

Was leisten Tumorregister für die Qualitätssicherung in der Onkologie?

Allein demographisch bedingt wird die Anzahl der jährlichen Krebsneuerkrankungen in Deutschland bei gleich bleibender Inzidenz bis 2030 um 30% steigen. Krebs ist in den USA bereits heute die häufigste Todesursache bis zum 85. Lebensjahr. Entsprechend groß ist die Belastung für die Bevölkerung. Die Versorgung wird interdisziplinär und intersektoral getragen. Sie wird mit jeder Innovation in der Regel komplexer und die Kosten steigen rasant.

Warum wurde Qualitätssicherung zum entscheidenden Schrittmacher der onkologischen Versorgung?

Qualitätsmanagement und Qualitätssicherung waren immer schon wichtige Elemente in der onkologischen Versorgung. In den letzten Jahren haben Qualitätssicherungsmaßnahmen jedoch durch verschiedene Entwicklungen erheblich an Bedeutung und Brisanz zugenommen: Dazu zählen

- die Weiterentwicklung der Tumorzentren zu Organtumorzentren und Onkologischen Zentren,
- die Erarbeitung von hochwertigen, evidenzbasierten Leitlinien mit den neuen und meist multimodalen Therapiekonzepten sowie
- das erheblich gesteigerte Interesse von Patienten, von der Medizin selbst, und den Kostenträgern an Transparenz der Leistungen der medizinischen Versorgung.

Die Entwicklung der Organtumorzentren und Onkologischen Zentren [2], günstigenfalls aus den Tumorzentren heraus, hat die Versorgungslandschaft entscheidend verändert und wird dies in noch stärkerem Ausmaß weiter tun. Sie führt zu nachweisbarer Transparenz in den Versorgungsstrukturen und –prozessen, damit aber auch zu erheblichen Aufwendungen innerhalb der Zentren. Im Gegensatz zur prüfbareren Veränderung der Prozesse und Strukturen sind aber bisher die angebotenen Instrumente zur Messung der Ergebnisqualität dürftig. Die letztgenannte Dimension wird jedoch für die Fortführung und Weiterentwicklung dieser Zentren entscheidend sein. Ihr Nachweis wird nur entweder durch einen ungeheuren, die niedergelassenen Ärzte und Patienten belastenden und auch öko-

nomisch nicht zu vertretenden Individualansatz durch zentrumseigene Nachsorgeeinheiten zu leisten sein, der letztlich zu einem undurchsichtigen und von Eigeninteressen bestimmten Datenwirrwarr führen muss, oder durch gestuft aufgebaute, regionale klinische Krebsregister, die die Daten neutral im Sinne einer externen Qualitätssicherung nach einem gemeinsamen Grundkonzept (Basisdatensatz) aufbereiten und an die leistungserbringenden Zentren ebenso wie an Kostenträger und Patienten rückmelden.

Auch die lange geforderte verbindliche Proklamation von evidenzbasierten Leitlinien (S3-Leitlinien) verstärkt die Forderung nach funktionierenden klinischen Krebsregistern: Nach der Etablierung eines abgestimmten Systems zur Erstellung dieser Leitlinien stellen sich nun-

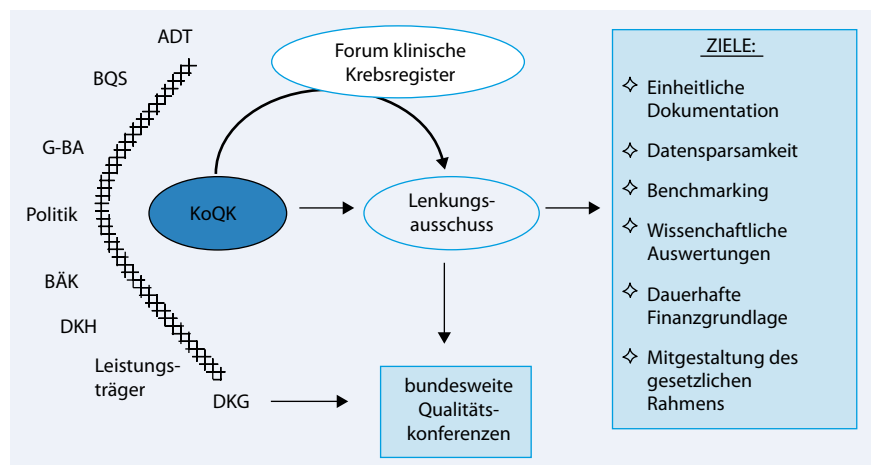


Abb. 1 ▶ Struktur des Kooperationsverbundes Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister. (ADT Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren; BQS Bundesstelle für Qualitätssicherung, G-BA Gemeinsamer Bundesausschuss, BÄK Bundesärztekammer, DKH Deutsche Krebshilfe, DKG Deutsche Krebsgesellschaft, KoQK Kooperationsverbund Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister)

Hier steht eine Anzeige.



