienten- und Fallebene beim Indikator „Intraventrikuläre Hirnblutung (IVH) mit Operation“	36
Abbildung 3: Streudiagramm zur Darstellung des Zusammenhangs zwischen der Patienten- und Fallebene beim Indikator „Höhergradige Frühgeborenenretinopathie (ROP) mit Intervention“	40
Abbildung 4: Streudiagramm zur Darstellung des Zusammenhangs zwischen der Patienten- und Fallebene beim Indikator „Erworbene intestinale Erkrankungen (ANID) mit Operation“	44
Abbildung 5: Streudiagramm zur Darstellung des Zusammenhangs zwischen der Patienten- und Fallebene beim Indikator „Tod oder schwere Erkrankung“	48
Abbildung 6: Übersicht Verknüpfung der Sozialdaten mit den QS-Daten (QS-Verfahren Neonatologie), EJ 2015	51
Abbildung 7: Zeitlicher Ablauf zur Darstellung des Verlegungsgeschehens auf www.perinatalzentren.org	55
Abbildung 8: Datenfluss der Sozialdaten (vereinfacht dargestellt)	64

Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	Bedeutung
ANID	Acquired Neonatal Intestinal Diseases
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
ICD	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (<i>International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems</i>)
ID	Identifikationsnummer
InEK	Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus
IQTIG	Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen
IVH	intraventrikuläre Hirnblutung
KHEntgG	Krankenhausentgeltgesetz
MTB	Merge-Toolbox
NICU	Neonatal Intensive Care Unit
OPS	Operationen- und Prozedurenschlüssel
QFR-RL	Qualitätssicherungs-Richtlinie Früh- und Reifegeborene
QS	Qualitätssicherung
ROP	Frühgeborenenretinopathie (<i>retinopathy of prematurity</i>)
SGB	Sozialgesetzbuch
VLBW	Frühgeborene mit sehr niedrigem Geburtsgewicht (<i>very low birth weight</i>)
WiDO	Wissenschaftliches Institut der AOK
SSW	Schwangerschaftswoche

Zusammenfassung

Ziel und Zweck des Projekts

Das Ziel des Projekts ist es, die Abbildung des Verlegungsgeschehens von VLBW zukünftig im Rahmen des NICU-Routineprojektes zu realisieren, da bei der momentanen Darstellung der Ergebnisqualität auf www.perinatalzentren.org das Verlegungsgeschehen nicht berücksichtigt wird. Durch die Berücksichtigung dieser Kinder soll künftig ein umfassenderer Vergleich der Versorgungsqualität der Einrichtungen, unter adäquater Zuschreibung der Ergebnisqualität, ermöglicht werden.

Dazu wurden im Rahmen der Beauftragung weitere notwendige Arbeitspakete, die für die Abbildung des Verlegungsgeschehens von Bedeutung sind, bearbeitet. Dazu zählen die Prüfung und Auswahl von Datenquellen (QS-Daten, Sozialdaten, §21-Daten), die eine grundsätzliche Darstellung von Verlegungsverläufen abbilden können, die Berechnung von ausgewählten Indikatoren sowie deren Zuschreibung und die Überarbeitung der bisherigen sogenannten Fehlbildungsliste aus dem QS-Verfahren *Neonatalogie* im Zusammenhang mit einer Weiterentwicklung der Risikoadjustierung (siehe Kapitel 2).

Durchführung und Umsetzung

Für die Durchführung und Umsetzung des Projekts wurden zwei Anträge auf Lieferung von Sozialdaten bei zwei unterschiedlichen Krankenkassen gestellt sowie ein Antrag an das Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus (InEK) zur Lieferung von Daten nach § 21 KHEntgG. Im Anschluss daran erhielt das IQTIG entsprechende Daten von einer Krankenkasse sowie die stationären Abrechnungsdaten des InEK. Die zur Verfügung gestellten Daten wurden auf Tauglichkeit zur Darstellung von Verlegungsverläufen sowie zur Abbildung von ausgewählten Indikatoren geprüft (siehe Kapitel 2).

Die weitere Projektplanung sah zudem die Planung, Organisation und Durchführung von mehreren Expertenpanels zur fachlichen Unterstützung bei der Umsetzung der Beauftragung vor. Insgesamt wurden drei Panelsitzungen mit ausgewiesenen Expertinnen und Experten durchgeführt. Neben der Überarbeitung der Fehlbildungsliste aus dem QS-Verfahren *Neonatalogie* sowie der Weiterentwicklung der Risikoadjustierung (erste Panelsitzung), wurden den Expertinnen und Experten im Rahmen einer zweiten Panelsitzung die Ergebnisse ausgewählter und auf Grundlage von Sozialdaten berechneten Qualitätsindikatoren unter Berücksichtigung des Verlegungsgeschehens vorgestellt. Zu diesen Indikatoren zählen die „30-Tages-Sterblichkeit“, die „Intraventrikuläre Hirnblutung (IVH) mit Operation“, die „Höhergradige Frühgeborenenretinopathie (ROP) mit Intervention“, „Erworbene intestinale Erkrankungen (ANID) mit Operation“ sowie der „Tod oder schwere Erkrankung“ (Kombination der vier erstgenannten Indikatoren). Als Ergebnis dieses Prozesses wurden Indikatorenblätter erarbeitet, aus denen die Definition, die Rationale wie auch die Berechnung von Indikatoren unter Berücksichtigung des Verlegungsgeschehens hervorgehen. Im Zuge der dritten Panelsitzung wurde über die künftige Datengrundlage

zur Darstellung des Verlegungsgeschehens wie auch über Abbildungsmöglichkeiten von Informationen zum Verlegungsgeschehen auf www.perinatalzentren.org beraten (siehe Kapitel 2).

Ergebnisse erste Panelsitzung

Im Fokus dieser Sitzung stand die inhaltliche Überarbeitung der bisherigen Fehlbildungsliste des QS-Verfahrens *Neonatalogie* für die Weiterentwicklung der Risikoadjustierung. Dazu wurden die beantragten Sozialdaten einer Krankenkasse (Zeitraum von 2005 bis 2015) genutzt und hinsichtlich der darin dokumentierten ICD-Codes bei Frühgeborenen mit einem Aufnahmegegewicht unter 1.500 g analysiert. Auf Basis dieser empirischen Analysen und der Beratung mit den Fachexpertinnen und Fachexperten konnte eine aktuelle und überarbeitete Liste mit schweren / letalen angeborenen Erkrankungen konsentiert werden. Diese neue Liste soll künftig die bisherige Fehlbildungsliste ersetzen und im QS-Verfahren *Neonatalogie* angewandt werden. Die neue Liste beinhaltet insgesamt 42 ICD-Codes. Die Weiterentwicklung der Risikoadjustierung beinhaltete, in Anlehnung an die jährliche Anpassung der Risikoadjustierung im Rahmen des NICU-Projekts, den Ausschluss von Faktoren, die durch das Krankenhaus beeinflussbar sind sowie die Einbeziehung von ausschließlich signifikanten und plausiblen Zusammenhängen (siehe Kapitel 3).

Ergebnisse zweite Panelsitzung

Im Fokus dieser Sitzung standen insbesondere die Auseinandersetzung mit vorausgewählten Indikatoren und deren Analysen zum Verlegungsgeschehen. Zudem wurde die Zuschreibungsproblematik eines Indikators zu einer Einrichtung mit den eingeladenen Expertinnen und Experten diskutiert. Die Auswertungen zum Verlegungsgeschehen erfolgten grundsätzlich auf Patientenebene¹. Grundsätzlich wurde in dieser Hinsicht empfohlen, das Ergebnis des jeweiligen Indikators („30-Tages-Sterblichkeit“², „Intraventrikuläre Hirnblutung (IVH) mit Operation“, „Höhergradige Frühgeborenenretinopathie (ROP) mit Intervention“, „Erworbene intestinale Erkrankungen (ANID) mit Operation“ sowie „Tod oder schwere Erkrankung“) der erstbehandelten Einrichtung zuzuschreiben (siehe Kapitel 3).

Ergebnisse dritte Panelsitzung

Das letzte Treffen der Expertinnen und Experten thematisierte die künftige Datengrundlage zur Abbildung des Verlegungsgeschehens sowie die Darstellung von Informationen zum Verlegungsgeschehen auf www.perinatalzentren.org. In dieser Hinsicht wird empfohlen, unter Verwendung von Sozialdaten in Kombination mit QS-Daten aus dem Verfahren *Neonatalogie* das Verlegungsgeschehen zukünftig abzubilden. Darüber hinaus wurde durch die Expertinnen und Experten hinsichtlich der Darstellung auf www.perinatalzentren.org vorgeschlagen, keine einrichtungsbezogene Details zum Verlegungsgeschehen zu veröffentlichen, da die vielfältigen Gründe und Ursachen für Verlegungen anhand der Daten nicht zweifelsfrei abgeleitet werden können (siehe Kapitel 3).

¹ Weitere Auswertungen erfolgten verständnis- bzw. vollständigkeitshalber auch auf Fallebene.

² Während der zweiten Panelsitzung wurden die Ergebnisse zum Indikator „30-Tages-Sterblichkeit“ vorgestellt. Die teilnehmenden Expertinnen und Experten empfahlen jedoch künftig den Indikator „28-Tages-Sterblichkeit“ abzubilden.

Ausblick

Die Umsetzung des Projekts zieht verschiedene, aufeinander aufbauende, Schritte nach sich. Initial ist es erforderlich die Qualitätssicherungs-Richtlinie Früh- und Reifgeborene (QFR-RL; insbesondere die Anlage 4 der QFR-RL)³ entsprechend anzupassen, um eine Abbildung des Verlegungsgeschehens unter Verwendung von Sozialdaten wie auch von Daten aus dem QS-Verfahren *Neonatalogie* zu ermöglichen und auf eine entsprechende richtliniennormierte Grundlage zu stellen. Zudem ist es notwendig, eine Sozialdatenspezifikation zu entwickeln und umzusetzen sowie die Annahme und Prüfung der Daten durch die Bundesauswertungsstelle zu gewährleisten. Voraussichtlich könnten im Sommer 2022 die ersten Ergebnisse unter Berücksichtigung des Verlegungsgeschehens auf www.perinatalzentren.org veröffentlicht werden (siehe Kapitel 4).

³ Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über Maßnahmen zur Qualitätssicherung der Versorgung von Früh- und Reifgeborenen gemäß § 136 Absatz 1 Nummer 2 SGB V in Verbindung mit § 92 Abs. 1 Satz 2 Nr. 13 SGB V. In der Fassung vom 20. September 2005, zuletzt geändert am 17. Mai 2018, in Kraft getreten am 1. Januar 2019. URL: <https://www.g-ba.de/informationen/richtlinien/41/> (abgerufen am 28.03.2019).

1 Hintergrund

Mit Beschluss vom 19. Januar 2017 hat der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) das IQTIG mit der Erstellung eines Umsetzungskonzepts zur Darstellung des Verlegungsgeschehens beauftragt.

Jährlich werden in Deutschland etwa 10.000 Kinder mit einem Geburtsgewicht von unter 1.500 Gramm (*very low birth weight*, VLBW) geboren (IQTIG 2018a). Die medizinische Versorgung dieser vulnerablen Patientinnen und Patienten erfolgt in speziell dafür ausgestatteten Krankenhäusern – den sogenannten Perinatalzentren der Level 1 und Level 2. Häufig sind diese Kinder multimorbide (Ford et al. 2007) und benötigen aufgrund dessen eine umfangreiche intensivmedizinische und leistungsbereichsübergreifende Behandlung. Für Verlegungen sind unterschiedliche Gründe denkbar: VLBW können im Rahmen von Notfällen nicht in der entsprechenden Versorgungsstufe geboren werden und müssen anschließend verlegt werden, Verlegungen dieser Kinder können auch im Rahmen von auftretenden Komplikationen oder aufgrund der Komplexität der medizinischen Versorgung stattfinden. Darüber hinaus sind entsprechende Verlegungen auch bedingt durch Kapazitätsengpässe in den Einrichtungen, durch wohnortnahe Rückverlegungen nach überstandener Akutphase oder auch auf Wunsch der Eltern möglich. Daneben wird diskutiert, dass es ggf. auch aus anderen Anlässen, z. B. aus abrechnungsrelevanten Gründen oder zur Erreichung einer Mindestmenge zu Verlegungen von Frühgeborenen kommen kann. Eine Identifikation der Gründe, warum eine Verlegung durchgeführt wurde, war jedoch auf Basis der verfügbaren Datengrundlagen nicht möglich. Eine Analyse des Verlegungsgeschehens in einem wertenden Sinne, wie etwa eine Differenzierung von „guten“ und „schlechten“ Verlegungen, konnte daher nicht erfolgen.

In der aktuellen Dokumentation des QS-Verfahrens *Neonatalogie* ist eine Verknüpfung verschiedener Fälle eines verlegten Kindes nicht vollumfänglich möglich. Folglich kann nicht eruiert werden, ob und wie häufig Verlegungen stattgefunden haben oder ob in späteren Krankenhausaufenthalten weitere qualitätsrelevante Ereignisse auftraten. Insbesondere im Hinblick auf die Darstellung der Ergebnisqualität der Perinatalzentren auf www.perinatalzentren.org ist eine entsprechende Berücksichtigung dieser Kinder von Bedeutung, da sich durch eine Verlegung bspw. die Ergebnisqualität der verlegenden Einrichtung verbessern und der aufnehmenden Einrichtung verschlechtern kann. Insofern ist für die Erfassung und adäquate Zuschreibung der Ergebnisqualität die Abbildung des Verlegungsgeschehens von hoher Relevanz.

Das Ziel dieses Projekts ist es, ein Konzept zu entwickeln, wie das Verlegungsgeschehen von VLBW-Kindern auf Basis verschiedener einzelner Datenquellen (QS-Daten, Abrechnungsdaten von Krankenhäusern (§ 21 KHEntgG) und Sozialdaten bei den Krankenkassen (§ 301 SGB V)) oder kombiniert miteinander so abgebildet werden kann, dass Qualitätsvergleiche ermöglicht werden und somit eine Fall-zu-Fall-Verknüpfung zukünftig im Rahmen des NICU-Routineprojekts realisiert werden kann. Hintergrund ist, dass das Verlegungsgeschehen momentan bei der Betrachtung der Ergebnisqualität auf www.perinatalzentren.org nicht berücksichtigt wird. Durch

die Berücksichtigung dieser Kinder soll künftig ein umfassenderer Vergleich der Versorgungsqualität der Einrichtungen, unter adäquater Zuschreibung der Ergebnisqualität, ermöglicht werden.

Die Beauftragung des IQTIG mit der Entwicklung eines Umsetzungskonzeptes zur Abbildung des Verlegungsgeschehens wurde in verschiedene Arbeitspakete unterteilt. Gemäß der Beauftragung werden vier zentrale Sachverhalte adressiert:

- die Überarbeitung der Fehlbildungsliste⁴ sowie die Weiterentwicklung der Risikoadjustierung
- die Entwicklung von Qualitätsindikatoren sowie deren Zuschreibung unter Berücksichtigung von Verlegung(en)
- die Erarbeitung einer entsprechend erweiterten Darstellung der Ergebnisse auf www.perinatalzentren.org, die Prüfung der geeigneten Datengrundlage zur Abbildung des Verlegungsgeschehens und der Entwurf von erforderlichen Anpassungen der Qualitätssicherungs-Richtlinie Früh- und Reifgeborene (QFR-RL)⁵
- die Planung der zeitlichen Umsetzung des Projektes und die Darstellung des Datenflusses

Der folgende Bericht befasst sich zunächst mit grundlegenden Ausführungen zur Datenbasis im Allgemeinen, zur Datenprüfung sowie der konkreten Datenauswahl zur Abbildung des Verlegungsgeschehens (siehe Abschnitt 2.1). Es folgen Erläuterungen zur untersuchten Grundgesamtheit, den geeigneten Indikatoren sowie zur Durchführung von insgesamt drei Expertenpanel zum Verlegungsgeschehen (siehe Abschnitte 2.2, 2.3 und 2.4). In Kapitel 3 des vorliegenden Berichts werden die Ergebnisse der drei Expertenpanel vorgestellt. Dabei wird insbesondere die Überarbeitung der Fehlbildungsliste des QS-Verfahrens *Neonatalogie*, die Weiterentwicklung der Risikoadjustierung sowie die Eignungsprüfung der ausgewählten Indikatoren unter Berücksichtigung des Verlegungsgeschehens erläutert. Zudem werden mögliche künftige Datengrundlagen zur Abbildung des Verlegungsgeschehens wie auch die Darstellung auf www.perinatalzentren.org thematisiert. Zum Abschluss des Berichts (siehe Kapitel 4) wird ein möglicher zeitlicher Ablauf der Umsetzung des Verlegungsgeschehens skizziert und auf potenziell notwendige Änderungen der QFR-RL, die sich im Rahmen der Beauftragung ergeben, eingegangen.

⁴ Die Diagnosen aus dieser überarbeiteten Liste sind als Ausschlusskriterium für die Berechnung von risikoadjustierten Ergebnissen zu betrachten.

⁵ Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über Maßnahmen zur Qualitätssicherung der Versorgung von Früh- und Reifgeborenen gemäß § 136 Absatz 1 Nummer 2 SGB V in Verbindung mit § 92 Abs. 1 Satz 2 Nr. 13 SGB V. In der Fassung vom 20. September 2005, zuletzt geändert am 17. Mai 2018, in Kraft getreten am 1. Januar 2019. URL: <https://www.g-ba.de/informationen/richtlinien/41/> (abgerufen am 26.03.2019).

2 Methodik

2.1 Daten

2.1.1 Datenbasis

Für die Entwicklung kommen alle zurzeit durch den G-BA grundsätzlich nutzbaren potentiellen Datenquellen (z. B. nach § 21 KHEntgG) in Betracht, insbesondere Sozialdaten. (Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Beauftragung des IQTIG im Rahmen der Qualitätssicherung für Früh- und Reifgeborene: Entwicklung eines Umsetzungskonzeptes zur Darstellung des Verlegungsgeschehens, vom 19. Januar 2017)

Gemäß Beauftragung wurden ein Antrag zur Nutzung von Daten nach § 21 KHEntgG an das Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus (InEK) –kurz: §21-Daten – sowie zwei weitere Anträge zur Lieferung von Sozialdaten an die Krankenkassen nach § 301 SGB V – kurz: Sozialdaten– gestellt. Im Anschluss an die Übermittlung der Anträge wurden entsprechende Daten durch das InEK sowie einer Krankenkasse an das IQTIG übermittelt.⁶ Die §21-Daten umfassten die Datenjahre 2011 bis 2016. Eine Krankenkasse, mit vergleichsweise vielen Versicherten, stellte dankenswerter Weise Sozialdaten für den Zeitraum von 2005 bis 2015 zur Verfügung.

Zudem wurden die bereits am IQTIG vorhandenen Daten der externen stationären Qualitätssicherung des QS-Verfahrens *Neonatalogie* (kurz: QS-Daten) genutzt. Hierbei wurden die Datensätze, die im Rahmen der verpflichtenden zentralen Ergebnisveröffentlichung an das IQTIG geliefert wurden, verwendet. Somit standen sämtliche, gemäß Beauftragung, nutzbaren Datenquellen für die Prüfung der Abbildbarkeit des Verlegungsgeschehens zur Verfügung.

In einem nächsten Schritt wurde die vorhandene Datenbasis – aufbauend auf den Bericht des AQUA-Instituts „Weiterentwicklung der Methodik Webseite www.perinatalzentren.org – Konzeptskizze zur Abbildung des Verlegungsgeschehens“, auf Tauglichkeit geprüft (Abschnitt 2.1.2).

2.1.2 Datenprüfung

Der zentrale Aspekt der Prüfung der Daten lag in der Abbildbarkeit des Verlegungsgeschehens. Hierzu wurden die jeweiligen Datenquellen entsprechend geprüft.

QS-Daten

Die Eignung der QS-Daten aus dem QS-Verfahren *Neonatalogie* wurde bereits im oben genannten AQUA-Bericht zum Verlegungsgeschehen thematisiert. Eine Abbildung von Verlegungsverläufen unter Berücksichtigung dieser einen Datenquelle ist nicht vollumfänglich möglich. Ausschlaggebend hierfür ist das Fehlen von patientenidentifizierenden Daten (PID), sodass eine eindeutige Identifizierung von verlegten bzw. entlassenen und wiederaufgenommenen Kindern problematisch ist. Des Weiteren bestehen neben offensichtlichen Dokumentationsfehlern hin-

⁶ Der zweite Antrag auf Sozialdatenlieferung an eine andere Krankenkasse wurde nicht erfüllt.

sichtlich der Angaben zum Geburtsdatum sowie dem Aufnahmedatum Probleme bei der Vollständigkeit von dokumentierten Sterbefällen (Hummler und Poets 2011, IQTIG 2018b). Neben der Unterdokumentation von Sterbefällen konnte in der Konzeptskizze des AQUA-Instituts auch eine grundsätzliche Diskrepanz zwischen Fällen in den Sozialdaten und der QS-Dokumentation festgestellt werden. Eine ausschließliche Nutzung von QS-Daten zur Abbildung des Verlegungsgeschehens ist mit der momentanen Datenstruktur demnach nicht empfehlenswert.

An dieser Stelle wird auf die momentan parallel laufende Beauftragung des G-BA zur Verknüpfung der beiden Leistungsbereiche Geburtshilfe und Neonatologie verwiesen. Im Rahmen dieser Beauftragung wird eine Verknüpfung ausschließlich über QS-Daten mithilfe einer PID und den Namen der Mutter geprüft. Damit könnte die Beschreibung der Versorgungskette bereits mit der Geburt beginnen und somit die Bewertung der Versorgungsqualität der einzelnen neonatologischen Einrichtungen noch valider erfolgen.

Sozialdaten (§ 301 SGB V)

Die gelieferten Sozialdaten enthielten, wie die §21-Daten, eine anonymisierte Versicherten-ID, mit der die Verknüpfung von mehreren Behandlungsfällen eines Kindes und somit die Abbildung des Verlegungsgeschehens möglich ist. Wie auch bei den §21-Daten sind Informationen zum Gestationsalter oder Geburtsgewicht nicht vorhanden. Zudem sind nur Informationen von gesetzlich versicherten Patientinnen und Patienten vorhanden. Die gelieferten Sozialdaten einer kooperierenden Krankenkasse repräsentierten ca. 1/3 aller gesetzlich versicherten Patientinnen und Patienten. Versicherte der privaten Krankenversicherungen und Selbstzahler sind in den Sozialdaten nicht erfasst.

InEK-Daten (§ 21 KHEntgG)

Eine Prüfung der §21-Daten sah vor, zu untersuchen, inwieweit sich für die im Vorfeld definierten Patientinnen und Patienten (siehe Abschnitt 2.2) weitere Folgefälle im Datenpool identifizieren lassen. In den §21-Daten waren für den Zeitraum von 2011 bis 2016 circa 73.000 relevante Fälle geliefert worden. Die Prüfung der Daten ergab, dass ca. 60.000 Patientinnen und Patienten erfasst waren, die jedoch nur circa 13.000 dazugehörige Folgefälle aufwiesen. Diese hohe Diskrepanz zwischen Start- und Folgefälle lässt darauf schließen, dass bislang die Versicherten-ID nicht zur Verknüpfung geeignet ist. Das InEK merkte ebenfalls an, dass das für die Verknüpfbarkeit wesentliche Datenfeld – die Versicherten-ID – bis zum Jahr 2015 nicht valide befüllt wurde und eine Verknüpfung der Fälle über Jahresübergänge hinweg Schwierigkeiten mit sich bringe. Daher sei eine Verknüpfung in den Datenjahren bis 2015 problematisch. Eine ausschließliche Nutzung von stationären Abrechnungsdaten zur Abbildung des Verlegungsgeschehens ist mit der momentanen Datenstruktur, sowie den bereits gemachten Erfahrungen im Rahmen der Konzeptskizze des AQUA-Instituts zum Verlegungsgeschehen, möglich, jedoch aufgrund der beschriebenen Probleme im Rahmen der jetzigen Beauftragung nicht empfehlenswert. Die vorliegenden §21-Daten wurden daher im Rahmen des Projekts zum Verlegungsgeschehen nur für vergleichende Analysen genutzt.

