



► Dr. rer. biol. hum. med. G. Schubert-Fritschle
Dr. med. J. Engel
Prof. Dr. med. D. Hölzel
Klinikum Großhadern/IBE
München

Aktivitätschaos am Beispiel Brustkrebs

Brustkrebs ist zu einer politischen Erkrankung gemacht worden. Es ist in, Aktivitäten dafür zu entwickeln. Der Gesetzgeber will mit einem DMP (1) nicht belegte Mängel abschaffen. Brustzentren werden gegründet. Nordrhein-Westfalen nutzt die Gelegenheit, unter dem Banner Qualität gynäkologische Kliniken stillzulegen, und bietet Brustkrebsbehandlung nur noch in 50 Kliniken an. Die Bundesgeschäftsstelle für Qualitätssicherung will dabei sein und erhebt Daten nur zur stationären Behandlung. Krankenkassen erhalten vergleichbare Daten über drei verschiedene Wege: DRG, BQS und DMP. In 2004 soll das flächendeckende Mammographie-Screening eingeführt werden. Experten und Institutionen wie die Deutsche Krebsgesellschaft schließen sich den Behauptungen nach Handlungsbedarf an. Es gibt viele Institutionen, die aufgrund ihrer Macht jederzeit Aktivitäten starten können, sich nicht abstimmen müssen, sich gegenseitig paralysieren können, ohne Verantwortung dafür zu tragen. Damit werden die Kooperationsinteressen offen gelegt. Es resultiert ein Aktionismus, ein Chaos, das keine Kreativität, keine Ordnung und keine Reform erahnen lässt. Eine Kehrtwende wäre überfällig! Wie im Folgenden gezeigt wird, bieten Tumorzentren mit ihren Krebsregistern einen rationalen Weg an, über den zum Teil bereits schon seit Jahren alle gewünschten Ergebnisse vorgelegt werden.

Mammographie-Screening – Versorgung von Krebskranken

Was leisten Tumorzentren für die Evaluation?

Strukturanforderungen an klinische Krebsregister

Klinische Krebsregister sind eine Dienstleistungseinrichtung von Tumorzentren. Sie ziehen keinen Profit aus der Umlenkung von Patienten- und Geldströmen. Sie kümmern sich um alle Krebserkrankungen und simulieren nicht exemplarisch Aktionismus. Ihre Entwicklung geht allerdings schleppend, weil es keinen Mechanismus zur Finanzierung bzw. Selbstbedienung aus den Geldern der Solidargemeinschaft gibt wie beim DMP. Nur langsam finden die notwendigen Strukturanforderungen Eingang in Gesetze und Verordnungen: Jedes klinische Krebsregister hat ein auf Landkreisebene definiertes Einzugsgebiet. Alle Kliniken und Ärzte sind angehalten, zum Teil verpflichtet, wichtige Befund- und Behandlungsergebnisse zu dokumentieren (Abb. 1). Eingehende Daten werden logisch konsistent zu Krankheitsverläufen zusammengeführt. Über Krebsregister vernetzen sich die Versorgungsträger flächenübergreifend. Eine krebspezifische Arbeitsgruppe legt die zu dokumentierenden Daten fest. Der Merkmalskatalog kann über das Minimum hinaus variieren und hängt von tumorspezifischen Fragestellungen, den klinischen Aufgaben und der wissenschaftlichen Entwicklung ab. Der Abgleich mit Einwohnermeldedaten und die Einarbeitung der Todesbescheinigung ist gesichert. Zugleich sind die Krebsregister gefordert, zur Evaluation von Krebsfrüherkennungsaktivitäten beizutragen und – falls begründet – Kasuistiken an die Untersucher zu übermitteln. Krebsregistrierung ist aufwändig und mit 50 Cent bis 1 Euro pro Einwohner des Einzugsgebietes an sich teuer.

Aber im Vergleich zu den Kosten, die heute allein für DMP-Brustkrebs anfallen, äußerst preiswert. Kosteneffizienz erfordert hinreichend große Einzugsgebiete, für die trotz der Zuständigkeit der Länder übergreifende Kooperationen zu finden sind. Flächendeckend sind für Deutschland 20 bis 30 Krebsregister machbar und günstiger als 30 bis 40.

Dienstleistung: Aufbau und Pflege der Datenbank

Das Verständnis für Aufwand und Pflege von Krankheitsverläufen in Krebsregistern steigt täglich mit den Diskussionen um die Einführung der Gesundheitskarte in Deutschland. Auch wenn heute notwendigerweise die Konzepte zur Syntax der Transaktionen und zur Speicherung von Daten dominieren und die Semantik eine cura posterior ist, wird spätestens mit Einführung einer Abrechnungsziffer „Erstkontakt mit Lesen einer umfangreichen Gesundheitskarte“ und den ersten Kunstfehlerprozessen, die ärztliches Handeln und Daten der Gesundheitskarte hinterfragen, die Realität die Wunschvorstellungen eingeholt haben. Das Heer der Mitarbeiter, die den zentralen Backup der Karten pflegen werden, wird die bereits heute erbrachte Leistung der Krebsregister a posteriori verständlicher machen.