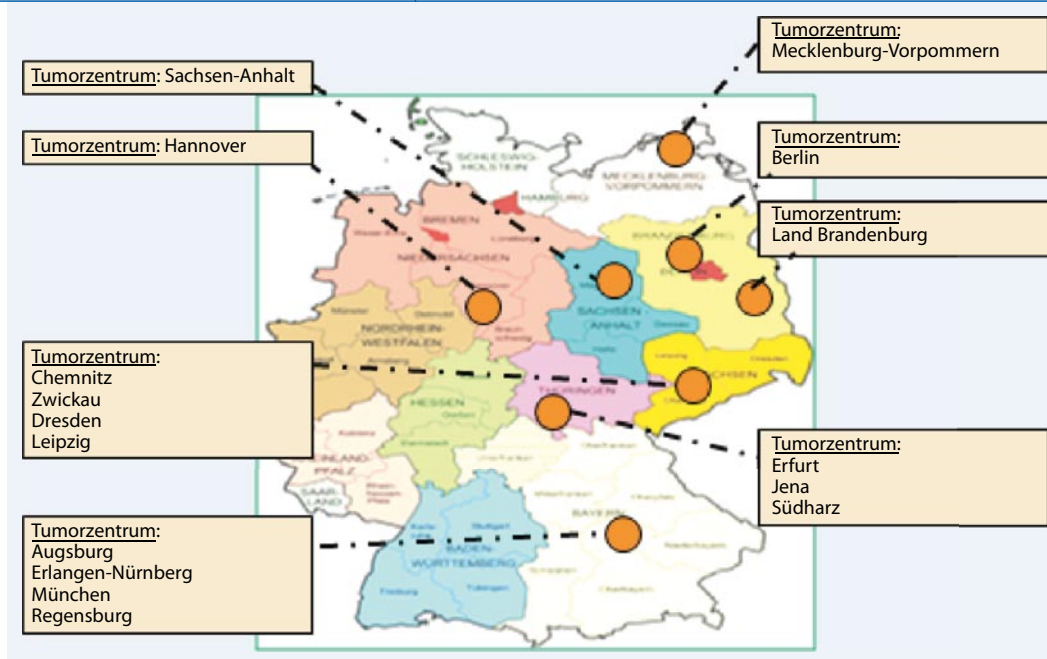


Abb. 2 ◀ Teilnehmer an der Qualitätskonferenz am Krebskongress 2006

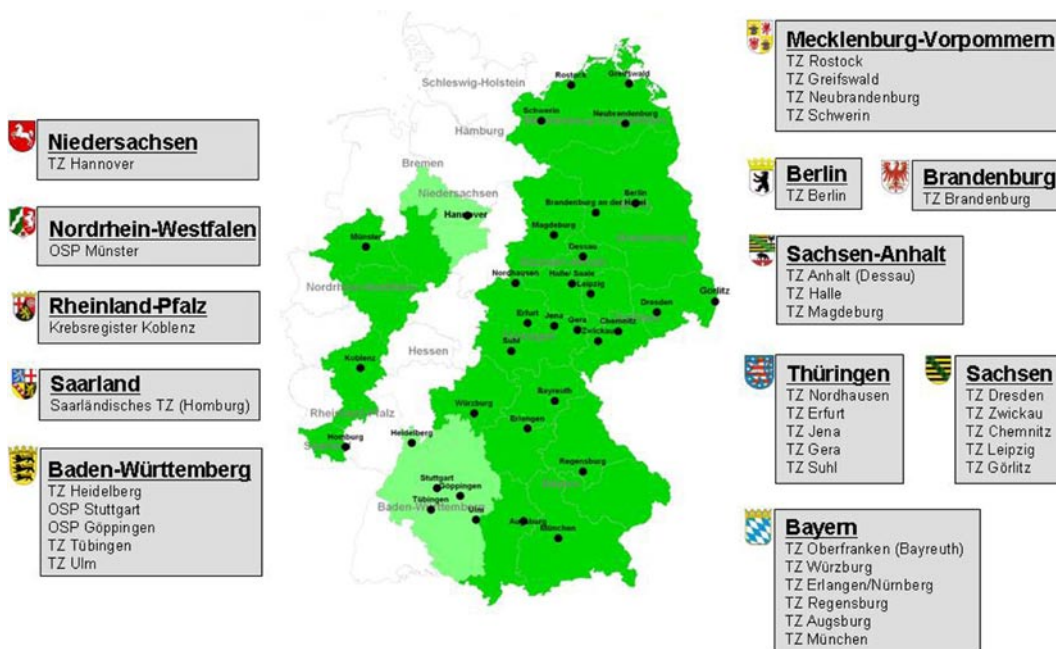


Abb. 3 ◀ Steigerung der Teilnehmerate am Krebskongress 2008 gegenüber 2006

mehr zwei neue Aufgaben, deren Lösung noch nicht absehbar ist: Erstens ihre Implementierung und zweitens die Überprüfung ihrer Wirkung. Der Nachweis der Befolgung oder Abweichung von der Leitlinie (Wirkung) ebenso wie die Auswirkung auf die Ergebnisqualität (Wirksamkeit) kann nur durch klinische Krebsregister erfolgen. Die daraus gewonnenen Erkenntnisse müssen in die Aktualisierung und Anpassung der Leitlinien eingehen, da diese ja in der Regel auf Studienergebnissen beruhen und ergänzend Ergebnisse der Versorgungsforschung benö-

tigen, um den im klinischen Alltag auftretenden Fragen praxisrelevant gerecht werden zu können.

Die Entwicklung der multimodalen Therapiekonzepte und ebenso die rasante Entwicklung neuer „individueller“ Therapiekonzepte haben den Nebeneffekt erzeugt, dass nicht mehr wie früher eine Disziplin (Chirurgie, Strahlentherapie, Chemotherapie) die Gesamtverantwortung alleine vertritt, sondern ein (wechselndes) Team. Dies mag für den einzelnen Patienten durchaus ein Problem darstellen. Jedenfalls verlangt diese Entwick-

lung eine den Patienten begleitende, qualitätsorientierte Dokumentation, die alle therapeutischen Module erfassen muss und sich nicht, wie früher gewohnt, auf fachspezifische, unidirektionale Endpunkte beschränken darf. Dabei ist auch zu die zunehmende Auflösung der Sektoren der Versorgung zu berücksichtigen.

Zuletzt sei als Stimulans für die Notwendigkeit von klinischen Krebsregistern die allgemeine grundlegende Veränderung des Arzt-Patienten-Verhältnisses genannt, mit dem gesteigerten Bedürfnis nach transparenter Orientierung auf-

Hier steht eine Anzeige.



Onkologie 2008 · 14:1220–1233 DOI 10.1007/s00761-008-1509-8
© Springer Medizin Verlag 2008

F. Hofstädter · D. Hölzel

Was leisten Tumorregister für die Qualitätssicherung in der Onkologie?