2.1.3 Datenauswahl

Nach Prüfung der genannten Datenquellen wurde für die Darstellung des Verlegungsgeschehens festgelegt, dass alle weiteren Berechnungen und Analysen, die im Rahmen der Beauftragung notwendig waren, auf Grundlage von Sozialdaten (§ 301 SGB V) durchgeführt worden sind.

Die Basis für die Auswertungen zum Verlegungsgeschehen bildeten Sozialdaten einer Krankenkasse aus dem Zeitraum von 2005 bis 2015. Für den vorliegenden Bericht und dessen Auswertungen wurden, je nach Aufgabenstellung, unterschiedliche Datenjahre aus den vorliegenden Sozialdaten genutzt. Für die Überarbeitung der bisherigen Fehlbildungsliste aus dem QS-Verfahren *Neonatalogie* wurde der komplett zur Verfügung gestellte Datenpool einer Krankenkasse genutzt (Datenjahre 2005 bis 2015). Für die Berechnung der Indikatoren unter Berücksichtigung von Verlegungen wurden indessen ausschließlich die Datenjahre 2012 bis 2014 der Sozialdaten sowie das erste Halbjahr 2015 als Follow-up-Zeitraum verwendet.

2.2 Grundgesamtheit

Einschlusskriterien

In Abstimmung mit dem Expertenpanel wurden für die Auswertung alle Frühgeborenen eingeschlossen, die

- in einem Perinatalzentrum Level 1 oder Level 2 erstmalig stationär behandelt wurden,
- zum Aufnahmezeitpunkt zwischen 250 und 1.499 Gramm wogen und
- zum Aufnahmezeitpunkt höchstens zwei Tage alt waren.

Diese Fälle werden im Folgenden als Startfälle bezeichnet.

Darüber hinaus wurden alle Folgefälle dieser Kinder bis zu einem Alter von 180 Tagen (Follow-up Zeitraum) bei Aufnahme eingeschlossen.

Ausschlusskriterien

Totgeborene Kinder und Kinder mit einer letalen Fehlbildung.

2.3 Indikatoren

Auswahl

Im Vorfeld der Auswahl der Indikatoren wurde eine systematische Literaturrecherche nach internationaler und nationaler Literatur hinsichtlich der Verlegung von VLBW und möglichen Indikatoren durchgeführt.

Im Ergebnis dessen wurden keine „neuen“ Indikatoren, die für das Verlegungsgeschehen von Relevanz sind, identifiziert.⁷ Allerdings wurde ein Projekt des Wissenschaftlichen Instituts der AOK (WiDO) identifiziert, welches die Versorgungsqualität von VLBW unter Berücksichtigung des Verlegungsgeschehens analysiert (WiDO 2014). Zur Beratung von Indikatorergebnissen unter Berücksichtigung des Verlegungsgeschehens mit dem Expertenpanel wurde sich daher an die

⁷ Im Vergleich zur systematischen Literaturrecherche des WiDO.

Indikatoren des Wissenschaftlichen Instituts der AOK (WIdO) zur Versorgung von Frühgeborenen mit sehr niedrigem Geburtsgewicht orientiert (WIdO 2014). Die darin definierten Indikatoren (siehe Anhang) wurden dahingehend geprüft, inwieweit eine Abbildung über Sozialdaten möglich sei, und im Rahmen des Panelprozesses vorgestellt, diskutiert und ggf. modifiziert.

Die Auswahl der Indikatoren für die Abbildung des Verlegungsgeschehens wurde dabei speziell unter Berücksichtigung von Ereignissen mit schwerer Verlaufsform (ICD-Codes) sowie einer notwendigen Operation (OPS-Codes) getätigt. Im erwähnten Bericht des WIdO wurden darüber hinaus vier weitere Indikatoren („Intraventrikuläre Hirnblutung (IVH)“, „Periventrikuläre Leukomalazie (PVL)“, „Sepsis“ und „Sepsis mit Erregernachweis“) definiert, die im vorliegenden Bericht nicht berücksichtigt wurden. Nebenbei wurde außerdem auf dem Indikator „Bronchopulmonale Dysplasie“, der im QS-Verfahren *Neonatalogie* abgefragt wird, verzichtet.

Im Rahmen der Beauftragung zur Abbildung des Verlegungsgeschehens wurden folgende fünf Indikatoren definiert:

- **30-Tages-Sterblichkeit**
- **Intraventrikuläre Hirnblutung (IVH) mit Operation**
- **Höhergradige Frühgeborenenretinopathie (ROP) mit Intervention**
- **Erworbene intestinale Erkrankungen (ANID) mit Operation**
- **Tod oder schwere Erkrankung**

Die Gründe für den Ausschluss der genannten Indikatoren sind unterschiedlich. Ausschlaggebend für die Nicht-Berücksichtigung der intraventrikulären Hirnblutung war, dass mit dem ähnlichen Indikator zur intraventrikulären Hirnblutung in Verknüpfung mit einer Operation die klinisch relevanten Fälle erfasst werden und durch die Verknüpfung der Diagnose mit einer Operation und einem konkreten Datum (Zeitpunkt der Operation) in den Daten eine präzisere Abbildung eines qualitätsrelevanten Ereignisses erwartet werden kann.

Da Unschärfen bei der Diagnostik und bei der Dokumentation der periventrikulären Leukomalazie bestehen, wurde dieser Indikator ausgeschlossen. Aus diesem Grund wurde für diesen Indikator auch schon zuvor die Nicht-Veröffentlichung der Ergebnisse empfohlen (IQTIG 2017).

Schließlich wurde entschieden, auch die Indikatoren „Sepsis“ sowie „Sepsis mit Erregernachweis“ nicht im Rahmen des Verlegungsgeschehens zu berücksichtigen. Ein Vergleich zwischen den Sozialdaten und den QS-Daten hinsichtlich der Prävalenzraten zeigte sehr deutliche Unterschiede. Demnach lag die berechnete Prävalenz einer Sepsis in den zur Verfügung stehenden Sozialdaten bei 42 %, hingegen betrug sie in den QS-Daten der Neonatalogie 16 % (IQTIG 2018a). In diesem Zusammenhang wurde angemerkt, dass die Sepsisdiagnosen derart stark abrechnungsrelevant sind, sodass aktuell von keiner sinnvollen Nutzung für die Qualitätssicherung ausgegangen werden kann.

Der Indikator „Bronchopulmonale Dysplasie“ wurde ausgeschlossen, da eine Abbildung durch Sozialdaten nicht möglich war. Der Grund dafür ist, dass in den verwendeten Sozialdaten die Angabe zum Gestationsalter fehlt. Dadurch ist eine leitliniengerechte Abbildung der bronchopulmonalen Dysplasie nicht möglich.

Beschreibung der ausgewählten Indikatoren

Im Fokus der Beschreibung der Indikatoren steht insbesondere die Definition des Indikators, die Darstellung der Grundgesamtheit sowie des Zählers. Weitere detaillierte Informationen zu den ausgewählten Indikatoren, wie bspw. Einschlussdiagnosen bzw. -prozeduren, befinden sich im Anhang des Berichts.

Bezeichnung	30-Tages-Sterblichkeit (Indikator 1)
Definition	Tod innerhalb der ersten 30 Lebenstage nach Krankenhausaufnahme in Perinatalzentren der Level 1 und 2
Zähler	Anzahl an Frühgeborenen gemäß Einschlusskriterien, die innerhalb der ersten 30 Lebenstage nach Krankenhausaufnahme verstorben sind
Grundgesamtheit	alle Frühgeborenen, die <ul style="list-style-type: none"> ▪ in einem Perinatalzentrum Level 1 oder Level 2 erstmalig stationär behandelt Frühgeborene, die ▪ zum Aufnahmezeitpunkt zwischen 250 und 1.499 Gramm wogen und ▪ zum Aufnahmezeitpunkt höchstens zwei Tage alt waren

Bezeichnung	Intraventrikuläre Hirnblutung (IVH) mit Operation (Indikator 2)
Definition	Frühgeborene mit einer IVH-Diagnose im Startfall und einer Shunt-Operation innerhalb der ersten 180 Lebenstage in Perinatalzentren der Level 1 und 2
Zähler	Anzahl der Frühgeborenen gemäß Einschlusskriterien mit einer IVH-Diagnose im Startfall und einer Shunt-Operation innerhalb der ersten 180 Lebenstage
Grundgesamtheit	alle Frühgeborenen, die <ul style="list-style-type: none"> ▪ in einem Perinatalzentrum Level 1 oder Level 2 erstmalig stationär behandelt Frühgeborene, die ▪ zum Aufnahmezeitpunkt zwischen 250 und 1.499 Gramm wogen und ▪ zum Aufnahmezeitpunkt höchstens zwei Tage alt waren

Bezeichnung	Höhergradige Frühgeborenenretinopathie (ROP) mit Intervention (Indikator 3)
Definition	Frühgeborene mit höhergradiger ROP und Intervention innerhalb der ersten 180 Lebenstage nach Krankenhausaufnahme in Perinatalzentren der Level 1 und 2
Zähler	Anzahl an Frühgeborenen gemäß Einschlusskriterien mit höhergradiger ROP und Intervention innerhalb der ersten 180 Lebenstage
Grundgesamtheit	alle Frühgeborenen, die <ul style="list-style-type: none"> ▪ in einem Perinatalzentrum Level 1 oder Level 2 erstmalig stationär behandelt Frühgeborene, die ▪ zum Aufnahmezeitpunkt zwischen 250 und 1.499 Gramm wogen und ▪ zum Aufnahmezeitpunkt höchstens zwei Tage alt waren

Bezeichnung	Erworbene intestinale Erkrankungen (ANID) mit Operation (Indikator 4)
Definition	Frühgeborene mit NEK (nekrotisierende Enterokolitis) innerhalb der ersten 180 Lebenstage oder einer SIP (singuläre intestinale Perforation) im Startfall und einer Operation innerhalb der ersten 180 Lebenstage nach Krankenhausaufnahme in Perinatalzentren der Level 1 und 2
Zähler	Anzahl an Frühgeborenen gemäß Einschlusskriterien mit NEC oder SIP und Operation innerhalb der ersten 180 Lebenstage
Grundgesamtheit	alle Frühgeborenen, die <ul style="list-style-type: none"> ▪ in einem Perinatalzentrum Level 1 oder Level 2 erstmalig stationär behandelt Frühgeborene, die ▪ zum Aufnahmezeitpunkt zwischen 250 und 1.499 Gramm wogen und ▪ zum Aufnahmezeitpunkt höchstens zwei Tage alt waren

Bezeichnung	Tod oder schwere Erkrankung (Indikator 5)
Definition	Verstorbene Frühgeborene oder Frühgeborene mit schwerwiegender Erkrankung in Perinatalzentren der Level 1 und 2
Zähler	Anzahl an Frühgeborenen gemäß Einschlusskriterien mit Indikator 1 oder Indikator 2 oder Indikator 3 oder Indikator 4
Grundgesamtheit	alle Frühgeborenen, die <ul style="list-style-type: none"> ▪ in einem Perinatalzentrum Level 1 oder Level 2 erstmalig stationär behandelt Frühgeborene, die ▪ zum Aufnahmezeitpunkt zwischen 250 und 1.499 Gramm wogen und ▪ zum Aufnahmezeitpunkt höchstens zwei Tage alt waren

2.4 Panelverfahren

2.4.1 Auswahl und Zusammensetzung

Insgesamt wurden drei interdisziplinär besetzte Panels zu unterschiedlichen Thematiken durchgeführt. Sie bestanden aus erfahrenen Neonatologinnen und Neonatologen, Ärztinnen und Ärzten, Statistikern, Qualitätsexpertinnen und -experten wie auch Patientenvertreterinnen und Patientenvertretern (siehe Tabelle 1). Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurden so ausgewählt, dass sie verschiedene Versorgungsstufen repräsentieren, der universitäre wie auch der nicht universitäre Bereich vertreten war und Statistiker mit entsprechender Expertise in diesem Versorgungsfeld und im Umgang mit den unterschiedlichen Datenquellen sowie die Patientenvertretung einbezogen wurden.

Tabelle 1: Externe Panelteilnehmer⁸

Name	Institution	Ort
Prof. Dr. med. Christoph Bühner	Charité – Universitätsmedizin Berlin	Berlin
Prof. Dr. med. Egbert Herting	Universitätsklinikum Schleswig-Holstein	Lübeck
Prof. Dr. med. Rolf F. Maier	Universitätsklinikum Marburg	Marburg
Dr. med. Björn Misselwitz	Geschäftsstelle Qualitätssicherung Hessen	Eschborn
Prof. Dr. med. Jens Möller	Klinikum Saarbrücken	Saarbrücken
PD Dr. med. Annette Queißer- Wahrendorf	Universitätsmedizin Mainz	Mainz
Dr. med. Axel von der Wense	Altonaer Kinderkrankenhaus	Hamburg
Dipl.-Math. Christian Günster	Wissenschaftliches Institut der AOK	Berlin
Hans-Jürgen Wirthl	Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e. V.	Frankfurt am Main
Sabine Leitner	Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e. V.	Frankfurt am Main

Weitere Projektbeteiligte und gleichzeitig Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Panels waren: Daniel Richter (IQTIG), Teresa Thomas (IQTIG), Robert Krohn (IQTIG) und PD Dr. med. Günther Heller (IQTIG).

2.4.2 Formaler und organisatorischer Ablauf

Die drei Panels fanden zu unterschiedlichen Thematiken bezüglich des Verlegungsgeschehens statt. Neben der Überarbeitung der bisherigen Fehlbildungsliste für das QS-Verfahren *Neonatalogie* und der Weiterentwicklung der Risikoadjustierung (erste Panelsitzung, 19. Oktober 2017)

⁸ Aufgelistet sind die externen Teilnehmerinnen und Teilnehmer insgesamt. Zu den einzelnen Panels waren jedoch nicht immer alle Expertinnen und Experten anwesend.

standen in den weiteren Panels insbesondere die Entwicklung und Zuschreibung von Qualitätsindikatoren unter Berücksichtigung des Verlegungsgeschehens (zweite Panelsitzung, 8. Mai 2018) sowie die dafür zu verwendende Datengrundlage und Darstellung des Verlegungsgeschehens auf www.perinatalzentren.org (dritte Panelsitzung, 20. November 2018) im Fokus.

Dabei wirkten die Panelteilnehmerinnen und -teilnehmer vor allem bei der Überarbeitung der Fehlbildungsliste, der Zuschreibung der Qualitätsindikatoren sowie der Abbildung des Verlegungsgeschehens auf www.perinatalzentren.org mit. Fragestellungen und weitere Aufträge, die nicht im Rahmen der jeweiligen Panelsitzung final abgeschlossen werden konnten, wurden im E-Mail-Verfahren mit den Expertinnen und Experten im Nachgang der jeweiligen Sitzungen weiterbearbeitet und konsentiert. Die konkreten Ergebnisse der einzelnen Panelsitzungen werden in Kapitel 3 dargestellt.

Im Folgenden werden wesentliche Vorarbeiten dargestellt, die für die jeweilige Panelsitzung notwendig waren:

Erste Panelsitzung zum Verlegungsgeschehen

Wie bereits erwähnt, standen im Fokus des ersten Panels die Überarbeitung der Fehlbildungsliste des QS-Verfahrens *Neonatalogie* und die damit verbundene Weiterentwicklung der Risikoadjustierung. Für die Überarbeitung der Fehlbildungsliste wurden die Sozialdaten (alle dokumentierten ICD-Codes von vollstationär versorgten Frühgeborenen mit einem Aufnahmege-
wicht von unter 1.500 Gramm) aus dem Zeitraum von 2005 bis 2015 genutzt. Die Prüfung der ICD-Codes erfolgte stufenweise (siehe Abschnitt 3.1.2).

Zweite Panelsitzung zum Verlegungsgeschehen

Das zentrale Thema für die zweite Panelsitzung war die Bestimmung und Berechnung von Indikatoren unter Berücksichtigung des Verlegungsgeschehens. Dazu wurden die genannten und ggf. modifizierten Indikatoren (siehe Abschnitt 2.3) auf Grundlage von Sozialdaten berechnet. In dieser Hinsicht fanden die Analysen der Indikatoren unter Berücksichtigung des Verlegungsgeschehens nicht auf Fallebene, sondern auf Basis der Kinder (Patientenebene) statt. Zudem schlossen die Berechnungen ein Follow-up von 180 Tagen ein.

Dritte Panelsitzung zum Verlegungsgeschehen

Im Vordergrund der dritten Panelsitzung stand insbesondere der Datenabgleich zwischen den QS-Daten aus dem QS-Verfahren *Neonatalogie* sowie den vorhandenen Sozialdaten, da diesen beiden Datenquellen für die künftige Umsetzung des Projekts eine zentrale Rolle zugeschrieben wurde. Als Vorlage für die Verknüpfung der beiden Datenpools wurde das Validierungsverfahren NICU genutzt (IQTIG 2018b). Neben einem deterministischen Abgleich der beiden Datenpools wurde ein probabilistischer Abgleich durch die Merge-Toolbox durchgeführt (Schnell et al. 2005).

3 Ergebnisse

3.1 Ergebnisse aus dem ersten Expertenpanel zu Fehlbildungen

Als Grundlage für die Ergebnisse, die im Rahmen des ersten Expertenpanels erarbeitet wurden, dienten die Sozialdaten einer Krankenkasse für den Zeitraum von 2005 bis 2015 als Grundlage.

3.1.1 Allgemeines

- **Thema:** Überarbeitung der Fehlbildungsliste aus dem QS-Verfahren *Neonatalogie* und Weiterentwicklung der Risikoadjustierung
- **Teilnehmerinnen und Teilnehmer:** Herr Prof. Dr. med. Christoph Bühner, Herr Dipl.-Math. Christian Günster, Herr Prof. Dr. med. Egbert Herting, Herr Prof. Dr. med. Rolf F. Maier, Herr Prof. Dr. med. Jens Möller, Frau PD Dr. med. Annette Queißer-Wahrendorf sowie Herr Robert Krohn, Herr Daniel Richter, Frau Teresa Thomas und Herr PD Dr. med. Günther Heller

3.1.2 Überarbeitung der Fehlbildungsliste aus dem QS-Verfahren *Neonatalogie*

Die Überarbeitung der bisherigen Fehlbildungsliste aus dem QS-Verfahren *Neonatalogie* erfolgte insbesondere vor dem Hintergrund, dass diese Liste in der öffentlichen Fachwelt für zu unspezifisch und unvollständig und nicht zeitgemäß gehalten werde sowie die Einteilung in leichte, schwere und letale Fehlbildungen nur schwer nachvollziehbar sei.

Aus diesen Gründen wurde im Rahmen des ersten Expertenpanels die Überarbeitung dieser Liste als zentrales Element gesehen. Das Ziel war es, eine neue Liste zu erarbeiten, die künftig für das QS-Verfahren *Neonatalogie* als eine neue Grundlage für die Risikoadjustierung (die Diagnosen aus dieser neuen Liste sind als Ausschlusskriterium für die Berechnung von risikoadjustierten Ergebnissen zu betrachten) eingesetzt werden kann.

Im Expertenpanel wurde sich darauf geeinigt, die „Fehlbildungsliste“ umzubenennen, da diese nicht ausschließlich Fehlbildungen im eigentlichen Sinne umfasst, sondern auch angeborene Erkrankungen. Die zukünftige Liste wird als „Liste mit schweren / letalen angeborenen Erkrankungen“ bezeichnet.

Im Vorfeld des Expertenpanels hatte das IQTIG eine Liste mit allen ICD-Codes, die bei Frühgeborenen unter 1.500 Gramm dokumentiert wurden, aus den Sozialdaten (Zeitraum 2005–2015; Anzahl der Fälle n = 30.970) erarbeitet (insgesamt 2.038 Diagnosen). Eine anschließende IQTIG-interne Prüfung der 2.038 Diagnosen auf medizinische Relevanz (Ausschluss möglichst aller nicht angeborenen Erkrankungen) kam zu dem Ergebnis, dass insgesamt 1.625 ICD-Codes ausgeschlossen und schließlich eine Liste mit insgesamt 413 unterschiedlichen Diagnosen den Expertinnen und Experten vorgelegt werden konnte.

Diese vorgeprüfte Liste schloss ICD-Codes aus den folgenden Bereichen ein:

- Angeborene Fehlbildungen (Q 00.0–Q 99.9; n = 355)
- Krankheiten des Blutes (D 58.9–D82.2; n = 19)
- Krankheiten mit Ursprung in der Perinatalperiode (P23.0–P96.0; n = 16)

- Neubildungen (C 22.2–D 45; n = 9)
- Endokrine Stoffwechselkrankheiten (E 26.0–E74.0; n = 6)
- Krankheiten des Nervensystems (G 12.0–G 71.3; n = 5)
- Erkrankungen des Kreislauf-, Verdauungs- und Atmungssystem (I27.0–K74.2; n = 3)

Neben der Prüfung und Analyse der ICD-Codes aus den Versichertendaten wurden bereits bestehende und international anerkannte Fehlbildungslisten und Register auf mögliche weitere relevante Diagnosen, die nicht in den Sozialdaten vorhanden waren, geprüft. Dazu zählen die Liste des Eurocat und des Vermont-Oxford-Network (vgl. (EUROCAT 2018, VON 2018) .

Gemeinsam mit den Expertinnen und Experten wurden während des Panels diese 413 Diagnosen einzeln auf Relevanz für die künftige Liste mit schweren / letalen angeborenen Erkrankungen geprüft. Grundsätzlich wurde für den Ausschluss einzelner Diagnosen folgendes systematisches Vorgehen gewählt:

- Diagnosen wurden ausgeschlossen, wenn
 - der ICD-Code über den betrachteten Beobachtungszeitraum (2005–2015) weniger als 20 Fälle vorwies,
 - der ICD-Code keinen statistisch signifikanten Einfluss auf die Letalitätsrate aufwies,
 - der ICD-Code den Zusatz „nicht näher bezeichnet“ aufwies und auf eine unspezifische, möglicherweise nicht letale Diagnose hinwies oder
 - der ICD-Code eine möglicherweise während des Aufenthalts erworbene Erkrankung darstellte.
- Das Expertengremium behielt sich jedoch vor, in begründeten Ausnahmefällen und im Rahmen von medizinisch inhaltlichen Würdigungen, von den definierten Ausschlusskriterien abzuweichen.

Die nach diesen Regeln selektierten Codes aus der Liste der primär 413 ICD-Codes wird in Tabelle 2 dargestellt.

