

Konzept zur Weiterentwicklung und Neuausrichtung der Tumorzentren

für die

Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V. - ADT

Deutsche Krebsgesellschaft e.V. - DKG

Deutsche Krebshilfe e.V. - DKH

Horváth & Partner GmbH

**Barcelona • Berlin • Boston • Budapest • Düsseldorf
Madrid • Munich • Prague • Stuttgart • Vienna • Zurich**

**Bavaria Ring 17
80336 München**

Tel. 089 / 544625 - 26

Fax: 089 / 544625 - 99

Inhalt

1	Ausgangssituation	3
2	Evaluationsergebnisse, Aktuelle Trends und Rahmenbedingungen	4
2.1	Erkenntnisse aus der Evaluation der Tumorzentren	4
2.2	Aktuelle Trends in der onkologischen Versorgung	5
2.2.1	Entstehung von Tumortherapiezentren	5
2.2.2	Ausbau der fallbezogenen, krankheitsverlaufs begleitenden klinischen Register	5
2.3	Aktuelle gesundheitspolitische Rahmenbedingungen	6
3	Konzept zur Neuausrichtung der Tumorzentren	7
3.1	Vision und Ziele	7
3.2	Voraussetzung	7
3.3	Aufbau der Tumorzentren neuen Typs	7
3.3.1	Modul 1: Organbezogene interdisziplinäre Therapiezentren	9
3.3.2	Modul 2: Ergänzende und begleitende Dienste und Angebote	9
3.3.3	Modul 3: Tumorspezifische Projektgruppen	10
3.3.4	Modul 4: Onkologische Forschungsaktivitäten	10
3.3.5	Modul 5: Fort-, Weiterbildungs- und Informationsangebote	10
3.3.6	Modul 6: Regionale Kooperationen	11
3.3.7	Modul 7: Klinische Krebsregister	11
4	Nachhaltige Konzeptumsetzung	13
5	Weiteres Vorgehen im Projekt	14
6	Anhang – Begriffsdefinitionen	15

1 Ausgangssituation

In den alten Bundesländern wurden an den Universitätsklinken Ende der 70iger und Anfang der 80iger Jahre Tumorzentren mit dem Ziel gegründet, eine optimale wohnortnahe Krankenversorgung durch interdisziplinäre Zusammenarbeit aller Versorgungsträger zu erbringen. Nach der Wiedervereinigung entstanden, aufbauend auf existierenden Versorgungsstrukturen, auch in den neuen Bundesländern Tumorzentren, deren Tätigkeiten sich gleichermaßen auf die universitäre Krankenhausversorgung, als auch auf eine regionalbezogene sektorübergreifende Vernetzung konzentrieren.

Aktuell zeichnet sich zwei Trends in der onkologischen Versorgung ab. Zum einen entstehen an den Unikliniken vermehrt Strukturen nach dem Vorbild der „Comprehensive Cancer Center“, mit zentraler Tumorambulanz, (interdisziplinärer) Tumorambulanz und prätherapeutischem Tumorboard. Zum anderen nimmt die sektorübergreifende Verzahnung zu, so dass tumorfallbezogene Krankheitsverlaufsdaten von den klinischen Krebsregistern in den jeweiligen Einzugsgebieten (vollständig) gesammelt werden können, und sich diese Register somit zu einem hochwertigen Instrument der Qualitätssicherung und der Forschung entwickeln.

An der Entstehung und Entwicklung der Tumorzentren haben ADT, DKG und DKH kontinuierlich und von Anbeginn entscheidend mitgewirkt. Auf eine vollständige Darstellung der jeweiligen Engagements wird hier verzichtet, dennoch seien einige herausragende Aktivitäten stellvertretend benannt. Die ADT hat insbesondere durch das immer wieder aktualisierte Memorandum dafür gesorgt, dass ein inhaltliches und formelles Konzept der Tumorzentren vorliegt, welches die Anforderungen an und die Aufgaben von Tumorzentren benennt. Die DKH hat sich als Sponsor bei der Gründung und Ausstattung einer Vielzahl von Tumorzentren verdient gemacht und finanziert einen Großteil von Projekten, die von den Tumorzentren oder ihren Mitgliedseinrichtungen getragen werden. Die DKG hat durch ihre regelmäßigen Kongresse und Foren dafür gesorgt, dass die Akteure, die in den verschiedenen Strukturen der onkologischen Versorgung tätig sind, einen gemeinsamen Rahmen für eine fruchtbare Diskussion gefunden haben, die einen kontinuierlichen Erfahrungsaustausch und eine Weiterentwicklung der Tumorzentren vorangetrieben haben.

Die intensive Diskussion über die Anforderungen und die Aufgabenerfüllung der Tumorzentren, hat dazu geführt, dass ADT, DKG und DKH sich zusammengefunden haben, um die Tumorzentren, die Mitglieder der ADT sind, gemäß der Kriterien zu evaluieren, welche die Grundlage für das ADT-Memorandum darstellen, und die gemeinsam von den drei o.g. Organisationen verabschiedet wurden. Die Evaluationsergebnisse sowie die o.g. aktuellen Entwicklungstrends dienen nun als Grundlage für eine gemeinsam vorangetriebene Weiterentwicklung und Neuausrichtung der Tumorzentren.