Wegen Vollzähligkeit und Vollständigkeit der Daten ist es zweckmäßig, dass jedes Fachgebiet seinen Versorgungsbeitrag in das Krebsregister einbringt. Zur Behandlung eines Krebspatienten werden deshalb nicht selten ein Pathologe, ein operatives Fachgebiet, die Strahlentherapie und die internistische Onkologie aus dem ambulanten und stationären Sektor ihre Befunde und Behandlungen partiell redundant melden. Eine minimale Erfassung von Verlaufsdaten (Aufreten von lokalen/regionären Rezidiven, Fernmetastasen) sollte eine Selbstverständlichkeit sein und wäre an sich mit geringem Aufwand zu erreichen. Wenn heute etwa 50 % aller Neuerkrankten geheilt werden und etwa 30 % primär fortgeschrittene Erkrankungen haben, sollten zumindest die Verlaufsergebnisse am Ende eines tumorfreien Intervalls dokumentiert werden. Sie sind ein wichtiger Qualitätsindikator für die Primärbehandlung. Die Erfassung wäre überschaubar, wenn bei jedem Arzt der einfache Gedanke verankert werden könnte „Ich habe die meisten Fakten über die Progression bzw. die Behandlung zu verantworten und dokumentiere sie“. Die Realität

reicht derzeit von regelmäßigen Angaben zum aktuellen Therapiezyklus bis zu mehrfachen widersprüchlichen Progressionsbefunden zu einem Nachsorgetermin.

Einen integren, konsistenten Datenbestand auf der Basis verfügbar werdender Befunde aufzubauen und fortzuschreiben, ist ein arbeitsintensiver und anspruchsvoller Prozess. Widersprüchliche Primärbefunde, beabsichtigte und tatsächlich durchgeführte Therapien sowie die Problematik der Mehrfachkarzinome sind nur Teilaspekte. Auch die Einarbeitung des Lifestatus und der Todesbescheinigungen in die Krebsregister sind hier zu nennen. Diese wenigen Aspekte begründen die Behauptung, dass Realisierung, Inhalt und limitierte Speicherzeit der DMP-Brustkrebsdokumentation zu einem Datenfriedhof führen wird. Daraus folgt, dass es a priori eigentlich gar kein Interesse an den Daten gab, sie werden lediglich für den Transfer von RSA-Geldern benötigt.

Dienstleistung: Auswertung, Intervention und Versorgungsforschung

Das Gesundheitssystem einer führenden Industrienation sollte an sich in der Lage sein, die notwendigen Rahmenbedingungen für eine in Zukunft noch relevanter werdende Erkrankung zu schaffen (2), und zwar kurzfristig und nicht nach jahrzehntelangen Diskussionen. Aber auch wertvolle Daten zu sammeln ohne sie zu nutzen wäre die Produktion eines Datenfriedhofes. Welche Dienstleistungen sind anzubieten? Alle an einer interdisziplinären Versorgung beteiligten Fachgebiete, von der Pathologie, der Strahlentherapie über die operativen Fächer bis zur internistischen Onkologie, sollten wissen, was sie tun (Abb. 1-2). Das Wissen beginnt mit der Datenqualität des eigenen Beitrags. Wie häufig fehlen wichtige Angaben? Der Lifestatus für jeden Patienten aus der Region gehört dazu – und zwar lebenslang. Mit Institutionsvergleichen und Langzeitergebnissen letztlich für jeden Parafinblock einer Pathologie werden Befundvariabilität und Therapiestrategien sowie ihre Abweichungen von Standards zugänglich. Eine faire Bewertung der Versorgung und der Versorgungsträger (Benchmarking) erfordert eine tumorspezifisch variierende Anzahl aufeinander abgestimmter multivariater Analysen, die auch die einzelnen Fachgebiete

