

1. Ziele, Rahmenbedingungen und Stand der Kooperation

1.1 Ziele der Krebsregistrierung

Viele Aspekte der Krebserkrankungen sind zu nennen, die im Allgemeininteresse eine regionale Kooperation innerhalb der Medizin nahelegen. Fast 40% der Menschen erkranken an Krebs, 24% versterben an dieser Erkrankung. Die moderne Versorgung wird interdisziplinär getragen. Versorgungswege sind heute so komplex, daß Daten über den Grad der Umsetzung von Therapiestandards, die Qualität der Versorgung oder die Langzeitergebnisse für eine Klinik eigenständig nicht mehr erarbeitbar sind.

Trotz der Häufigkeit der Erkrankung ist Krebs eine seltene Krankheit, wenn die Differenziertheit der Erkrankungsformen und der resultierenden Therapiestrategien betrachtet wird. Eine Brustkrebserkrankung im Alter unter 50 Jahren mit zwei, drei zusätzlichen biologischen Aspekten wird selbst für große Kliniken zum Einzelfall. Durchschnittlich betreut ein niedergelassener Arzt 14 Krebspatienten, jährlich verstirbt einer dieser Patienten zuhause an seiner Krebserkrankung. Beides unterstreicht die Bedeutung der Qualitätssicherung.