2 Evaluationsergebnisse, Aktuelle Trends und Rahmenbedingungen

2.1 Erkenntnisse aus der Evaluation der Tumorzentren

In einem gemeinsamen Projekt haben ADT, DKG und DKH die Tumorzentren, welche Mitglied der ADT sind evaluiert. An dieser Studie haben sich 36 der 41 Tumorzentren auf freiwilliger Basis beteiligt. Mit einem umfangreichen gemeinsam entwickelten Fragebogen wurden verschiedene Kriterien beleuchtet (Integration in das Versorgungsgebiet, Tumorkonferenz/ Interdisziplinparität, Leitlinien, Klinisches Krebsregister, Fort- und Weiterbildungsangebot, Informationen und Hilfeangebote für Patienten, Angehörige und Öffentlichkeit, Studienaktivitäten, Finanzierung, Mitarbeiter, Leistungsempfänger).

Die von der ADT in ihrem Memorandum (Zur Konzeption und zum Personal- und Finanzbedarf der Tumorzentren in der Bundesrepublik, 1999) beschriebene Klassifizierung in „mehr klinikbezogene Tumorzentren“ (n=13) und „flächenbezogene Tumorzentren“ (n=23) wurde durch die Evaluation bestätigt. Die Ergebnisse zeigen, dass die evaluierten Einrichtungen die im ADT-Memorandum definierten Aufgaben der Tumorzentren und die an sie gestellten Anforderungen in uneinheitlicher Art und Weise erfüllen. Es bestehen Unterschiede der Rechtsformen, deutliche Unterschiede hinsichtlich der personellen und finanziellen Ausstattung, teilweise nachvollziehbar beeinflusst durch spezifische zeitliche und gesundheitspolitische Rahmenbedingungen. Damit einhergehend finden sich unterschiedliche Schwerpunktsetzungen und Entwicklungsgrade bei der Aufgabenwahrnehmung sowie der Aufbau- und Ablauforganisation. Es gibt kein bundesweit verbindliches, einheitliches Anforderungsprofil, das für alle Tumorzentren definieren würde, wer von den Tumorzentren was einfordern kann, oder darf.

Die Evaluation zeigt jedoch, dass die Tumorzentren trotz ihrer heterogenen Profile einen wesentlichen Beitrag zur Verbesserung der onkologischen Versorgung leisten. Die Tumorzentren haben den interdisziplinären Diskurs als Grundbedingung onkologischer Diagnostik, Therapie und Nachsorge auf vielfältige Weise fest in die Versorgungsstrukturen verankert. Sie haben vor Ort vielfach innovative Motorfunktion übernommen, den Blick für unterentwickelte Bereiche geschärft und Praxismodelle entwickelt, die beispielsweise der psychoonkologischen oder der palliativmedizinischen Patientenbetreuung dienen, die Behandlungssektoren überbrücken oder der besonderen Qualifizierung des Behandlungsteams dienen. Die Institution „Tumorzentrum“ ist als qualitätssicherndes Instrument in der Gesundheitsversorgung einer großen Patientengruppe einmalig in Deutschland. Die Leistungen in Bezug auf die Qualitätssicherung lassen sich jedoch noch deutlich steigern, indem beispielhafte, zukunftsweisende Organisationsstrukturen und Erfahrungen hoch entwickelter Tumorzentren aufgegriffen und mit höherer Verbindlichkeit für andere Zentren und Regionen

nutzbar gemacht werden. Diese Komponenten werden im Kapitel 3 in einer Zukunftsvision eines „Tumorzentrums neuen Typs“ näher dargestellt.

Die Studie zeigt, dass die Tumorzentren entwicklungs- und zukunftsfähig sind, so dass das gemeinsame Engagement von ADT, DKG und DKH in diesem Bereich gerechtfertigt war und auch weiterhin ist.

2.2 Aktuelle Trends in der onkologischen Versorgung

Die im Folgenden dargestellten aktuellen Trends erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Auch die zwei für die Konzeption wesentlichen Trends sind nur schlaglichtartig wiedergegeben ohne den Anspruch zu erheben, die damit einhergehende Komplexität vollständig abzubilden.

2.2.1 Entstehung von Tumortherapiezentren

In Anlehnung an die amerikanischen „Comprehensive Cancer Center“ entwickeln z.Zt. eine Reihe von Krankenhäusern der Maximalversorgung, insbesondere Universitätskliniken, Organisationsstrukturen, die auf eine Verbesserung der individuellen onkologischen Versorgung abzielen indem sie die patientenbezogenen Prozessabläufe interdisziplinär verbindlicher regeln.

Das Tumortherapiezentrum konzentriert sich lokal auf die individuelle, klinische Versorgung des Patienten, der in einem Klinikum vorgestellt bzw. behandelt wird. Das Ziel ist die Verbesserung der Versorgung des individuellen Patienten insbesondere durch eine prätherapeutische interdisziplinäre Fallbesprechung. Eine fachübergreifende therapeutische Zusammenarbeit verschiedener Disziplinen ist für das Krankenhaus verbindlich festgelegt (Behandlungspfade) und Bestandteil des klinischen Alltags.

Dazu werden die folgenden Organisationsstrukturen vorgehalten: Zentrale Tumorpatientenanlaufstelle, (interdisziplinäre) Tumorambulanz, prätherapeutische Vorstellung (aller) Tumorerkrankungen in einem organspezifischen, interdisziplinären Tumorboard, interdisziplinäre klinische Studienkoordination, sowie organspezifische Arbeitsgruppen zur kontinuierlichen Verbesserung von Prävention, Diagnostik, Therapie und Nachsorge.