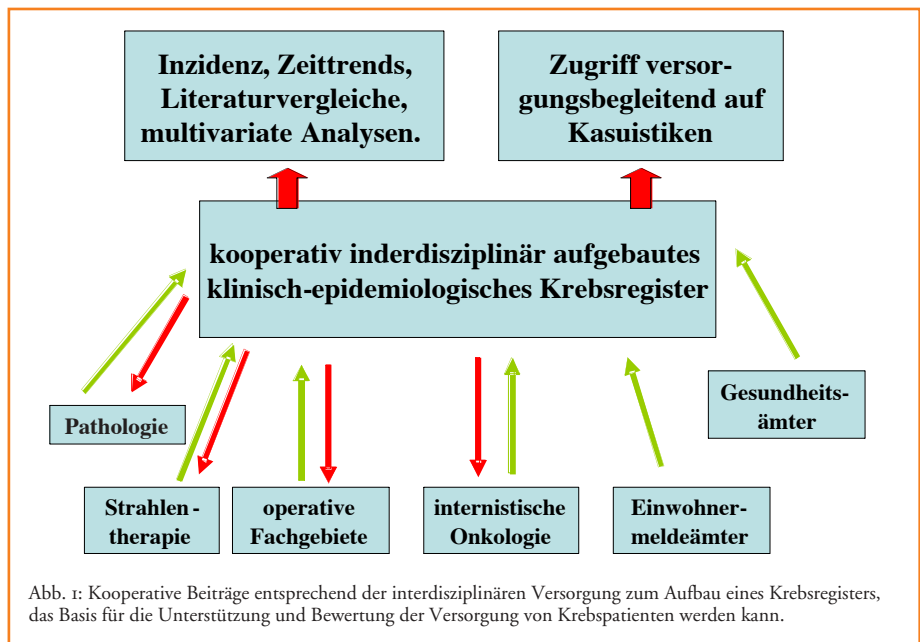


Abb. 1: Kooperative Beiträge entsprechend der interdisziplinären Versorgung zum Aufbau eines Krebsregisters, das Basis für die Unterstützung und Bewertung der Versorgung von Krebspatienten werden kann.

te berücksichtigen. Literaturvergleiche beleuchten die Qualität der Versorgung einer ganzen Region (Abb. 3). Sukzessive werden solche Ergebnisse auch auf modernem Weg über Internet zugänglich. Ein versorgungsbegleitender, datenschutzgerechter Zugang auf Kasuistiken wird sicher dann zur Selbstverständlichkeit, wenn die Gesundheitskarte Wege ebnet.

Auffällige Ergebnisse erfordern eine Kommentierung. Betroffene Einrichtungen sind anzusprechen. Überprüfung der Ergebnisse und – falls möglich – Verhaltensänderungen sind einzuleiten. Allerdings folgt aus der Logik der Statistik, dass auch neue Fragen aus diesem Revisionsprozess resultieren, die wissenschaftlich abzuklären sind. Dass bisher bei keiner Aktivität zusätzliche Gelder für die Versorgungsforschung bereitgestellt wurden, zeigt das große Lernpotenzial, das in der Qualitätssicherung steckt. Bleiben Reaktionen von „Abweichlern“ aus, so sind sukzessive Tumorzentren, Standesvertretungen, Krankenkassen und letztlich die Öffentlichkeit einzuschalten, um Standards durchzusetzen. Da die Tumorzentren in der Regel an den Universitäten verankert sind, liefern die Ergebnisse ein Spiegelbild, gegebenenfalls einen Anstoß für erfolgreiche Aus-, Fort- und Weiterbildung. Die Tumorzentren übernehmen so für ihr Einzugsgebiet die Verantwortung für eine gute Versorgung aller Krebskranken.

Welche Impulse eine solche Infrastruktur dem Onkologiestandort Deutschland geben kann, ist leicht auszumalen. Auch aus Deutschland können dann Daten mit Überlebensraten für zehn und mehr Jahre Follow-up, mit Rezidivraten und Wahrscheinlichkeiten für das Auftreten von Zweitmalignomen vorgelegt werden. Das macht einen Forschungsstandort attraktiv und die Agierenden kreativ. Nicht mehr allein der Glaube an die publizierten Ergebnisse anderer, sondern auch die eigene Erfahrung beeinflussen dann Versorgung und Forschung.

Krebsregister und Mammographie-Screening

Nach dem Bundestagsbeschluss von 2002 soll in Deutschland allen Frauen zwischen 50 und 70 Jahren das Mammographie-Screening angeboten werden. Drei Aufgaben sind dafür zu erfüllen: Erstens ist eine Infrastruktur für die qualifizierte Durchführung der Mammographien einschließlich einer Datenbank zur Prozessqualität und Unterstützung der Ärzte aufzubauen. Zweitens ist die flächendeckende Erfassung aller Brustkrebsneuerkrankungen einschließlich rechtlicher Voraussetzungen für den Abgleich und die Rückkoppelung von Kasuistiken sicherzustellen. Besonders wichtig ist der Vergleich des Nutzens zwischen Teilnehmern und Nichtteilnehmern, weil mehr als die Hälfte der anspruchsberechtigten Frauen bereits fürs so genannte graue

- Prüfung der Datenqualität auf Vollständigkeit
- Erfassung aller Versorgungsträger für jede Patientin
- interdisziplinäre und interinstitutionelle Fortschreibung des Krankheitsverlaufes
- Follow-up des Lifestatus lebenslang (u. a. mit Umzugsadressen)
- Einarbeitung aller Todesbescheinigungen aus dem Einzugsgebiet
- detaillierte institutionsspezifische Auswertung insbesondere in Bezug auf Qualitätsindikatoren
- Vergleiche zu anderen Kliniken
- Vergleich der pathologischen Einrichtungen einer Region
- Analyse regionaler Variation von Befunden
- Vergleiche mit der internationalen Literatur
- Beschreibung der zeitlichen Entwicklung
- Biometrische Kommentierung der Versorgung der Einrichtungen
- Bewertung des Mammographie-Screenings mit bevölkerungsbezogenen Inzidenzdaten

Abb. 2: Dienstleistungen, die ein Krebsregister generell und damit auch für Brustzentren erbringt. Bei 100 Behandlungen pro Jahr hat ein Brustzentrum langfristig für 1000 Patientinnen jährlich diese Leistungen zu erbringen, die ein klinisches Krebsregister abnimmt.