Tabelle 2: Liste mit schweren / letalen angeborenen Erkrankungen

ICD-Code	Bezeichnung	Ausfüllhinweis
E72.2	Störungen des Harnstoffzyklus	-
P96.0	Angeborene Niereninsuffizienz	-
Q00.0	Anenzephalie	-
Q01	Enzephalozele	-
Q04.2	Holoprosenzephalie-Syndrom	-
Q05	Spina bifida	-
Q20	Angeborene Fehlbildungen der Herzhöhlen und verbindender Strukturen	-
Q21.3	Fallot-Tetralogie	-

ICD-Code	Bezeichnung	Ausfüllhinweis
Q22.0	Pulmonalklappenatresie	-
Q22.4	Angeborene Trikuspidalklappenstenose	-
Q22.6	Hypoplastisches Rechtsherzsyndrom	-
Q23.0	Angeborene Aortenklappenstenose	-
Q23.2	Angeborene Mitralklappenstenose	-
Q23.4	Hypoplastisches Linksherzsyndrom	Hämodynamisch relevant
Q24.8	Sonstige näher bezeichnete angeborene Fehlbildungen des Herzens	-
Q25.1	Koarktation der Aorta	-
Q25.2	Atresie der Aorta	-
Q25.3	Stenose der Aorta (angeboren)	-
Q25.5	Atresie der A. pulmonalis	-
Q26.2	Totale Fehleinmündung der Lungenvenen	-
Q30.0	Choanalatresie	-
Q33.6	Hypoplasie und Dysplasie der Lunge	Schweres Oligohydramnion / Anhydramnion über mindestens 2 Wochen und vor 32+0 SSW
Q39	Angeborene Fehlbildungen des Ösophagus	-
Q44.6	Angeborene Stenose und Striktur der Gallengänge	-
Q44.7	Sonstige angeborene Fehlbildungen der Gallengänge	-
Q60.1	Nierenagenesie, beidseitig	-
Q60.6	Potter-Syndrom	-
Q64.1	Ekstrophie der Harnblase	-
Q74.3	Arthrogryposis multiplex congenita	-
Q77.1	Thanatopore Dysplasie	-
Q78.0	Osteogenesis imperfecta	-
Q79.0	Angeborene Zwerchfellhernie	-
Q79.2	Exomphalus	-
Q79.3	Gastroschisis	-
Q80.4	Ichthyosis congenita gravis [Harlekinfetus]	-
Q81.1	Epidermolysis bullosa atrophicans gravis	-
Q89.4	Siamesische Zwillinge	-

ICD-Code	Bezeichnung	Ausfüllhinweis
Q91.0	Trisomie 18	-
Q91.3	Edwards-Syndrom	-
Q91.4	Trisomie 13, meiotische Non-disjunction	-
Q91.7	Patau-Syndrom	-
Q92.7	Triploidie und Polyploidie	-

Insgesamt wurden 42 ICD-Codes in die neue Liste mit schweren / letalen angeborenen Erkrankungen aufgenommen. Überwiegend finden sich dabei Diagnosen aus dem Bereich „Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien“ (Diagnosegruppe Q, n = 40) wieder. Des Weiteren wurden Diagnosen aus den Kapiteln „Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten“ (Diagnosegruppe E, n = 1) und „Bestimmte Zustände, die ihren Ursprung in der Perinatalperiode haben“ (Diagnosegruppe P, n = 1) eingeschlossen.

Außerdem wurden für die Diagnosen Q23.4 (Hypoplastisches Linksherzsyndrom) und Q33.6 (Hypoplasie und Dysplasie der Lunge) zur eindeutigen Einschätzung zusätzlich Ausfüllhinweise in die Liste aufgenommen. An dieser Stelle wird darauf verwiesen, dass der Ausfüllhinweis zur Diagnose „Hypoplasie und Dysplasie der Lunge“ (Q33.6) im Rahmen eines Änderungsantrags beim Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) eingereicht wurde⁹ und grundsätzlich in die German Modification der ICD-Klassifikation aufgenommen werden soll.

Bei den Diagnosen Q01, Q05, Q20 und Q39 wurde durch die Expertinnen und Experten angeraten, diese als zusammenfassende Kategorie einzuschließen. Die darin enthaltenen Einzeldiagnosen werden in Tabelle 3 aufgelistet.

Tabelle 3: ICD-Codes der zusammengefassten Kategorien Q01, Q05, Q20, Q39

Kategorie	ICD-Code	Bezeichnung
Q01	Q01.0	Frontale Enzephalozele
	Q01.2	Okzipitale Enzephalozele
	Q01.8	Enzephalozele sonstiger Lokalisationen
Q05	Q05.0	Zervikale Spina bifida mit Hydrozephalus
	Q05.1	Thorakale Spina bifida mit Hydrozephalus
	Q05.2	Lumbale Spina bifida mit Hydrozephalus
	Q05.3	Sakrale Spina bifida mit Hydrozephalus
	Q05.6	Thorakale Spina bifida ohne Hydrozephalus
	Q05.7	Lumbale Spina bifida ohne Hydrozephalus

⁹ Der Änderungsantrag wurde am 29. Februar 2019 beim DIMDI eingereicht.

Kategorie	ICD-Code	Bezeichnung
	Q05.9	Spina bifida, nicht näher bezeichnet
Q20	Q20.0	Truncus arteriosus communis
	Q20.1	Rechter Doppelausstromventrikel
	Q20.2	Linker Doppelausstromventrikel
	Q20.3	Diskordante ventrikuloarterielle Verbindung
	Q20.4	Doppeleinstromventrikel
	Q20.5	Diskordante atrioventrikuläre Verbindung
	Q20.8	sonstige angeborene Fehlbildungen der Herzhöhlen und verbindender Strukturen
Q39	Q39.0	Ösophagusatresie ohne Fistel
	Q39.1	Ösophagusatresie mit Ösophagotrachealfistel
	Q39.2	Angeborene Ösophagotrachealfistel ohne Atresie
	Q39.3	Angeborene Ösophagusstenose und –striktur

Die neue Liste mit schweren / letalen angeborenen Erkrankungen soll in einem regelmäßigen Turnus aktualisiert werden.

In Bezug auf die Risikoadjustierung und der künftig zugrunde liegenden „neuen“ Liste mit schweren / letalen angeborenen Erkrankungen wird empfohlen, dass neben Frühgeborenen mit letalen angeborenen Erkrankungen¹⁰ auch Frühgeborene mit relevanten schweren angeborenen Erkrankungen bei der Berechnung von risikoadjustierten Qualitätsindikatoren nicht berücksichtigt werden.

3.1.3 Weiterentwicklung der Risikoadjustierung

Im Vordergrund der Weiterentwicklung der Risikoadjustierung stand gemäß Beauftragung die Überarbeitung der Fehlbildungsliste, um so eine noch validere Risikoadjustierung zu erhalten.

Neben diesen Risikofaktoren sollen, wie in zahlreichen anderen Risikoscores der VLBW, Faktoren, die durch das Krankenhaus beeinflussbar sind, nicht einbezogen werden (Cole et al. 2010, Bühner et al. 2000, Tyson et al. 2008).

Die Risikoparameter, die in der Risikoadjustierung Anwendung finden sollen, sind:

- Geschlecht
- Mehrlingsstatus
- Aufnahmegewicht
- Entlassungsjahr

¹⁰ Diese wurden auch unter Verwendung der bisherigen Liste im QS-Verfahren *Neonatalogie* ausgeschlossen.

- Abweichung des tatsächlichen Aufnahmegewichts vom erwarteten Aufnahmegewicht in Abhängigkeit des Gestationsalters bei Aufnahme und des Geschlechts in Quintilen

Dabei sollen nur plausible und signifikante Zusammenhänge in die Risikoadjustierung einbezogen werden.¹¹

3.1.4 Vergleich Sterblichkeitsraten „alte“ vs. „neue“ Liste

In einer Auswertung von den zur Verfügung stehenden Sozialdaten, §21-Daten und den Daten aus dem QS-Verfahren *Neonatalogie* wurden die Sterblichkeitsraten der „alten“ (bisherige Fehlbildungsliste des QS-Verfahrens *Neonatalogie*) Liste mit der „neuen“ Liste mit schweren / letalen angeborenen Erkrankungen (siehe Tabelle 2) miteinander verglichen.

Die Sterblichkeitsrate auf Grundlage der „neuen“ Liste mit schweren / letalen angeborenen Erkrankungen betrug 39,7 %. Im Gegensatz dazu betrug die Sterblichkeit unter Verwendung der Diagnosen aus der „alten“ Liste 95,7 %.

Die Expertinnen und Experten bezeichneten den Unterschied als plausibel und nachvollziehbar, weil im alten Verfahren diese Diagnosen zumeist nur bei verstorbenen Kindern angegeben wurden, sodass die Angabe der ICD-Codes nicht unabhängig vom Überlebensstatus des VLBW-Kind erfolgte.

In einer weiteren Auswertung wurden die Sterblichkeitsraten auf Grundlage der neuen Liste mit schweren / letalen angeborenen Erkrankungen miteinander verglichen. Dargestellt sind somit die Sterblichkeitsraten von Kindern mit einer Diagnose aus der neuen Liste mit schweren / letalen angeborenen Fehlbildungen, die gestorben sind, im Verhältnis zu allen erstmalig vollstationär versorgten Frühgeborenen mit einem Aufnahmegewicht von 250 bis 1.499 Gramm, die zum Aufnahmezeitpunkt höchstens zwei Tage alt waren (siehe Tabelle 4).

Tabelle 4: Vergleich Sterblichkeitsraten bei kodierten angeborenen schweren / letalen Erkrankungen im Zeitverlauf unter Verwendung verschiedener Datenquellen

Erfassungsjahr	QS-Daten	§21-Daten	Sozialdaten
2012	-	-	40,3 %
2013	-	-	35,2 %
2014	42,7 %	-	40,7 %
2015	44,6 %	39,6 %	41,8 %
2016	41,5 %	40,9 %	-
2017	46,6 %	-	-

Grundsätzlich lässt sich anhand dieser Daten feststellen, dass die Sterblichkeitsraten zwischen den einzelnen Datenquellen über den gesamten Zeitraum verteilt zwischen 35 % und knapp 47 % schwanken.

¹¹ Vgl. Risikoadjustierung im Rahmen des NICU-Projekts.

Die Expertinnen und Experten bewerten, wie das IQTIG, die Unterschiede als gering, sodass auf weitere Analysen zur Erklärung größerer Abweichungen verzichtet werden konnte.

3.2 Ergebnisse aus dem zweiten Expertenpanel zum Verlegungsgeschehen

Die im Rahmen des zweiten Expertenpanels zur Berechnung der einzelnen Indikatoren eingeschlossene Grundgesamtheit¹² umfasste insgesamt 7.772 Kinder (\cong 14.615 Fälle) und bezog sich auf den Auswertungszeitraum 2012 bis 2014 sowie einem Follow-up-Zeitraum von 180 Tagen (bis 06/2015).

Die nachfolgenden Auswertungen und Analysen im Abschnitt 3.2 wurden überwiegend auf Patientenebene durchgeführt. Eine Ausnahme bilden die eingangs zu jedem einzelnen Indikator dargestellten Kennzahlen sowie die abgebildeten Streudiagramme. Dort werden die Ergebnisse sowohl auf Fall- als auch Patientenebene dargestellt.

Die Rechenregeln zu den jeweiligen Indikatoren ergeben sich aus den Indikatorenblätter (siehe Anhang). Dabei werden für jedes Perinatalzentrum die primär behandelten Fälle (Startfälle), die während des jeweiligen Beobachtungszeitraums entlassen wurden, gezählt. Dies entspricht dem Nenner des Qualitätsindikators. Innerhalb des jeweiligen Indikatorspezifischen Follow-up werden für jedes Perinatalzentrum die Kinder mit dem im Zähler definierten qualitätsrelevanten Ereignis gezählt. Dabei ist es unerheblich, ob dieses Ereignis im Startfall oder einem Folgefall auftrat. Treten pro Kind mehrere solcher Ereignisse auf, wird nur das erste Ereignis gezählt¹³. Zwar ist es grundsätzlich denkbar bei mehrfachen Ereignissen eines Kindes auch mehrfache Zählungen von Ereignissen zuzulassen, allerdings haben bisherige Erfahrungen und Modellrechnungen gezeigt, dass dies auf Analyseebene der Krankenhäuser meist zu sehr ähnlichen Ergebnissen führt, weswegen auf eine Mehrfachzählung von Ereignissen innerhalb eines Patienten verzichtet wurde. Zumal nicht immer klar zu trennen ist, ob eine Mehrfachnennung von ICD- bzw. OPS-Codes tatsächlich ein neues qualitätsrelevantes Ereignis anzeigt.

Eine Risikoadjustierung soll analog zu dem beschriebenen Vorgehen der Risikoadjustierung für die Webseite www.perinatalzentren.org erfolgen (Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Veröffentlichung des Modells zur Risikoadjustierung gemäß § 7 Absatz 2 Satz 3 der Anlage 4 QFR-RL, vom 22. November 2018). Dabei sollen die unter Abschnitt 3.1.2 entwickelten schweren und letalen angeborenen Erkrankungen als Ausschlusskriterium für die Berechnung von risikoadjustierten Ergebnissen dienen.

Des Weiteren folgen kurze Erläuterungen zu den einzelnen Kennzahlen:

- **Anzahl der Patientinnen und Patienten mit indikatorrelevanten Ereignis**

Anzahl an Patientinnen und Patienten, bei denen ein indikatorrelevantes Ereignis dokumentiert wurde

¹² Alle Frühgeborene, die in einem Perinatalzentrum Level 1 oder Level 2 erstmalig stationär behandelt wurden, zum Aufnahmezeitpunkt 250 bis 1.499 Gramm wogen und zum Aufnahmezeitpunkt höchstens zwei Tage alt waren.

¹³ Dies führt dazu, dass bei der Berechnung des Indikatorergebnisses weder im Nenner noch im Zähler Doppelzählungen vorkommen.

- **Anteil an allen Kindern in %**
Anteil an Patientinnen und Patienten, bei denen ein indikatorrelevantes Ereignis dokumentiert wurde, im Verhältnis zur Grundgesamtheit
- **Fallzahl**
Anzahl von Fällen, bei denen ein indikatorrelevantes Ereignis dokumentiert wurde
- **Anzahl an Kindern, bei denen das indikatorrelevante Ereignis nicht im Startfall auftrat**
Anzahl an Kindern, bei denen das indikatorrelevante Ereignis nicht im Startfall auftrat
- **durchschnittliche Anzahl an generierten Krankenhausfällen pro Patientin/Patient**
indikatorbezogene Anzahl an generierten Krankenhausfällen pro Patientin/Patient
- **durchschnittliches Startgewicht in Gramm (über alle Fälle des QI)**
durchschnittliches Startgewicht bezogen auf alle Fälle des Indikators
- **durchschnittliches Aufnahmegewicht in Gramm der QI-relevanten Verlegungsfälle**
durchschnittliches Aufnahmegewicht bezogen auf alle indikatorrelevanten Verlegungsfälle
- **durchschnittliche Dauer bis Ereignis in Tagen**
durchschnittliche Dauer, bis das indikatorrelevante Ereignis auftrat

3.2.1 Allgemeines

- **Thema:** Analysen zum Verlegungsgeschehens unter Berücksichtigung bestimmter vorausgewählter Indikatoren
- **Teilnehmerinnen und Teilnehmer:** Herr Prof. Dr. med. Christoph Bühner, Herr Dipl.-Math. Christian Günster, Herr Prof. Dr. med. Egbert Herting, Herr Prof. Dr. med. Rolf F. Maier, Herr Dr. med. Björn Misselwitz, Herr Prof. Dr. med. Jens Möller, Herr Dr. med. Axel von der Wense, Herr Hans-Jürgen Wirthl sowie Herr Daniel Richter, Frau Teresa Thomas und Herr PD Dr. med. Günther Heller

3.2.2 Ergebnisse zum Indikator „30-Tages-Sterblichkeit“

Allgemeines

Insgesamt verstarben 644 Patientinnen und Patienten ($\hat{=}$ 656 Fälle) innerhalb der ersten 30 Lebensstage – bezogen auf die Grundgesamtheit entspricht dies einem Anteil von etwas mehr als 8 %. Die innerhalb der ersten 30 Lebensstage verstorbenen Kinder generierten durchschnittlich 1,02 Krankenhausfälle ($\hat{=}$ 0,02 Verlegungen; die Gesamtzahl an Verlegungen betrug $n = 12$). Dabei wiesen diese Kinder ein vergleichsweise niedriges durchschnittliches Aufnahmegewicht auf. Im Durchschnitt wurde das Versterben nach 4,4 Tagen dokumentiert (siehe Tabelle 5).

Tabelle 5: Kennzahlen zum Indikator „30-Tages-Sterblichkeit“

Kennzahl	Ergebnis Zeitraum 2012–2014
Anzahl der Patientinnen und Patienten mit indikatorrelevanten Ereignis	644
Anteil an allen Kindern in %	8,29
Fallzahl	656

Kennzahl	Ergebnis Zeitraum 2012–2014
Anzahl an Kindern, bei denen das indikatorrelevante Ereignis nicht im Startfall auftrat	12
durchschnittliche Anzahl an generierten Krankenhausfällen pro Patientin/Patient	1,02
durchschnittliches Startgewicht in Gramm (über alle Fälle des QI)	680,1
durchschnittliches Aufnahmegewicht in Gramm der QI-relevanten Verlegungsfälle	745,0
durchschnittliche Dauer bis Ereignis (Versterben) in Tagen	4,4

Analysen zum Verlegungsgeschehen

Im Rahmen der Analysen zu diesem Indikator wurde deutlich, dass bei circa 98 % (n = 632) der Frühgeborenen, die innerhalb der ersten 30 Lebenstage verstarben, keine Verlegung vorgenommen wurde. Bei knapp 2 % (n = 12) erfolgte eine Verlegung (siehe Tabelle 6).

Tabelle 6: Übersicht, zu welchem Zeitpunkt Frühgeborene verstarben (bezogen auf die Anzahl an Verlegung)

Anzahl an Verlegung	0	1	2	3	4	5	> 5
absolute Häufigkeiten	632	12	0	0	0	0	0
relative Häufigkeiten (%)	98,14	1,86	0	0	0	0	0

Hinsichtlich des Lebensalters ist festzustellen, dass circa drei Viertel (n = 476) der Frühgeborenen innerhalb der ersten fünf Lebenstage verstarben, etwas mehr als 25 % (n = 155) ein Alter zwischen 6 bis 25 Tagen erreichten und circa 2 % (n = 13) älter als 25 Tage wurden (siehe Tabelle 7).

Tabelle 7: Übersicht, nach wie vielen Lebenstagen die Frühgeborenen verstarben

Alter in Tagen	0	1–5	6–10	11–15	16–20	21–25	26–30
absolute Häufigkeiten	276	200	66	42	25	22	13
relative Häufigkeiten (%)	42,86	31,06	10,25	6,52	3,88	3,42	2,02

Die insgesamt 12 aufgetretenen Verlegungen fanden überwiegend an den ersten fünf Lebenstagen statt (58,33 %; n = 7). Des Weiteren wurde ein Kind im Alter von 6 bis 10 Lebenstagen und jeweils zwei Kinder im Alter von 11 bis 15 bzw. 21 bis 25 Lebenstagen verlegt (siehe Tabelle 8).

Tabelle 8: Übersicht, nach wie vielen Lebenstagen die Verlegungen bei Frühgeborenen, die innerhalb der ersten 30 Lebenstage verstarben, auftraten

Alter in Tagen	0	1–5	6–10	11–15	16–20	21–25	26–30
absolute Häufigkeiten	1	6	1	2	0	2	0
relative Häufigkeiten (%)	8,33	50,0	8,33	16,66	0	16,66	0

Zusammenfassung

Im Zeitraum von 2012 bis 2014 verstarben in den vorliegenden Sozialdaten insgesamt 644 Kinder innerhalb der ersten 30 Lebenstage – dies entspricht einem Anteil von 8,3 % an der Grundgesamtheit. Fast alle diese Kinder verstarben in der erstbehandelnden Einrichtung und nur etwa 2 % dieser Kinder wurden verlegt.

Darstellung des Zusammenhangs zwischen der Patienten- und Fallebene beim Indikator „30-Tages-Sterblichkeit“

In der Abbildung 1 wird auf der x-Achse die einrichtungsspezifische Rate des Qualitätsindikators „30-Tages-Sterblichkeit“ auf Patientenebene ausgewiesen. Dabei wird das Ereignis dem erstbehandelnden Perinatalzentrum zugeschrieben. Auf der y-Achse wird dagegen derselbe Indikator auf der Fallebene abgebildet, dies bedeutet, dass das Ereignis dem behandelnden Perinatalzentrum zugeordnet wird. Es sind Ergebnisse für insgesamt 212 Perinatalzentren abgebildet.

Zunächst fällt eine merkliche Streuung zwischen der Betrachtung auf Patienten- und Fallebene auf. So gibt die Regressionsgerade (R^2) einer durchgeführten linearen Regression an, dass mit Kenntnis der fallbezogenen Sterblichkeit knapp 77 % der Variation der 30-Tages-Sterblichkeit auf Patientenebene erklärt werden kann. Im Umkehrschluss bedeutet dies, dass knapp ein Viertel der Varianz des intendierten Indikators auf Patientenebene mit der bislang üblichen Berechnung auf Fallebene nicht abgebildet werden kann. Darüber hinaus fällt auf, dass zwei Perinatalzentren auf Patientenebene relevante Sterblichkeitsraten, auf der Fallebene aber keine Sterblichkeit aufweisen. Es handelt sich um Perinatalzentren, die Kinder verlegt haben, bevor diese innerhalb von 30 Tagen nach Geburt verstarben.

Da im Nenner aufgrund des Verlegungsgeschehens meist erheblich weniger Patientinnen und Patienten als Fälle stehen, liegt die Rate auf Patientenebene bis auf wenige Ausnahmen höher als bei einer Fallbetrachtung. Die Winkelhalbierende ist dabei die Gerade zwischen x- und y-Achse, auf der die Perinatalzentren liegen müssten, deren Ergebnisse auf Fallebene gleich mit den Ergebnissen auf der Patientenebene wären. Nur ein Perinatalzentrum liegt oberhalb der Winkelhalbierenden. Dies kann dadurch erklärt werden, dass in diesem Perinatalzentrum im Wesentlichen verlegte Kinder behandelt wurden und bei einer Analyse auf Patientenebene die Ereignisse dem erstbehandelnden Perinatalzentrum zugeschrieben wurden.