2.2.2 Ausbau der fallbezogenen, krankheitsverlaufs begleitenden klinischen Register

Die zu den Tumorzentren gehörigen klinischen Krebsregister verstärken ihre Anstrengungen, um auch klinik- und sektorübergreifend die Krankheitsverlaufsdaten eines einmal erfassten Tumorpatienten in ihren Datenbestand integrieren zu können.

Dies erfolgt zum einen, um die Aussagekraft von Auswertungen zu verschiedenen Therapieformen zu stärken und damit die Grundlagen für Forschung und Therapieentwicklung

zu verbessern. Zum anderen, weil sich aus der Zusammenführung der Daten verschiedener Kooperationspartner (Krankenhäuser, niedergelassene Ärzteschaft) Aussagen über die jeweilige Qualität ableiten lassen, und somit über ein Benchmarking die Versorgungsqualität in einer Region verbessert werden kann. Voraussetzung hierfür ist unter anderem eine klare regionale Zuständigkeit des Tumorzentrums bzw. des klinischen Krebsregisters für ein anhand kommunaler Grenzen definiertes Einzugsgebiet.

2.3 Aktuelle gesundheitspolitische Rahmenbedingungen

Die Chance für Reformen und damit für eine bessere Unterstützung der Versorgung aller Krebskranker in Deutschland ist da. Teile der erforderlichen Infrastruktur existieren. Dazu ist die Reformbereitschaft derzeit groß. Krankenkassen stellen sich der Qualitätssicherung. Nachhaltige, bürokratisch schlanke, wirksame und kostengünstige Systeme rücken aufgrund der Erfahrung mit bürokratischen Parallel- und Mehrfachstrukturen immer mehr an die Spitze der gemeinsamen Interessensverfolgung. Darüber hinaus hat die 77. Gesundheitsministerkonferenz der Länder in 2004 den Ausbau der Krebsregister zur besseren Versorgung der Krebskranken zum dringlichen Handlungsbedarf erklärt.

Es ist daher nahe liegend, wenn die Gesundheitspolitik des Bundes und der Länder zusammen mit der Selbstverwaltung die vorhandenen Strukturen der Versorgungsträger und der Wissenschaft und ihre bestehenden Dienstleistungsangebote durch Anforderung von Leistungen nutzt und damit zugleich stärkt. Notwendige Optimierungen können über die Tumorzentren mit impliziter Erfolgskontrolle eingeleitet und mit getragen werden. Daher sollte sich die Gesundheitspolitik jetzt in der Pflicht sehen und zum Nutzen der Krebskranken handeln.

Es muss gelingen, das in Deutschland einmalige Instrument zur Qualitätssicherung, die Tumorzentren, mit verbindlichem Auftrag versehen auf eine zukunftsfähige und finanziell gesicherte Basis zu stellen. Dazu bedarf es des gemeinsamen Engagements von Kostenträgern, Leistungsträgern und Politik. Im Land Brandenburg beispielsweise haben sich die verschiedenen Akteure des Gesundheitssystems zusammengefunden. Dort wird das Tumorzentrum Land Brandenburg e.V. gemeinsam von Vertretern der Krankenkassen, Kassenärztlicher Versorgung, Ministerium und Tumorzentrum unterstützt und weiterentwickelt. Ein solches fruchtbares Zusammenwirken, muss auch in anderen Bundesländern erreicht werden.

3 Konzept zur Neuausrichtung der Tumorzentren

3.1 Vision und Ziele

„Jeder/m Tumorkranken in Deutschland wird wohnortnah eine individuelle, optimale onkologische Versorgung nach dem aktuellen Erkenntnisstand angeboten.“ Als Ziel bedeutet dies für die Tumorzentren die Erbringung von

- hervorragender individueller medizinischer Leistungen durch interdisziplinäre Zusammenarbeit in der onkologischen Ambulanz, Diagnostik, Fallbesprechung, Behandlung, Nachsorge und Rehabilitation
- hervorragender wissenschaftlicher Leistungen auf dem gesamten Gebiet der Onkologie durch das Produzieren von Wissen, Propagieren von Wissen und Prüfen der Umsetzung des aktuellen Wissens,
- hervorragender Dokumentations- und biometrischer Leistungen zum Betrieb eines verlaufs begleitenden Krebsregisters als Grundlage eines behandler- und sektorübergreifenden Qualitätsmanagements, sowie
- hervorragender organisatorischer Leistungen zur Realisierung bestmöglicher patientenbezogener Kooperationsprozesse mit den umliegenden Krankenhäusern und der niedergelassenen Ärzteschaft im Einzugsgebiet

für die verschiedene Leistungsempfängergruppen Kranke, Akteure im Gesundheitswesen und Öffentlichkeit.

3.2 Voraussetzung

Voraussetzung für das Erreichen der o.g. vier Ziele ist ein Konsens zwischen Kosten- und Leistungsträgern hinsichtlich der onkologischen Versorgungsstruktur. ADT, DKG und DKH wirken gemeinsam darauf hin, dass ein solcher Konsens zustande kommt und getragen wird.

3.3 Aufbau der Tumorzentren neuen Typs

Eine kontinuierliche, flächendeckende und qualitativ hochwertige Versorgung ist erforderlich, damit für alle Krebskranken bei der Komplexität der modernen interdisziplinären Behandlungsstrategien unabhängig vom Wohnort ausreichende Behandlungsergebnisse erzielt werden. Dies ist das Ziel unserer solidarischen Krankenversicherung, diesen Leistungsanspruch haben die Versicherten. Entscheidend ist dabei die integrierende, interdisziplinäre Kooperation.