Die Evaluation von Früherkennungsmaßnahmen einer Region setzt ebenfalls die Zentralisierung der Datenströme und einen datenschutzrechtlich gesicherten Abgleich mit den Daten der Krebsregister voraus.

Werden lediglich die Daten erfasst, die im Brustzentrum anfallen, und anschließend an ein Krebsregister übermittelt, kann das zweckmäßig sein, wenn dieselben Daten im Zentrum multifunktional von der Arztbriefschreibung bis zur Ablaufsteuerung genutzt werden. Nur von Ärzten im Zentrum dokumentieren zu lassen anstelle von Dokumentaren im Krebsregister ist allerdings eine Ressourcenverschwendung. Bei 300 Brustzentren mit jährlich 200 Primärbehandlungen in Deutschland – diese Neuerkrankungszahl entspricht eher der Realität als die viel zitierten 48000 – würde eine Dokumentarin pro Zentrum gerade dem Aufwand entsprechen, der für die Dokumentation aller Krebserkrankungen in etwa 30 klinischen Krebsregistern benötigt wird. Diese Leistungsanforderungen erklären die Aussage der Zertifizierungskommission der Deutschen Krebsgesellschaft, dass differenzierte Auswertungen der Ergebnisse jedes Brustzentrums durch das klinische Krebsregister für Rezertifizierungen notwendig sind und auch ausreichen. Man kann noch einen Schritt weiter gehen als die Deutsche Krebsgesellschaft. Ein Brustzentrum braucht

Screening gewonnen werden konnte und deshalb die in Studien erreichte Senkung der Brustkrebssterblichkeit von relativ 30 % nicht mehr zu erreichen ist. Drittens sind die notwendigsten Daten für die Evaluation des Screenings von den Krebsregistern zu erheben. Höchste Anforderungen sind auf allen Ebenen für den Start zu fordern und zu erfüllen, damit zu diesem nach wie vor strittigen Thema auch einmal ein vorzeigbarer Beitrag aus Deutschland für die scientific community geleistet werden kann.

ihre Zusagen, dann kann sicherlich der hohe personelle Aufwand von mindestens einer Dokumentarin pro Zentrum finanziert werden. Aber selbst dann können nicht alle Daten für eine Rezertifizierung vorgelegt werden. Denn es fehlen u. a. Analysen für die Kooperationspartner, für Pathologien und Strahlentherapien sowie Vergleiche mit anderen Brustzentren. Den Tumorzentren fehlt der Überblick zur Versorgung in der Region.

nicht einmal die eigenen Ergebnisse sehr genau kennen. Auch Rezertifizierungen sind unnötig, wenn die

Brustzentren und Krebsregister

Nach der S3-Leitlinie (3) hat jedes Brustzentrum eigene Daten vorzulegen. Ist das aber nur mit einer eigenen Datenhaltung zu erreichen? Wenn ein Zentrum jährlich etwa 100 Patienten behandelt, stehen bei Brustkrebs langfristig 1000 Patientinnen im Follow-up. Damit sind die Anforderungen definiert: Jährlich sind die ca. 100 Sterbefälle, etwa 35 durch den Brustkrebs bedingt, zu ermitteln. Etwa 40 Progressionen und 15 Zweitmalignome sind in Erfahrung zu bringen, auch wenn Diagnosestellung und Behandlung in anderen Zentren erfolgen. Fünfzig Patienten ziehen um, Adressen sind zu aktualisieren. Halten sich die Krankenkassen an

Bildquelle: Uniklinikum Tübingen, Martina Lanz, ltd. MTAR der Radiol. Diag., Frauenklinik, mit einer Patientin



► **Helmut Braunwald**

Geschäftsführer des Interdisziplinären Tumorzentrums (ITZ) am Universitätsklinikum Tübingen, Vorstandsmitglied der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e. V. und des Krebsverbandes Baden-Württemberg e. V.



Prof. Dr. Lothar Kanz

Geschäftsführer Direktor der Medizinischen Klinik des Universitätsklinikums Tübingen, Ärztlicher Direktor der Abteilung Hämatologie, Onkologie und Klinische Immunologie, Sprecher des Interdisziplinären Tumorzentrums (ITZ) am Universitätsklinikum Tübingen

Tumorzentren zwischen Behandlungsexzellenz und regionaler Netzwerkstruktur

Tumorspezifische Zentren sind Grundlage für die Exzellenz der Therapie in Klinischen Tumorzentren – und diese wiederum müssen in Regionalen Tumorzentren eingebunden sein, damit Qualitätssicherung und Versorgungsverbesserung in der Fläche gelingen kann.

besseren Versorgung von Krebspatienten“. Der Rahmenplan dafür wurde 1979 durch die „Große Krebskonferenz“ festgelegt, einer Versammlung von Vertretern aus Medizin, Selbstverwaltung und Politik. Das Modell „Tumorzentrum“, wie es von der Deutschen Krebshilfe zunächst in vier Großstädten (Hamburg, Köln, Essen, Heidelberg) gefördert worden war, wurde auf die Bundesrepublik übertragen.