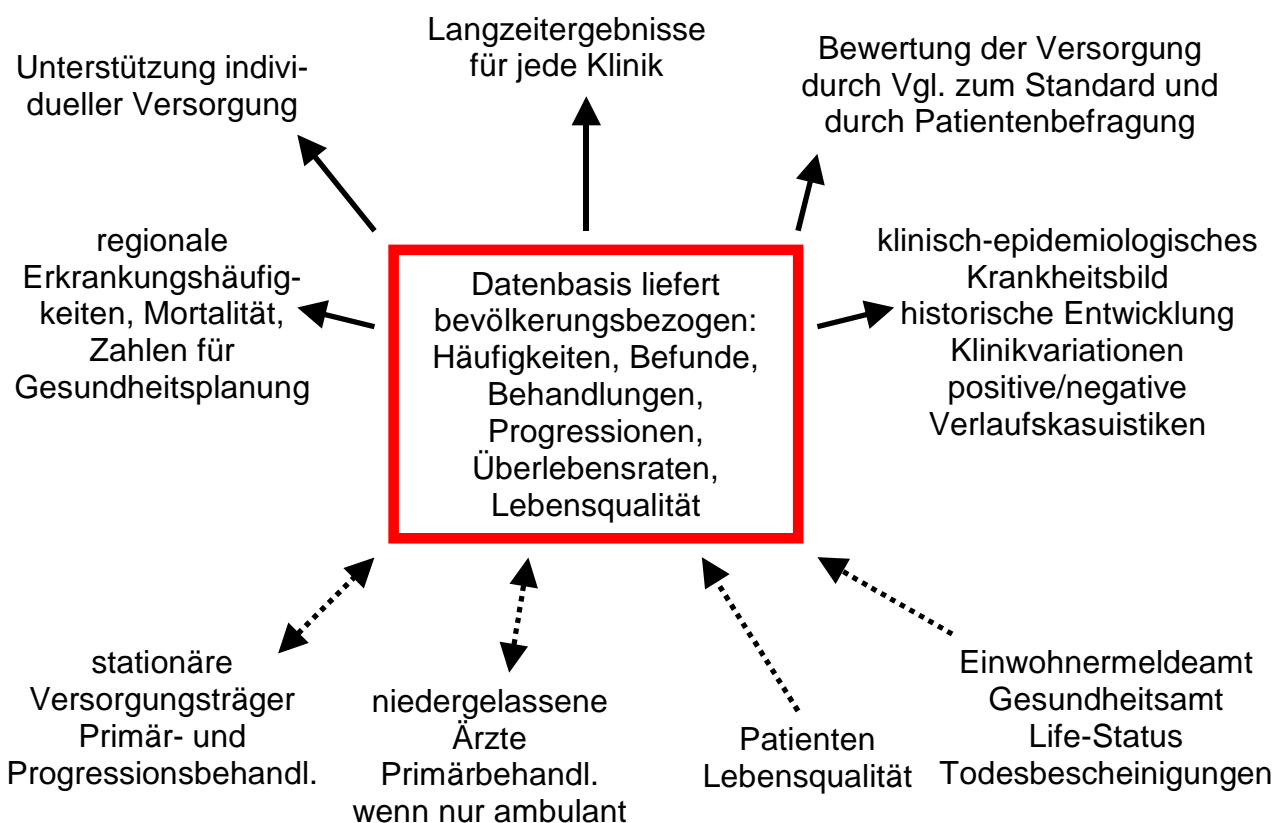


Abb. 1: Datengrundlage und Dienstleistungen des Tumorregisters München (s. Tab. 2)

Als Antwort auf die Belastung der Bevölkerung durch Krebs ist ein adäquates Informationsmanagement zur Unterstützung der Versorgung erforderlich, das auch den Erwartungen der Bevölkerung entspricht. Abb. 1 skizziert die Entstehung und Nutzung einer bevölkerungsbezogenen Datenbasis. Das Monitoring der Erkrankungshäufigkeit (Inzidenz, Prävalenz) und der Sterblichkeit (Mortalität) ist ein klassisches Ziel der Epidemiologie. Die Idee, daß regionale Häufungen Hinweise auf mögliche, bisher unbekannte Ursachen

liefern könnten, ist bisher empirisch nicht gesichert. Die Kontrolle der Häufigkeiten - nicht nur regional, sondern auch im zeitlichen Verlauf - kann aber Sicherheit vermitteln, insbesondere wenn auch klinische Aspekte einbezogen werden, die z.B. durch die Früherkennung beeinflussbar sind. Die Planungszahlen zur stationären und ambulanten Versorgung erfordern ebenfalls ein differenziertes klinisch-epidemiologisches Krankheitsbild.

Detaillierte Kenntnisse braucht auch die Medizin für ihre Aufgaben in der Versorgung und Forschung [Scho96]. Schlagen sich die z.T. kleinen Fortschritte, die durch Früherkennung oder innovative Therapien zu erreichen sind, auch in den Langzeitergebnissen nieder? Kommen sie der Bevölkerung zugute? Gibt es auffällige Unterschiede der Versorgungsergebnisse zwischen den Kliniken? Was sind mögliche Ursachen? Liegt es an der Versorgung selbst oder an der Organisation der Versorgungskette? Die Medizin braucht Impulse aus der eigenen Erfahrung, die mit wachsender Komplexität der Versorgung zunehmend schwerer herauszufiltern sind. Welche Patienten haben trotz ungünstiger Prognose besonders lange überlebt? Gibt es Gründe für solche positiven Verlaufskasuistiken? Solche Fragen sind wegen zu kleiner empirischer Basis grundsätzlich nicht von einer einzelnen Klinik beantwortbar. Gleichzeitig sollte sich Deutschland auch mit einigen Regionen internationalen Vergleichen stellen, die Leistungen seines Gesundheitssystems darlegen [Berr95, Coe98, Col93, Lev89, Par97, Scho95].

Das Informationsmanagement eines TR zur Versorgungsunterstützung - wenn die Daten aus der Versorgung verfügbar sind - ist ebenfalls leicht durch die Formulierung von Fragen zu erläutern. Wo sind welche Vorbefunde für einen Patienten zu erhalten? Welche Therapiemaßnahmen sind bisher durchgeführt worden? Welche meiner Patienten sind noch tumorfrei, welche sind verstorben? Wenn es Leitlinien zur Versorgung gibt, liegen Fragen zu deren Umsetzung nahe. Es gibt u.a. Abhängigkeiten vom Erkrankungsalter und von Begleiterkrankungen. Werden sie von den Kliniken unterschiedlich berücksichtigt? Eine wichtige Frage betrifft die tatsächlichen Folgezustände und Nebenwirkungen, mit denen Patienten belastet sind. Die Medizin braucht deshalb die Mitwirkung, die Beurteilung durch die Patienten, um sich kontrollieren zu können und besser zu werden.