Aufgrund der wissenschaftlichen Weiterentwicklung sind laufend Anpassungen der Konzepte vorzunehmen, um die Versorgung der Bevölkerung zu verbessern.

Die folgende Graphik stellt den Aufbau eines Tumorzentrum in idealtypischer Form dar. Es vereinigt unter einem organisatorischen Dach sieben Module. Über diese Module, deren Inhalte und Ausprägung besteht Einigkeit zwischen ADT, DKG und DKH. Im Einzelnen handelt es sich um die folgenden Aufgabenbereiche:

1. Organbezogene interdisziplinäre Therapiezentren
2. Ergänzende und begleitende Dienste und Angebote
3. Interdisziplinäre Projektgruppen
4. Onkologische Forschung
5. Fort- und Weiterbildung sowie Informationsveranstaltungen
6. Regionale Kooperationen
7. Klinisches verlaufsbegleitendes Krebsregister

Das Tumorzentrum vereint unter einem organisatorischen Dach sieben Module

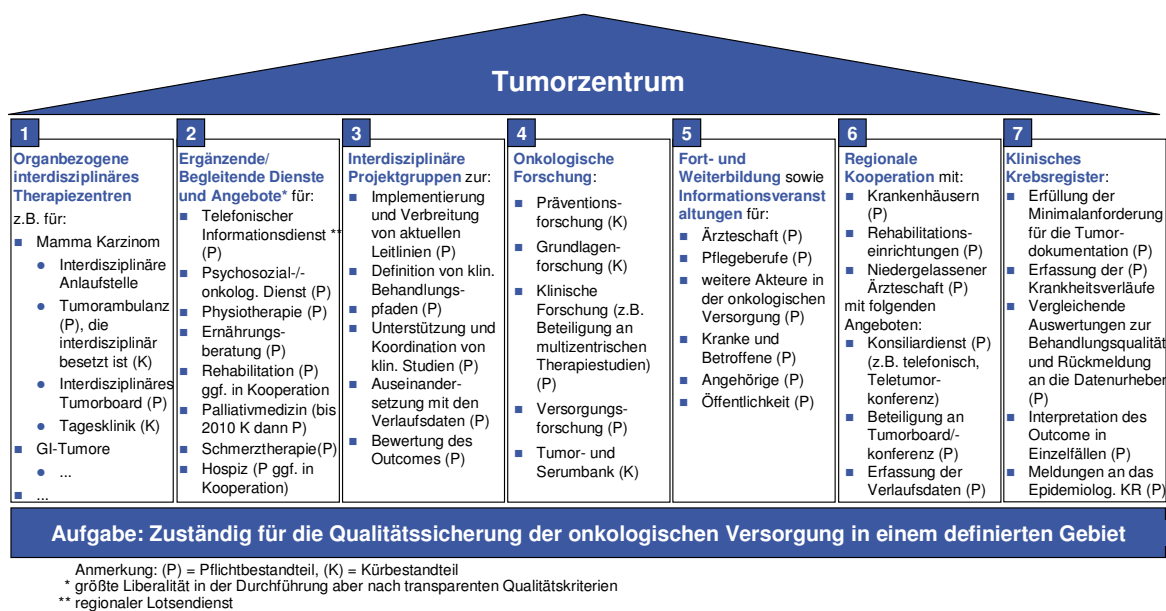


Abbildung 1: Aufbau des Tumorzentrum neuen Typs

Aus diesem Aufgabenspektrum folgt, dass ein Tumorzentrum nicht eine spezielle Organisationsform eines führenden Klinikums sein kann. Ein Tumorzentrum bildet im Sinne der Abbildung ein Dach, unter dem vielseitige Aktivitäten koordiniert und angeregt werden. Mit diesen Aufgaben übernimmt ein Tumorzentrum Verantwortung für die Qualität der Versorgung in einem größeren definierten Einzugsgebiet.

3.3.1 Modul 1: Organbezogene interdisziplinäre Therapiezentren

Dieses Modul ist ein Pflichtbestandteil. Dabei wird nicht erwartet, dass jedes Tumorzentrum zu allen Tumorentitäten spezielle Therapiezentren vorhält. Es wird jedoch erwartet, dass mindestens für eine Tumorentität z.B. Mammakarzinome, GI-Tumore oder auch spezielle onkologische Erkrankungen des Kindesalters ein interdisziplinäres Therapiezentrum vorhanden ist.

Voraussetzung für ein Tumorthherapiezentrum ist eine hinreichende Spezialisierung, die in der Regel mit einer genügend großen Erfahrungsbasis durch Patientenzahlen gegeben ist. Die Benennung des Tumorthherapiezentrums orientiert sich sinnvollerweise an den Fachgebieten, für die auch Leitlinien verfügbar sind. Klinische bzw. klinisch-theoretische Fächer müssen in einem Therapiezentrum vertreten sein und vernetzt die Versorgung tragen.

Das organbezogene interdisziplinäre Therapiezentrum bietet eine zentrale Anlaufstelle und eine interdisziplinär besetzte Tumorambulanz. Es wird bei allen Kranken prätherapeutisch und interdisziplinär geklärt, wie der Behandlungspfad auszusehen hat. In einem regelmäßig durchgeführten interdisziplinären Tumorboard werden alle Patienten vorgestellt, für die der Behandlungspfad dies vorsieht. Die Therapie selbst erfolgt dann unter der Federführung einer im Tumorboard oder Behandlungspfad dafür bestimmten Klinik. Ggf. existieren noch weitere Einrichtungen wie z.B. eine Tagesklinik.