Zusammenfassung

Klinische Krebsregister, im engen Verbund mit epidemiologischen Registern, sind unerlässlich für die Bewertung der onkologischen Versorgung. Bedingt durch neue Versorgungsstrukturen und Entwicklungen (evidenzbasierte Leitlinien, neue Formen der Zentrenbildung, neue, meist multimodale Therapiekonzepte, gesteigerter Wunsch von Patienten und Kostenträgern nach Leistungstransparenz) rücken klinische Krebsregister zunehmend in das Zentrum der onkologischen Versorgung. Nur durch sektorübergreifende, patientenbegleitende Dokumentation kann die Ergebnisqualität all dieser neuen Entwicklungen bewertet werden. Die Vollständigkeit der durch klinische Krebsregister erhobenen Daten und ihre Qualität ist nach wie vor in Deutschland heterogen und

maßgeblich beeinflusst durch sehr heterogene Rahmenbedingungen. Durch verbesserte Zusammenarbeit zwischen den Registern („Forum“) und Öffnung zu Politik, Kostenträgern, Fachgesellschaften und Patientenvertretungen („Kooperationsverbund“) konnte die Leistungsfähigkeit deutlich gesteigert werden. So konnten beim Krebskongress 2008 34 Register aus 12 Bundesländern therapie- und verlaufsbezogene qualitätsorientierte Daten von über 540.000 Patienten der 4 häufigsten Tumoren darstellen.

Schlüsselwörter

Klinische Krebsregister · Qualitätssicherung · Versorgungsstrukturen · Onkologische Versorgung · Leistungsfähigkeit

How do tumor registries contribute to oncological quality assurance?

Abstract

Clinical cancer registries, in close cooperation with epidemiological registries, are indispensable for the evaluation of oncological treatment. Due to new structures and developments (evidence-based guidelines, new types of centers, new, often multimodal concepts of treatment, increased wishes of patients and sponsors for transparency) clinical cancer registries are increasingly becoming the focal point of oncological treatment. Only by continuous, patient-centered documentation can the outcome of all these developments be evaluated. The completeness and quality of the data are still heterogeneous in Germany and heavily influenced by differ-

ent legal and basic conditions. By improved cooperation between the registries themselves („Forum“) and opening towards health politics, sponsors, scientific societies and patients (Kooperationsverbund) their performance could be significantly increased. Thus 34 registries from 12 states were able to present therapy and outcome-oriented data from more than 540,000 patients at the German Cancer Congress in 2008.

Keywords

Clinical cancer registries · Quality assurance · Structures · Oncological treatment · Performance

grund von Leistungszahlen und kritischer Ergebnissbewertung. Vor diesem erheblich gesteigerten Bedarf an klinischen qualitätsorientierten Verlaufsdaten stellt sich nunmehr die Frage, ob und inwieweit die klinischen Krebsregister diese Daten erheben können,

Vollständigkeit und Qualität der Datenerfassung – Neue Entwicklungen der klinischen Krebsregister

Grundsätzlich kann festgestellt werden, dass auf dem Gebiet der systematischen Krebsregistrierung in den letzten Jahren Fortschritte erzielt werden konnten. In den meisten Bundesländern wurden auf gesetzlicher Basis epidemiologische Register aufgebaut, deren Daten in das nationale Register beim Robert-Koch-Institut fließen. Im Gegensatz dazu fehlt den klinischen Krebsregistern noch eine einheitliche gesetzliche Grundlage. Es konnte jedoch zumindest in einigen Bundesländern eine synergistische Struktur der Datenwege geschaffen werden, d. h. die für die Epidemiologie notwendigen werden von den klinischen Registern direkt an die epidemiologischen Register übermittelt, also eine Doppelerhebung wird vermieden. Diese Struktur kommt auch dem Gebot der Datensparsamkeit nach. Ein entscheidender Fortschritt dieser Entwicklung ist die Konsentierung eines gemeinsamen Basisdatensatzes zwischen der Dachorganisation der epidemiologischen Register (GEKID; [4]) und der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT) und darüber hinaus auch mit der BQS und dem Verbund der Krebspitzenzentren (CCC). Die Kooperation der klinischen Krebsregister untereinander konnte durch die Gründung des „Forum der klinischen Krebsregister“ verbessert werden, durch den Aufbau des „Kooperationsverbundes Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister (KoQK)“ gelang es, die Notwendigkeit der gemeinsamen externen Qualitätssicherung in der Onkologie in die wesentlichen Dachorganisationen hineinzutragen (■ **Abb. 1**). Letztlich haben diese gemeinsamen Bemühungen dazu geführt, dass die klinischen Krebsregister erstmals im SGB V genannt sind, sie aufgefordert sind, einen Beitrag

Hier steht eine Anzeige.



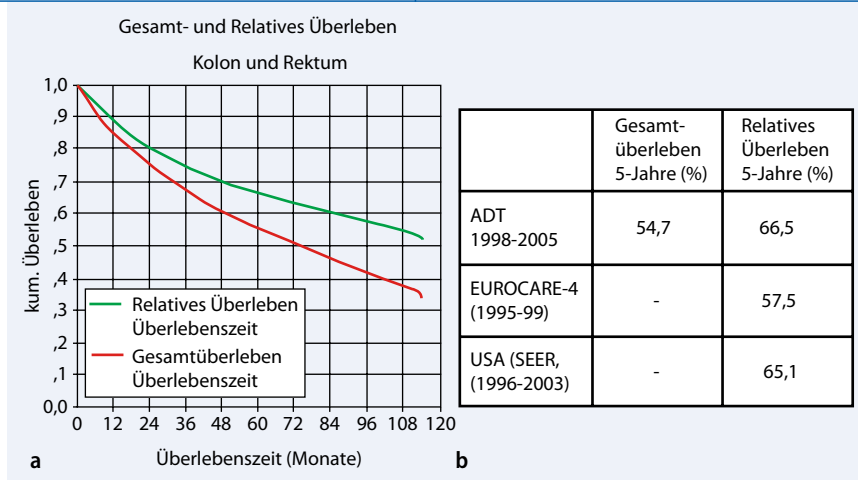


Abb. 4 ▲ Krebskongress 2008. Ergebnisse der Überlebensraten beim kolorektalen Karzinom im Vergleich mit amerikanischen und europäischen Daten