Beispielhaft werden Ergebnisse zu diesem Aufgabenspektrum im folgenden aufgezeigt. Ein solches Informationsmanagement erfordert die Zustimmung und aktive Mitwirkung aller, auch der Patienten. Organisatorische Unfähigkeit und die Frage, was bringt mir das, disqualifizieren zumindest ärztlicherseits. Patienten haben dagegen große Erwartungen.

1.2 Krebsregistrierung in Bayern - Rahmenbedingungen für die Kooperation

Die skizzierten Anforderungen lassen sich durch ein zentrales Register für ganz Bayern mit 12 Mio. Einwohnern nicht realisieren. Eine Regionalisierung entsprechend der gegebenen demographischen Siedlungsstruktur und der natürlichen Versorgungswege ist deshalb notwendig. Naheliegend war die Nutzung der Krebsregistrierung an den bayerischen Tumorzentren. Wegen der begrenzten finanziellen Unterstützung wurde für jedes Tumorzentrum ein Einzugsgebiet festgelegt, in dem eine vollzählige Erhebung und Kooperation angestrebt werden. Für etwa 60% der bayerischen Bevölkerung soll damit eine epidemiologische Erhebung erreicht werden.

Die Daten jedes Tumorzentrums werden an eine sogenannte Vertrauensstelle des epidemiologischen Krebsregisters Bayern in Nürnberg übermittelt. Dort wird die Patientenidentifikation so chiffriert, daß eine Rückidentifizierung nur mit einem zusätzlichen Programm

möglich ist. Dieses Programm kann nur von der Landesärztekammer Bayern im Bedarfsfall eingesetzt werden.

Die chiffrierten Daten werden dann an die Registerstelle des bayerischen epidemiologischen Krebsregisters in Erlangen übermittelt. Von dort gehen sie weiter an das Robert-Koch-Institut in Berlin, wo Daten aus allen Bundesländern zusammenlaufen. Viele Details der Übermittlung, des Abgleichs der Patienten und des Aufgabenspektrums auf der jeweiligen Ebene konnten in der Anlaufphase bisher noch nicht ausreichend geklärt bzw. etabliert werden.

Die gesetzliche Rahmenbedingung für das epidemiologische Register ist das bayerische Krebsregistergesetz (AGKRG) das am 1.1.1998 inkraftgetreten ist (s. Kap. 4.5), 14 Jahre nach der ersten Anhörung im Bayerischen Landtag. Es ist ein Ausführungsgesetz des Krebsregistergesetzes des Bundes (KRG), das eigentlich erst die Länder zum Handeln veranlaßt hat. Das Gesetz tritt am 31.12.1999 außerkraft. An einem neuen Gesetz, das die manifesten Schwachstellen des bisherigen überwindet, wird gearbeitet.

Als Fortschritt werden insbesondere eine grundsätzliche Meldeberechtigung aller Ärzte ohne Informationspflicht der Patienten und die Nutzung existierender ärztlicher Berichte als Dokumentation zur Reduktion der bürokratischen Belastung erwartet. Eine Meldepflicht wie in anderen Bundesländern erscheint aufgrund des großen Interesses der Ärzte an der Kooperation nicht unbedingt erforderlich. Mit dem Verzicht auf die Informationspflicht würden die Patienten nicht entmündigt, im Gegenteil, die Beachtung des Datenschutzes ist aufgrund der gewachsenen Aufmerksamkeit mittlerweile so geschärft, daß die Information des Patienten in das Ermessen des Arztes gestellt werden kann. Damit würde das Arzt-Patienten-Verhältnis von weiteren gesetzlichen Auflagen entlastet, wofür sich die Landesvertretungen eigentlich einsetzen sollten. Es würde damit eingeräumt, daß nicht in jedem Arzt-Patienten-Verhältnis genügend Freiraum, Aufmerksamkeit und Verständnis für eine inhaltsreiche Aufklärung über datenschutzgerechte Verfahren und die vielseitigen Ziele der Krebsregistrierung bestehen, insbesondere, wenn sich alles auf die Erkrankung und existentielle Bedrohung konzentriert. Bei den vielen Arztkontakten wäre dann nicht immer wieder die Krebsregistrierung anzusprechen, um das Widerspruchsrecht zu gewährleisten. Durch die Öffentlichkeitsarbeit, durch inhaltliche Aussagen und die zukünftige stärkere Mitwirkung der Patienten mit schriftlichem Einverständnis wären jedem Bürger und insbesondere jedem Patienten die Bemühungen der Medizin um Qualitätssicherung ihrer Behandlung so gut bekannt, daß das Recht auf informationelle Selbstbestimmung durch Ablehnung der Speicherung jederzeit realisiert werden kann. Da 40% aller Bürger an Krebs erkranken und 25% an dieser Erkrankung versterben, sind wegen des Allgemeininteresses besondere Regelungen für die Krebsregistrierung gerechtfertigt. Darauf hat das Bundesverfassungsgericht hingewiesen. Auch der Bund hat im KRG den Ländern bezüglich der Informationspflicht diesen Freiraum eingeräumt, der genutzt werden sollte.