Maxime „interdisziplinäre wohnortnahe Versorgung“

Was heute manchmal vergessen scheint: Die Expertenwelt entschied sich damals nicht für die Gründung einiger weniger Zentren, nach dem amerikanischen Vorbild der „Comprehensive Cancer Center“, an denen alle Krebspatienten behandelt werden sollten, sondern für das Ziel, krebserkrankte Menschen möglichst flächendeckend wohnortnah zu versorgen. Unter der Federführung der bestehenden medizinischen Zentren, insbesondere der Universitätsklinika, sollten bundesweit koordinierende Tumorzentren gegründet werden. Als regionale Netzwerke, als Verbände aller Einrichtungen und Versorgungsstufen, sollten sie die Voraussetzungen für eine interdisziplinäre und sektorübergreifende Kommunikation und Kooperation in der Diagnostik, Therapie und Nachsorge schaffen.

Kernpunkte der neuen, angestrebten Strukturen waren:

- tumorspezifische Projektgruppen, insbesondere zur Erstellung und Implementierung von Leitlinien für eine standardisierte Diagnostik, Therapie und Nachsorge unter Einschluss aller in einer Region in die Betreuung involvierten Fachdisziplinen, zur interdisziplinären

Diskussion des ‚state of the art‘ und zum möglichst raschen Wissenstransfer in alle Versorgungsstufen

- interdisziplinäre Tumorboards, die für alle Ärzte und Krankenhäuser der Region offen sind, zur Beratung des therapeutischen Vorgehens bei schwierigen Krankheitsverläufen
- Klinische Krebsregister, d. h. die Etablierung einer behandlungsbegleitenden sektorenübergreifenden Verlaufsdocumentation als Basis für die Beurteilung der Behandlungsqualität
- Aus-, Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen für Ärzte und andere Berufsgruppen

Diese Kernaufgaben und Ziele von Tumorzentren sind in der Satzung der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V. (ADT), der Dachorganisation der in den Folgejahren entstandenen Tumorzentren, sowie im ADT-Memorandum ‚Zur Konzeption und zum Personal- und Finanzbedarf der Tumorzentren‘ niedergelegt und dort zuletzt 1999 überarbeitet worden (einsehbar unter: www.tumorzentren.de).

Was ist daraus geworden?

Heute sind 41 Tumorzentren und Onkologische Schwerpunkte unter dem Dach der ADT nach den gemeinsamen Kriterien versammelt.

Es ist zu berücksichtigen, dass sich die Tumorzentren zu unterschiedlichen Zeitpunkten, über einen Zeitraum von fast 20 Jahren, gegründet haben. Divergierende föderale (gesundheitpolitische und wirtschaftliche) Bedingungen und manchmal weit gespannte Interessengegensätze im Gesundheitssektor hatten in den Bundesländern jeweils eigene Entwicklungen zur Folge.

Die Onkologie ist ein interdisziplinäres Querschnittsfach mit exponentiellem Wissenszuwachs. Angesichts der stetig steigenden Zahlen von bösartigen Erkrankungen und der gesundheitspolitischen und wirtschaftlichen Relevanz dieser Entwicklung stellen die Diagnose, Behandlung und Nachsorge von Tumorkranken, die experimentelle und klinische Krebsforschung sowie die entsprechende Ausbildung und Weiterbildung von Studenten, Ärzten, Pflege- und Fachpersonal seit Jahrzehnten hohe Anforderungen an die Klinika der Maximalversorgung und die Medizinischen Fakultäten der Universitäten Deutschlands.

Das Modell „Tumorzentrum“

In den 70er- und 80er-Jahren reagierte der Deutsche Bundestag auf Drängen medizinischer Fachkreise und von Patientenorganisationen auf diese Herausforderung mit einem weit reichenden „Gesamtprogramm“ zur Etablierung von „Modellvorhaben zur

Strukturmodell Baden-Württemberg

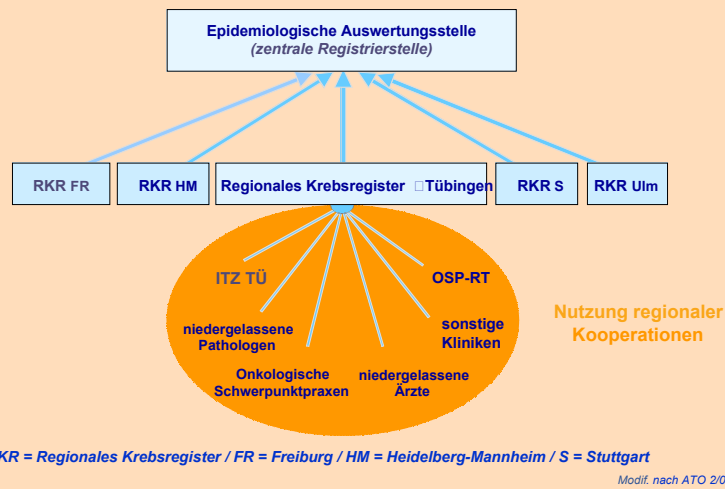


Abb. 1: Strukturmodell „Krebsregistrierung“ Baden-Württemberg

mentationen für jeweils große Regionen geführt. (Die Beiträge von Prof. Hölzel, Prof. Hofstädter/Frau Dr. Klinikhammer-Schalke und Dr. Wenzelides/Frau Tillack beleuchten jeweils Aspekte dieser Nutzenwendungen.)