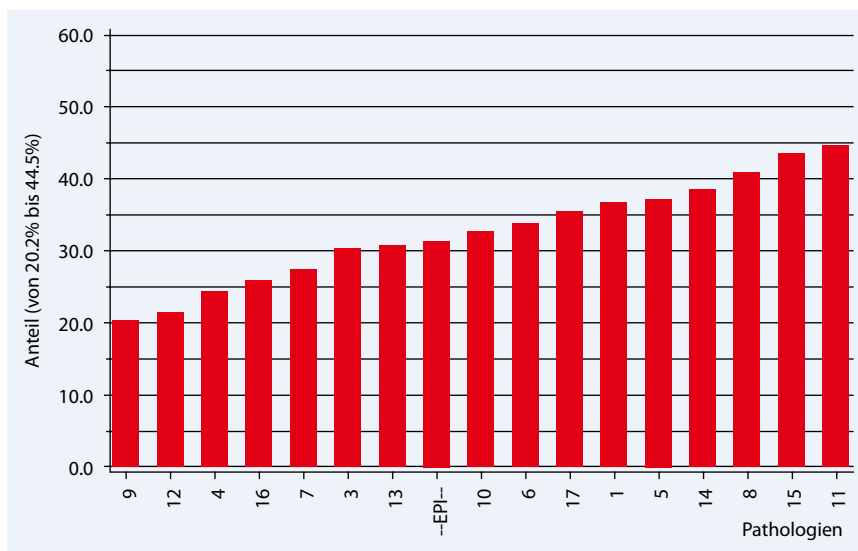


Abb. 5 ▲ Histopathologisches Grading (G3) aus 16 Einrichtungen der Pathologie. Anteil (%) von G3-4 (nur invasiv) für Pathologien (ab 2004)

zu leisten bei der sektorübergreifenden Qualitätssicherung und auch im neuen „Nationalen Krebsplan“ [7] des Bundesgesundheitsministeriums vertreten sind.

Liefen die klinischen Krebsregister sektorübergreifend qualitätsorientierte Versorgungsdaten?

Erstmals beim Krebskongress 2006 wurden alle klinischen Krebsregister von der ADT und dem neu gegründeten Forum aufgerufen, in einer gemeinsamen Darstellung („Nationale Qualitätskonferenz“, nach dem Vorbild von in einigen Ländern und Regionen etablierten regionalen Qualitätskonferenzen) Daten zu zwei häu-

figen Tumoren (Mamma, Dickdarm) einzubringen, die die wichtigsten Therapiemodalitäten auf der Basis der entsprechenden Leitlinien abbilden sollten. Es haben 16 klinische Register von Tumorzentren oder onkologischen Schwerpunkten aus 8 Bundesländern teilgenommen (Abb. 2).

Im Jahr 2008 konnte auf einen erneuten Aufruf des Forums und der ADT die Teilnehmerzahl erheblich gesteigert werden (Abb. 3). 34 Register aus 12 Bundesländern lieferten Daten zu den diesmal 4 Tumorarten (zusätzlich Prostata- und Lungenkarzinom). Insgesamt wurden über 540.000 Patientenverläufe analysiert. Neben der Tumorausbreitung und -differenzierung wurden wiederum die

wichtigsten Therapiemodalitäten abgefragt, im Vergleich zur Voranalyse 2006 jedoch auch der Verlauf. Auffällig ist auf den ersten Blick natürlich die Heterogenität der Beteiligung auf Länderebene, die sich auch dann in der Vollständigkeit niederschlägt. Ferner ergibt die Analyse der Vollständigkeit erhebliche Unterschiede bei den hier untersuchten Tumorarten, mit einer hohen Vollständigkeit beim Mammakarzinom im Vergleich zu den anderen dokumentierten Tumoren. In 6 der 12 beteiligten Bundesländer liegt die Vollständigkeitsrate um die 90%, also an der Schwelle der epidemiologisch geforderten Rate. Dieses Ergebnis erscheint von besonderer Tragweite zu sein: Sicherlich ist es neben der besonderen Position dieses Tumors in der öffentlichen Aufmerksamkeit durch den Aufbau der Brustzentren bedingt, andererseits verblüfft es aber auch angesichts des vielfachen Versuchs aus den Organumtorenzentren heraus, eigene – zentrums- und organspezifische – Nachsorgedokumentationen aufzubauen.

Diese gewonnenen Daten sind vielseitig anwendbar: Sie ermöglichen Vergleiche zwischen einzelnen Einrichtungen ebenso wie Vergleiche auf regionaler Basis oder Länderebene. Sie werden bald benutzt werden können, um die oben gestellte Frage nach der Wirkung der Organumtorenzentren auf die Ergebnisqualität zu beantworten. Sie zeigen zeitliche Entwicklungen auf, die etwa mit der Implementierung von Leitlinien bestimmt oder durch neue diagnostische oder therapeutische Möglichkeiten verursacht werden. Ebenso können sie aber zu internationalen Vergleichen verwandt werden, wie etwa mit Daten aus den Vereinigten Staaten (SEER; [6]).

So erfreulich die Verbesserung des Parameters der Vollständigkeit ist, so kritisch muss nach wie vor die Heterogenität von Erhebung, Datenqualität und Datennutzung betrachtet werden. Insbesondere bei der Erhebung der Nachsorgedaten zeigen sich aufgrund unterschiedlicher gesetzlicher und organisatorischer Rahmenbedingungen in den Ländern Differenzen insbesondere in der Erfassung von Lokalrezidiven, die für die Ermittlung der Ergebnisqualität einen wichtigen frühen Indikator darstellen. Ein weiterer kritischer Aspekt der Datenqualität ist der jewei-

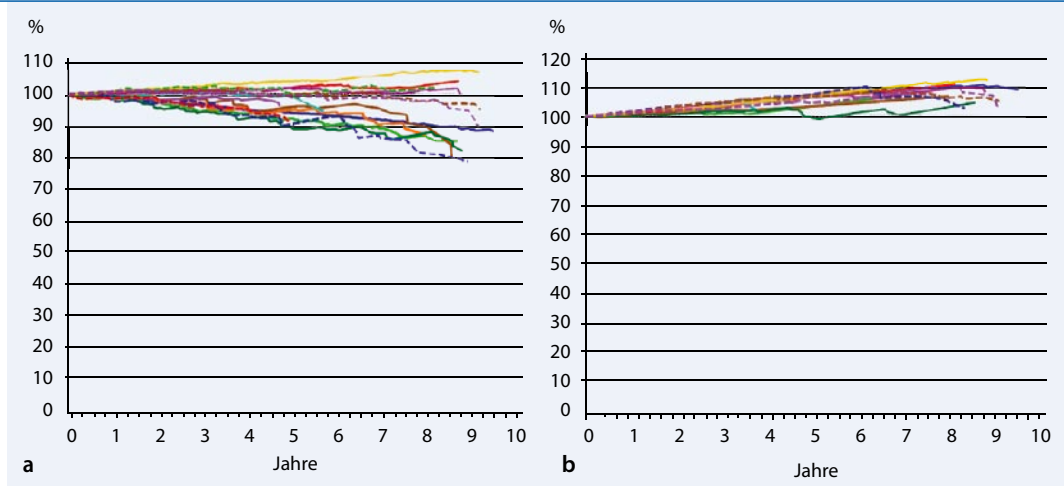
Hier steht eine Anzeige.