Organbezogene Zentren sollten in klinikbezogenen Tumorzentren integriert etabliert werden, um die Einbeziehung aller Fachdisziplinen auch bei organübergreifend notwendiger Behandlung des Patienten sicherzustellen und logistische sowie administrative Synergieeffekte zu nutzen.

3.3.2 Modul 2: Ergänzende und begleitende Dienste und Angebote

Das Angebot ergänzender und begleitender Dienstleistungen gehört ebenfalls zu den Pflichtbestandteilen. Bei der jeweiligen Service-/Leistungserbringung wird jedoch weitgehende individuelle Freiheit eingeräumt. Allerdings sollen sie nach transparenten Qualitätskriterien erbracht werden. Zu dem Pflichtangebot gehören die im Folgenden genannten Services, wobei es unerheblich ist, ob diese vom Tumorzentrum in Eigenleistung erbracht werden, oder durch Vermittlung an kompetente Kooperationspartner gewährleistet werden: Telefonberatung in der Anlaufstelle, psychosozialer/psychoonkologischer Dienst, Physiotherapie, Ernährungsberatung, Rehabilitation, Palliativstation, Schmerztherapie, Hospiz sind Säulen einer guten Versorgung. Jeder Arzt und jede Klinik sollte für jeden Patienten leichten Zugang zu den Leistungsangeboten haben, das ein TZ wohnortnah für sein Einzugsgebiet mit anderen Trägern zusammenstellt und fortschreibt.

3.3.3 Modul 3: Tumorspezifische Projektgruppen

Tumorspezifische Projektgruppen sind ein zentrales Element und Pflichtbestandteil der Tumorzentren. Neben einer institutionalisierten engen Kooperation bei der Patientenversorgung und den apparativen Voraussetzungen ist die Verfügbarkeit und regionale Implementierung aktueller Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge für die verschiedensten Krebsformen ein wichtiger Beitrag zur Strukturqualität. Die Tumorzentren richten Arbeitsgruppen bzw. Projektgruppen ein, die sich themenbezogen mit einer speziellen Tumorerkrankung, einer Gruppe von Tumorerkrankungen oder mit spezifischen Behandlungsmaßnahmen wie z.B. der supportiven Therapie befassen. Zu dieser persönlichen Kooperation haben alle Ärzte und Experten Zugang, die sich im Einzugsgebiet des TZ mit dem jeweiligen Thema befassen, um ihre Kenntnisse und Erfahrungen einzubringen. Die Projektgruppen beraten, welche Leitlinien in ihrem Einzugsgebiet zur Anwendung kommen. Projektgruppen können auch für die Organisation regelmäßiger Fortbildungsveranstaltungen sowie als Ansprechpartner in interdisziplinären Konsilen oder für telefonische Anfragen zuständig sein. Neben den medizinisch therapeutischen Fragestellungen befassen sich die Projektgruppen mit Aspekten der Tumordokumentation, Rehabilitation und Nachsorge wie auch der Psychoonkologie und Pflege.

3.3.4 Modul 4: Onkologische Forschungsaktivitäten

Die klinische Forschung und die Versorgungsforschung sowie Beiträge auf allen Ebenen der Krebsbekämpfung sind Pflichtbestandteile eines Tumorzentrums. Aktivitäten auf den Gebieten der primären Prävention und Früherkennung sowie die Grundlagenforschung sind z.T. strukturabhängig oder in landesweite Aktionen einzubetten und daher kein Pflichtbestandteil eines Tumorzentrums. Damit soll es auch nicht-universitären Krankenhäusern möglich sein, den Status eines Tumorzentrums oder onkologischen Schwerpunkts zu erhalten bzw. zu behalten.

3.3.5 Modul 5: Fort-, Weiterbildungs- und Informationsangebote

Bei den Angeboten für Fort- und Weiterbildung sowie den Informationsdiensten handelt sich um einen weiteren Pflichtbestandteil der Tumorzentren. Bei der Ausprägung und Durchführung bestehen individuell große Freiheitsgrade. Es ist anzustreben, dass die Fort- und Weiterbildungen für Ärzte von den Kammern entsprechend akkreditiert sind. Es muss das Anliegen eines Tumorzentrum sein, dass Fort- Weiterbildungs- und Informationsveranstaltungen wissenschaftlichen Ansprüchen genügen.

In ihrem Einzugsgebiet laden die Tumorzentren die Ärzte aus dem stationären und ambulanten Sektor zu regelmäßigen Fortbildungsveranstaltungen ein. Umgekehrt kennen die Ärzte direkt ansprechbare Informationsquellen im Tumorzentrum, die ihnen gesichertes, für ihre Versorgungsaufgaben relevantes innovatives Wissen liefern (z.B. im telefonischen

Tumorkonsil). Durch diese Aktivitäten soll erreicht werden, dass im Einzugsgebiet eines Tumorzentrums für Arzt und Patient aktuelle einheitliche Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Krebserkrankungen, beruhend auf einem gesicherten Standard entsprechend "Evidence Based Medicine", verfügbar sind und angewendet werden. Es ist Aufgabe der Tumorzentren, diesen Wissenstransfer bis zur Umsetzung zu fördern, indem sie die versorgungsrelevanten Innovationen zusammenstellen und konsequent in die Aus-, Fort- und Weiterbildung einbringen.

