

Vermeidung bzw. Kennzeichnung von Duplikaten in der NET-Register-Datenbank

Die Datenerhebung von anonymisierten Patientendaten kann zu doppelter Eingabe desselben Patienten in zwei behandelnden Einrichtungen führen. Gerade bei Patienten, die bereits vor mehreren Jahren diagnostiziert und seither mehrfach therapiert wurden, ist die Möglichkeit gegeben, dass die Datenerfassung bisher in einer anderen Einrichtung erfolgt ist. Auch gibt es einige Behandlungsverläufe, in denen Patienten neben der fortlaufenden Behandlung in einer Einrichtung auch regelmäßig zu einem „Second Look“ in einer weiteren Einrichtung vorstellig werden.

Die doppelte Eingabe des Patienten an zwei Orten kann aus Datenschutzgründen nicht verhindert werden (pseudonymisierte Datenerfassung). Für die wissenschaftliche Auswertbarkeit der Daten sind diese doppelten Erhebungen unbedingt zu minimieren! Fälle, die eindeutig als Duplikate ausgewiesen sind oder bei denen es höchstwahrscheinlich ist, dass es sich um Duplikate handelt, können bei Auswertungen gekennzeichnet oder ausgeschlossen werden.

Sie sollten den Patienten im Aufklärungsgespräch zum NET-Register befragen, ob er im Verlauf seiner NET-Behandlung bereits in einer anderen Einrichtung (Praxis oder Klinik) eine gleiche oder ähnlich lautende Unterweisung erhalten hat und die Einverständniserklärung unterschrieben hat. Wenn der Patient Ihnen sagt, dass er sein Einverständnis schon einmal bekundet hat, möchten wir Sie bitten, dies in der Datenbank auch zu dokumentieren: Auf der Startseite benennen Sie bitte im Feld **„Behandlung in anderem Zentrum / anderen Zentren (Ort, Klinik):“** die andere behandelnde Einrichtung.

The screenshot displays the patient record interface for the NET-Register. The top navigation bar includes tabs for Stammdaten, Erstdiagnose, Primärtumor, Metastasen, TNM, Histologie, Funktionalität, Visits, and Therapieübersicht. The 'Allgemein' tab is selected, showing fields for: Patienten-ID: 000A-00002, *Geburtsjahr: 1971, Geschlecht: weiblich, and a field for 'Behandlung in anderem Zentrum / anderen Zentren (Ort, Klinik):' with the value 'Charité Berlin 2012-2014'. Below this, there is a field for 'letzter Kontakt, Datum:' with the value '02.01.2015' and a note: '>> bitte regelmäßig aktualisieren: wann fand letzter Kontakt zum Patienten statt (auch ohne Visit)'. At the bottom, there is a dropdown for 'Überleben:' with the value 'Patient lebt' and a 'bitte auswählen' option.