Diese regionalen Klinischen Krebsregister haben mittlerweile die Tür zu einer transparenten, medizinisch und ökonomisch leistbaren Qualitätssicherung der onkologischen Versorgung in Deutschland geöffnet. Sie bieten einen Weg aus dem Irrgarten der teilweise unkoordiniert gesetzlich eingeführten Dokumentationspflichten (beispielsweise im Rahmen von DRG, DMP, BQS, Krebsregistergesetz). Es wird derzeit viel der Begriff von den „lernenden Systemen“ benutzt, wenn die Probleme der Doppel- und Mehrfachdokumentation in der Onkologie angesprochen werden. Die Landespolitik zumindest hat die Qualitäten der Klinischen Krebsregister an den Tumorzentren und die Chancen ihrer Nutzenwendung erkannt. Die 77. Gesundheitsministerkonferenz hat sich im Juni 2004 dafür ausgesprochen, die Klinischen Krebsregister der Tumorzentren zügig weiter auszubauen und die Krebsregister mit ihren umfassend erhobenen und geprüften Daten fachgerecht und ressourcensparend auch in strukturierte Behandlungsprogramme (DMP Brustkrebs) und Screening-Programme einzubinden.

Klinikbezogene und flächenbezogene Tumorzentren

Zwei Grundmodelle von Tumorzentren haben sich in der BRD entwickelt:

Die „Evaluation der Tumorzentren in der BRD“ (siehe gesonderten Beitrag in diesem Heft) hält als ein zentrales Ergebnis fest: Die evaluierten Tumorzentren dienen unabhängig von Organisationsstruktur und Ausstattung unmittelbar oder mittelbar der Verbesserung der Patientenversorgung. Die Tumorzentren in Deutschland haben in den drei Jahrzehnten ihrer Aufbauarbeit in fast allen Landesteilen wertvolle Strukturverbesserungen etabliert.

Tumorzentren übernehmen Motorfunktion für Innovationen

Tumorzentren haben innovative Motorfunktion übernommen. Im Interesse der Patienten und des medizinischen Fortschritts haben sie das Bewusstsein für bislang unterentwickelte Versorgungsbereiche geschärft und Praxismodelle entwickelt. Nicht wenige Modelleinrichtungen wurden durch Tumorzentren initiiert, die beispielsweise der psychoonkologischen oder palliativmedizinischen Patientenbetreuung dienen, die Behandlungssektoren überbrücken oder der besonderen Qualifizierung der Behandlungsteams dienen.

Einige Tumorzentren haben in den letzten Jahren im Rahmen ihrer klinischen Struk-

turen Tumorbezogene Zentren aufgebaut, die spezifische Aufgaben der Patientenbetreuung übernehmen und eine richtungweisende Neuorientierung in den Einrichtungen der Maximalversorgung einleiten.

Klinische Krebsregister: Optimale Basis zur Sicherung der Versorgungsqualität

In mehreren Bundesländern werden von den Tumorzentren effiziente sektorenübergreifende behandlungsbegleitende Doku-

Tumorspezifische Zentren am ITZ Tübingen

Die Satzung des Interdisziplinären Tumorzentrums Tübingen (ITZ) sieht seit dem Jahr 2000 die Gründung von interdisziplinären organspezifischen Zentren (§ 9) unter dem Dach des ITZ vor (Jahr der Gründung in Klammern):

- Zentrum für Gastrointestinale Onkologie (ZGO) (2000)
- Zentrum für Weichteilsarkome (ZWS) (2001)
- Zentrum Dermatoonkologie (2002)
- Zentrum Neuroonkologie (2002)
- Brustzentrum (zertifiziert nach ISO 9001) (2002)
- Lymphom-Zentrum (2003)
- Zentrum für Urogenitaltumore (geplant)