Hier steht eine Anzeige.



Abb. 6 ▶ Langzeitüberleben beim Prostatakarzinom. **a** Klinikvergleiche ab 1998 (n=29051), **b** Klinikvergleiche ab 1998 bei Prostatektomie (n=15837)



lige Nachweis, dass die im Anschluss an die stationäre Therapie empfohlene adjuvante Behandlung auch tatsächlich und vollständig erfolgte. Um diese unterschiedliche Schwäche der Dokumentation zu verbessern, erfolgt im Rahmen des Forums der klinischen Krebsregister ein „benchmarking“ zur Datenqualität. Die hemmenden Rahmenbedingungen sind dadurch allerdings nicht zu verbessern; dafür müssen Kooperationsverbund und der Nationale Krebsplan sorgen.

Auch bei der Datennutzung („Rückmeldung“) bestehen große Unterschiede zwischen den einzelnen Registern, wie auch das jährlich durchgeführte „benchmarking“ der Tumorzentren im Rahmen der ADT ergibt. Während einige Tumorzentren, teilweise sogar auf Landesebene (Brandenburg), die Daten zur Qualitätssicherung, aber auch zur Maßnahmenplanung und -bewertung einsetzen und viele Zentren die Qualitätssicherung der Organzentren übernommen haben, erschöpfen sich andere Rückmeldungen in deskriptiven Darstellungen in Jahresberichten.

Rückkopplung der Versorgungsqualität für Optimierungen und klinische Forschung

Vergleichsebenen

Krebsregister bestehen aus sich vielschichtig überlappenden Kohorten, z. B. aus Jahrgangs-, Befund-, Alters-, Klinik- oder Behandlungskohorten, die verglichen werden können. Bei guter Da-

tenqualität und auf der Basis identischer Auswertungen für jede Institution sind im ersten Schritt Klinikvergleiche zu produzieren [5].

In **Abb. 5** wird die Verteilung des Anteils von Grading-3-Befunden für 16 pathologische Einrichtungen ab dem Jahr 2004 zum Mammakarzinom gezeigt. Der Anteil im epidemiologischen Einzugsgebiet liegt bei 31,3%. Sind 20,2% und 44,5% signifikante Abweichungen? Bei 100/400 Befunden ergibt sich ein 95%-Konfidenzintervall von 22–41%/26,8–36%. Dies gilt für eine vergleichbare Verteilung u. a. des Alters und des Tumordurchmessers. Werden viele Jahre zusammengefasst, werden auch bestehende Unterschiede leichter erkennbar. Um aber Verbesserungen zu erkennen, sind möglichst kleine Zeiträume zusammenzufassen. Selbst eine so einfache Aussage zum Grading ist also aufgrund der Variabilität der Klinikkohorten nur multivariat zu beantworten. Erst durch externe Vergleiche erfährt eine Klinik, welche Qualität hier vom Pathologen für ihre eigenen Patienten importiert wird.

Die Komplexität steigt, wenn Langzeitergebnisse verglichen werden. In **Abb. 6a** wird das Überleben zum Prostatakarzinom von 14 urologischen Kliniken gezeigt. Die 9 Jahresergebnisse variieren fast um 30%. Das Alter der Patienten und die möglichen Behandlungsalternativen sind auch ein Strukturmerkmal einer Klinik. Werden die Vergleiche auf prostatektomierte Patienten eingeschränkt, gibt es für Krebserkrankungen eine fast unglaubliche Übereinstimmung der Ergebnisse, die auch im Cox-Modell keine Auffälligkeiten zeigen.

Zweitens ist die Versorgung mit den Empfehlungen der Leitlinien zu vergleichen. Zum einen ist nachzuweisen, dass Innovationen auch schnell den Patienten zugute kommen. Die Sentinel-Biopsie beim Mammakarzinom ist ein Beispiel, bei der die Umsetzung schon vor den Leitlinienempfehlungen erfolgte. Zum anderen sind Klinikvergleiche auch nützlich, wenn sie die Variation der Ablehnungsraten von Therapien oder die abnehmende Anwendung von adjuvanten Therapien mit zunehmendem Alter aufzeigen. Nach wie viel Zyklen werden invasive Schemata wegen Nebenwirkungen abgebrochen? Solche Vergleiche unterstützen zugleich die Versorgung.

Drittens interessieren Zeittrends. Entscheiden sich Kliniken für eine Innovation, so liegt zuerst der Vergleich der Ergebnisse zu früheren Jahrgangskohorten der eigenen Klinik nahe. Gleiches gilt natürlich auch für Regionen. In **Abb. 7** ist das Überleben ab Metastasierung gezeigt: **a** zum kolorektalen Karzinom und **b** zum Mammakarzinom für 6 Zeitperioden seit 1978. Auch wenn die ersten beiden Kohorten bis 1989 nicht repräsentativ waren, ist trotz der Kurvenüberlagerung beim kolorektalen Karzinom eine kontinuierliche Verlängerung des Überlebens multivariat nachzuweisen, auch für die letzte Kohorte ab 2004. Beim Mammakarzinom sind diese Verbesserungen nur geringfügig [8]. Gerade in diesem Kontext interessiert viertens, inwieweit die Ergebnisse der Region mit denen von Studien vergleichbar sind. Allein der Vergleich im Altersintervall der Studie mit Patienten aus Zentren kann aufschlussreich sein.