3.3.6 Modul 6: Regionale Kooperationen

Kooperationen mit umliegenden Krankenhäusern, Rehabilitationseinrichtungen und der niedergelassenen Ärzteschaft sind unerlässlich, um die Kranken in allen Phasen ihrer Erkrankung bestmöglich zu versorgen. Dem Tumorzentrum kommt bei der Qualitätssicherung im diagnostischen sowie therapeutischen Vorgehen eine Schlüsselstellung zu, wie auch bei der Verbreitung von Leitlinien, der verlaufsbegleitenden Tumordokumentation, der Überprüfung von leitliniengerechtem Handeln und der Durchführung von Tumorkonferenzen.

Für die Sicherung einer flächendeckenden, qualitativ hochwertigen Versorgung ist es notwendig, dass praktisch jedes Krankenhaus bzw. jeder niedergelassene Arzt einem Tumorzentrum zugeordnet ist bzw. sich damit verbunden fühlt und eine Zusammenarbeit aller in die Versorgung der Krebskranken direkt und indirekt involvierten Gruppen erfolgt. Die Realisierung einer solchen umfassenden und in weiten Teilen freiwilligen Kooperation ist eine Herausforderung und bedarf der engagierten Bereitschaft aber auch verbindlicher Vereinbarungen im Sinne von Mitwirken, Mittragen und Mitverantworten u.a. der Gesundheitspolitik, der Landesvertretungen, der Krankenkassen und Krankenhausträger.

3.3.7 Modul 7: Klinische Krebsregister

Klinische Krebsregister sind eine notwendige Infrastruktur für eine hochwertige interdisziplinäre Versorgung von Krebskranken; sie sind essentiell für eine alle Tumorentitäten umfassende verlaufsbezogene und sektorenübergreifende Qualitätssicherung. Sie erfassen alle Krebspatienten, die von allen Ärzten und Kliniken im definierten Einzugsgebiet behandelt werden. Diese Zusammenführung der Daten ist möglichst sowohl auf den Wohnort des Kranken als auch auf den Behandlungsort bezogen, denn sie spiegelt den Krankheitsverlauf des Patienten und die Leistungen eines Hauses/Behandlers im Einzugsgebiet wider. Sie unterstützt die Versorgungsträger und trägt darüber hinaus durch Übermittlung valider Daten an die epidemiologischen Register dazu bei, die Versorgung bevölkerungsbezogen zu beschreiben. Ein Tumorzentrum ohne klinisches Krebsregister ist nicht denkbar. Politik und Selbstverwaltung sind aufgefordert, die dazu erforderlichen rechtlichen und finanziellen Rahmenbedingungen zu schaffen.

Das klinische Krebsregister erbringt die folgenden Leistungen:

- Das klinische Krebsregister ist zuständig für ein definiertes Gebiet, in welchem es die Daten aus den Krankenhäusern und der niedergelassenen Ärzteschaft erhebt.
- Die Datenerhebung richtet sich nach den Mindestanforderungen für eine Tumordokumentation gemäß der Kriterien der ADT.
- Weitgehend vollzählige Erhebung aller im Einzugsgebiet behandelten Krebsneuerkrankungen mit allen für die epidemiologische Krebsregistrierung notwendigen Basisdaten.
- Erhebung von wenigen zusätzlichen Befund-, Behandlungs- und Verlaufsdaten, die für die Prognose und die Beurteilung der Qualität der Versorgung relevant sind. (Qualitätsindikator)
- Kurzinformationen über die Langzeitergebnisse der Behandlungen zu den häufigsten Krebserkrankungen u.a. für die Öffentlichkeit.
- Als Serviceangebot für Betroffene und deren Angehörige eine Zusammenstellung aller Versorgungsträger, die im Krebsregister kooperieren, also deren Daten verfügbar sind.
- Auswertungen für jede Krebserkrankung, welche die Versorgungsqualität im Einzugsgebiet im Vergleich zur Literatur beurteilbar macht.
- Klinikvergleichende Auswertungen, welche die Variation der Befunde und Behandlungsergebnisse beschreiben und multivariat im Sinne eines Benchmarking bewerten.
- Klinikvergleichende Auswertungen, die Veränderungen aufgrund von Leitlinien und Trends über die Zeit erkennbar machen.
- Klinikvergleichende Auswertungen, die die leitliniengerechte Behandlung erkennbar machen.
- Datenschutzgerechter und versorgungsbegleitender Zugriff (?) auf Basisdaten von behandelnden kooperierenden Ärzten und Kliniken
- Datenschutzgerechte und versorgungsbegleitende Fortschreibung von Krankheitsverläufen von behandelnden kooperierenden Ärzten und Kliniken.
- Das klinische Krebsregister erstellt vergleichende Auswertungen hinsichtlich der Behandlungsqualität in seinem Einzugsgebiet und stellt diese den Datenerhebem zur Verfügung.