Tab. 1: Tumorspezifische Zentren am ITZ Tübingen

Maßgebliche Aufgaben der Tumorbezogenen Zentren am ITZ Tübingen

- Erarbeitung und Implementierung von verbindlichen Leitlinien für die Diagnose, Therapie, Nachsorge und Begleittherapien
- Interdisziplinäre Patientenaufnahme
- Mindestens einmal wöchentlich Durchführung von interdisziplinären Tumorkonferenzen, in denen Patienten, die nicht einem definierten Standard in Diagnostik und Therapie entsprechen, besprochen werden und individuelle Diagnose- und Therapiepläne festgelegt werden.
- Sektorenübergreifende Dokumentation aller im jeweiligen Verantwortungsbereich behandelten Patienten unter Einbeziehung des Klinischen Krebsregisters des Tumorzentrums
- Entwurf, Initiierung und Durchführung eigener klinischer Studien und Beteiligung an multizentrischen Studien
- Initiierung und Koordinierung jeweils relevanter translationaler Forschungsprojekte
- Erarbeitung und Durchführung von Fort- und Weiterbildungsangeboten für Ärzte, Pflegepersonal, psychosoziale Berufe und Dokumentationsassistenten
- Ansprechbarkeit bei speziellen onkologischen Fragestellungen von außen (kollegiale Beratung, Second Opinion)
- Qualitätsmanagement im jeweiligen Verantwortungsbereich
- Nachsorge in Kooperation mit den niedergelassenen Kollegen
- Patienteninformation

Die Behandlung der Patienten mit den spezifischen Erkrankungen erfolgt in den jeweiligen Fachabteilungen.

Tab. 2: Maßgebliche Aufgaben der Tumorbezogenen Zentren am ITZ Tübingen

grund fehlender personeller und finanzieller Ressourcen nicht revidiert worden. In der Folge ermöglichen die Register der klinikbezogenen Tumorzentren derzeit keine einrichtungsbezogenen Vergleichsmöglichkeiten (Benchmarking), d. h. keine Rückschlüsse und Impulse auf die Versorgungsqualität einer Region.

Strukturmodell Baden-Württemberg

In Baden-Württemberg ist diese Situation ausgeprägt, trotz einer beispielhaften Infrastruktur mit Tumorzentren an den vier Universitätsklinik und elf zusätzlichen Onkologischen Schwerpunkten (= Krankenhausverbänden) mit vergleichbaren Aufgaben. Auf Initiative des Sozialministeriums Baden-Württemberg sind jedoch in enger Zusammenarbeit mit den Tumorzentren und Onkologischen Schwerpunkten des Landes bereits konkrete Konzepte erarbeitet für die Einführung Regionaler (klinischer) Krebsregister ab 2005 (Abb. 1).

Die Regionalen Krebsregister in Baden-Württemberg sollen analoge Aufgaben übernehmen, wie sie von den Klinischen Krebsregistern der hochentwickelten flächenbezogenen Tumorzentren (wie z. B. in Bayern, Brandenburg u. a.) beispielhaft realisiert sind.

In den Universitätsklinik und Tumorzentren Baden-Württembergs, wie auch an anderen Standorten, werden indes intensiv Strukturveränderungen diskutiert und sukzessive umgesetzt, die meist unter der Überschrift „Comprehensive Cancer Center“ stehen.

In einigen Tumorzentren, beispielsweise in München, Dresden oder Tübingen (und mittlerweile auch andernorts), sind in den letzten Jahren erste Ansätze solcher behandlungsorientierter interdisziplinärer Strukturen bereits etabliert worden: als Tumorbezogene Zentren unter dem Dach des dortigen Tumorzentrums.

Tumorbezogene Zentren als Kernelemente moderner Behandlungszentren

Ein Prozess der verlässlichen und stetigen Verbesserung der Patientenbehandlung soll erreicht werden durch die Verbindlichkeit der multidisziplinären Zusammenarbeit in

- Klinikbezogene Tumorzentren
- Flächenbezogene Tumorzentren

Ein Drittel der Mitgliedseinrichtungen in der ADT sind klinikbezogene Tumorzentren, zwei Drittel haben flächenbezogene Strukturen. Die beiden „Typen“ unterscheiden sich vor allem im Grad der regionalen Kooperation bei der Führung des klinischen Krebsregisters und in der Folge bei den Möglichkeiten der Qualitätssicherung. Klinikbezogene Tumorzentren haben sich insbesondere in den alten Bundesländern an Universitätskliniken entwickelt. Diese Zentren sind darauf konzentriert, klinikumsintern die Arbeitsbeziehungen der Abteilungen und Institute interdisziplinär auszurichten, und tragen wissenschaftlich sowie mit Beratungs- und Informationsangeboten Verantwortung als regionale Leiteinrichtungen.

Flächenbezogen strukturiert sind die in den Neunzigerjahren entstandenen Tumorzentren in den neuen Bundesländern und in Bayern sowie an einzelnen Standorten (z. B.

in Aachen und Stuttgart). Die flächenbezogenen Tumorzentren kooperieren in einer definierten Region mit allen oder zumindest mit den meisten Krankenhäusern und den niedergelassenen Ärzten und führen die patientenbezogenen Krankheitsdaten aus dem stationären und ambulanten Bereich im Klinischen Krebsregister des Tumorzentrums zusammen. Dies ermöglicht allen Behandlern einen Überblick über den Verlauf ihrer Patienten, eine Beurteilung „ihrer“ Prozess- und Ergebnisqualität und übergreifende Versorgungsanalysen.