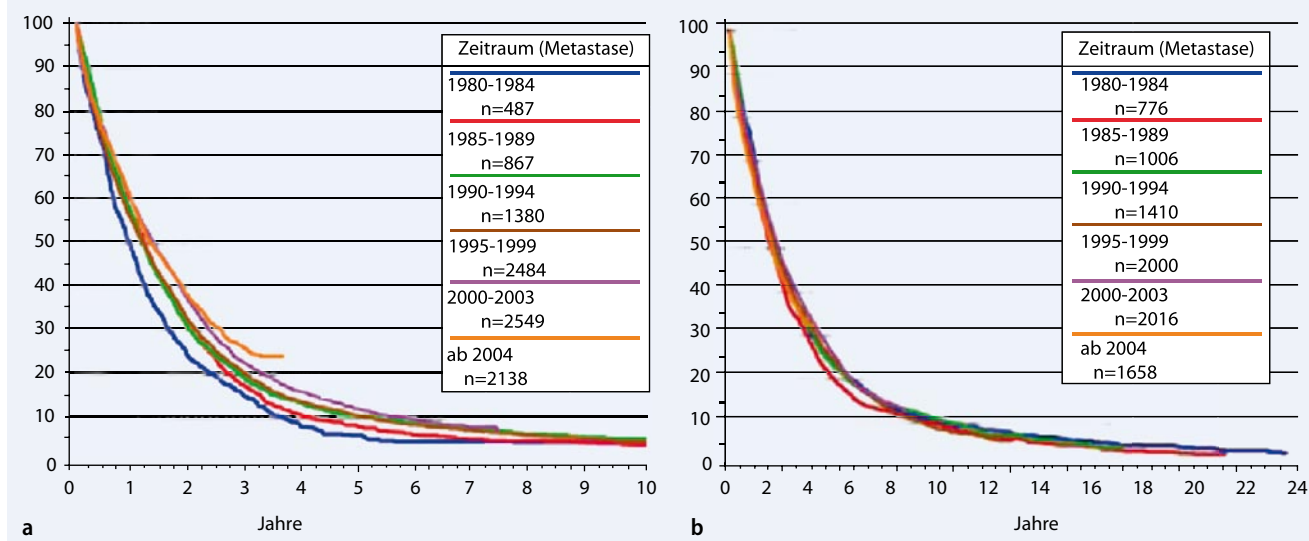


Abb. 7 ▲ Langzeitüberleben in verschiedenen Zeitperioden beim kolorektalen Karzinom (a) und beim Mammakarzinom (b) ab nachgewiesener Metastasierung

Fünftens sind noch regionale Vergleiche zu nennen, die heute wegen ihrer Ranglisten sogar in der wissenschaftlichen Literatur populär sind. Wenn 15 Jahre zurückliegende Daten aus den 1990er Jahren vorgelegt werden, stadienspezifische Differenzierungen fehlen und Krankheiten verglichen werden, bei denen Früherkennung in ganz unterschiedlichen Gesundheitssystemen eingesetzt wird, erübrigt sich jede Diskussion [3]. Wünschenswert ist eine Infrastruktur, die z. B. im Jahr 2010 die Einjahresergebnisse der Jahrgangskohorte von 2009, die Zweijahresergebnisse von 2008 usw. vorlegt. Dies leisten einige Krebsregister bereits heute.

Weiterentwicklung

Die Bewertung der Versorgungsqualität kann also nur extern erfolgen. Das ist Aufgabe der Biometriker im Krebsregister. Sie haben signifikante Abweichungen abzuklären, dabei falsch-positive Ergebnisse zu minimieren und mögliche Ursachen mit den betroffenen Datenurhebern zu diskutieren. Ausbleibende durch Innovationen möglich gewordene Änderungen gehören ebenfalls dazu. Die Krebsregister sind in Tumorzentren eingebettet, kooperieren mit den tumorspezifischen Arbeitsgruppen und integrieren die involvierten Versorgungsträger der Region. In diesem Rahmen werden auch die Ergebnisse der Versorgung und notwendige Optimierungen diskutiert und es wird deren Um-

setzung kontrolliert. Die Lernbereitschaft der Medizin wird implizit mit der Dokumentation der durch den Versorgungsträger identifizierten Versorgungsbeiträge signalisiert. Über Internet werden elementare Versorgungsergebnisse der Öffentlichkeit angeboten. Jeder Kooperationspartner verfügt über seine eigenen Ergebnisse mit vielfältigen Vergleichsmöglichkeiten.

Welche Leistungen hat eine Klinik für diese Qualitätssicherung zu erbringen? Ausgangspunkt ist das vollzählige und vollständige Abbild des eigenen Handelns. Das wird unauffällig sein, wenn anerkannte Leitlinien die Richtschnur für Handeln sind. Das Krankheitsbild mit den Prognosefaktoren und die bei individuellen Konstellationen zu erreichenden Langzeitergebnisse sind eine Grundlage. Zweckmäßig ist es, alle in den eigenen Patientenkohorten aufgetretenen, insbesondere lokoregionären Progressionen und Sterbefälle eines neuen Jahrgangs zu überprüfen. Dies ist unabhängig von signifikanten Abweichungen zu leisten, weil bei Einzelfällen Schwachstellen in den Versorgungsketten erkennbar werden können und ein Lernen aus Fehlern möglich wird. Über auffällige Abweichungen hat das Krebsregister die Kooperationspartner anzusprechen und ggf. gemeinsam die zugrunde liegenden Daten zu sichten.

Aus vielen Regionen liegen bereits differenzierte Daten im Internet vor. Sie belegen, dass sich die heutigen Versorgungs-

ergebnisse bei jedem internationalen Vergleich sehen lassen können. Erstaunlich ist sogar die geringe Variabilität der Überlebensraten zwischen den Kliniken; dies ist ein bisher unbeachtetes Charakteristikum der Krebserkrankungen. Dazu gehört auch, dass es Auffälligkeiten bei der lokoregionären Tumorkontrolle und pathologischen Befunden gibt, die aber ohne Auswirkungen aufs Überleben bleiben. Krebsregister können mit solchen Aussagen auch Impulse für die klinische Forschung geben, ganz im Sinne der Versorgungsforschung. Denn Krebsregister sind Kohortenstudien und können als Spiegel der Versorgungsrealität zur Renaissance der klinischen Erfahrung beitragen.