Die USA, Kanada und viele europäische Länder legen regelmäßig ihre Ergebnisse vor und vergleichen sie bezüglich der Qualität der Versorgung. Deutschland ist bei diesen Vergleichen nicht entsprechend seiner internationalen Bedeutung vertreten und kann bei der Weiterentwicklung der Krebsregistrierung nicht mehr mithalten. In 1999 haben z.B. England und Wales die Ergebnisse von 2,9 Mio. Krebspatienten aus den letzten Jahrzehnten seit 1971 vorgelegt [Sh99] und die Verbesserung der Versorgung aufgezeigt. Vergleichbare Rahmenbedingungen sind Voraussetzung, um im internationalen Wettbewerb bestehen zu können. Dieser Jahresbericht belegt die Unzulänglichkeiten und

appelliert an die Schaffung von Chancengleichheit zum Schutz der Gesundheit der Bürger und zur Unterstützung der Versorgung der Krebspatienten.

Zur Zukunftsorientierung gehört auch die Unterstützung durch die Institutionen unseres Gesundheitssystems. Kostendruck und Wettbewerb zwischen Krankenhäusern und privaten Trägerschaften produzieren sowohl qualitätsbezogene Positivrhetorik als auch eklatanten Zeitmangel für die Produktion und den Nachweis von Qualität. Qualitätssicherung ist integraler Teil der Produktion von Gesundheit und damit auch der Produktionskosten. Doch selbst der z.T. schon bevölkerungsbezogene Nachweis von vorzeigbaren Stärken und nicht tragbaren Schwächen der Versorgung hat bisher in München zu keiner ideellen und materiellen Unterstützung durch Krankenkassen geführt. Nicht zuletzt verbietet es der Wettbewerb, mit negativen Risiken identifiziert und für diese attraktiv zu werden.

Für die regionale Kooperation ist nach wie vor das bayerische Krankenhausgesetz (BayKrG vom 22.7.1986) eine solche moderne adäquate gesetzliche Grundlage, mit der das hier Vorgelegte erreicht wurde. Dieses läßt den stationären Einrichtungen einen vernünftigen Spielraum, die Kooperation den Gegebenheiten entsprechend zu gestalten. Aber auch hier sind zu einer Reihe von Verfahrensfragen noch keine rechtlichen Stellungnahmen verfügbar. Der ambulante Bereich ist noch nicht abgedeckt. Deshalb wird im folgenden kurz erläutert, welche Kooperationsformen und Dokumentationsmodi für die skizzierten Ziele naheliegen und letztlich auch durch die Gesetzgebung abgesichert werden sollten.

1.3 Die Kooperationsträger und deren erwünschte Beiträge zu einer modernen Krebsregistrierung

Art und Umfang der Kooperation variieren naturgemäß für die unterschiedlichen Partner der Kooperation. Um Doppelmeldungen und damit unnötige Arbeitsbelastung für alle weitgehend zu vermeiden, sollte jede Versorgungseinrichtung aktuell nur ihren Versorgungsbeitrag dokumentieren. Nur in Einzelfällen sind retrospektive ergänzende Angaben notwendig. Die folgende Tab. 2 zeigt stichpunktartig die zweckmäßigen Kooperationsmodalitäten für die einzelnen Träger der Krebsregistrierung.