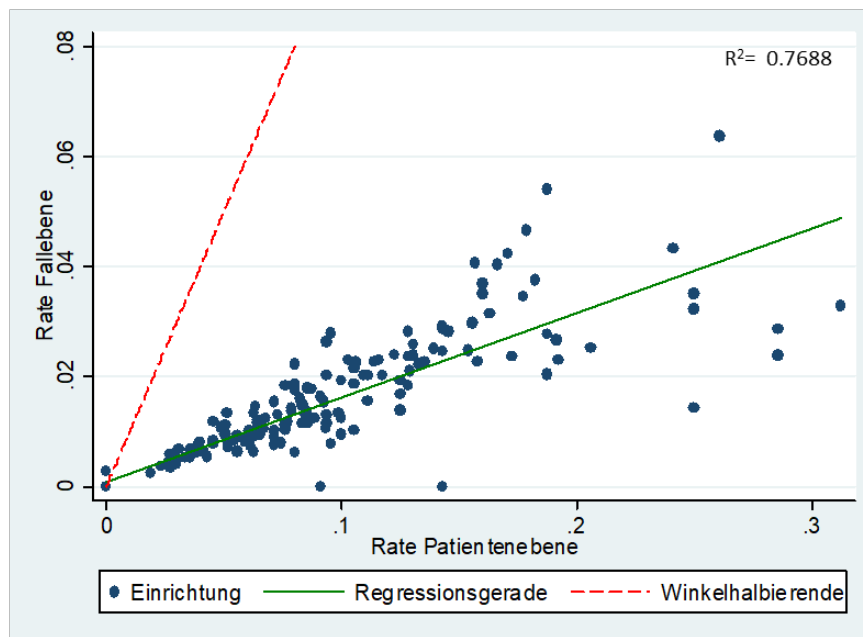


Abbildung 1: Streudiagramm zur Darstellung des Zusammenhangs zwischen der Patienten- und Fall-ebene beim Indikator „30-Tages-Sterblichkeit“

Anmerkung zu diesem Indikator:

Hinsichtlich des Indikators „30-Tages-Sterblichkeit“ wurde durch die Expertinnen und Experten angemerkt, dass der festgelegte Zeitraum von 30 Tagen anzupassen sei. Insbesondere im internationalen Kontext ist dieser Parameter als Vergleichsgröße nicht aussagekräftig. Daher wird empfohlen, den Indikator auf einen Zeitraum von 28 Tagen zu reduzieren. Dies entspricht der national wie international üblicherweise genutzten Neugeborenensterblichkeit bzw. neonatalen Mortalität. Zudem wurde vorgeschlagen, die Sterblichkeit der Frühgeborenen bis zur Entlassung nach Hause (*viability to discharge*) abzubilden. Schließlich wurde empfohlen, als Follow-up-Indikator die 1-Jahres-Sterblichkeit auszuweisen, um auch einen längerfristigen einrichtungsübergreifenden Qualitätsendpunkt abbilden zu können, welcher der Kindersterblichkeit bzw. *infant mortality* entspricht.

Zuschreibung des Indikators „30-Tages-Sterblichkeit“

Alle teilnehmenden Expertinnen und Experten (intern und extern) am zweiten Expertenpanel empfahlen aufgrund der dargestellten Ergebnisse:

Das Ergebnis des Indikators „30-Tages-Sterblichkeit“ sollte grundsätzlich der **erstbehandelnden Einrichtung** zugeordnet werden.

Diese Zuschreibung erscheint sinnvoll, nicht nur, weil dadurch auch nach einer Verlegung das indikatorrelevante Ereignisse weiter berücksichtigt wird, sondern auch, weil dadurch bei der erstbehandelnden Einrichtung hohe Anreize bzw. ein größtmögliches Interesse für eine optimale Versorgung und Weiterversorgung des VLBW-Kindes geschaffen werden.

Dabei wird nach der aktuellen Berechnung des Indikators nur das erste Ereignis auf Patientenebene gezählt. Dies führt dazu, dass bei der Berechnung des Indikatorergebnisses weder im Nenner noch im Zähler Doppelzählungen vorkommen. Zwar ist es grundsätzlich denkbar, bei mehrfachen Ereignissen eines Kindes auch mehrfache Zählungen von Ereignissen zuzulassen, allerdings haben bisherige Erfahrungen und Modellrechnungen gezeigt, dass dies auf Analyseebene der Krankenhäuser meist zu sehr ähnlichen Ergebnissen führt, weswegen auf eine Mehrfachzählung von Ereignissen innerhalb einer Patientin / eines Patienten verzichtet wurde. Zumal nicht immer klar zu trennen ist, ob eine Mehrfachnennung von ICD- bzw. OPS-Codes tatsächlich ein neues qualitätsrelevantes Ereignis anzeigt.

3.2.3 Ergebnisse zum Indikator „Intraventrikuläre Hirnblutung (IVH) mit Operation“

Allgemeines

Insgesamt wurden 128 Kinder ($\hat{=}$ 319 Fälle) mit dieser operationsbedürftigen Komplikation in den zur Verfügung stehenden Sozialdaten dokumentiert – bezogen auf die Grundgesamtheit entspricht dies einem Anteil von 1,65 %. Bei Frühgeborenen mit einer intraventrikulären Hirnblutung und einer Operation wurden durchschnittlich 2,49 Krankenhausfälle generiert ($\hat{=}$ 1,49 Verlegungen), was im Vergleich zu den anderen Indikatoren einen hohen Wert darstellt. Diese Kinder hatten ein vergleichsweise hohes durchschnittliches Aufnahmegewicht. Im Durchschnitt wurde das indikatorrelevante Ereignis (Operation aufgrund einer IVH) nach 41,4 Tagen dokumentiert (siehe Tabelle 9).

Tabelle 9: Kennzahlen zum Indikator „Intraventrikuläre Hirnblutung (IVH) mit Operation“

Kennzahl	Ergebnis Zeitraum 2012–2014
Anzahl der Patientinnen und Patienten mit indikatorrelevanten Ereignis	128
Anteil an allen Kindern in %	1,65
Fallzahl	319
Anzahl an Kindern, bei denen das indikatorrelevante Ereignis nicht im Startfall auftrat	61
durchschnittliche Anzahl an generierten Krankenhausfällen pro Patientin/Patient	2,49
durchschnittliches Startgewicht in Gramm (über alle Fälle des QI)	889,2
durchschnittliches Aufnahmegewicht in Gramm der QI-relevanten Verlegungsfälle	2.751,5
durchschnittliche Dauer bis Ereignis (OP) in Tagen	41,4

Analysen zum Verlegungsgeschehen

Etwa 75 % (n = 97) der Kinder erhielten die Operation zur IVH im Startfall (es fand keine Verlegung statt). Bei 25 % (n = 31) der Frühgeborenen kam es zu mindestens einer Verlegung (siehe Tabelle 10).

Tabelle 10: Übersicht, wann die Operation aufgrund einer IVH stattfand (bezogen auf die Anzahl an Verlegungen)

Anzahl an Verlegung	0	1	2	3	4	5	> 5
absolute Häufigkeiten	97	23	5	2	1	0	0
relative Häufigkeiten (%)	75,78	17,97	3,91	1,56	0,78	0	0

Unabhängig davon, wann das indikatorrelevante Ereignis auftrat, wurden knapp 72 % (n = 91) der analysierten Kinder mindestens einmal verlegt. Ohne Verlegung blieben entsprechend etwas mehr als 28 % (n = 37) der Frühgeborenen (siehe Tabelle 11).

Tabelle 11 Übersicht, wie häufig Verlegungen beim Indikator „Intraventrikuläre Hirnblutung (IVH) mit Operation“ generell stattfanden

Anzahl an Verlegung	0	1	2	3	4	5	> 5
absolute Häufigkeiten	37	38	27	12	8	5	1
relative Häufigkeiten (%)	28,91	29,69	21,09	9,38	6,25	3,91	0,78

In den ersten drei Lebenswochen erhielten ca. 38 % (n = 50) der Frühgeborenen eine Operation. Weitere 30 % (n = 38) wurden innerhalb des 22. bis 43. Lebensstages operativ versorgt und etwa 32 % (n = 40) waren älter als 43. Lebensstages (siehe Tabelle 12).

Tabelle 12: Übersicht, in welchem Lebensalter die Operation zur IVH durchgeführt wurde

Alter in Tagen	0–21	22–43	44–65	66–87	88–109	110–131	132–180
absolute Häufigkeiten	50	38	14	9	8	4	5
relative Häufigkeiten (%)	38,28	30,47	10,94	7,03	6,25	3,13	3,91

Etwas weniger als die Hälfte der Verlegungen bei Kindern (n = 86) mit dieser operationsbedürftigen Komplikation fanden bis zum 109. Lebensstag statt. Somit erfolgten etwas mehr als 50 % ab dem 110. Lebensstag. (siehe Tabelle 13).

Tabelle 13: Übersicht, in welchem Lebensalter die Verlegungen bei Frühgeborenen mit einer intraventrikulären Hirnblutung mit Operation generell stattfanden

Alter in Tagen	0–21	22–43	44–65	66–87	88–109	110–131	132–180
absolute Häufigkeiten	15	13	12	15	31	40	65
relative Häufigkeiten (%)	7,85	6,81	6,28	7,85	16,23	20,94	34,03

Zusammenfassung

Im Zeitraum von 2012 bis 2014 wurde in den vorliegenden Sozialdaten bei insgesamt 128 Kindern eine operationsbedürftige intraventrikuläre Hirnblutung dokumentiert– dies entspricht einem Anteil von 1,65 % an der Grundgesamtheit. Bei circa 75 % dieser Kinder fand die Operation zur IVH im Startfall statt.

Darstellung des Zusammenhangs zwischen der Patienten- und Fallebene beim Indikator „Intraventrikuläre Hirnblutung (IVH) mit Operation“

In der Abbildung 2 wird auf der x-Achse die einrichtungsspezifische Rate des Qualitätsindikators „Intraventrikuläre Hirnblutung (IVH) mit Operation“ auf Patientenebene ausgewiesen. Dabei wird das Ereignis dem erstbehandelnden Perinatalzentrum zugeschrieben. Auf der y-Achse wird dagegen der Indikator auf der Fallebene abgebildet, dies bedeutet, dass das Ereignis dem behandelnden Perinatalzentrum zugeordnet wird. Es sind Ergebnisse für insgesamt 212 Perinatalzentren abgebildet.

Zunächst fällt eine deutliche Streuung zwischen der Betrachtung auf Patienten- und Fallebene auf. So gibt die Regressionsgerade (R^2) einer durchgeführten linearen Regression an, dass mit Kenntnis des fallbezogenen Eintritts des Indikators (IVH mit Operation) knapp 30 % der Variation des Indikators auf Patientenebene erklärt werden können. Im Umkehrschluss bedeutet dies, dass circa 70 % der Varianz des intendierten Indikators auf Patientenebene mit der bislang üblichen Berechnung auf Fallebene nicht abgebildet werden können.

Darüber hinaus fällt auf, dass mehrere Perinatalzentren auf Patientenebene eine relevante Rate bezüglich des Indikators vorweisen, auf der Fallebene jedoch keine entsprechende Rate abgebildet wird. Es handelt sich um Perinatalzentren, die Kinder verlegt haben, bevor ein entsprechendes Ereignis (Operation bei einer IVH) dokumentiert wurde. Daneben ist zu beobachten, dass die Indikatorrate auf Fallebene im Durchschnitt niedriger als auf Patientenebene ist. Dies kann dadurch erklärt werden, dass im Nenner aufgrund des Verlegungsgeschehens meist erheblich weniger Kinder als Fälle stehen. Daher liegt die Rate auf Patientenebene, bis auf wenige Ausnahmen, höher als bei einer Fallbetrachtung.

Die Winkelhalbierende ist dabei die Gerade zwischen x- und y- Achse, auf der die Perinatalzentren liegen müssten, deren Ergebnisse auf Fallebene gleich mit den Ergebnissen auf der Patientenebene wären. In der Abbildung liegen 10 Perinatalzentren oberhalb der Winkelhalbierenden. Dies kann dadurch erklärt werden, dass in diesen Perinatalzentren im Wesentlichen verlegte

Kinder behandelt wurden und bei einer Analyse auf Patientenebene die Ereignisse dem erstbehandelnden Perinatalzentrum zugeschrieben wurden.

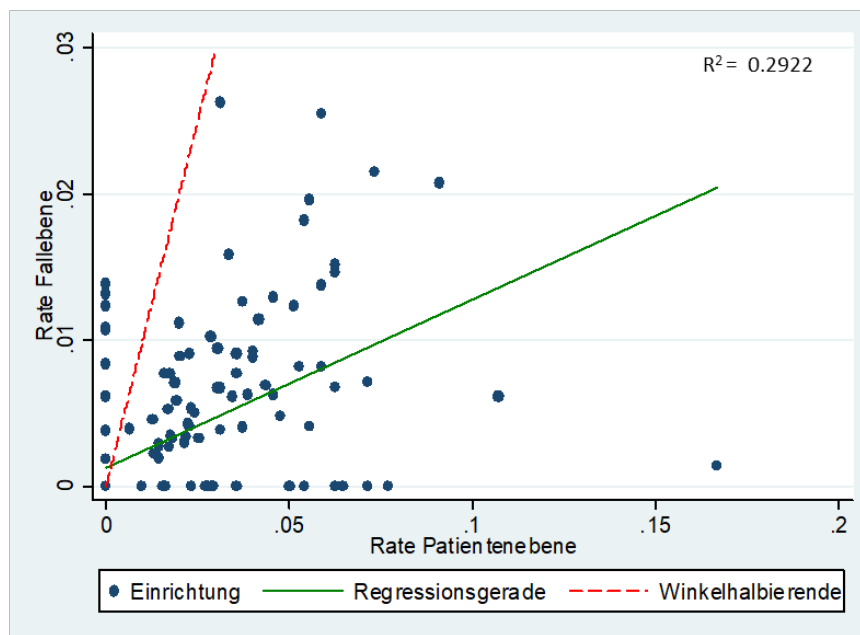


Abbildung 2 Streudiagramm zur Darstellung des Zusammenhangs zwischen der Patienten- und Fallebene beim Indikator „Intraventrikuläre Hirnblutung (IVH) mit Operation“

Zuschreibung des Indikators „Intraventrikuläre Hirnblutung (IVH) mit Operation“

Alle teilnehmenden Expertinnen und Experten (intern und extern) am zweiten Expertenpanel zum Verlegungsgeschehen empfahlen aufgrund der dargestellten Ergebnisse:

Das Ergebnis des Indikators „Intraventrikuläre Hirnblutung (IVH) mit Operation“ sollte grundsätzlich der **erstbehandelnden Einrichtung** zugeordnet werden.

Diese Zuschreibung erscheint sinnvoll, nicht nur, weil dadurch auch nach einer Verlegung indikatorrelevante Ereignisse weiter berücksichtigt werden, sondern auch, weil dadurch bei der erstbehandelnden Einrichtung hohe Anreize bzw. ein größtmögliches Interesse für eine optimale Versorgung und Weiterversorgung des VLBW-Kindes geschaffen werden.

Dabei wird nach der aktuellen Berechnung des Indikators nur das erste Ereignis auf Patientenebene gezählt. Dies führt dazu, dass bei der Berechnung des Indikatorergebnisses weder im Nenner noch im Zähler Doppelzählungen vorkommen. Zwar ist es grundsätzlich denkbar, bei mehreren Ereignissen eines Kindes auch mehrfache Zählungen von Ereignissen zuzulassen, allerdings haben bisherige Erfahrungen und Modellrechnungen gezeigt, dass dies auf Analyseebene der Krankenhäuser meist zu sehr ähnlichen Ergebnissen führt, weswegen auf eine Mehrfachzählung von Ereignissen innerhalb einer Patientin / eines Patienten verzichtet wurde. Zumal nicht immer klar zu trennen ist, ob eine Mehrfachnennung von ICD- bzw. OPS-Codes tatsächlich ein neues qualitätsrelevantes Ereignis anzeigt.

Zudem wird in der Literatur darauf hingewiesen, dass die vulnerable Phase für eine intraventriculäre Hirnblutung der Zeitraum direkt nach der Geburt eines Frühgeborenen darstellt. Demnach treten 48 % dieser Hirnblutungen innerhalb der ersten 6 Lebensstunden, weitere 38 % nach 24 Lebensstunden und circa 90 % aller Blutungen innerhalb der ersten 72 Lebensstunden auf (Al-Abdi und Al-Aamri 2014, Deeg et al. 1999).

3.2.4 Ergebnisse zum Indikator „Höhergradige Frühgeborenenretinopathie (ROP) mit Intervention“

Allgemeines

Insgesamt wurden 209 Patientinnen und Patienten (\cong 565 Fälle) mit dieser interventionsbedürftigen Komplikation in den zur Verfügung stehenden Sozialdaten dokumentiert – bezogen auf die Grundgesamtheit entspricht dies einem Anteil von 2,69 %. Bei Frühgeborenen mit einer höhergradigen Frühgeborenenretinopathie und einer Intervention wurden durchschnittlich 2,7 Krankenhausfälle generiert (\cong 1,7 Verlegungen), was im Vergleich zu den anderen Indikatoren den höchsten Wert darstellt. Diese Kinder hatten ein vergleichsweise niedriges durchschnittliches Startgewicht. Das Aufnahmegewicht war demgegenüber vergleichsweise hoch. Im Durchschnitt wurde das indikatorrelevante Ereignis (Intervention aufgrund einer höhergradigen Frühgeborenenretinopathie) nach 95,2 Tagen dokumentiert (siehe Tabelle 14).

Tabelle 14: Kennzahlen zum Indikator „Höhergradige Frühgeborenenretinopathie (ROP) mit Intervention“

Kennzahl	Ergebnis Zeitraum 2012–2014
Anzahl der Patientinnen und Patienten mit indikatorrelevanten Ereignis	209
Anteil an allen Kindern in %	2,69
Fallzahl	565
Anzahl an Kindern, bei denen das indikatorrelevante Ereignis nicht im Startfall auftrat	89
durchschnittliche Anzahl an generierten Krankenhausfällen pro Patientin/Patient	2,7
durchschnittliches Startgewicht in Gramm (über alle Fälle des QI)	672,2
durchschnittliches Aufnahmegewicht in Gramm der QI-relevanten Verlegungsfälle	2.403,5
durchschnittliche Dauer bis Ereignis (Intervention) in Tagen	95,2

Analysen zum Verlegungsgeschehen

Etwa 60 % der Kinder (n = 126) erhielten die Intervention zur ROP im Startfall (es fand keine Verlegung statt). Bei circa 40 % der untersuchten Frühgeborenen (n = 83) kam es zu mindestens einer Verlegung (siehe Tabelle 15).

Tabelle 15: Übersicht, wann die Intervention aufgrund einer höhergradigen ROP stattfand (bezogen auf die Anzahl der Verlegungen)

Anzahl an Verlegung	0	1	2	3	4	5	> 5
absolute Häufigkeiten	126	53	15	13	2	0	0
relative Häufigkeiten (%)	60,29	25,36	7,18	6,22	0,96	0	0

Unabhängig davon, wann das indikatorrelevante Ereignis auftrat, wurden etwas weniger als 75 % der Kinder (n = 153) mindestens einmal verlegt. Ohne Verlegung blieben entsprechend etwas mehr als 26 % (n = 56) der Frühgeborenen (siehe Tabelle 16).

Tabelle 16: Übersicht, wie häufig Verlegungen beim Indikator „Höhergradige Frühgeborenenretinopathie (ROP) mit Intervention“ generell stattfanden

Anzahl an Verlegung	0	1	2	3	4	5	> 5
absolute Häufigkeiten	56	46	54	30	11	7	5
relative Häufigkeiten (%)	26,79	22,01	25,84	14,35	5,26	3,35	2,39

Der überwiegende Anteil der frühgeborenen Kinder erhielt die Intervention zur ROP im Alter von mindestens 66 Lebenstagen (83,17 %; n = 174). Bei etwa 6 % (n = 12) wurde der Eingriff innerhalb der ersten drei Lebenswochen durchgeführt und bei etwas mehr als 10 % zwischen dem 22 und dem 65 Lebenstag (siehe Tabelle 17).

Tabelle 17: Übersicht, nach wie vielen Lebenstagen die Intervention aufgrund einer höhergradigen ROP durchgeführt wurde

Alter in Tagen	0–21	22–43	44–65	66–87	88–109	110–131	132–180
absolute Häufigkeiten	12	3	20	87	66	16	5
relative Häufigkeiten (%)	5,77	1,44	9,62	41,35	31,73	7,69	2,40

Ein sehr großer Teil der Verlegungen (81,7 %; n = 291) von Frühgeborenen mit einer höhergradigen Frühgeborenenretinopathie und Intervention fand nach dem 65. Lebenstag statt (siehe Tabelle 18).

Tabelle 18: Übersicht, in welchem Lebensalter die Verlegungen beim Indikator „Höhergradige Frühgeborenenretinopathie (ROP) mit Intervention“ generell stattfanden

Alter in Tagen	0–21	22–43	44–65	66–87	88–109	110–131	132–180
absolute Häufigkeiten	22	18	25	44	53	56	138
relative Häufigkeiten (%)	6,18	5,06	7,02	12,36	14,89	15,73	38,76

Zusammenfassung

Im Zeitraum von 2012 bis 2014 wurde in den vorliegenden Sozialdaten bei insgesamt 209 Kindern eine interventionsbedürftige höhergradige Frühgeborenenretinopathie dokumentiert – dies entspricht einem Anteil von 2,69 % an der Grundgesamtheit. Bei circa 60 % dieser Kinder fand die Intervention zur ROP im Startfall statt.

Darstellung des Zusammenhangs zwischen der Patienten- und Fallebene beim Indikator „Höhergradige Frühgeborenenretinopathie (ROP) mit Intervention“

In der Abbildung 3 wird analog der vorherigen Streudiagramme auf der x-Achse die einrichtungsspezifische Rate des Qualitätsindikators „Höhergradige Frühgeborenenretinopathie (ROP) mit Intervention“ auf Patientenebene ausgewiesen. Dabei wird das Ereignis dem erstbehandelnden Perinatalzentrum zugeschrieben. Auf der y-Achse wird dagegen der Indikator auf der Fallebene abgebildet, dies bedeutet, dass das Ereignis dem behandelnden Perinatalzentrum zugeordnet wird. Es sind Ergebnisse für insgesamt 212 Perinatalzentren abgebildet.

Zunächst fällt eine sehr deutliche Streuung zwischen der Betrachtung auf Patienten- und Fallebene auf. So gibt die Regressionsgerade (R^2) einer durchgeführten linearen Regression an, dass mit Kenntnis des fallbezogenen Indikators (ROP mit Intervention), ähnlich wie beim Indikator „Intraventrikuläre Hirnblutung mit Operation“, knapp 30 % der Variation des Indikators auf Patientenebene erklärt werden können. Im Umkehrschluss bedeutet dies, dass circa 70 % der Varianz des intendierten Indikators auf Patientenebene mit der bislang üblichen Berechnung auf Fallebene nicht abgebildet werden können.

Darüber hinaus fällt auf, dass mehrere Perinatalzentren auf Patientenebene eine relevante Rate bezüglich des Indikators vorweisen, auf der Fallebene jedoch keine entsprechende Rate abgebildet wird. In diesen Fällen handelt es sich um Perinatalzentren, die Kinder verlegt haben, bevor ein entsprechendes Ereignis (Intervention bei ROP) dokumentiert wurde. Daneben ist zu beobachten, dass die Indikatorrate auf Fallebene im Durchschnitt niedriger als auf Patientenebene ist. Dies kann dadurch erklärt werden, dass im Nenner aufgrund des Verlegungsgeschehens meist erheblich weniger Patientinnen und Patienten (Kinder) als Fälle stehen. Daher liegt die Rate auf Patientenebene, bis auf wenige Ausnahmen, höher als bei einer Fallbetrachtung.

Die Winkelhalbierende ist dabei die Gerade zwischen x- und y- Achse, auf der die Perinatalzentren liegen müssten, deren Ergebnisse auf Fallebene gleich mit den Ergebnissen auf der Patientenebene wären. In der Abbildung liegen 8 Perinatalzentren oberhalb der Winkelhalbierenden. Dies kann dadurch erklärt werden, dass in diesen Perinatalzentren im Wesentlichen verlegte Kinder behandelt wurden und bei einer Analyse auf Patientenebene die Ereignisse einem anderen Perinatalzentrum zugeschrieben wurden.