Realisierung der Qualitätssicherung in der Onkologie

Die skizzierten Aktivitäten etablieren sich in zunehmend mehr Regionen in Deutschland. Sie entsprechen den Empfehlungen der Arbeitsgemeinschaft deutscher Tumorzentren (ADT), der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) und der Deutschen Krebshilfe (DKH) für klinische und epidemiologische Krebsregister und sind im Memorandum der ADT [1] niedergelegt. Weitere Impulse werden vom nationalen Krebsplan erwartet, der Mitte 2008 vorgestellt wurde. Überfällig ist danach die Öffnung der Qualitätssicherung für alle Krebserkrankungen, weg von dem politisch besetzten Brustkrebs

Hier steht eine Anzeige.



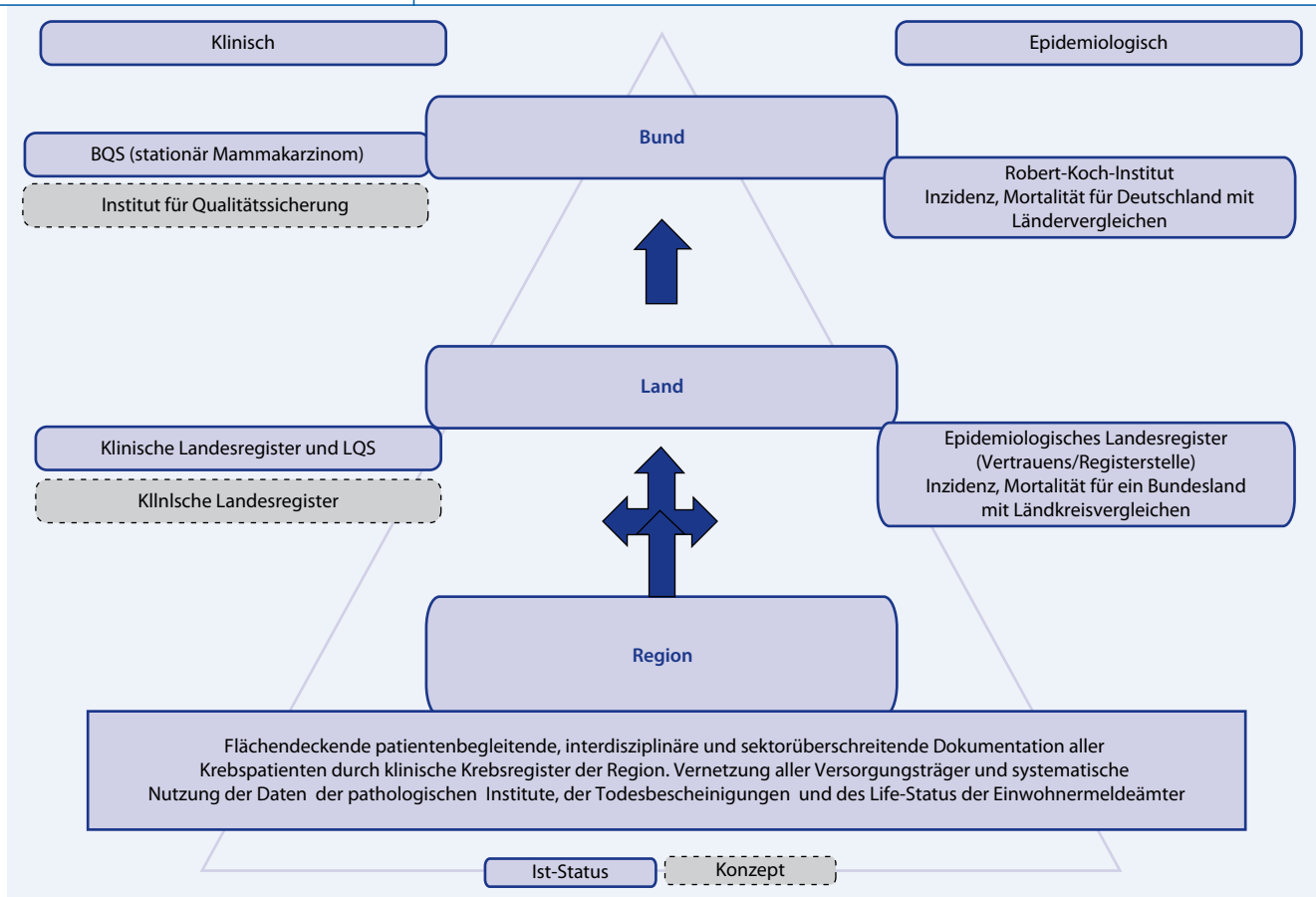


Abb. 8 ▲ In Teilen realisiertes Konzept eines dreistufigen Aufbaus (Region, Bundesland, Bund) von synergistisch wirkender klinischer und epidemiologischer Krebsregistrierung

und hin zu den selteneren Erkrankungen. Ohne Regulierungen über Mindestmengen existieren bei den selteneren Krebserkrankungen Versorgungsketten, die nicht neu erfunden werden müssen.

Jeder an der Onkologie Interessierte sollte sich über den Status quo in seiner Region informieren und ggf. auch Realisierungen in anderen Regionen inspizieren. Es gibt vorzeigbare Beispiele, aber stets mit offensichtlichen Defiziten, die in der Regel auf die rechtlichen Grundlagen und die unzureichende finanzielle Ausstattung zurückzuführen sind. An der Verbesserung dieser Rahmenbedingungen müssen alle mitarbeiten. Qualitätssicherung muss Abfallprodukt einer effizienten, die Versorgung unterstützende Infrastruktur mit Krebsregistern sein und kein teurer bürokratischer Kontrollapparat. Wenn der Rahmen stimmt, ist in wenigen Monaten ein funktionsfähiges Krebsregister aufzubauen (■ Abb. 8).