- | | |
|-----|--|
| I. | Pathologische Einrichtungen |
| | Pathologische Institute schicken Berichte zu positiven Biopsien, zu definitiven Primärbefunden und zu Rezidivbefunden für alle malignen Erkrankungen (bis auf nicht-melanomatöse Hauttumoren mit mehr als 2.000 Neuerkrankungen jährlich in der Region), falls als Einsender Versorgungsträger aus dem Einzugsgebiet des TRM angegeben sind. |
| II. | Primär behandelnde Einrichtungen |
| | Die ambulant oder stationär primär behandelnden Einrichtungen melden die erstmalige Diagnostizierung und Behandlung eines Tumorpatienten durch |
| | 1. Anschrift des Patienten |
| | 2. Ersterhebung auf dem Formular des Tumorregisters oder über ein inhaltlich vergleichbares Dokument |
| | 3. Einverständniserklärung der Patienten zu einer Befragung zur Lebensqualität, die etwa ein Jahr nach Primärtherapie vom Register durchgeführt wird. |
| | 4. Ausstellung eines Tumornachsorgekalenders |

III.	<p>Träger adjuvanter Versorgungsbeiträge (insbes. Radio-/Chemotherapie)</p> <p>Zur Absicherung der Erhebung und Vervollständigung der Behandlungsdokumentation sind Arztbriefe von allen Einrichtungen erwünscht, die adjuvante Therapien durchführen. Die Fortschreibung des Nachsorgekalenders nützt der ärztlichen Kommunikation über die individuelle Versorgung.</p>
IV.	<p>Träger von Palliativ- und Rezidivbehandlungen</p> <p>Eine Kurzdokumentation (Folgerhebung des Tumorregisters oder äquivalentes Dokument) zur Rezidivbehandlung oder am Ende des tumorfreien Intervalls ist von allen Versorgungsträgern notwendig. Die Fortschreibung des Nachsorgekalenders ist hier von besonderer Bedeutung.</p>
V.	<p>Niedergelassene Ärzte</p> <p>Niedergelassene Ärzte können zu jedem Zeitpunkt in die Versorgung von Tumorpatienten involviert sein. Um unnötige Doppelarbeit zu vermeiden, ist ihre Mitwirkung unter folgenden Bedingungen erwünscht:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Dokumentation einer Neuerkrankung nur dann, wenn keine stationäre Einweisung erfolgt. Inhaltlich entsprechend II., Meldung direkt an das Register. 2. Am Ende des tumorfreien Intervalls erfolgt die Dokumentation über das Nachsorgeregister der Bayerischen Kassenärztlichen Vereinigung. Diese Meldung ist vom TRM nur dann verarbeitbar, wenn im Rahmen der Primärbehandlung ein Nachsorgekalender ausgestellt und die Nummer dem TRM mitgeteilt wurde. Langfristig ist zu überlegen, inwieweit die niedergelassenen Ärzte aus dem Einzugsgebiet direkt mit dem TRM kooperieren. 3. Fortschreibung und Nutzung des Nachsorgekalenders unterstützt die interdisziplinäre Versorgung und die Arzt-Patienten-Kommunikation.
VI.	<p>Patienten</p> <p>Patienten, die einer Befragung zugestimmt haben (s. II.3.), füllen einen Fragebogen u.a. zur Lebensqualität aus. Geplant ist eine einmalige Befragung, ein Jahr nach Primärtherapie, die vom Tumorregister durchgeführt wird.</p>
VII.	<p>Gesundheitsämter</p> <p>Die regelmäßige Übermittlung aller Todesbescheinigungen aus der Region trägt grundlegend zur Qualitätssicherung bei. Das TRM kann mit Hilfe der DCO-Rate die Vollständigkeit der Erfassung belegen und mit den Todesursachen die Überlebensraten ermitteln.</p>
VIII.	<p>Gemeinden</p> <p>Nach Inkrafttreten des Bayerischen Krebsregistergesetzes benötigt das TRM die Unterstützung beim Follow-up. Falls keine Daten aus der Medizin eintreffen, ist eine einmalige Überprüfung der Patientenidentifikation und des Lifestatus von Bedeutung. Für die zurückliegenden Jahre haben viele Gemeinden umfangreiche Listen bearbeitet und damit einen entscheidenden Beitrag zur Qualitätssicherung für die Kliniken geleistet.</p>