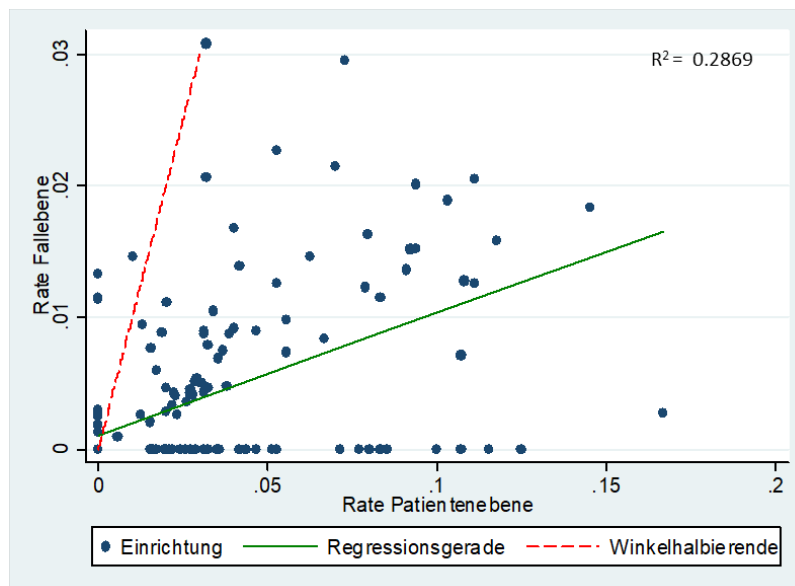


Abbildung 3: Streudiagramm zur Darstellung des Zusammenhangs zwischen der Patienten- und Fallebene beim Indikator „Höhergradige Frühgeborenenretinopathie (ROP) mit Intervention“

Anmerkung zu diesem Indikator:

Die Berechnungen zu diesem Indikator zeigten, dass insgesamt 12 Kinder (siehe Tabelle 17) nicht gemäß der Leitlinie zur augenärztlichen Screening-Untersuchung von Frühgeborenen (momentan in Überarbeitung) behandelt wurden (GNPI 2007). Nach weiteren Detailanalysen unter Nutzung weiterer Fallinformation (insbesondere weiterer ICD- und OPS-Codes) wurde vermutet, dass es bei diesen 12 Kindern zu Fehlern in der Dokumentation, genauer des OPS-Codes, kam.

Zuschreibung des Indikators „Höhergradige Frühgeborenenretinopathie (ROP) mit Intervention“

Alle teilnehmenden Expertinnen und Experten (intern und extern) am zweiten Expertenpanel zum Verlegungsgeschehen empfahlen aufgrund der dargestellten Ergebnisse:

Das Ergebnis des Indikators „Höhergradige Frühgeborenenretinopathie (ROP) mit Intervention“ sollte grundsätzlich der **erstbehandelnden Einrichtung** zugeordnet werden.

Diese Zuschreibung erscheint sinnvoll, nicht nur, weil dadurch auch nach einer Verlegung indikatorrelevante Ereignisse weiter berücksichtigt werden, sondern auch, weil dadurch bei der erstbehandelnden Einrichtung hohe Anreize bzw. ein größtmögliches Interesse für eine optimale Versorgung und Weiterversorgung des VLBW-Kindes geschaffen werden.

Dabei wird nach der aktuellen Berechnung des Indikators nur das erste Ereignis auf Patientenebene gezählt. Dies führt dazu, dass bei der Berechnung des Indikatorergebnisses weder im Nenner noch im Zähler Doppelzählungen vorkommen. Zwar ist es grundsätzlich denkbar, bei mehreren Ereignissen eines Kindes auch mehrfache Zählungen von Ereignissen zuzulassen, allerdings haben bisherige Erfahrungen und Modellrechnungen gezeigt, dass dies auf Analyseebene der Krankenhäuser meist zu sehr ähnlichen Ergebnissen führt, weswegen auf eine Mehrfachzählung von Ereignissen innerhalb einer Patientin / eines Patienten verzichtet wurde. Zumal

nicht immer klar zu trennen ist, ob eine Mehrfachnennung von ICD- bzw. OPS-Codes tatsächlich ein neues qualitätsrelevantes Ereignis anzeigt.

Zudem wird gemäß der Leitlinie zur augenärztlichen Screening-Untersuchung von Frühgeborenen (momentan in Überarbeitung) darauf hingewiesen, dass die erste augenärztliche Untersuchung eines Frühgeborenen in der 6. postnatalen Woche (36. bis 42. Lebenstag), aber nicht vor einem postmenstruellen Alter von 31 Wochen erfolgen soll (GNPI 2007)¹⁴.

3.2.5 Ergebnisse zum Indikator „Erworbene intestinale Erkrankungen (ANID) mit Operation“

Allgemeines

Insgesamt wurden 252 Patientinnen und Patienten (\cong 597 Fälle) mit dieser operationsbedürftigen Komplikation in den zur Verfügung stehenden Sozialdaten dokumentiert – bezogen auf die Grundgesamtheit entspricht dies einem Anteil von 3,24 %. Bei Frühgeborenen mit einer erworbenen intestinalen Erkrankung und einer Operation wurden durchschnittlich 2,37 Krankenhausesfälle generiert (\cong 1,37 Verlegungen). Diese frühgeborenen Kinder hatten ein vergleichsweise niedriges durchschnittliches Start- und Aufnahmegewicht. Im Durchschnitt wurde das indikatorrelevante Ereignis (Operation aufgrund ANID) nach etwa 20 Tagen dokumentiert (siehe Tabelle 19).

Tabelle 19: Kennzahlen zum Indikator „Erworbene intestinale Erkrankungen (ANID) mit Operation“

Kennzahl	Ergebnis Zeitraum 2012–2014
Anzahl der Patientinnen und Patienten mit indikatorrelevanten Ereignis	252
Anteil an allen Kindern in %	3,24
Fallzahl	597
Anzahl an Kinder, bei denen das indikatorrelevante Ereignis nicht im Startfall auftrat	68
durchschnittliche Anzahl an generierten Krankenhausesfällen pro Patientin/Patient	2,37
durchschnittliches Startgewicht in Gramm (über alle Fälle des QI)	741,2
durchschnittliches Aufnahmegewicht in Gramm der QI-relevanten Verlegungsfälle	874,8
durchschnittliche Dauer bis Ereignis (Tod oder OP) in Tagen	20,1

¹⁴ Leitlinie momentan in Überarbeitung.

Analysen zum Verlegungsgeschehen

Knapp 75 % der Kinder (n = 187) erhielten die Operation zur ANID im Startfall (es fand keine Verlegung statt). Bei jedem vierten Frühgeborenen (n = 65) kam es zu mindestens einer Verlegung (siehe Tabelle 20).

Tabelle 20: Übersicht, wann die Operation aufgrund einer ANID stattfand (bezogen auf die Anzahl an Verlegungen)

Anzahl an Verlegung	0	1	2	3	4	5	> 5
absolute Häufigkeiten	187	64	1	0	0	0	0
relative Häufigkeiten (%)	74,21	25,40	0,40	0	0	0	0

Unabhängig davon, wann das indikatorrelevante Ereignis auftrat, wurden circa 46 % der Kinder (n = 116) nicht verlegt. Hingegen wurden etwa 54 % der Frühgeborenen (n = 136) mindestens einmal verlegt (siehe Tabelle 21).

Tabelle 21: Übersicht, wie häufig Verlegungen beim Indikator „Erworbene intestinale Erkrankungen (ANID) mit Operation“ generell stattfanden

Anzahl an Verlegung	0	1	2	3	4	5	> 5
absolute Häufigkeiten	116	47	40	16	11	11	11
relative Häufigkeiten (%)	46,03	18,65	15,87	6,35	4,37	4,37	4,37

Der überwiegende Anteil der frühgeborenen Kinder erhielt die Operation zur ANID innerhalb der ersten vier Lebenswochen (ca. 81 %; n = 205). Bei knapp 20 % (n = 47) fand dieser operative Eingriff nach der vierten Lebenswoche statt (siehe Tabelle 22).

Tabelle 22 Übersicht, nach wie vielen Lebenstagen die Operation aufgrund einer ANID durchgeführt wurde

Alter in Tagen	0–14	15–29	30–44	45–60	61–75	76–90	91–180
absolute Häufigkeiten	151	54	17	12	4	8	6
relative Häufigkeiten (%)	59,92	21,43	6,75	4,76	1,59	3,17	2,38

Analog zur vorangegangenen Auswertung gestaltet sich die Verteilung hinsichtlich des Alters der Kinder bei den stattfindenden Verlegungen. Ein sehr großer Teil der Verlegungen (ca. 81 %; n = 205) von Frühgeborenen mit einer ANID und Operation fand innerhalb der ersten vier Lebenswochen statt. Bei knapp 20 % (n = 47) fand die Verlegung mit einem höheren Lebensalter statt (siehe Tabelle 23).

Tabelle 23: Übersicht, in welchem Lebensalter die Verlegungen beim Indikator „Erworbene intestinale Erkrankungen (ANID) mit Operation“ generell stattfanden

Alter in Tagen	0–14	15–29	30–44	45–60	61–75	76–90	91–180
absolute Häufigkeiten	151	54	17	14	2	8	6
relative Häufigkeiten (%)	59,92	21,43	6,75	5,56	0,79	3,17	2,38

Zusammenfassung

Im Zeitraum von 2012 bis 2014 wurde in den vorliegenden Sozialdaten bei insgesamt 252 Kinder eine operationsbedürftige erworbene intestinale Erkrankung dokumentiert – dies entspricht einem Anteil von 3,24 % an der Grundgesamtheit. Bei circa 75 % dieser Kinder fand die Operation zur ANID im Startfall statt und circa 54 % der Kinder wurden mindestens einmal verlegt.

Darstellung des Zusammenhangs zwischen der Patienten- und Fallebene beim Indikator „Erworbene intestinale Erkrankungen (ANID) mit Operation“

In der Abbildung 4 wird analog der vorherigen Streudiagramme auf der x-Achse die einrichtungsspezifische Rate des Qualitätsindikators „Erworbene intestinale Erkrankungen (ANID) mit Operation“ auf Patientenebene ausgewiesen. Dabei wird das Ereignis dem erstbehandelnden Perinatalzentrum zugeschrieben. Auf der y-Achse wird dagegen der Indikator auf der Fallebene abgebildet, dies bedeutet, dass das Ereignis dem behandelnden Perinatalzentrum zugeordnet wird. Es sind Ergebnisse für insgesamt 212 Perinatalzentren abgebildet.

Zunächst fällt eine sehr deutliche Streuung zwischen der Betrachtung auf Patienten- und Fallebene auf. So gibt die Regressionsgerade (R^2) einer durchgeführten linearen Regression an, dass mit Kenntnis des fallbezogenen Eintritts des Indikators (OP bei ANID), ähnlich wie bei der intraventrikulären Hirnblutung mit Operation oder der ROP mit Intervention, knapp 30 % der Variation des Indikators auf Patientenebene erklärt werden können. Im Umkehrschluss bedeutet dies, dass circa 70 % der Varianz des intendierten Indikators auf Patientenebene mit der bislang üblichen Berechnung auf Fallebene nicht abgebildet werden können.

Darüber hinaus fällt auf, dass mehrere Perinatalzentren auf Patientenebene eine relevante Rate bezüglich des Indikators vorweisen, auf der Fallebene jedoch keine entsprechende Rate abgebildet wird. In diesen Fällen handelt es sich um Perinatalzentren, die Kinder verlegt haben, bevor ein indikatorrelevantes Ereignis (Operation bei ANID) dokumentiert wurde.

Daneben ist zu beobachten, dass die Indikatorrate auf Fallebene im Durchschnitt niedriger als auf Patientenebene ist. Dies kann dadurch erklärt werden, dass im Nenner aufgrund des Verlegungsgeschehens meist erheblich weniger Patientinnen und Patienten (Kinder) als Fälle stehen. Daher liegt die Rate auf Patientenebene, bis auf wenige Ausnahmen, höher als bei einer Fallbetrachtung.

Die Winkelhalbierende ist dabei die Gerade zwischen x- und y- Achse, auf der die Perinatalzentren liegen müssten, deren Ergebnisse auf Fallebene gleich mit den Ergebnissen auf der Patientenebene wären. In der Abbildung liegen lediglich drei Perinatalzentren oberhalb der Winkelhalbierenden. Dies kann dadurch erklärt werden, dass in diesen Perinatalzentren im Wesentlichen verlegte Kinder behandelt wurden und bei einer Analyse auf Patientenebene die Ereignisse dem erstbehandelnden Perinatalzentrum zugeschrieben wurden.

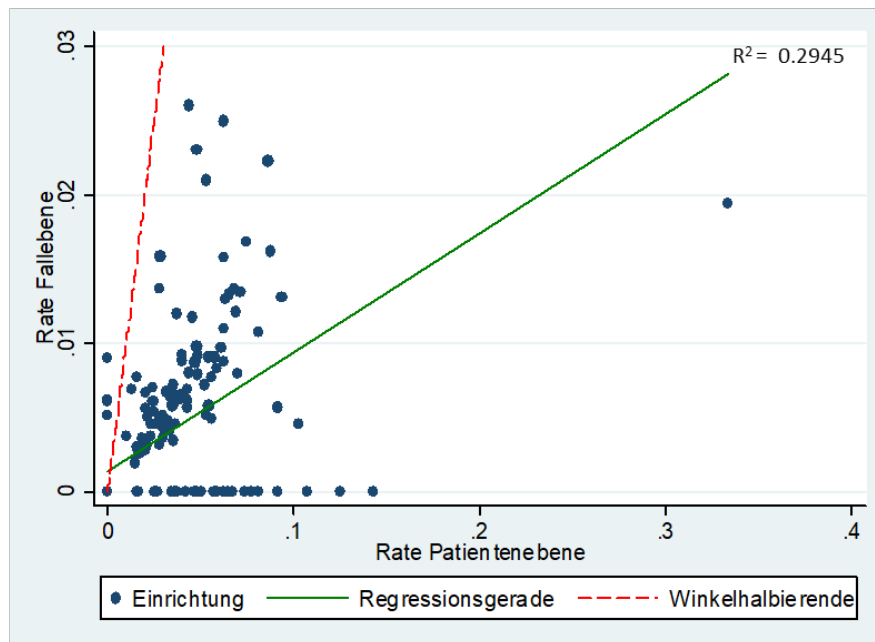


Abbildung 4: Streudiagramm zur Darstellung des Zusammenhangs zwischen der Patienten- und Fallebene beim Indikator „Erworbene intestinale Erkrankungen (ANID) mit Operation“

Zuschreibung des Indikators „Erworbene intestinale Erkrankungen (ANID) mit Operation“

Alle teilnehmenden Expertinnen und Experten (intern und extern) am zweiten Expertenpanel zum Verlegungsgeschehen empfahlen aufgrund der dargestellten Ergebnisse:

Das Ergebnis des Indikators „Erworbene intestinale Erkrankungen (ANID) mit Operation“ sollte grundsätzlich der **erstbehandelnden Einrichtung** zugeordnet werden.

Diese Zuschreibung erscheint sinnvoll, nicht nur, weil dadurch auch nach einer Verlegung indikatorrelevante Ereignisse weiter berücksichtigt werden, sondern auch, weil dadurch bei der erstbehandelnden Einrichtung hohe Anreize bzw. ein größtmögliches Interesse für eine optimale Versorgung und Weiterversorgung des VLBW-Kindes geschaffen werden.

Dabei wird nach der Berechnung des Indikators nur das erste Ereignis auf Patientenebene gezählt. Dies führt dazu, dass bei der Berechnung des Indikatorergebnisses weder im Nenner noch im Zähler Doppelzählungen vorkommen. Zwar ist es grundsätzlich denkbar, bei mehrfachen Ereignissen eines Kindes auch mehrfache Zählungen von Ereignissen zuzulassen, allerdings haben bisherige Erfahrungen und Modellrechnungen gezeigt, dass dies auf Analyseebene der Krankenhäuser meist zu sehr ähnlichen Ergebnissen führt, weswegen auf eine Mehrfachzählung von Ereignissen innerhalb einer Patientin / eines Patienten verzichtet wurde. Zumal nicht immer klar

zu trennen ist, ob eine Mehrfachnennung von ICD- bzw. OPS-Codes tatsächlich ein neues qualitätsrelevantes Ereignis anzeigt.

Zudem wird gemäß der Leitlinie „Nekrotisierende Enterokolitis“ (AWMF-Leitlinien-Register Nr. 024/009) darauf hingewiesen, dass die vulnerable Phase für diese Erkrankung einige Tage nach der Geburt – im Mittel zwischen dem 14. und dem 21. Lebenstag – liegt (GNPI 2017).

3.2.6 Ergebnisse zum Indikator „Tod oder schwere Erkrankung“¹⁵

Allgemeines

Insgesamt wurden 1.145 Patientinnen und Patienten (\cong 1.923 Fälle), die entweder innerhalb der ersten 30 Lebenstage verstarben oder bei denen eine operations- bzw. interventionsbedürftige Komplikation festgestellt wurde, in den zur Verfügung stehenden Sozialdaten dokumentiert - bezogen auf die Grundgesamtheit entspricht dies einem Anteil von 14,73 %. Bei Frühgeborenen mit einem entsprechenden Ereignis wurden durchschnittlich 1,68 Krankenhausfälle generiert (\cong 0,68 Verlegungen). Das durchschnittliche Startgewicht dieser Kinder war vergleichsweise niedrig, das Aufnahmegewicht hingegen vergleichsweise hoch. Im Durchschnitt wurde das indikatorrelevante Ereignis (Tod oder Operation/Intervention) nach 21,7 Tagen dokumentiert (siehe Tabelle 24).

Tabelle 24: Kennzahlen zum Indikator „Tod oder schwere Erkrankung“

Kennzahl	Ergebnis Zeitraum 2012–2014
Anzahl der Patientinnen und Patienten mit indikatorrelevanten Ereignis	1.145
Anteil an allen Kindern in %	14,73
Fallzahl	1.923
Anzahl an Kinder, bei den das indikatorrelevante Ereignis nicht im Startfall auftrat	204
durchschnittliche Anzahl an generierten Krankenhausfällen pro Patientin/Patient	1,68
durchschnittliches Startgewicht in Gramm (über alle Fälle des QI)	713,2
durchschnittliches Aufnahmegewicht in Gramm der QI-relevanten Verlegungsfälle	2026,0
durchschnittliche Dauer bis Ereignis (Tod oder OP) in Tagen	21,7

¹⁵ Zu diesem Indikator zählen die 30-Tages-Sterblichkeit, die IVH mit Operation, die ROP mit Intervention und die ANID mit Operation.

Analysen zum Verlegungsgeschehen

Bei knapp 87 % der Kinder (n = 988) trat das Versterben innerhalb der ersten 30 Lebenstage bzw. die operations-/interventionsbedürftige Komplikation im Startfall (es fand keine Verlegung statt) auf. 14 % der Frühgeborenen (n = 163) wurden mindestens einmal verlegt (siehe Tabelle 25).

Tabelle 25 Übersicht, wann die Frühgeborenen verstarben bzw. wann die Operation/Intervention zum Indikator „Tod oder schwere Erkrankung“ stattfand (bezogen auf die Anzahl an Verlegungen)

Anzahl an Verlegung	0	1	2	3	4	5	> 5
absolute Häufigkeiten	988	132	16	6	3	0	0
relative Häufigkeiten (%)	86,29	11,53	1,40	0,52	0,26	0	0

Unabhängig davon, wann das indikatorrelevante Ereignis auftrat, wurden ca. 70 % der Kinder (n = 803) nicht verlegt. Folglich wurden in etwa 30 % der Frühgeborenen (n = 342) mindestens einmal verlegt (siehe Tabelle 26).

Tabelle 26: Übersicht, wie häufig Verlegungen beim Indikator „Tod oder schwere Erkrankung“ generell stattfanden

Anzahl an Verlegung	0	1	2	3	4	5	> 5
absolute Häufigkeiten	803	128	104	52	26	18	14
relative Häufigkeiten (%)	70,13	11,18	9,08	4,54	2,27	1,57	1,22

Knapp zwei Drittel der frühgeborenen Kinder verstarb entweder innerhalb der ersten beiden Lebenswochen oder erhielt innerhalb der ersten beiden Lebenswochen eine entsprechende Operation/Intervention (ca. 65 %; n = 743). Bei circa einem Drittel der Kinder wurde das indikatorrelevante Ereignis (n = 342) nach der zweiten Lebenswoche dokumentiert (siehe Tabelle 27).

Tabelle 27: Übersicht, nach wie vielen Lebenstagen das indikatorrelevante Ereignis (Tod oder schwere Erkrankung) auftrat

Alter in Tagen	0–14	15–29	30–44	45–60	61–75	76–90	91–180
absolute Häufigkeiten	743	156	40	28	43	54	81
relative Häufigkeiten (%)	64,89	13,62	3,49	2,45	3,76	4,72	6,99

Circa 62 % der Frühgeborenen (n = 482) wurden nach dem 90. Lebenstag verlegt. Hingegen fanden nur etwa 10 % (n = 79) der Verlegungen innerhalb der ersten beiden Lebenswochen statt. Die weiteren Verlegungen fanden in einem Lebensalter dazwischen statt (28 %; n = 215; siehe Tabelle 28).

Tabelle 28: Übersicht, in welchem Lebensalter die Verlegungen beim Indikator „Tod oder schwere Erkrankung“ generell stattfanden

Alter in Tagen	0–14	15–29	30–44	45–60	61–75	76–90	91–180
absolute Häufigkeiten	79	46	31	30	54	56	482
relative Häufigkeiten (%)	10,15	5,91	3,98	3,86	6,94	7,20	61,95

Zusammenfassung

Im Zeitraum von 2012 bis 2014 wurde in den vorliegenden Sozialdaten bei insgesamt 1.145 Kindern ein entsprechendes indikatorrelevantes Ereignis dokumentiert– dies entspricht einem Anteil von 14,73 % an der Grundgesamtheit. Bei circa 87 % dieser Kinder wurde das indikatorrelevante Ereignis im Startfall dokumentiert und etwa 30 % der Kinder wurden mindestens einmal verlegt.

Darstellung des Zusammenhangs zwischen der Patienten- und Fallebene beim Indikator „Tod oder schwere Erkrankung“

In der Abbildung 5 wird analog der vorherigen Streudiagramme auf der x-Achse die einrichtungsspezifische Rate des Qualitätsindikators „30-Tages-Sterblichkeit“ bzw. eines entsprechenden ICD-Codes in Kombination mit einer Operation / Intervention auf Patientenebene ausgewiesen. Dabei wird das Ereignis dem erstbehandelnden Perinatalzentrum zugeschrieben. Auf der y-Achse wird dagegen der Indikator auf der Fallebene abgebildet, dies bedeutet, dass das Ereignis dem behandelnden Perinatalzentrum zugeordnet wird. Es sind Ergebnisse für insgesamt 212 Perinatalzentren abgebildet.

Zunächst fällt eine merkbliche Streuung zwischen der Betrachtung auf Patienten- und Fallebene auf. So gibt die Regressionsgerade (R^2) einer durchgeführten linearen Regression an, dass mit Kenntnis des fallbezogenen Eintritts des Indikators (Tod oder schwere Erkrankung) knapp 60 % der Variation des Indikators auf Patientenebene erklärt werden können. Im Umkehrschluss bedeutet dies, dass circa 40 % der Varianz des intendierten Indikators auf Patientenebene mit der bislang üblichen Berechnung auf Fallebene nichtabgebildet werden können.