4 Nachhaltige Konzeptumsetzung

Die Bundesländer sind gefordert, mit einem Bedarfplan die Einzugsgebiete zusammen mit der Selbstverwaltung und allen involvierten Interessen festzulegen, zur wirksamen Kooperation zu motivieren und die in diesem Konzept dargelegten Leistungen einzufordern. Dabei sind Bundesländer übergreifende Organisationsformen zum einen aufgrund der politischen Gliederung Deutschlands erforderlich. Zum anderen schließen insbesondere das Aufgabenspektrum und die Kosten für die Infrastruktur eine Kleinstaaterei mit Tumorzentren an Hunderten von Krankenhäusern aus. So hat jedes Bundesland für die erforderlichen rechtlichen Rahmenbedingungen zu sorgen. Auch wenn Variationen bzgl. Melderecht und Meldepflicht letztlich unterschiedliche Erwartungen in Bezug auf die Kooperationsfähigkeit der Medizin widerspiegeln werden, müssen elementare Funktionen auch für die klinische Krebsregistrierung gesichert sein:

- Eine eindeutige personenidentifizierte Erfassung ist gesetzlich zu regeln.
- Die Erfassung aller Befund-, Behandlungs- und Verlaufsdaten, die die Qualität der Versorgung beurteilbar machen, ist zu ermöglichen.
- Die pathologischen Einrichtungen können systematisch ihre Befunde an das zuständige Krebsregister übermitteln.
- Die Todesbescheinigungen des Einzugsgebietes sind für die Fortschreibung des Krebsregisters systematisch bereitzustellen.
- Eine regelmäßige, z.B. jährliche Fortschreibung des Lifestatus über die Meldeverzeichnisse ist zu sichern.

Eine nachhaltige Umsetzung des Konzepts gelingt nur gemeinsam mit der Politik und den Behörden in Bund und Ländern, sowie den Kosten- und Leistungsträgern. ADT, DGK und DKH sehen es daher als eine wesentliche wegbereitenden Maßnahmen an, diese genannten Gruppen bei der Umsetzung des Konzepts einzubinden. Sie werden daher gemeinsam verstärkt über ihre Gremien, Kontakte und Öffentlichkeitsarbeit darauf hin wirken, dass das vorgelegte Konzept von den o.g. Akteuren des Gesundheitswesens mit getragen wird.

Der ADT als Dachverband der Tumorzentren fällt zukünftig die Aufgabe zu, auf die Umsetzung und Einhaltung der in diesem Konzept erarbeiteten Vorgaben, die auch Bestandteil des neu zu überarbeitenden Memorandums sein werden, bei ihren Mitgliedern zu drängen. Mittelfristig wird die ADT eine Mitgliedschaft von den Ergebnissen einer regelmäßigen durchgeführten Evaluation der Tumorzentren auf der Basis eines akzeptierten Kriterienkatalogs abhängig machen.

Die DKH wird ggf. künftig die Förderung von Tumorzentren von der Einhaltung der o.g. Kriterien abhängig machen und sich gezielt beim Ausbau und der Weiterentwicklung einzelner Module an individuellen Tumorzentren engagieren.

Der DKG als wissenschaftlicher Vereinigung fällt dabei die Rolle zu, eine beständige Diskussionsplattform zu bieten, in dem der aktuelle Stand der onkologischen Versorgung, reflektiert und diskutiert wird, und die Erkenntnisse daraus an die Verantwortlichen in Politik und Gesellschaft weitergeleitet werden.

Durch diese Kombination von regelmäßiger Überprüfung akzeptierter Kriterien bei den Tumorzentren, eine an die Kriterienerfüllung geknüpfte Förderung und einer nachhaltigen Diskussion der Versorgungsqualität, soll erreicht werden, dass jeder/m Tumorkranken in Deutschland wohnortnah eine gleich gute Therapie angeboten werden kann.

5 Weiteres Vorgehen im Projekt

- Korrekturen, Ergänzungen und Änderungen zum Konzeptentwurf werden bis zum 28. Februar 2005 angenommen.
- Auf der Basis des Feedbacks wird die Endversion des Konzepts erstellt und an ADT, DKG und DKH verteilt.
- ADT, DKG und DKH bringen das Konzept darauf hin in ihre jeweiligen Gremien ein um darauf aufbauend eigene weiterführende Konzepte und Papier zu entwickeln. So wird die ADT auf Basis dieses Konzepts sowie der vorliegenden Evaluationsergebnisse eine Überarbeitung des ADT-Memorandums vornehmen, dass derzeit in seiner 4. Auflage von 1999 vorliegt. Die DKH wird ein Förderkonzept entwickeln um die Umsetzung diese Konzepts zur Weiterentwicklung und Neuausrichtung voranzutreiben. Die DKH beabsichtigt dies durch eine gezielte Ausschreibung einer namhaften finanziellen Förderung in mehreren Phasen zu erreichen
- Die Evaluationsergebnisse und das abgestimmtes Konzept zur Weiterentwicklung und Neuausrichtung der Tumorzentren werden auf einer gemeinsamen Pressekonferenz von ADT, DKG und DKH im Frühjahr 2005 vorgestellt.

6 Anhang – Begriffsdefinitionen

Tumorzentrum

Ein Tumorzentrum ist das organisatorische Dach, unter dem sieben Aktivitäten gebündelt sind. Es behandelt selbst keine Patienten. Ein Tumorzentrum vernetzt stationäre Einrichtungen einschließlich organspezifischer interdisziplinärer Tumorthera­piezentren und ambulante Einrichtungen in einer definierten Region. Die Hauptaufgabe des Tumor­zentrums liegt in der Qualitätssicherung der onkologischen Versorgung in einer definierten Region durch vielseitige Unterstützungen der Struktur- und Prozessqualität sowie durch systematische Erhebung der Ergebnisqualität. Es gewährleistet den Zugang zu Therapie ergänzenden und begleitenden Diensten und Angeboten. Es führt ein klinisches Krebsregister. Es etabliert interdisziplinäre Projektgruppen und unterstützt deren Tätigkeit. Es organisiert Fort- und Weiterbildungen sowie Informationsveranstaltungen und es motiviert seine Mitglieder und die Behandler in seinem Einzugsgebiet zur Beteiligung an der klinischen Forschung.