Tab. 2: Acht Kooperationsträger und ihre erwünschten Beiträge

Bei einer solchen Kooperation werden im Einzugsgebiet des Tumorzentrums München mit 2,3 Mio. Einwohnern jährlich zu ca. 10.000 Neuerkrankungen jeweils eine Ersterhebung, 15.000 pathologische Befunde und jeweils etwa 5.000 Dokumente zu adjuvanten und

palliativen Maßnahmen erwartet. Zusätzlich werden ca. 23.000 Todesbescheinigungen mit in das Tumorregister eingebracht.

Die Zahl der im TRM eingehenden Ersterhebungen wird aber in der Realität etwa 30% höher liegen, weil von den Kliniken der Region auch Patienten von außerhalb des epidemiologischen Einzugsgebiets behandelt werden. Da, um die Gesamtleistung beurteilen zu können, jede Klinik ihre Behandlungen vollzählig in ihr Klinikregister einbringen sollte, ist diese zusätzliche Belastung organisatorisch und inhaltlich sinnvoll. Ein nennenswerter Anteil der Patienten hat außerdem den Wohnsitz in den sehr naheliegenden Landkreisen im Süden des epidemiologischen Einzugsgebietes, die im Zuge einer notwendigen Erweiterung einzubinden sein werden. Wenn für das bisher Erreichte das notwendige Personal gesichert wird, kann die Erweiterung sofort realisiert werden.

1.4 Stand der Kooperation

Ziel der Kooperation im klinisch-epidemiologischen Register des Tumorzentrums München ist es, daß jedes Krankenhaus und jede Abteilung, im Prinzip jeder Arzt seine Patienten datenschutzgerecht in das Register einbringt. Im Krankheitsverlauf werden die Daten gemeinsam fortgeschrieben, so daß jeder behandelnde Arzt stets den aktuellen Stand für seine Patienten verfügbar hat.

Im Einzugsgebiet des Tumorregisters München mit 2,3 Mio. Einwohnern gibt es 45 Krankenhäuser mit etwa 170 Abteilungen und ca. 4.500 niedergelassene Ärzte, die zur Mitwirkung aufgefordert sind. Eine klinisch-epidemiologische Krebserhebung erfordert weitgehende Vollzähligkeit. Der Grad der Vollzähligkeit ist z.T. vom Dokumentationsmodus abhängig und wird von Aspekten wie Mitwirkungsbereitschaft der Institutionen, Vollständigkeit der Meldung, Aktualität und Qualität der erhobenen Daten beeinflusst.

Operativ tätige Kliniken / Abteilungen

Mitwirkung weitgehend, Vollzähligkeit bzgl. Ersterhebung optimierbar, bzgl. Rezidivbehandlungen unzureichend, Aktualität sehr optimierbar, Qualität unterschiedlich.

Belegarztkliniken

Wegen Vielzahl der Zuständigkeiten für das Tumorregister organisatorisch aufwendig, teilweise nicht koordinierbar. Kooperationsbereitschaft der einzelnen Belegärzte ist zu wecken.

Strahlentherapeutische Einrichtungen

Mitwirkung optimierbar, Vollzähligkeit, Aktualität und Qualität konstant bei Übermittlung von Strahlenberichten.

Pathologische Einrichtungen

Mitwirkung für stationären Bereich nahezu vollzählig; Vollzähligkeit, Aktualität und Qualität konstant wegen Übermittlung der pathologischen Befunde.

Onkologische Einrichtungen

Mitwirkung optimierbar; Vollzähligkeit bzgl. Ersterhebung der Systemerkrankungen und bzgl. Folgeerhebungen zu adjuvanten und palliativen Therapiemaßnahmen optimierbar; Aktualität und Qualität bei Übermittlung von Arztbriefen konstant.