Darüber hinaus fällt auf, dass vereinzelt Perinatalzentren auf Patientenebene eine relevante Rate bezüglich des Indikators vorweisen, auf der Fallebene jedoch keine entsprechende Rate abgebildet wird. In diesen Fällen handelt es sich um Perinatalzentren, die Kinder verlegt haben, bevor ein indikatorrelevantes Ereignis (Tod oder schwere Erkrankung) dokumentiert wurde.

Daneben ist zu beobachten, dass die Indikatorrate auf Fallebene im Durchschnitt niedriger als auf Patientenebene ist. Dies kann dadurch erklärt werden, dass im Nenner aufgrund des Verlegungsgeschehens meist erheblich weniger Patientinnen und Patienten (Kinder) als Fälle stehen. Daher liegt die Rate auf Patientenebene, bis auf wenige Ausnahmen, höher als bei einer Fallbetrachtung.

Die Winkelhalbierende ist dabei die Gerade zwischen x- und y- Achse, auf der die Perinatalzentren liegen müssten, deren Ergebnisse auf Fallebene gleich mit den Ergebnissen auf der Patientenebene wären. In der Abbildung liegt lediglich ein Perinatalzentrum oberhalb der Winkelhalbierenden. Dies kann dadurch erklärt werden, dass in diesem Perinatalzentrum im Wesentlichen verlegte Kinder behandelt wurden und bei einer Analyse auf Patientenebene die Ereignisse dem erstbehandelnden Perinatalzentrum zugeschrieben wurden.

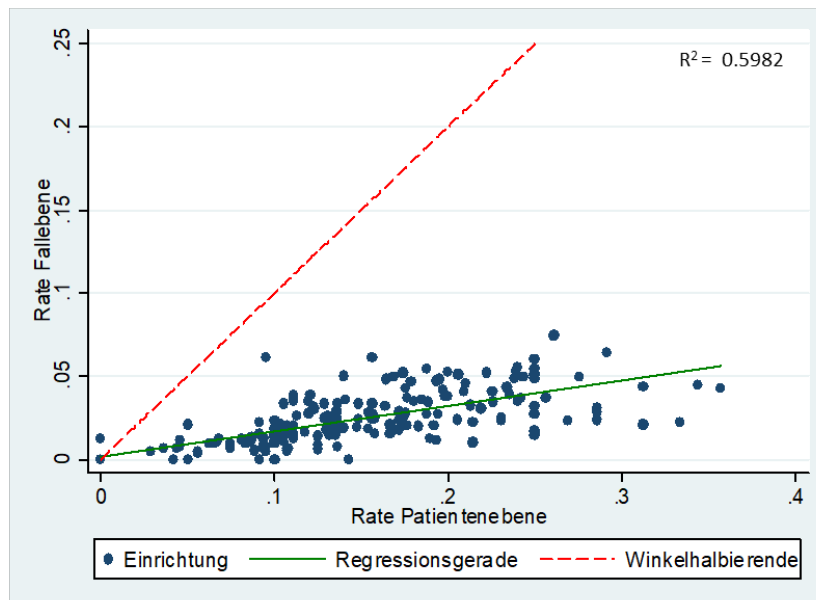


Abbildung 5: Streudiagramm zur Darstellung des Zusammenhangs zwischen der Patientenebene und der Fallebene beim Indikator „Tod oder schwere Erkrankung“

Zuschreibung des Indikators „Tod oder schwere Erkrankung“

Alle teilnehmenden Expertinnen und Experten (intern und extern) am zweiten Expertenpanel zum Verlegungsgeschehen empfahlen aufgrund der dargestellten Ergebnisse:

Das Ergebnis des Indikators „Tod oder schwere Erkrankung“ sollte grundsätzlich der erstbehandelnden Einrichtung zugeordnet werden.

3.3 Ergebnisse aus dem dritten Expertenpanel zur Datengrundlage

3.3.1 Allgemeines

- **Thema:** Datengrundlage und Darstellung des Verlegungsgeschehens auf www.perinatalzentren.org
- **Teilnehmerinnen und Teilnehmer:** Herr Prof. Dr. med. Christoph Bühner, Herr Dipl.-Math. Christian Günster, Herr Prof. Dr. med. Egbert Herting, Herr Prof. Dr. med. Rolf F. Maier, Herr Prof. Dr. med. Jens Möller, Frau Sabine Leitner sowie Herr Robert Krohn, Herr Daniel Richter, Frau Teresa Thomas und Herr PD Dr. med. Günther Heller

3.3.2 Künftige Datengrundlage zur Abbildung des Verlegungsgeschehens

Im Rahmen des dritten Expertenpanels zum Verlegungsgeschehen wurde über künftige Datengrundlagen zur Abbildung des Verlegungsgeschehens insbesondere dahingehend diskutiert, inwieweit neben den Sozialdaten bei den Krankenkassen weitere Datenquellen zur Ergänzung notwendig und sinnvoll sind, um entsprechende Verlegungsketten von Frühgeborenen erkennen und verknüpfen zu können.

In dieser Hinsicht wurde durch das Expertengremium angemerkt, dass ein mögliches Szenario die Abbildung des Verlegungsgeschehens rein über QS-Daten darstelle. Hierzu wäre es jedoch notwendig, den QS-Bogen des QS-Verfahrens *Neonatalogie* um ein Datenfeld – die „Screeningnummer“ – zu erweitern. Diese Nummer sollte im Rahmen des erweiterten Neugeborenen-screensings an jedes Neugeborene vergeben werden (Nennstiel et al. 2018). Dem ist allerdings entgegenzuhalten, das laut der Konzeptskizze zur Abbildung des Verlegungsgeschehens des AQUA-Instituts in den QS-Daten neben den verstorbenen VLBW-Fällen mitunter auch regelhaft entlassene VLBW-Fälle fehlen (Hummler und Poets 2011). Darüber hinaus können einzelne Qualitätsindikatoren, wie etwa die IVH, über die Kombination von ICD- und OPS-Codes mutmaßlich besser in den Sozialdaten abgebildet werden als in den QS-Daten.

Aufgrund dessen werden für die künftige Abbildung des Verlegungsgeschehens die Verwendung von Sozialdaten bei den Krankenkassen sowie zusätzlich als Erweiterung einige Datenfelder aus der QS-Dokumentation empfohlen. Eine Übersicht der notwendigen Datenfelder ist in Tabelle 29 dargestellt.

Tabelle 29: Übersicht der notwendigen Datenfelder zur Abbildung des Verlegungsgeschehens unter Verwendung von Sozialdaten bei den Krankenkassen sowie QS-Daten aus dem QS-Verfahren Neonatalogie

Notwendige Datenfelder aus den Sozialdaten (§301 SGB V)	Notwendige Datenfelder aus dem QS-Verfahren <i>Neonatalogie</i>
Datenjahr	Gestationsalter
IK-Nummer, Standortnummer	Primäre palliative Therapie
IK-Nummer Verlegung	IK-Nummer, Standortnummer
Geschlecht	Geburtsgewicht
Aufnahmedatum, -anlass, -grund, -gewicht	Datenfelder zur Abbildung der bronchopulmonalen Dysplasie
Alter in Tagen	
Entlassdatum, -grund	
Prozedurenschlüssel, OPS-Datum	
Diagnoseart, -schlüssel	

Inwieweit die Ergebnisse einer bronchopulmonalen Dysplasie aus den QS-Daten nach einer Verknüpfung mit Sozialdaten unter Berücksichtigung des Verlegungsgeschehens für eine Berechnung der Darstellung eines „Überlebens ohne schwere Erkrankung“ möglicherweise genutzt

werden könnte, kann erst nach Zusammenführung der QS-Daten mit den Sozialdaten berechnet und auf Basis dieser Ergebnisse in einem Expertenpanel evaluiert werden.

In dieser Hinsicht wird zudem längerfristig empfohlen, auch um unnötige Mehrdokumentation zu verhindern, die Dokumentation des QS-Verfahrens *Neonatalogie* entsprechend anzupassen und zu verschlanken. Das heißt, Datenfelder, die über die Sozialdatenspezifikation übermittelt werden und bisweilen ebenso im Rahmen der QS-Dokumentation angegeben werden mussten, sollen künftig ausschließlich über die Sozialdatenlieferung angenommen werden.

3.3.3 Verknüpfung von QS-Daten und Sozialdaten

Wie bereits in Abschnitt 3.3.2 beschrieben, ist es vorgesehen, eine Kombination aus QS-Daten und Sozialdaten zu verwenden. Daher ist es notwendig, diese beiden Datenquellen miteinander zu verknüpfen, da bspw. in den Sozialdaten wichtige Informationen wie das Gestationsalter nicht vorhanden sind, dies jedoch für die weitere Berechnung und Risikoadjustierung einen wichtigen Parameter darstellt.

In diesem Abschnitt soll der Abgleich der QS- mit den Sozialdaten exemplarisch vorgestellt werden. Als Vorlage für die Verknüpfung der beiden Datenquellen wurde das Validierungsverfahren NICU genutzt (IQTIG 2018b). Es wurden hierbei Fälle mit einem Entlassungsdatum im Jahr 2015 sowie Fälle von Kindern mit einem Aufnahmegewicht < 1.500 g und Lebenstage bei Aufnahme < 120 verwendet, um eine einheitliche Ausgangsbasis zu schaffen. Zudem wurden nur Fälle aus Krankenhäusern einbezogen, die in beiden Datensätzen vorhanden waren, in diesem Fall also für die verpflichtende zentrale Ergebnisveröffentlichung registriert sind. Um eindeutige Ergebnisse zu erlangen, wurden anders als beim Validierungsverfahren NICU nur Fälle verwendet, die in Bezug auf die Verknüpfungsvariablen eineindeutig waren, sodass keine Dubletten von Fällen vorlagen. Als Verknüpfungsvariablen wurden herangezogen: IK-Nummer, Aufnahmedatum, Aufnahmegewicht, Geschlecht und Entlassungsdatum. Insgesamt wurden nach den Ausschlüssen aus den QS-Daten 8.950 und aus den Sozialdaten 3.059 Fälle aus 203 Krankenhäusern für den Abgleich verwendet.

Nach Durchführung des deterministischen Abgleichs konnten 2.713 Fälle eindeutig verknüpft werden, bezogen auf die Sozialdaten sind dies 88,7 % der Fälle. 6.237 Fälle waren nur in den QS-Daten und 346 Fälle nur in den Sozialdaten vorhanden.

Nach dem Einsatz der Merge-Toolbox (MTB; Schnell et al. 2005) und dem probabilistischen Verknüpfungsverfahrens konnten weitere 132 eineindeutige Fälle zusammengeführt werden. Somit konnten, analog zum Verknüpfungsverfahren der Datenvalidierung von Todesfällen gemäß QFR-RL, insgesamt 2.845 Fälle bzw. 93 % erfolgreich zusammengeführt werden. Aus den QS-Daten konnten 6.105 Fälle nicht zusammengeführt werden. Zudem verbleiben 214 nicht zuordenbare Fälle aus den Sozialdaten in 96 Krankenhäusern. Bei diesen wurden in 40 Fällen angegeben, dass die Kinder verstorben sind. Somit wurden diese 40 Fälle bereits im Rahmen des Validierungsverfahrens NICU geprüft, sodass hier auf eine weitere Aufklärung verzichtet werden könnte, sofern diese Ergebnisse auch für das Verlegungsgeschehen genutzt werden dürfen. Zudem ist von einem Rückgang der nicht zusammenführbaren Fälle auszugehen. Aktuell werden im QS-Verfahren *Neonatalogie* Kinder unter 22+0 SSW nicht dokumentiert, jedoch bei den Krankenkassen

abgerechnet. Dies führt momentan zu Auffälligkeiten beim Abgleich von Datensätzen. Ab dem Erfassungsjahr 2021 sollen auch wieder Kinder unter 22+0 SSW im QS-Verfahren *Neonatalogie* dokumentiert werden.

Im aufgeführten Abgleich wird das Ergebnis nur einseitig, bezogen auf die Sozialdaten, dargestellt. Da in den vorhandenen Sozialdaten ca. 1/3 aller Versicherten vorhanden sind, werden die aufzuklärenden Fälle nach Einbezug aller Krankenkassendaten auf ungefähr 640 aufzuklärende Fälle (davon 120 Fälle verstorbener Kinder) ansteigen. Die aufzuklärenden QS-Fälle werden dementsprechend sinken. Eine grafische Darstellung ist in der folgenden Abbildung 6 einzusehen:

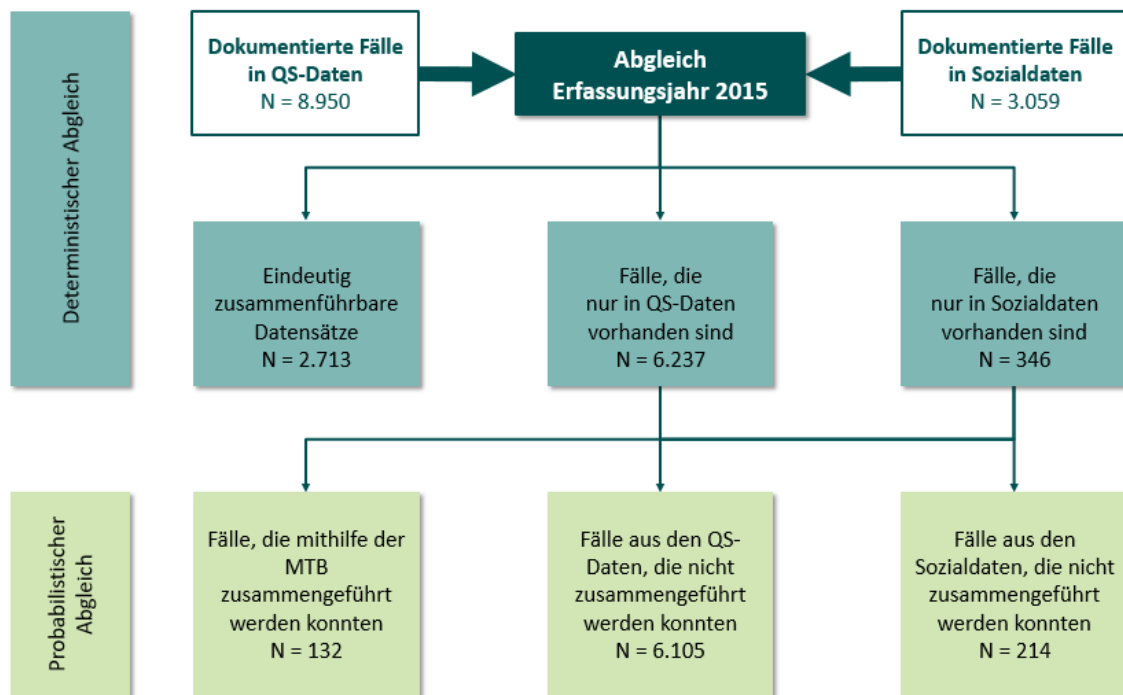


Abbildung 6: Übersicht Verknüpfung der Sozialdaten mit den QS-Daten (QS-Verfahren Neonatalogie), EJ 2015

3.3.4 Darstellung des Verlegungsgeschehens auf www.perinatalzentren.org

Im Rahmen der Beauftragung eines Umsetzungskonzepts zur Abbildbarkeit des Verlegungsgeschehens wird folgende mögliche Darstellungsform auf www.perinatalzentren.org vorgeschlagen.

Für die Darstellung auf www.perinatalzentren.org sollten folgende Anpassungen vorgenommen werden, die sich in Bezug auf die Darstellung des Verlegungsgeschehens ergeben haben:

- Anpassung der Spalten von „Fallzahl“ auf „Patientenzahl“
- redaktionelle Anpassungen der Texte, die auf die Einbindung von verlegten Kindern hinweisen

Bei der Darstellung der Informationen zum Verlegungsgeschehen merkten die Expertinnen und Experten zudem an, dass momentan die Gründe und Ursachen für Verlegungen nicht nachvollzogen bzw. identifiziert werden können. Demnach kann eine Verlegung nicht genuin als negativ

betrachtet werden, da bspw. auch Rückverlegungen in Wohnortnähe oder Verlegungen im Rahmen der Zentralisierung von bestimmten medizinischen Eingriffen (z. B. bei der Behandlung einer ROP in einem dafür vorgesehenen Zentrum) stattfinden können. Zusätzliche einrichtungsbezogene Details zum Verlegungsgeschehen seien daher aus Gründen der Nachvollziehbarkeit und Verständlichkeit grundsätzlich notwendig. In diesem Zusammenhang wurde auch generell durch die Expertinnen und Experten angemerkt, dass große Vorbehalte gegenüber der Darstellung der Ergebnisqualität in Form der Tabellen aus der QFR-RL, Anhang 4 zu Anlage 4 (Tabelle 2 A und 2 B) bestehen. Die Expertinnen und Experten empfahlen, entweder künftig auf eine Darstellung dieser Tabellen komplett zu verzichten oder zumindest als Klammerhinweis in den jeweiligen Zellen der angesprochenen Tabellen die Anzahl an zu- bzw. wegverlegten Kindern zu ergänzen.

Sollte sich der G-BA entgegen der Auffassung der Expertinnen und Experten für eine Beibehaltung einer tabellarischen Darstellung entscheiden, wäre nach Auffassung des IQTIG folgende Darstellungsform (auf Fallebene) sinnvoll (siehe Tabelle 30).

Tabelle 30: Mögliche tabellarische Darstellung von Informationen zum Verlegungsgeschehen (Fallbezug) auf www.perinatalzentren.org

Erfassungszeitraum 2016–2020	Indikatorbezogene Angaben					
	Anzahl Kinder (Fälle*)	Wie viele Kinder verstarben innerhalb der ersten 28 Lebenstage in der Einrichtung ?	Bei wie vielen Kindern wurde ein Operation aufgrund einer IVH in der Einrichtung durchgeführt?	Bei wie vielen Kindern wurde eine Intervention aufgrund einer ROP in Einrichtung durchgeführt?	Bei wie vielen Kindern wurde eine Operation Eingriff aufgrund einer ANID in Einrichtung durchgeführt?	Wie viele Kinder verstarben innerhalb der ersten 28 Lebenstage oder erhielten eine der genannten Operationen/Intervention?
Kinder mit Geburts- gewicht unter 1.500 g	22 (24)	6 (27,3 %)	4 (18,2 %)	6 (27,3 %)	6 (27,3 %)	22 (100 %)
davon primär behandelt	14 (0)	6	4	0	6	14
davon wegverlegte Kinder	6 (0)	0	0	6	0	0
davon zuverlegte Kinder	0 (2)	0	0	0	0	0

* Wenn ein Kind mehrere Fälle in einem Perinatalzentrum auslöst, etwa durch eine Hin- und Rückverlegung, weicht die Anzahl der Kinder von der Anzahl der Fälle ab.

Die vorgeschlagene Tabelle beinhaltet konkrete Informationen zum Verlegungsgeschehen eines Standorts auf der Fallebene. Neben der Gesamtanzahl an VLBW werden Angaben zu den primär behandelten Kindern und der Anzahl an weg- bzw. zuverlegten Kindern aufgeführt. Darüber hinaus sollen diese Informationen indikatorbezogen angegeben werden.

Auf der Website www.perinatalzentren.org könnte diese Übersicht auf der Einzelansicht des jeweiligen Standorts platziert werden.

4 Ausblick

4.1 Zeitliche Umsetzung der Beauftragung

Der zeitliche Ablauf¹⁶ zur Darstellung des Verlegungsgeschehens auf www.perinatalzentren.org unter Verwendung von Sozialdaten bei den Krankenkassen sowie zusätzlich bestimmten Datenfeldern aus dem QS-Verfahren *Neonatalogie* wird in Abbildung 7 schematisch skizziert.

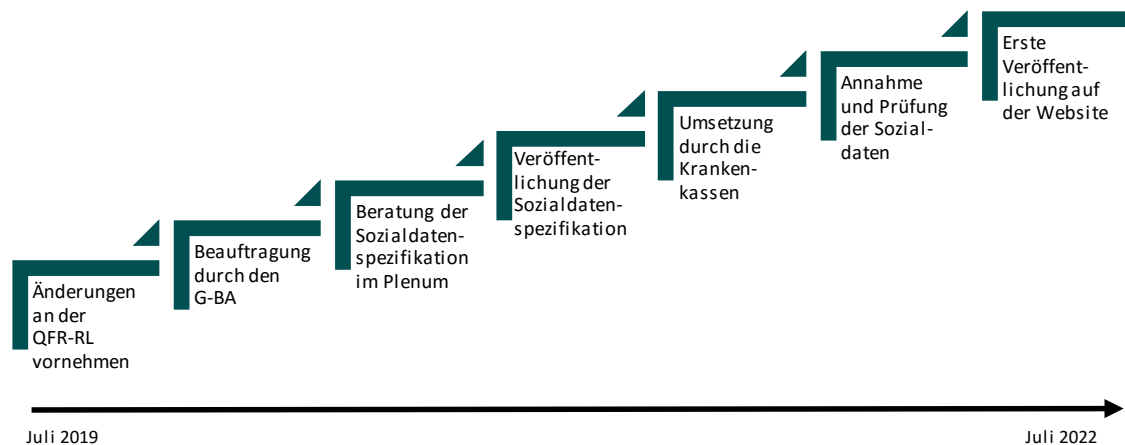


Abbildung 7: Zeitlicher Ablauf zur Darstellung des Verlegungsgeschehens auf www.perinatalzentren.org

Zur weiteren Umsetzung des Projekts ist es in einem ersten Schritt notwendig, die dafür relevanten Anpassungen an der QFR-RL vorzunehmen (siehe Abschnitt 4.2). Dieser initiale Schritt, der als notwendige Grundlage dient, sollte sehr zeitnah umgesetzt werden.

Eine Beauftragung durch den G-BA, insbesondere zur Entwicklung einer Sozialdatenspezifikation, schließt an. Für die Beratung der Sozialdatenspezifikation zum Verlegungsgeschehen im Plenum wird die Jahresmitte 2020 avisiert. Somit könnte eine anschließende Veröffentlichung der Sozialdatenspezifikation im vierten Quartal 2020 erfolgen. Nach Veröffentlichung der Spezifikation wird den Krankenkassen bei der Umsetzung ein Zeitraum von neun Monaten eingeräumt. Demzufolge könnten erste Datenlieferungen an das IQTIG im letzten Quartal 2021 durchgeführt werden. Es wird empfohlen, Daten von den Krankenkassen für die Erfassungsjahre 2016 bis 2020 sowie (soweit verfügbar) ein Follow-up bis zu einem Jahr an das IQTIG zu übermitteln. Dabei wird vorgeschlagen, die Ergebnisse des Follow-up mit einer Methodik der Ereigniszeitanalyse zu untersuchen. Dadurch wird die vorhandene Information früher genutzt und es können Follow-up-Ergebnisse mit geringerem Zeitverzug effizienter ausgewertet werden. Nach der Datenannahme und einem internen Prozess der Datenprüfung, der Zusammenführung der Daten wie auch der externen Datenvalidierung könnten im Sommer 2022 die ersten Ergebnisse unter

¹⁶ Es wird darauf hingewiesen, dass die zeitlichen Vorgaben der „Erstumsetzung“ (siehe Abbildung 7) von einem späteren Routinebetrieb abweichen können.

Berücksichtigung des Verlegungsgeschehens auf www.perinatalzentren.org veröffentlicht werden.