Organspezifisches Tumorthera­piezentrum

Das organspezifische Tumorthera­piezentrum ist möglichst Teil eines klinikbezogenen Tumor­zentrums an einem Klinikum oder an einem Krankenhaus angesiedelt. Es bietet eine zentrale Anlaufstelle für die Patienten, eine (interdisziplinäre) Tumorambulanz und ein prätherapeutisches Tumorboard. Prädestiniert für die Bildung von Tumorbezogenen Zentren sind einerseits häufige Tumorarten (wie z.B. Mammakarzinom, GI-Tumoren), andererseits Tumorentitäten, für die das jeweilige Tumorzentrum / Klinikum explizit eine herausgehobene Bedeutung als regionales Behandlungszentrum einnimmt (z.B. Weichteilsarkome, Lymphome, Neuroonkologische Erkrankungen). Im ersten Fall ist intendiert, das interdisziplinäre Vorgehen evidenz- und leitlinienbasiert verbindlich zu organisieren, das Ergebnis der Behandlung zu überprüfen und in fachübergreifend abgestimmten Studien zu verbessern. Organspezifische Tumorthera­piezentren für eher seltene Tumoren fungieren dagegen als Referenzzentren für ein größeres Einzugsgebiet und können die Region anderer onkologischer Einrichtungen einschließen. Hier geht es um die Konzentration des jeweils aktuellen Know Hows, wie es bei diesen seltenen Tumoren nur bei hochspezialisierten Experten vorgehalten werden kann.

Onkologischer Schwerpunkt

Ein onkologischer Schwerpunkt entspricht (in Baden-Württemberg) einem nicht-universitären klinikbezogenen Tumorzentrum, das aus einem Krankenhausverbund oder zumindest einem größeren Krankenhaus mit staatlich definiertem Anforderungsprofil besteht. In anderen Bundesländern wird der Begriff „Onkologischer Schwerpunkt“ teilweise synonym zu „Tumorzentrum“ verwendet.

Comprehensive Cancer Center

Am Comprehensive Cancer Center werden in der Regel mehrere organspezifische Tumortherapiezentren ergänzt um eine enge Verbindung mit der präklinischen Forschung, mit dem Bestreben, diese Ergebnisse in die Anwendung am Patienten zu übertragen und umzusetzen. Die interdisziplinären Funktionseinheiten (onkologische Ambulanz, Tagesklinik) sind im Comprehensive Cancer Center gebündelt.

Epidemiologisches Krebsregister

Epidemiologische Krebsregister sammeln, analysieren und interpretieren kontinuierlich Basisdaten zu allen Krebsneuerkrankungen und den krebsbedingten Sterbefällen in einer definierten Region. Bevölkerungsbezogene Inzidenz- und Mortalitätsraten im zeitlichen Verlauf sind grundlegend für die Planung, Durchführung und Bewertung der Praxis des Öffentlichen Gesundheitswesens. Da die neuen Bundesländern ein gemeinsames Epidemiologisches Register führen, wird es in Deutschland höchstens 12 epidemiologische Register und deren Zusammenführung am Robert-Koch Institut geben.

Klinisches Krebsregister

Ein klinisches Krebsregister erhebt krankheitsverlaufs begleitend die Daten aller Tumorpatienten aus seinem (möglichst mit kommunalen Grenzen definiertes) Einzugsgebiet. Prognoserelevante Befund- und Behandlungsdaten im zeitlichen Verlauf und die verantwortlichen Versorgungsträger sind zu erheben, damit die Versorgungsergebnisse an Hand relevanter Qualitätsindikatoren bewertet werden können. Dabei orientiert es sich an den Mindestanforderungen zur Tumordokumentation der ADT und am dynamischen Standard, den die internationale Literatur widerspiegelt. Die Daten werden kontinuierlich gesammelt, analysiert und interpretiert und den Datenurhebern mit Vergleichen im Sinne eines Benchmarking zurückgespielt. Ein klinisches Krebsregister arbeitet mit der vollen Patientenidentifikation. Es gibt bereits vorzeigbare und ausbauwürdige Beispiele in mehreren Bundesländern, mit deren Ergebnissen der Diskurs zur Versorgung ganzer Regionen aufgenommen wird. Das klinische Krebsregister meldet seine Daten gemäß der geltenden Gesetzgebung an das zuständige epidemiologische Krebsregister weiter.

Einzugsgebiet

Mit Blick auf ein Tumorzentrum lassen sich mehrere Einzugsgebiete unterscheiden, deren Größe unter anderen von der Häufigkeit einer Krebserkrankung, dem Ruf der tragenden Institutionen oder der Attraktivität der Angebote abhängig sein kann. Das Einzugsgebiet kann für einzelne Tumorentitäten unterschiedlich groß sein. Hinsichtlich der Fort- und Weiterbildungsangebote lässt sich ebenfalls ein Einzugsgebiet beschreiben, wie auch für die

Kooperation mit stationären und ambulanten Einrichtungen in der Region. Von zentraler Bedeutung ist das Einzugsgebiet des klinischen Krebsregisters. Es ist ein Anliegen der ADT, dass zukünftig den Tumorzentren insbesondere in Bezug auf die klinischen Krebsregister eindeutige, für jeden Arzt und jede Klinik klar definierte und jedes Bundesland abdeckende Einzugsgebiete vorgegeben werden. Dies ist für eine effiziente und wirtschaftliche Organisation der Register und des darauf bezogenen Qualitätsmanagements essentiell.