Tab. 3: Aktuelle Kooperationsbasis des Tumorregisters

Generell ist anzumerken, daß die Erfassung von prognostisch ungünstigen und im fortgeschrittenen Alter diagnostizierten Erkrankungen sehr schwierig ist. Entsprechend ungenau sind derzeit die Aussagen zu derartigen Befunden und dem resultierenden Versorgungsbedarf.

Des weiteren ist zu beachten, daß es Erhebungsdefizite im Westen und im Norden des Einzugsgebietes geben muß, da eine Versorgung außerhalb des Einzugsgebietes in Augsburg bzw. in Ingolstadt und Landshut "naheliegend" ist. Eine Datenübermittlung zwischen den bayerischen Tumorzentren und den Gesundheitsämtern wird zur Vollzähligkeit beitragen.

Die Kooperation mit den niedergelassenen Ärzten erfordert umfassende Informationsarbeit, die auch mit diesem Rechenschaftsbericht verfolgt wird. Primär- und Progressionsbehandlungen, die ambulant durchgeführt werden, sind als Beitrag erwünscht, nicht die Dokumentation jedes Nachsorgekontaktes. Dies ist aufgrund der inhaltlich reduzierten Anforderungen nicht leicht umzusetzen, weil ein adäquates Abbild der Versorgungsleistungen in der tumorfreien Phase und in der Palliation personell nicht umsetzbar und gleichzeitig bei dem heute belegten geringen Effekt einer apparativ aufwendigen Tumornachsorge für viele Erkrankungsformen vom Nutzen schwer zu begründen ist. Eine adäquate ärztliche Begleitung des Patienten in seinem Krankheitsverlauf ist nur sehr schwer über eine Dokumentation zu erfassen.

Welche Kooperationspartner haben Ende Mai 1999 ihre Beiträge für 1998 nahezu abgeschlossen? Ergebnis der Aktion "Inzidenz 1998" für die Region München:

Fachgebiete¹	
Spitzenreiter der Dokumentation	
Pathologie, Dermatologie (nur stationär, 3 Kliniken), Urologie (nur stationär, in der Stadt München), Gesundheitsämter	
Nesthäkchen der Dokumentation	
Internistische Kliniken (diagnostische, onkologische und palliative Versorgung, mit Ausnahmen)	
Kliniken²	
Spitzenreiter (>85% der erwarteten Dokumentation)	
Urologie	Kh. Barmherzige Brüder, LMU, TU, Harlaching, Planegg
Strahlentherapie	Schwabing, Harlaching, LMU
Gynäkologie	LMU (1. Frauenklinik), Gyn. I Rotes Kreuz, Fürstenfeldbruck, Dr. Geisenhofer, Erding, Ebersberg
Chirurgie	Fürstenfeldbruck, Thoraxchirurgie TU, Kh. 3. Orden, Harlaching, Barmherzige Brüder, Klinik Dr. Rinecker, Kh. Seefeld, Ebersberg, Klinik Dr. Wolfart, Martha-Maria
Innere Medizin	IV. Med. Harlaching, IV. Med. Bogenhausen
Nesthäkchen der Dokumentation	
Urologie	Rotkreuz-Kh., Dachau, Freising, Dorfen, Ebersberg
Sonstige	Neurochirurgie LMU, Paracelsus-Kliniken (mit Ausnahmen)

Tab. 4: "Spitzenreiter" und "Nesthäkchen" der regionalen Kooperation 1998

Die Rangfolge ist nach dem bereits dokumentierten Anteil der 1998 zu erwartenden Meldungen ermittelt. Ein Nesthäkchen kann durchaus im folgenden Jahr zu den Spitzenreitern gehören, wenn die 1999 behandelten

Patienten zeitnah dokumentiert werden. Die versorgungsbegleitende Erhebung in allen Kliniken ist das Ziel.

¹ Wünschenswert ist eine stärkere Identifizierung der Fachgebiete mit der Krebsregistrierung die für ihre Erkrankungsformen der Öffentlichkeit die erreichten Ergebnisse präsentieren sollten. Flankierende Interessensbekundungen von Krankenkassen, Standesvertretungen und der Krankenhausgesellschaft wären hilfreich.