Für den anschließenden Regelbetrieb wäre vorstellbar, dass die Lieferung der Sozialdaten drei Monate früher parallel zu der Lieferung der QS-Daten erfolgen könnte, sodass die Daten zur Ergebnisqualität unter Berücksichtigung des Verlegungsgeschehens auf der Website www.perinatalzentren.org Ende März (momentan zum 1. Dezember des jeweiligen Jahres) des entsprechenden Jahres veröffentlicht werden können.

4.2 Änderungen der QFR-RL im Rahmen des Verlegungsgeschehens

Die sich im Rahmen der Beauftragung zum Verlegungsgeschehen ergebenden Änderungen der Richtlinie werden im Folgenden geschildert. Dabei wird auf mögliche Änderungen¹⁷ im Rumpf bzw. im Anhang der QFR-RL eingegangen.

QFR-RL Rumpf

Am Rumpf der QFR-RL besteht grundsätzlich die Möglichkeit zur Aufnahme eines neuen Paragraphen, der insbesondere den Datenfluss (siehe Abschnitt 4.3) abbildet sowie weitere relevante Informationen, wie bspw. die grundsätzliche Verpflichtung der Krankenkassen zur Lieferung von Daten nach § 301 SGB V, beinhaltet.

QFR-RL Anhang

Wesentliche erforderliche Änderungen der QFR-RL, die sich im Rahmen der Umsetzung des Verlegungsgeschehens ergeben, betreffen vor allem die Anlage 4 der QFR-RL (siehe Tabelle 31).

¹⁷ Die aufgeführten Änderungen sind als Vorschläge zu verstehen und sind teilweise vorsorglich aufgeführt, da eine verbindliche und exakte zeitliche Abfolge zur weiteren Umsetzung des Projekts zum Zeitpunkt der Berichterstellung nicht feststand.

Tabelle 31: Erforderliche Änderungen der Anlage 4 der QFR-RL

Anlage 4 der QFR-RL		
Betroffener Paragraph	RL-Text	Vorgeschlagene Änderung
§ 1 Grundlagen, Abs. 1 (Punkt 3.)	Möglichkeit für die Krankenhäuser, sich hinsichtlich der Ergebnisse der Versorgung von Neugeborenen mit einem Geburtsgewicht < 1500 g miteinander zu vergleichen.	Bezüglich des Begriffs „Geburtsgewicht“ müsste eine redaktionelle Änderung vorgenommen werden, da in den Sozialdaten nur das Aufnahmegewicht vorhanden ist. Zudem werden im Rahmen des Verlegungsgeschehens auch Folgefälle eingeschlossen, bei denen das Gewicht ≥ 1.500 g sein könnte.
§ 3 Datengrundlage für die Veröffentlichung	<p>(1) Die Veröffentlichung bezieht sich auf alle Neugeborenen, die in den jeweils zu berichtenden Erfassungsjahren gemäß § 7 Absatz 4 und 5 in Perinatalzentren entlassen wurden, und bei ihrer Geburt weniger als 1500 g gewogen haben.</p> <p>(2) Für die Veröffentlichung werden folgende Daten der Krankenhäuser verwendet:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Angaben zur frühen Ergebnisqualität gemäß Anhang 1, 2. Angaben zur späten Ergebnisqualität gemäß Anhang 4 Tabellen 3A und 3B, 3. Leistungsdaten nach § 21 KHEntG gemäß Anhang 1, 4. Administrative Daten gemäß Anhang 1, sowie 5. Daten zur Registrierung gemäß Anhang 2. 	An dieser Stelle sollte zusätzlich die Nutzung von Sozialdaten erwähnt werden.
§ 5 Datenflüsse	(1) ¹ Die Lieferung der Daten zur Darstellung der frühen Ergebnisqualität gemäß der Spezifikation nach Tabelle 1 in Anhang 1 an das Institut nach § 137a SGB V kann sowohl vom Krankenhaus als auch von den jeweils zuständigen, von der Landesebene beauftragten Stellen nach § 6 QSKH-RL (regelmäßig die Landesgeschäftsstellen für Qualitätssicherung, LQS) vorgenommen werden. ² Die Datenlieferung soll im Auftrag des Krankenhauses durch die von der Landesebene beauftragte Stelle erfolgen.	Auch an dieser Stelle sollte künftig die Nutzung von Sozialdaten gemäß einer Sozialdatenspezifikation eingefügt werden.

Anlage 4 der QFR-RL		
Betroffener Paragraph	RL-Text	Vorgeschlagene Änderung
	<p>³Falls eine Einbindung der von der Landesebene beauftragten Stelle nicht erfolgt, hat das Krankenhaus die Übermittlung der Daten zur Darstellung der frühen Ergebnisqualität vorzunehmen.</p> <p>⁴Die Lieferung beinhaltet im ersten Jahr der Registrierung die Datensätze der jeweils zurückliegenden fünf Erfassungsjahre, sofern das Krankenhaus bereits seit mehr als fünf Jahren ein Perinatalzentrum betreibt. ⁵Für Krankenhäuser, deren Perinatalzentrum zum Zeitpunkt der Registrierung über einen kürzeren Zeitraum betrieben worden ist, beinhaltet die Lieferung im ersten Jahr der Registrierung die Datensätze aller bis zur Registrierung vollständig dokumentierten Erfassungsjahre. ⁶In den Folgejahren wird der Datensatz des jeweils zurückliegenden Erfassungsjahres geliefert. ⁷Die Übermittlung erfolgt fallbezogen und patientenanonymisiert.</p> <p>(2) Die aggregierten Daten zur späten Ergebnisqualität (§ 3 Nummer 2) sind von den Krankenhäusern über die administrative Registrierungsplattform durch Eintrag in die Tabellenvorlage gemäß Anhang 4, Tabelle 3A und 3B unter https://login.perinatalzen-tren.org an das Institut nach § 137a SGB V zu liefern.</p> <p>(3) ¹Die Leistungsdaten nach § 21 KHEntG (§ 3 Nummer 3) werden von dem Institut nach § 137a SGB V beim Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus (InEK) gemäß § 21 Absatz 3a KHEntG angefordert. ²Die anzufordernden Daten sind in Tabelle 2, Anhang 1 dargelegt.</p> <p>(4) ¹Die Daten nach Absatz 1 und 2 müssen bis spätestens 31. Mai des Veröffentlichungsjahres an das Institut nach § 137a SGB V übermittelt sein. ²Sollte die Übermittlung bis zu diesem Zeitpunkt nicht erfolgt sein, werden die jeweils zuständige von der</p>	

Anlage 4 der QFR-RL		
Betroffener Paragraph	RL-Text	Vorgeschlagene Änderung
	Landesebene beauftragte Stelle oder das betreffende Krankenhaus gemäß Absatz 1 und 2 von dem Institut nach § 137a SGB V aufgefordert, die Daten bis zum 30. Juni desselben Jahres an das Institut nach § 137a SGB V nachzuliefern. ³ Bei erneuter Nichtlieferung wird dies auf der Internetseite www.perinatalzentren.org entsprechend ausgewiesen.	
§ 6 Datenzusammenführung und -aufbereitung	<p>(1) Das Institut nach § 137a SGB V nimmt folgende Prüfung der Daten vor:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Plausibilitätsprüfung bei Annahme der Daten nach § 5 Absatz 1 und 2, 2. Validierung der Daten gemäß Anhang 3. <p>(2) Das Ergebnis der Validierung nach Absatz 1 Nummer 2 wird den Krankenhäusern bis spätestens zum 30. September des Veröffentlichungsjahres zur Verfügung gestellt.</p> <p>(3) Das Krankenhaus teilt dem Institut nach § 137a SGB V spätestens bis zum 31. Oktober des Veröffentlichungsjahres mit, ob das Ergebnis der Validierung aus seiner Sicht zutreffend ist.</p> <p>(4) ¹Stellen das Krankenhaus oder das Institut nach § 137a SGB V weiteren Aufklärungsbedarf fest, sind die Abweichungen gemeinsam von der zuständigen von der Landesebene beauftragten Stelle und dem Krankenhaus zu klären. ²Falls die zuständige von der Landesebene beauftragte Stelle diese Klärung nicht durchführt, tritt das Institut nach § 137a SGB V an ihre Stelle. ³Die von der Landesebene beauftragte Stelle und das Krankenhaus sind verpflichtet, dem Institut nach § 137a SGB V unverzüglich mitzuteilen, wenn eine Einbindung der von der Landesebene beauftragten Stelle nicht erfolgt. ⁴Zur Durchführung der Aufklärung sind die Ergebnisse der Validierung nach Absatz 1 Nummer</p>	An dieser Stelle sollten ggf. die vorgeschriebenen Fristen angepasst werden. Zudem sollte geregelt werden, in welcher Form die Sozialdaten validiert werden.

Anlage 4 der QFR-RL		
Betroffener Paragraph	RL-Text	Vorgeschlagene Änderung
	<p>2, die Rückmeldungen des Krankenhauses nach Absatz 3 sowie der benannte Aufklärungsbedarf nach Satz 1 zur Verfügung zu stellen. ⁵Die Aufklärung erfolgt unter Einsicht in die Originaldokumentation des Krankenhauses spätestens bis zum 15. Februar des auf das Veröffentlichungsjahr folgenden Jahres. ⁶Die Ergebnisse der gemeinsamen Aufklärung sind unter Berücksichtigung der für den Bericht gemäß Absatz 5 erforderlichen Angaben spätestens bis zum 28. Februar des auf das Veröffentlichungsjahr folgenden Jahres an das Institut nach § 137a SGB V zu übermitteln.</p> <p>(5) ¹Das Institut nach § 137a SGB V berichtet zum 30. Juni eines Jahres, beginnend 2016, dem G-BA über das Ergebnis der Aufklärung nach Absatz 4 in zusammenfassender Berichtsform. ²Die Ergebnisse der Aufklärung und die Gründe für Abweichungen werden darin in anonymisierter Form aufgeführt. ³Neben den aufgeklärten Fällen umfassen die zu berichtenden Ergebnisse auch die Anzahl der strittig gebliebenen Fälle und die Gründe für die fehlende Aufklärung dieser Fälle.</p> <p>(6) Für alle durch den Abgleich zusätzlich identifizierten Sterbefälle ist das Krankenhaus verpflichtet, die jeweils für die Erstellung des Berichts nach Absatz 5 notwendigen Dokumentationen im Rahmen der Aufklärung vorzunehmen und an das Institut nach § 137a SGB V zu übermitteln oder durch die von der Landesebene beauftragte Stelle übermitteln zu lassen.</p> <p>(7) ¹Nach Vorliegen des ersten Berichts nach Absatz 5 wird der G-BA bis zum 31. Dezember 2017 die Kriterien für den Umgang mit den Ergebnissen des Validierungsverfahrens und die konkrete Einbeziehung der durch das Validierungsverfahren zusätzlich gewonnenen Daten für die Auswertung und Darstellung nach § 7 beschließen. ²Bis zum Beschluss nach Satz 1 bleiben die</p>	

Anlage 4 der QFR-RL		
Betroffener Paragraph	RL-Text	Vorgeschlagene Änderung
	Ergebnisse des Validierungsverfahrens im Rahmen der Auswertung und Darstellung nach § 7 unberücksichtigt.	
§ 7 Auswertung und Darstellung (Abs. 3; 4 und 7)	<p>(3) In die Entwicklung des Modells der Risikoadjustierung sowie in die risikoadjustierten Einrichtungsvergleiche werden Kinder nicht einbezogen, die mindestens eines der folgenden Merkmale aufweisen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gestationsalter unter 24+0 Schwangerschaftswochen (sofern nicht vorhanden, Aufnahmegewicht unter 500g) - Letale Fehlbildung - Primäre palliative Versorgung <p>(4) ¹Die Ergebnisse der Einrichtungsvergleiche werden grafisch aufbereitet. Ein Vergleich jedes Krankenhauses mit dem Bundesdurchschnitt (inklusive Minimum und Maximum) muss mindestens enthalten sein. ²Folgende Merkmale werden über Einrichtungsvergleiche dargestellt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die aktuelle Versorgungsstufe des Perinatalzentrums gemäß § 3 QFR-RL, - die Angabe der Zahl der Standorte eines Perinatalzentrums, sobald Daten aus 5 kompletten Erfassungsjahren standortbezogen vorliegen, erfolgt eine standortbezogene Auswertung und Darstellung, - die Fallzahl (durchschnittliche Anzahl der dokumentierten Fälle pro Jahr über die vergangenen 5 Erfassungsjahre), - die Behandlungsroutine (durchschnittliche risikoadjustierte Anzahl der dokumentierten Fälle pro Jahr über die vergangenen 5 Erfassungsjahre), 	<p>Die aufgeführten Ausschlüsse sollten angepasst werden (Abs. 3), sowie die Begrifflichkeit „Fallzahl“ (Abs. 4) auf „Anzahl Patientinnen und Patienten“ und ggf. eine Anpassung der aufgeführten Fristen (Abs. 7).</p> <p>Daneben können durch die Nutzung von Sozialdaten wie auch aufgrund es Follow-up von einem Jahr nicht im Dezember eines jeden Jahres die Daten der vergangenen 5 Jahre ausgewiesen werden.</p>

Anlage 4 der QFR-RL		
Betroffener Paragraph	RL-Text	Vorgeschlagene Änderung
	<p>- das risikoadjustierte Überleben von Neugeborenen mit einem Geburtsgewicht < 1500 g in den vergangenen 5 Erfassungsjahren, sowie</p> <p>- das risikoadjustierte Überleben ohne schwere Erkrankung von Neugeborenen mit einem Geburtsgewicht < 1500 g in den vergangenen 5 Erfassungsjahren.</p> <p>(7) ¹Die Darstellungen nach den Absätzen 1 bis 5 werden den jeweiligen Krankenhäusern bis spätestens zum 30. September des Veröffentlichungsjahres zur Verfügung gestellt. ²Die Krankenhäuser können die dargestellten eigenen Ergebnisse bis zum 31. Oktober desselben Jahres insgesamt freitextlich erläutern und kommentieren. ³Hierfür besteht eine Zeichenbegrenzung einschließlich Leerzeichen von 1000 Zeichen, Hyperlinks sind möglich. ⁴Die Krankenhäuser haben sicherzustellen, dass durch die Kommentare kein Personenbezug hergestellt werden kann. ⁵Kommentare mit Personenbezügen werden nicht veröffentlicht.</p>	
§ 8 Veröffentlichung der Daten zur Ergebnisqualität (Abs. 3)	(3) Die Veröffentlichung der Darstellungen gemäß § 7 erfolgt jeweils zum 1. Dezember des Veröffentlichungsjahres.	An dieser Stelle sollten die Fristen zur Veröffentlichung in der Erstumsetzung bzw. im Regelbetrieb angepasst werden.

Zusätzlich ergeben sich weitere mögliche Änderungen:

▪ **Anhang 1 zu Anlage 4:**

- Anpassung der Inhalte der Tabelle 1 (Datenfelder aus dem Datensatz der externen stationären Qualitätssicherung, Leistungsbereich Neonatologie): Streichung von Datenfeldern, die künftig über die Sozialdatenspezifikation erhoben werden
- Aufnahme einer weiteren Tabelle, die die Datenfelder der Sozialdaten beinhaltet bzw. Verweis auf eine Sozialdatenspezifikation

▪ **Anhang 3 zu Anlage 4:**

- Aufnahme der Sozialdatenvalidierung

▪ **Anhang 4 zu Anlage 4:**

- Streichung der Tabellen 2 A und 2 B (siehe Abschnitt 3.3.4) oder
- bei weiterer Dokumentation der Tabellen 2 A und 2 B: Aufnahme eines Klammerhinweises in den jeweiligen Zellen, der die Anzahl an zu- bzw. wegverlegten Kindern beinhaltet

Änderungen der QSKH-RL hinsichtlich der Umsetzung des Verlegungsgeschehens sind nicht notwendig.

4.3 Darstellung der künftigen Datenflüsse

Der Fluss der Daten erfolgt grundsätzlich elektronisch und in elektronisch auswertbarer Form unter Einbeziehung einer Datenannahmestelle und einer Vertrauensstelle an die Bundesauswertungsstelle (vgl. Richtlinie zur datengestützten einrichtungsübergreifenden Qualitätssicherung (DeQS-RL)¹⁸). Im Rahmen des Projekts zum Verlegungsgeschehens werden ausschließlich stationäre Abrechnungsdaten der Krankenkassen benötigt.

Die stationären Abrechnungsdaten werden dabei vom Leistungserbringer (Krankenhaus) an die Krankenkassen (Sozialdaten) und anschließend an die Datenannahmestelle der Krankenkassen (DAS-KK) übermittelt. Bei den DAS-KK werden die Daten gebündelt und pseudonymisiert (Name der Krankenkasse), anschließend werden die Daten an die Vertrauensstelle weitergeleitet. Die Vertrauensstelle pseudonymisiert folgend sämtliche patientenidentifizierenden Daten und übergibt die Daten an die Bundesauswertungsstelle. Die zuständige Bundeauswertungsstelle überprüft schließlich die Daten auf Plausibilität, Vollzähligkeit und Vollständigkeit. Nach den genannten Prüfungen durch die Bundesauswertungsstelle können die der Beauftragung entsprechenden Auswertungen vorgenommen werden (siehe Abbildung 8).

¹⁸ Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur datengestützten einrichtungsübergreifenden Qualitätssicherung. In der Fassung vom 19. Juli 2018, in Kraft getreten am 1. Januar 2019. URL: <https://www.g-ba.de/informationen/richtlinien/105/> (abgerufen am 25.03.2019).

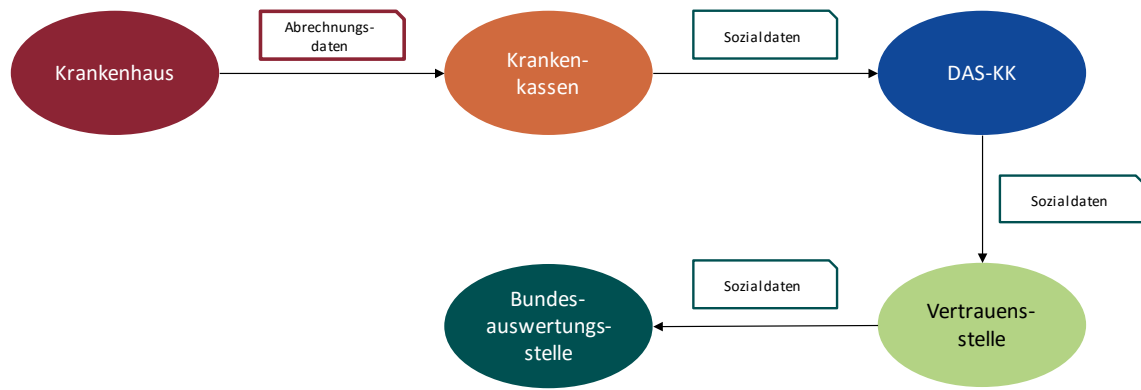


Abbildung 8: Datenfluss der Sozialdaten (vereinfacht dargestellt)

Für den Datenfluss der QS-Daten aus dem QS-Verfahren *Neonatalogie* wird an dieser Stelle auf die Regelungen im § 6 der QSKH-RL verwiesen.

Literatur

- Al-Abdi, SY; Al-Aamri, MA (2014): A Systematic Review and Meta-analysis of the Timing of Early Intraventricular Hemorrhage in Preterm Neonates: Clinical and Research Implications. *Journal of Clinical Neonatology* 3(2): 76-88. DOI: 10.4103/2249-4847.134674.
- Bührer, C; Grimmer, I; Metze, B; Obladen, M (2000): The CRIB (Clinical Risk Index for Babies) score and neurodevelopmental impairment at one year corrected age in very low birth weight infants. *Intensive Care Medicine* 26(3): 325-329. DOI: 10.1007/s001340051157.
- Cole, TJ; Hey, E; Richmond, S (2010): The PREM score: a graphical tool for predicting survival in very preterm births. *Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal Edition* 95(1): F14-F19. DOI: 10.1136/adc.2009.164533.
- Deeg, KH; Staudt, F; v. Rohden, L (1999): Klassifikation der intrakraniellen Blutungen des Frühgeborenen. *Ultraschall in der Medizin* 20(4): 165-170. DOI: 10.1055/s-1999-8898.
- EUROCAT [European Surveillance of Congenital Anomalies] (2018): EUROCAT Guide 1.4: Instruction for the registration of congenital anomalies. Last update: 28.12.2018. EUROCAT Central Registry, University of Ulster. URL: http://www.eurocat-network.eu/content/Full%20Guide%201%204%20version%2028_DEC2018.pdf (abgerufen am: 26.03.2019).
- Ford, JB; Roberts, CL; Algert, CS; Bowen, JR; Bajuk, B; Henderson-Smart, DJ (2007): Using hospital discharge data for determining neonatal morbidity and mortality: a validation study. *BMC Health Services Research* 7: 188. DOI: 10.1186/1472-6963-7-188.
- GNPI [Gesellschaft für Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin] (2007): AWMF-Registernummer 024-010. S1+IDA-Leitlinie: Augenärztliche Screening-Untersuchungen von Frühgeborenen [Langfassung]. Stand: 01.11.2007. Rostock [u. a.]: GNPI [u. a.]. URL: http://www.gnpi.de/leitlinien/aktuell/024-010_S1_Augenaerztliche_Screening-Untersuchung_von_Fruehgeborenen_11-2007_11-2012.pdf (abgerufen am: 14.03.2019).
- GNPI [Gesellschaft für Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin] (2017): AWMF-Registernummer 024-009. 2k-Leitlinie: Nekrotisierende Enterokolitis (NEK) [Langfassung]. Stand: 31.10.2017. Rostock [u. a.]: GNPI [u. a.]. URL: https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/024-009l_S2k_Nekrotisierende_Enterokolitis_2018-02.pdf (abgerufen am: 14.03.2019).
- Hummler, HD; Poets, C (2011): Mortalität sehr unreifer Frühgeborener – Erhebliche Diskrepanz zwischen Neonatalerhebung und amtlicher Geburten-/Sterbestatistik. *Zeitschrift für Geburtshilfe und Neonatologie* 215(1): 10-17. DOI: 10.1055/s-0031-1271757.