Bei den klinikbezogenen Tumorzentren beschränkt sich die Krebsregistrierung dagegen auf die Patienten des Klinikums und schließt die Daten von niedergelassenen und externen stationären Mitbehandlern weitgehend aus. Diese eingeschränkte Entwicklung der Klinischen Krebsregister ist zum Teil auf restriktive Datenschutzgesetze der Achtzigerjahre in diesen Bundesländern zurückzuführen und ist in der Folgezeit auf-

Diagnostik, Therapie und Nachsorge durch neue interne Strukturen.

Tumorbezogene Zentren übernehmen zeit- und patientennah in ihrem Verantwortungsbereich Funktionen, die bis dato von interdisziplinären Arbeits- oder Projektgruppen (z. B. Erstellung und Implementierung von Therapieempfehlungen), von der Geschäftsstelle oder Mitgliedseinrichtungen des Tumorzentrums (z.B. telefonischer Beratungsdienst, Organisation von Tumorboards) geleistet worden waren (siehe Tab. 1 und 2).

Sie sorgen dafür, dass den Patienten bereits bei der Aufnahme (in der interdisziplinären Ambulanz), im Zuge der Diagnostik, Therapie und Nachsorge bis zur palliativen Betreuung stets die notwendige Kompetenz aller Fachgebiete zugute kommt. Evidenzbasierte und leitliniengestützte Patientenpfade sollen einen in der Planung, Durchführung und im Ergebnis geprüften Behandlungsablauf sicherstellen. Klinisch relevante Forschungsergebnisse werden rascher in multidisziplinäre Behandlungskonzepte überführt. Bisher eher unverbindliche Angebote kooperativen fachübergreifenden Handelns werden in verbindlichere Strukturen überführt, die hinsichtlich Prozess- und Ergebnisqualität Kontroll- und auch Sanktionsmöglichkeiten einschließen.

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

Prädestiniert für die Bildung von Tumorbezogenen Zentren sind einerseits häufige Tumorarten (wie 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 ver-

bessern. Der Patient hat nur eine Anlaufstelle, und es ist unabhängig vom Fachgebiet des einweisenden Arztes gesichert, dass dem Patienten alle notwendige und verfügbare Kompetenz des Zentrums von Anfang an zugute kommt. Tumorbezogene Zentren für eher seltene Tumoren fungieren dagegen als Referenzzentren für ein größeres Einzugsgebiet und können die Region anderer onkologischer Zentren 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. Ebenso können notwendige klinische Studien mit einer ausreichenden Zahl von Patienten nur im Rahmen solcher regionaler tumorspezifischer Zentren adäquat durchgeführt werden.

Integration von lokaler Exzellenz und wohnortnaher Versorgung

Klinikbezogene Tumorzentren dürfen auf diesem Weg zu „Comprehensive Cancer Centern“ ihren Auftrag als regionale Leit- und Netzwerk-Einrichtung nicht aus den Augen verlieren. Sie sollten dazu verantwortlich in einen regionalen onkologischen Kooperationsverbund eingebettet sein, wie sie die flächenbezogenen Tumorzentren darstellen, sich an regionalen Klinischen Krebsregistern uneingeschränkt beteiligen und die sektorenübergreifende Qualitätssicherung voranbringen. Wo noch nicht vorhanden, sollten Tumorzentren, Onkologische Schwerpunkte, niedergelassene Ärzte, Politik und Selbstverwaltungsorgane Strukturen für die überregionale Qualitätskontrolle und -verbesserung generieren, wie sie flächenbezogene Tumorzentren und Qualitätskonferenzen darstellen. In Baden-Württemberg könnten sich zum Beispiel auf der Basis des konsensual entwickelten Konzeptes der regionalen Klinischen Krebsregisters sektorenübergreifend kooperative (flächenbezogene) Tumorzentren als Träger interdisziplinärer Projektgruppen und als übergeordnete Qualitätssicherungsstruktur konstituieren.

Weitere Entwicklung

Um die Prozesse einer interdisziplinär abgestimmten onkologischen Patientenversorgung weiter zu entwickeln, bedarf es an den großen Zentren der Strukturierung als Comprehensive Cancer Center. Dies ver-

langt neben der Exzellenz als Klinisches Tumorzentrum mit interdisziplinären Funktionseinheiten (interdisziplinäre onkologische Ambulanz, interdisziplinäre onkologische Tagesklinik) und der Notwendigkeit der sektorenübergreifenden Krebsregistrierung als Voraussetzung effektiver interner und externer Ergebniskontrolle insbesondere auch eine Verzahnung mit der präklinischen Forschung, mit dem Bestreben der Übertragung und Umsetzung dieser Ergebnisse in die Anwendung am Patienten.

Die Hoffnungen der Patienten zielen in jedem Fall darauf, dass die therapeutische Exzellenz klinikbezogener Tumorzentren zusammengeführt wird mit einer flächendeckenden, sektorenübergreifenden Qualitätssicherung.

Kontakt:

Helmut Braunwald

Geschäftsführer

Interdisziplinäres Tumorzentrum (ITZ)

Universitätsklinikum Tübingen

Herrenberger Straße 23

72070 Tübingen

Tel.: +49 7071 2985235

Fax: +49 7071 295225

E-Mail: tumorzentrum@med.uni-tuebingen.de