



# **Perspektiven für klinische Krebsregister in Deutschland**

**Jutta Engel<sup>1</sup>, Holger Pfaff<sup>2</sup>, Wolfgang Hoffmann<sup>3</sup>,  
Dieter Hölzel<sup>4</sup>**

<sup>1</sup>Tumorregister München, Ludwig-Maximilians-Universität München

<sup>2</sup>Zentrum für Versorgungsforschung, Universität Köln

<sup>3</sup>Institut für Community Medicine, Abt. Versorgungsepidemiologie und Community Health, Universitätsmedizin Greifswald K.ö.R.

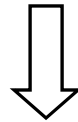
<sup>4</sup>Glatzerstr. 29, 82110 Germering

## Nationaler Krebsplan (NKP)

- Umsetzung des Nationaler Krebsplans: adäquate finanzielle und rechtliche Ausstattung für klinische Krebsregister (KKR)
- Aufgaben der KKR:
  - systematische Nutzung der Daten!
  - regional die Träger der Versorgung vernetzen und ein lernendes Versorgungssystem aufbauen

⇒ Ziele für den Ausbau der KKR:  
größere Transparenz der Versorgung der Krebspatienten

⇒ Empfehlungen des Wissenschaftlichen Beirats (WB)



### 1. Struktur eines KKR :

- Internetseite: Einzugsgebiet, Einwohnerzahl, Bevölkerungsbezug, Kooperationspartner, Einarbeitung der Todesbescheinigungen, Zusammenarbeit mit dem zuständigen EKR usw.
- für geplante Zertifizierungen ist die aktuelle Personalstruktur darzulegen (in Bezug auf die empfohlenen 80 Cent/Einwohner und Kalenderjahr)

⇒ nicht jede Krebsdatensammelstelle ist ein KKR!

### 2. Transparenz der Qualität der elementaren Daten:

- elementare Daten nach Jahrgangskohorten für alle Tumorerkrankungen ausweisen (Variationen über die Zeit erkennbar machen):
  - Inzidenz, Mortalität, DCO-Rate, Follow-up-Status (klinisch und Vitalstatus über Einwohnermeldeämter), TNM, Progressionen als Qualitätsindikatoren, Überleben,...
- enge Kooperation zwischen EKR und KKR optimiert die Datennutzung
  - z.B. Ermittlung von Abweichungen von den in anderen Registern und in der Literatur publizierten Ergebnissen

### **3. Transparenz für Fachgebiete und Kliniken:**

- Basisdaten zu allen Krebserkrankungen, jährliche Behandlungszahlen
- aggregierte Daten über alle Kliniken eines Fachgebietes den Kooperationspartnern bereitstellen (Internet)

### **4. Transparenz der Qualität der tumorspezifischen Daten für Fachgebiete und Kliniken:**

- Datenaufbereitung zu einzelnen Diagnosen
- Daten für die Zertifizierung und die regelmäßigen Prüfungen (z.B. im Rahmen der Rezertifizierung)
- Auswertungsergebnisse z.B. im geschlossenen Internet für die Datenurheber jederzeit abrufbar bereitstellen
- Zugang aller Kooperationspartner auf die aggregierten Ergebnisse für das gesamte Einzugsgebiet

### **5. Transparenz der Versorgungsqualität im Einzugsgebiet (Klinikvergleiche):**

- Unterschiede in der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität?
- Strukturqualität: z.B. Alters- und Geschlechtsverteilung der Klinikkohorten, Confounder Komorbidität!
- Voraussetzung für faire Leistungsbewertung:
  - angemessene Adjustierungen für alle relevanten Parameter (Ausgangsbefunde, Risikofaktoren, prognostische Faktoren, Inanspruchnahme, Adhärenz, ...)
- Klinikvergleiche für alle Kooperationspartner in Abstimmung mit den Beteiligten (interne Seiten des KKR)

### 6. Kommentierung der Versorgungsergebnisse:

- positive und negative Ergebnisse kommentieren, z.B. in Projektgruppen, regionalen Qualitätskonferenzen
  - der Typ der Abweichung z.B. von Therapiestandards oder von durchschnittlichen Rezidiv- oder Überlebensraten bestimmt die zum Teil aufwändigen Rückkopplungen
  - erst wenn als notwendig erkannte Änderungen ausbleiben, sind die nächsten Schritte zu prüfen und lokale und regionale Stellen einzuschalten
- ⇒ Durchsetzung notwendiger Änderungen auf kollegialer Ebene
- ⇒ Schutz vor unbegründeten öffentlichen Qualitätsmängeldiskussionen



### **7. Online-Zugang zum KKR für die Datenurheber:**

- Versorgungsträger dürfen online auf „eigene“ Patienten zugreifen
  - Qualitätssicherung, Qualitätsmanagement, ...
  - Krankheitsverlauf versorgungsbegleitend
- Zahl der monatlich online aufgerufenen Patienten  
Qualitätsindikator für ein KKR

## **8. Vernetzung mit klinischer Forschung und Versorgungsforschung:**

- z.B. arbeitsteilige Haltung und Fortschreibung von Daten definierter Forschungskohorten
- mit speziellen Auswertungen gute Datenqualität belegen
- Projektliste (laufende und abgeschlossene Projekte) jedes KKR

### 9. Modellentwicklungen:

- KKR haben den Wert der von ihnen gesammelten und geführten Daten mit einer objektiven Beschreibung der Routineversorgung zu belegen
  - multivariate Modelle mit den relevanten Prognosefaktoren und Therapiekomponenten
  - Kausalmodelle für den Krebserkrankungsprozess
  - Hochrechnungen für die Organisation der stationären, ambulanten und integrierten Versorgung in der Zukunft
  - etc.

### 10. Publikationen:

- Ergebnisse zur Versorgung der Krebspatienten in Deutschland (Zeitschriften mit peer review)
- Projektbezogene Kooperation mit den Datenurhebern, interessierten Klinikern, anderen KKR, EKR
- Publikationsliste Teil des Leistungsnachweises eines KKR !