Fazit für die Praxis

Klinische Krebsregister sind eine effiziente Infrastruktur zur Versorgung der Krebspatienten für große Regionen von idealerweise 1–5 Mio Einwohnern. Sie müssen, um ihre Aufgaben erfüllen zu können, dreistufig (Region, Bundesland, Bund) aufgebaut sein (■ Abb. 8), um auf allen drei Ebenen auskunftsfähig zu sein und durch Rückmeldungen Qualitätsdefizite zu erkennen und beheben zu helfen. Sie pflegen flächendeckend interdisziplinär und sektorübergreifend entstehende Daten zu Befunden und Behandlungen im Krankheitsverlauf und arbeiten den Lifestatus aller Patienten der Region ein. Durch die Bereitstellung von individuellen Krankheitsverläufen werden Vor-, Mit- und Nachbehandler informiert. Jeder Versorgungsträger erhält seine Daten. Er kann sich vielseitig bezüglich Datenqualität, Befunden, Therapien und Langzeitergebnissen vergleichen. Die sich etablierenden Strukturen mit Organ-

zentren, onkologischen Zentren und CCC machen ihre Leistungen transparent. Für die vielen neuen Therapien wird der Nutzen, der außerhalb der Studien im Versorgungsalltag erreicht wird, transparent. Jede Klinik und jeder Arzt sollte sich einmischen, für arbeitsfähige Register eintreten und sich mit seinen Beiträgen zur Versorgung einbringen. Der Onkologiestandort Deutschland braucht gute Krebsregister.

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. F. Hofstädter
Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren Berlin
Straße des 17. Juni 106–108, 10623 Berlin
adt@tumorzentren.de

Interessenkonflikt. Der korrespondierende Autor gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur

1. Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT) (2006) Zur Konzeption und zum Personal- und Finanzbedarf der Tumorzentren in Deutschland – Memorandum der ADT. Regensburg, unter: <http://www.tumorzentren.de/>
2. Bamberg M (2006) Konzeption für neue Versorgungsstrukturen in der Onkologie. Forum DKG 34–36
3. Berrino F, De Angelis R, Sant M et al. (2007) Survival for eight major cancers and all cancers combined for European adults diagnosed in 1995–99: results of the EURO CARE-4 study. Lancet Oncol 8: 773–783
4. Gesellschaft epidemiologischer Krebsregister in Deutschland e.V (2008) in Zusammenarbeit mit dem Robert Koch Institut: Krebs in Deutschland – Häufigkeiten und Trends. 6. überarbeitete, aktualisierte Ausgabe, RKI, Berlin
5. Hölzel D (2007) Versorgungsforschung mit Krebsregistern für den Onkologiestandort Deutschland. Forum DKG (5):31-35
6. Jemal A, Siegel R, Ward E et al. (2008) Cancer statistics, 2007. CA Cancer J Clin 58: 71
7. Nationaler Krebsplan: http://www.bmg.bund.de/cIn_110/nn_1168248/SharedDocs/Standardartikel/DE/AZ/K/Glossar-Krebs/Nationaler-Krebsplan-Wichtige-Handlungsfelder.html
8. Schlesinger-Raab A, Eckel R, Engel J et al. (2005) Metastasiertes Mammakarzinom: Keine Lebensverlängerung seit 20 Jahren. Dtsch Arztebl 102: 2706–2714

9. Deutscher Lebertag machte auf dramatischen Zuwachs an Leberkrebserkrankungen aufmerksam

Rund ein Viertel der Erwachsenen in Deutschland hat vermutlich zu hohe Leberwerte. Darauf deuten Erkenntnisse aus einer repräsentativen Gesundheitsstudie hin, die die Universität Greifswald von 1997 bis 2006 an mehr als 4.200 Probanden in Mecklenburg-Vorpommern durchführte. Die SHIP-Studie (Study of Health in Pomerania) zeigt, dass von den untersuchten 4.224 Personen zwischen 20 und 79 Jahren rund 25 Prozent erhöhte Leberwerte aufwiesen. Von den 1.037 Personen mit erhöhten Leberwerten hatten mehr als die Hälfte eine Fettleber. Hochgerechnet auf die Gesamtbevölkerung in Deutschland haben damit mehrere Millionen Menschen Zeichen einer Leberentzündung, die schwere gesundheitliche Folgeschäden bis hin zur Entwicklung eines Leberkrebses nach sich ziehen kann. Der 9. Deutsche Lebertag, der von der Deutschen Leberstiftung, der Deutschen Leberhilfe e.V. und der GastroLiga e.V. ausgerichtet wurde, machte auf diese Problematik aufmerksam. Falsche Ernährung, Übergewicht und die damit oft verbundene Fettleber gelten heute als eine der Hauptursachen für eine Leberentzündung. Aber auch Alkoholmissbrauch und eine Infektion mit Hepatitis-Viren sind für einen großen Teil der Erkrankungen verantwortlich. Eine kleinere Rolle spielen Autoimmun-Erkrankungen der Leber, genetisch bedingte Erkrankungen wie die Eisenspeicherkrankheit, Nebenwirkungen von Medikamenten oder andere Infektionen der Leber, beispielsweise durch Bakterien. Das Problem ist, dass aus einer akuten Entzündung der Leber schleichend und unbemerkt eine chronische Entzündung werden kann, aus der sich eine Leberzirrhose und im Extremfall Leberkrebs entwickeln kann. Zwar ist Leberkrebs immer noch eine relativ seltene Erkrankung, doch haben sich die Todesfälle aufgrund von Leberkrebs seit den 70er Jahren in Deutschland mehr als verdoppelt, wie Daten aus dem Saarland zeigen. Die Daten von knapp 400 Patienten, die zwischen 1998 und 2003 an der Medizinischen Hochschule Hannover behandelt wurden, geben beispielhaft Aufschluss über die Ur-

sachen für die Entstehung von Leberkrebs: In mehr als der Hälfte der Fälle entwickelte sich der Tumor aufgrund einer Infektion mit einem Hepatitis-Virus. In rund 40 Prozent der Fälle waren Alkohol oder Übergewicht die Ursache für den Leberkrebs. In weniger als zehn Prozent der Fälle lagen andere Ursachen vor.

Quelle: Deutsche Leberstiftung, www.deutsche-leberstiftung.de