- IQTIG [Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen] (2017): Krankenhausbezogene öffentliche Berichterstattung von Qualitätsindikatoren der externen stationären Qualitätssicherung. Empfehlungen des IQTIG zum Erfassungsjahr 2016. Stand: 20.04.2017. Berlin: IQTIG. URL: https://www.iqtig.org/downloads/sqb/2016/IQTIG_Krankenhausbezogene-%C3%B6ffentliche-Berichterstattung-von-Qualit%C3%A4tsindikatoren_EJ-2016_Bericht_2017-04-20.pdf (abgerufen am: 14.03.2019).
- IQTIG [Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen] (2018a): Geburtshilfe. Bundesauswertung zum Erfassungsjahr 2017. Stand: 01.08.2018. Berlin: IQTIG. URL: https://iqtig.org/downloads/auswertung/2017/16n1gebh/QSKH_16n1-GEBH_2017_BUAW_V02_2018-08-01.pdf (abgerufen am: 14.03.2019).
- IQTIG [Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen] (2018b): Validierungsverfahren NICU Vollständigkeit der Dokumentation von Sterbefällen. Abschlussbericht [Anlage 1 zum Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Veröffentlichung des zusammenfassenden Berichts 2017 gemäß § 6 Absatz 5 Anlage 4 Qualitätssicherungs-Richtlinie Früh- und Reifgeborenen/QFR-RL]. Stand: 30.06.2017. Berlin: IQTIG. URL: https://www.g-ba.de/downloads/39-261-3319/2018-05-17_QFR-RL_Veroeffentlichung-IQTIG-Bericht_Validierungsverfahren_2017.pdf (abgerufen am: 18.03.2019).
- Nennstiel, U; Lüders, A; Blankenstein, O; Ceglarek, U; Ensenauer, R; Gramer, G; et al. (2018): Nationaler Screeningreport. Deutschland 2016. Stand: Juli 2018. Dachau: DGNS [Deutsche Gesellschaft für Neugeborenen-Screening]. URL: http://www.screening-dgns.de/Pdf/Screeningreports/DGNS-Screeningreport-d_2016.pdf (abgerufen am: 14.03.2019).
- Schnell, R; Bachteler, T; Reiher, J (2005): MTB: Ein Record-Linkage-Programm für die empirische Sozialforschung. *ZA-Information* 56: 93-103. URL: https://www.gesis.org/fileadmin/upload/forschung/publikationen/zeitschriften/za_information/ZA-Info-56.pdf (abgerufen am: 14.03.2019).
- Tyson, JE; Parikh, NA; Langer, J; Green, C; Higgins, RD (2008): Intensive Care for Extreme Prematurity – Moving Beyond Gestational Age. *New England Journal of Medicine* 358(16): 1672-1681. DOI: 10.1056/NEJMoa073059.
- VON [Vermont Oxford Network] (2018): Manual of Operations: Part 2. Data Definitions & Infant Data Forms. Release 22.1. Published April 2017. Burlington, US-VT: VON. URL: <https://vtxford.zendesk.com/hc/en-us/articles/360013116633-2018-Manual-of-Operations-Part-2-Release-22-1-PDF> [Manual of Operations, Part 2, Release 22.1 (PDF).pdf] (abgerufen am: 26.03.2019).
- WIdO [Wissenschaftliches Institut der AOK] (2014): QSR-Verfahren. Entwicklung des Leistungsbereichs Versorgung von Frühgeborenen mit sehr niedrigem Geburtsgewicht (VLBW). Abschlussbericht. [Stand:] November 2014. Berlin: WIdO. URL: http://qualitaetssicherung-mit-routinedaten.de/imperia/md/qsr/methoden/wido_qsr_abschlussbericht_vlbw_final.pdf (abgerufen am: 14.03.2019).

Anhang: Indikatordefinitionen

Indikator „30-Tages-Sterblichkeit“ (Indikator 1)

Definition	Tod innerhalb der ersten 30 Lebenstage nach Krankenhausaufnahme in Perinatalzentren der Level 1 und 2	
Zähler	Anzahl an Frühgeborenen gemäß Einschlusskriterien, die innerhalb der ersten 30 Lebenstage nach Krankenhausaufnahme verstorben sind	
Grundgesamtheit	alle Frühgeborenen, die <ul style="list-style-type: none"> ▪ in einem Perinatalzentrum Level 1 oder Level 2 erstmalig stationär behandelt wurden, ▪ zum Aufnahmezeitpunkt zwischen 250 und 1.499 Gramm wogen und ▪ zum Aufnahmezeitpunkt höchstens zwei Tage alt waren. 	
Indikatortyp	Ergebnisqualität	
Qualitätsziel	Niedrige Sterblichkeit	
Ausschlussdiagnosen	ICD-Code	Bezeichnung
	P83.2	Hydrops fetalis, nicht durch hämolytische Krankheit bedingt
	Q00.-	Anenzephalie und ähnliche Fehlbildungen
	Q20.1	Rechter Doppelausstromventrikel [Double outlet right ventricle]
	Q23.4	Hypoplastisches Linksherzsyndrom
	Q25.2	Atresie der Aorta
	Q60.1	Nierenagenesie, beidseitig
	Q60.6	Potter-Syndrom
	Q61.2	Polyzystische Niere, autosomal-dominant
	Q64.1	Ekstrophie der Harnblase
	Q77.1	Thanatophore Dysplasie
	Q91.0	Zerebrale Ischämie beim Neugeborenen
	Q91.3	Zerebrale Übererregbarkeit des Neugeborenen
	Q91.4	Zerebraler Depressionszustand des Neugeborenen
	Q91.5	Koma beim Neugeborenen
	Q91.7	Erworbener Hydrozephalus beim Neugeborenen
	Q92.7	Triploidie und Polyploidie
P95	Fetaltod nicht näher bezeichneter Ursache	
Z37.1	Totgeborener Einling	

	Z37.4	Zwillinge, beide totgeboren
	Z37.7	Andere Mehrlinge, alle totgeboren

Indikator „Intraventrikuläre Hirnblutung (IVH) mit Operation“ (Indikator 2)

Definition	Frühgeborene mit einer IVH-Diagnose im Startfall und einer Shunt-Operation innerhalb der ersten 180 Lebenstage in Perinatalzentren der Level 1 und 2	
Zähler	Anzahl der Frühgeborenen gemäß Einschlusskriterien mit einer IVH-Diagnose im Startfall und einer Shunt-Operation innerhalb der ersten 180 Lebenstage	
Grundgesamtheit	alle Frühgeborenen, die <ul style="list-style-type: none"> ▪ in einem Perinatalzentrum Level 1 oder Level 2 erstmalig stationär behandelt wurden, ▪ zum Aufnahmezeitpunkt zwischen 250 und 1.499 Gramm wogen und ▪ zum Aufnahmezeitpunkt höchstens zwei Tage alt waren. 	
Indikatortyp	Ergebnisqualität	
Qualitätsziel	Selten intraventrikuläre Hirnblutungen (IVH) mit Operation	
Einschlussdiagnosen	ICD-Code	Bezeichnung
	I61.1	Intrazerebrale Blutung in die Großhirnhemisphäre, kortikal
	I61.2	Intrazerebrale Blutung in die Großhirnhemisphäre, nicht näher bezeichnet
	I61.3	Intrazerebrale Blutung in den Hirnstamm
	I61.4	Intrazerebrale Blutung in das Kleinhirn
	I61.5	Intrazerebrale intraventrikuläre Blutung
	I61.6	Intrazerebrale Blutung an mehreren Lokalisationen
	I61.8	Sonstige intrazerebrale Blutung
	I61.9	Intrazerebrale Blutung, nicht näher bezeichnet
	I62.9	Intrakranielle Blutung (nichttraumatisch), nicht näher bezeichnet
	I69.1	Folgen einer intrazerebralen Blutung
	P10.1	Zerebrale Blutung durch Geburtsverletzung
	P10.2	Intraventrikuläre Blutung durch Geburtsverletzung
	P52.0	Intraventrikuläre (nichttraumatische) Blutung 1. Grades beim Fetus und Neugeborenen
P52.1	Intraventrikuläre (nichttraumatische) Blutung 2. Grades beim Fetus und Neugeborenen	

	P52.2	Intraventrikuläre (nichttraumatische) Blutung 3. Grades beim Fetus und Neugeborenen
	P52.3	Nicht näher bezeichnete intraventrikuläre (nichttraumatische) Blutung beim Fetus und Neugeborenen
	P52.4	Intrazerebrale (nichttraumatische) Blutung beim Fetus und Neugeborenen
	P91.7	Hydrozephalus
Einschlussprozeduren	OPS-Code	Bezeichnung
	5-01	Inzision (Trepanation), Exzision und Destruktion an Schädel, Gehirn und Hirnhäuten
	5-02	Andere Operationen an Schädel, Gehirn und Hirnhäuten

Indikator „Höhergradige Frühgeborenenretinopathie (ROP) mit Intervention“ (Indikator 3)

Definition	Frühgeborene mit höhergradiger ROP und Intervention innerhalb der ersten 180 Lebenstagen nach Krankenhausaufnahme in Perinatalzentren der Level 1 und 2	
Zähler	Anzahl an Frühgeborenen gemäß Einschlusskriterien mit höhergradiger ROP und Intervention innerhalb der ersten 180 Lebenstage	
Grundgesamtheit	alle Frühgeborenen, die <ul style="list-style-type: none"> ▪ in einem Perinatalzentrum Level 1 oder Level 2 erstmalig stationär behandelt wurden, ▪ zum Aufnahmezeitpunkt zwischen 250 und 1.499 Gramm wogen und ▪ zum Aufnahmezeitpunkt höchstens zwei Tage alt waren. 	
Indikatortyp	Ergebnisqualität	
Qualitätsziel	Selten höhergradige Frühgeborenenretinopathie (ROP) mit Intervention	
Einschlussdiagnosen	ICD-Code	Bezeichnung
	H35.0	Retinopathien des Augenhintergrundes und Veränderungen der Netzhautgefäße
	H35.1	Retinopathia praematurorum
Einschlussprozeduren	OPS-Code	Bezeichnung
	5-152.2	Fixation der Netzhaut durch eindellende Operationen: durch Cerclage
	5-153.1	Revision, Wechsel und Entfernung einer Cerclage oder Plombe, die zur Fixation der Netzhaut angelegt wurde: durch Wechsel
	5-154.0	Andere Operationen zur Fixation der Netzhaut: durch Kryopexie

	5-154.2	Andere Operationen zur Fixation der Netzhaut: durch Laser-Retinopexie
	5-154.3	Andere Operationen zur Fixation der Netzhaut: durch Endotamponade (Gas)
	5-155.4	Destruktion von erkranktem Gewebe an Retina und Choroidea: durch flächige Laserkoagulation
	5-155.3	Destruktion von erkranktem Gewebe an Retina und Choroidea: durch lokale Laserkoagulation
	5-155.7	Destruktion von erkranktem Gewebe an Retina und Choroidea: durch sonstige Lasertherapie
	5-156.9	Andere Operationen an der Retina: durch Injektion von Medikamenten in den hinteren Augenabschnitt
	8-020.0	Therapeutische Injektion: Auge

Indikator „Erworbene intestinale Erkrankungen (ANID) mit Operation“ (Indikator 4)

Definition	Frühgeborene mit NEK (nekrotisierende Enterokolitis) innerhalb der ersten 180 Lebenstage oder einer SIP (singuläre intestinale Perforation) im Startfall und einer Operation innerhalb der ersten 180 Lebenstage nach Krankenhausaufnahme in Perinatalzentren der Level 1 und 2	
Zähler	Anzahl an Frühgeborenen gemäß Einschlusskriterien mit NEC oder SIP und Operation innerhalb der ersten 180 Lebenstage	
Grundgesamtheit	alle Frühgeborenen, die <ul style="list-style-type: none"> ▪ in einem Perinatalzentrum Level 1 oder Level 2 erstmalig stationär behandelt wurden, ▪ zum Aufnahmezeitpunkt zwischen 250 und 1.499 Gramm wogen und ▪ zum Aufnahmezeitpunkt höchstens zwei Tage alt waren. 	
Indikatortyp	Ergebnisqualität	
Qualitätsziel	Selten erworbene intestinale Erkrankungen (ANID) mit Operation	
Einschlussdiagnosen	ICD-Code	Bezeichnung
	P77	Enterocolitis necroticans beim Fetus und Neugeborenen
	P78.0	Darmperforation in der Perinatalperiode
Einschlussprozeduren	OPS-Code	Bezeichnung
	5-452.0	Lokale Exzision und Destruktion von erkranktem Gewebe des Dickdarmes: Exzision, offen chirurgisch
	5-454.y	Resektion des Dünndarmes: N.n.bez.
	5-454.x	Resektion des Dünndarmes: sonstige

5-454.1	Resektion des Dünndarmes : Segmentresektion des Jejunums
5-454.2	Resektion des Dünndarmes: Segmentresektion des Ileums
5-454.3	Resektion des Dünndarmes: Multiple Segmentresektionen
5-454.5	Resektion des Dünndarmes: (Teil-)Resektion des Jejunums
5-454.6	Resektion des Dünndarmes: (Teil-)Resektion des Ileums
5-455.xx	Partielle Resektion des Dickdarmes: Sonstige: Sonstige
5-455.x1	Partielle Resektion des Dickdarmes: Sonstige: Offen chirurgisch mit Anastomose
5-455.x6	Partielle Resektion des Dickdarmes: Sonstige: Lapraskopisch mit Enterostoma
5-455.y	Partielle Resektion des Dickdarmes: N. n. bez.
5-455.0x	Partielle Resektion des Dickdarmes: Segmentresektion: Sonstige
5-455.2x	Partielle Resektion des Dickdarmes: Ileozäkalresektion: Sonstige
5-455.4x	Partielle Resektion des Dickdarmes: Hemikolektomie rechts: Sonstige
5-455.5x	Partielle Resektion des Dickdarmes: Transversumresektion: Sonstige
5-455.6x	Partielle Resektion des Dickdarmes: Hemikolektomie links: Sonstige
5-455.7x	Partielle Resektion des Dickdarmes: Sigmaresektion: Sonstige
5-455.8x	Partielle Resektion des Dickdarmes: Resektion mehrerer benachbarter Dickdarmabschnitte (Subtotale Kolonresektion): Sonstige
5-456.x0	(Totale) Kolektomie und Proktokolektomie: Sonstige: Offen chirurgisch mit Ileostoma
5-458.x4	Erweiterte Kolonresektion mit Entfernung von Nachbarorganen: Sonstige: Offen chirurgisch mit Anastomose-Anus praeter
5-459.0	Bypass-Anastomose des Darmes: Dünndarm zu Dünndarm
5-459.1	Bypass-Anastomose des Darmes: Duodenum zu Duodenum
5-459.2	Bypass-Anastomose des Darmes: Dünndarm zu Dickdarm
5-459.3	Bypass-Anastomose des Darmes: Dickdarm zu Dickdarm
5-460.x0	Anlegen eines Enterostomas, doppelläufig, als selbständiger Eingriff: Sonstige: Offen chirurgisch

5-460.y	Anlegen eines Enterostomas, doppelläufig, als selbständiger Eingriff: N. n. bez.
5-460.1	Anlegen eines Enterostomas, doppelläufig, als selbständiger Eingriff: Ileostoma
5-460.2	Anlegen eines Enterostomas, doppelläufig, als selbständiger Eingriff: Aszendostoma
5-460.3	Anlegen eines Enterostomas, doppelläufig, als selbständiger Eingriff: Transversostoma
5-460.5	Anlegen eines Enterostomas, doppelläufig, als selbständiger Eingriff: Sigmoideostoma
5-461.x0	Anlegen eines Enterostomas, endständig, als selbständiger Eingriff: Sonstige: Offen chirurgisch
5-461.y	Anlegen eines Enterostomas, endständig, als selbständiger Eingriff: N. n. bez.
5-462.0	Anlegen eines Enterostomas (als protektive Maßnahme) im Rahmen eines anderen Eingriffes: Jejunostoma
5-462.1	Anlegen eines Enterostomas (als protektive Maßnahme) im Rahmen eines anderen Eingriffes: Ileostoma
5-462.x	Anlegen eines Enterostomas (als protektive Maßnahme) im Rahmen eines anderen Eingriffes: Sonstige
5-462.3	Anlegen eines Enterostomas (als protektive Maßnahme) im Rahmen eines anderen Eingriffes: Aszendostoma
5-462.4	Anlegen eines Enterostomas (als protektive Maßnahme) im Rahmen eines anderen Eingriffes: Transversostoma
5-462.6	Anlegen eines Enterostomas (als protektive Maßnahme) im Rahmen eines anderen Eingriffes: Sigmoideostoma
5-462.7	Anlegen eines Enterostomas (als protektive Maßnahme) im Rahmen eines anderen Eingriffes: Appendikostoma
5-463.x0	Anlegen anderer Enterostomata: Sonstige: Offen chirurgisch
5-463.y	Anlegen anderer Enterostomata: N. n. bez.
5-464.x0	Revision und andere Eingriffe an einem Enterostoma: Sonstige: Duodenum
5-464.x1	Revision und andere Eingriffe an einem Enterostoma: Sonstige: Jejunum
5-464.x2	Revision und andere Eingriffe an einem Enterostoma: Sonstige: Ileum
5-464.x3	Revision und andere Eingriffe an einem Enterostoma: Sonstige: Kolon
5-464.y	Revision und andere Eingriffe an einem Enterostoma: N. n. bez.

5-464.2x	Revision und andere Eingriffe an einem Enterostoma: Neu- einpflanzung: Sonstige
5-464.4x	Revision und andere Eingriffe an einem Enterostoma: Ume- andlung in ein kontinentes Stoma (z. B. kock-Puch: Sonstige
5-465.x	Rückverlagerung eines doppelläufigen Enterostomas: Sonstige
5-465.y	Rückverlagerung eines doppelläufigen Enterostomas: N. n. bez.
5-466.x	Wiederherstellung der Kontinuität des Darmes bei endständigen Enterostomata: Sonstige
5-466.y	Wiederherstellung der Kontinuität des Darmes bei endständigen Enterostomata: N. n. bez.
5-466.0	Wiederherstellung der Kontinuität des Darmes bei endständigen Enterostomata: Jejunostoma
5-466.2	Wiederherstellung der Kontinuität des Darmes bei endständigen Enterostomata: Kolostoma
5-467.x0	Anderer Rekonstruktion des Darmes: Sonstige: Duodenum
5-467.x1	Anderer Rekonstruktion des Darmes: Sonstige: Jejunum
5-467.x2	Anderer Rekonstruktion des Darmes: Sonstige Ileum
5-467.0x	Anderer Rekonstruktion des Darmes: Naht (nach Verletzung): Sonstige
5-467.1x	Anderer Rekonstruktion des Darmes: Verschluss einer Darmfistel, offen chirurgisch: Sonstige
5-467.5x	Anderer Rekonstruktion des Darmes: Revision einer Anastomose: Sonstige
5-468.xx	Intraabdominale Manipulation am Darm: Sonstige: Sonstige
5-468.x2	Intraabdominale Manipulation am Darm: Sonstige: Ileum
5-468.1x	Intraabdominale Manipulation am Darm: Detorsion eines Volvulus: Sonstige
5-469.b0	Anderer Operationen am Darm: Bougierung: Offen chirurgisch
5-469.bx	Anderer Operationen am Darm: Bougierung: Sonstige
5-469.hx	Anderer Operationen am Darm: Dilatation des Dünndarms: Sonstige
5-469.j0	Anderer Operationen am Darm: Dilatation des Dickdarms: Offen chirurgisch
5-469.xx	Anderer Operationen am Darm: Sonstige: Sonstige
5-469.x0	Anderer Operationen am Darm: Sonstige: Offen chirurgisch
5-469.y	Anderer Operationen am Darm: N. n. bez.

	5-469.2x	Andere Operationen am Darm: Adhäsioolyse: Sonstige
	5-480	Inzision des Rektums
	8-128	Anwendung eines Stuhl drainagesystems
	8-148.0	Therapeutische Drainage von anderen Organen und Geweben: Peritonealraum
	8-153	Therapeutische perkutane Punktion der Bauchhöhle
	8-176.0	Therapeutische Spülung des Bauchraumes bei liegender Drainage und temporärem Bauchdeckenverschluss: Bei liegender Drainage (geschlossene Lavage)
	8-176.1	Therapeutische Spülung des Bauchraumes bei liegender Drainage und temporärem Bauchdeckenverschluss: Bei temporärem Bauchdeckenverschluss (programmierte Lavage)

Indikator „Tod oder schwere Erkrankung“ (Indikator 5)

Definition	Verstorbene Frühgeborene oder Frühgeborene mit schwerwiegender Erkrankung in Perinatalzentren der Level 1 und 2
Zähler	Anzahl an Frühgeborenen gemäß Einschlusskriterien mit: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Anzahl an Frühgeborenen gemäß Einschlusskriterien mit Indikator 1 oder ▪ Indikator 2 oder ▪ Indikator 3 oder ▪ Indikator 4
Grundgesamtheit	alle Frühgeborenen, die <ul style="list-style-type: none"> ▪ in einem Perinatalzentrum Level 1 oder Level 2 erstmalig stationär behandelt wurden, ▪ zum Aufnahmezeitpunkt zwischen 250 und 1.499 Gramm wogen und ▪ zum Aufnahmezeitpunkt höchstens zwei Tage alt waren.
Indikatortyp	Ergebnisqualität
Qualitätsziel	Niedrige Sterblichkeit, selten intraventrikuläre Hirnblutung (IVH) mit Operation, selten höhergradige Frühgeborenenretinopathie (ROP) mit Intervention und selten erworbene intestinale Erkrankungen (ANID) mit Operation
Einschluss-/Ausschlussdiagnosen und -prozeduren	siehe Indikator „30-Tages-Sterblichkeit“
	siehe Indikator „Intraventrikuläre Hirnblutung (IVH) mit Operation“
	siehe Indikator „Höhergradige Frühgeborenenretinopathie (ROP) mit Intervention“
	siehe Indikator „Erworbene intestinale Erkrankungen (ANID) mit Operation“

Vollständige Übersicht der Indikatoren aus dem Bericht des WIdO (2014) sowie deren Empfehlung für die öffentliche Berichterstattung

Indikator	QSR-Klinikbericht (Darstellung der Ergebnisse an jeweils anfragende Kliniken)	Krankenhausnavigator (Darstellung im AOK-Krankenhausnavigator im Internet)
Sterblichkeit innerhalb von 30 Tagen	empfohlen	empfohlen
Intraventrikuläre Hirnblutung	empfohlen	nicht empfohlen
Intraventrikuläre Hirnblutung mit Operation	empfohlen	nicht empfohlen
Periventrikuläre Leukomalazie	empfohlen	nicht empfohlen
Höhergradige Frühgeborenenretinopathie mit Intervention	empfohlen	nicht empfohlen
Sepsis	empfohlen	nicht empfohlen
Sepsis mit Erregernachweis	empfohlen	nicht empfohlen
Erworbene intestinale Erkrankung und Operation	empfohlen	nicht empfohlen
Zusammenfassender Indikator zur Frühgeborenenversorgung	empfohlen	empfohlen

Begleittext zur Veröffentlichung des IQTIG-Berichts zum Verlegungsgeschehen

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) beschließt die Freigabe zur Veröffentlichung des IQTIG-Berichts für ein „Umsetzungskonzept zur Abbildung des Verlegungsgeschehens bei Frühgeborenen“. Die Umsetzung kann derzeit jedoch nicht in allen Punkten erfolgen, da im Hinblick auf die Entwicklung von Follow-Up-Indikatoren, das Verfahren zur Zuschreibbarkeit der Follow-Up-Indikatorergebnisse und die Bewertung der Indikatorergebnisse zunächst eine grundlegende Weiterentwicklung der methodischen Konzepte des IQTIG erforderlich ist. Diese sind auch in die methodischen Grundlagen des IQTIG mit aufzunehmen.

Die Umsetzung und Darstellung des Verlegungsgeschehens und dessen Auswirkungen auf die Ergebnisqualität sollen daher in einem ersten Schritt auf Basis der erhobenen Daten deskriptiv ohne abschließende Bewertung bei der Zuordnung der Zuschreibbarkeit erfolgen. Es erfolgt vorerst keine exklusive Zuordnung der Ergebnisse zu einer beteiligten Einrichtung, wenn Verlegungen vorgenommen wurden. Entsprechend erfolgt eine normative Regelung in der QFR-RL.

Auf Basis der erhobenen Daten für das Verlegungsgeschehen setzt das IQTIG die Weiterentwicklung der Indikatoren für das Verlegungsgeschehen mit dem Ziel einer konkreten Zuschreibbarkeit der Ergebnisqualität unter Berücksichtigung des Verlegungsgeschehens fort, so dass der G-BA auf dieser Grundlage weitere Regelungen zur Abbildung des Verlegungsgeschehens im Zusammenhang mit der Darstellung der Ergebnisqualität vornehmen kann.