² Viele nicht genannte Kliniken haben bisher 50% und mehr ihrer Patienten dokumentiert (Bezugsbasis: Pathologische Befunde). Im allgemeinen fehlt nur noch ein kleiner Schritt zur systematischen versorgungsbegleitenden Dokumentation, zu dem dieser Jahresbericht motivieren sollte.

Feldstudie zum Mamma- und Rektumkarzinom

Die Feldstudie München hat vom 01.04.1996 bis 31.03.1998 insgesamt 4430 Neuerkrankungen mit Mammakarzinom und 1290 mit Rektumkarzinom erfaßt. 3158 (71%) der Patienten mit Mammakarzinom und 940 (73%) mit Rektumkarzinom waren aus dem Einzugsgebiet. 4,3% der Dokumentationen beim Mammakarzinom und 5,0% beim Rektumkarzinom stehen aus wenigen Kliniken noch aus. Personeller Einsatz und die grundsätzliche Kooperationsbereitschaft haben gezeigt, daß die Medizin in der Region Münchens auch sektorübergreifend bevölkerungsbezogene Erhebungen und Ergebnisse vorlegen kann, wenn die Rahmenbedingungen stimmen.

Allen Kliniken und insbesondere auch den niedergelassenen Ärzten danken wir für ihre Mitwirkung!

1.5 Was können Kliniken und Ärzte vom Tumorregister München erwarten? Dienstleistungsangebote des Tumorregisters

Im Unterschied zu einem epidemiologischen Register ist das Register eines Tumorzentrums eine Dienstleistungseinrichtung für die kooperierenden Ärzte, die Kliniken und die Öffentlichkeit. Dies folgt erstens aus der rechtlichen Grundlage, dem Auftragsdatenverarbeitungsprinzip nach dem Bayerischen Krankenhausgesetz. Zweitens resultiert diese Aufgabe aus der Zielsetzung, die Versorgung zu unterstützen. Im Vordergrund steht damit die Antwort auf die einfache Frage: Wie geht es meinem Patienten? Bezüglich Überleben stehen die Daten zur Verfügung, nicht zuletzt dank der Unterstützung von Gemeinden und Gesundheitsämtern. Daten über adjuvante Maßnahmen oder tumorfreies Überleben müssen aus den Kliniken kommen, ihre Qualität ist also von der Kooperation abhängig.

Eine Dienstleistung ist die Pflege eines umfangreichen Internet-Angebotes, das unter <http://www.krebsinfo.de> zugänglich ist. Alle neuen Auflagen der Manuale zu Diagnostik, Therapie und Nachsorge, herausgegeben vom Tumorzentrum München, werden bereitgehalten. Ein breites Spektrum von Daten zu ausgewählten Diagnosen steht bereit. Informationen zur Tumorschmerztherapie und zu Außenseitermethoden werden angeboten. Über einen Fax-Abruf-Service (Tel. 089/7400567-0001) stehen u.a. die Tumorschmerztherapie und Kurzfassungen zu Nachsorgeempfehlungen bereit.

Nicht unerwähnt bleiben darf das Angebot der tumorspezifischen Ersterhebungsformulare. In Zusammenarbeit mit den Projektgruppen des TZM wird für ca. 20 verschiedene Tumordiagnosen jeweils ein einseitiges Erhebungsformular angeboten, das in übersichtlicher

Form die wichtigsten Erhebungsinhalte abfragt und die neuesten Definitionen zu TNM und den Histologien enthält. Da das Original dieses Dokumentes in die Krankenakte eingehen soll, wird damit ein einheitliches Dokumentationskonzept für onkologische Basisdaten in der Region angeboten. Die Pflege dieser Ersterhebungsformulare ist aufwendig, kosten- und personalintensiv.

Im Mittelpunkt steht aber das auf dem Datenbestand basierende Informationsangebot des TRM, das laufend entsprechend den personellen Möglichkeiten verbessert, automatisiert und erweitert wird. In fünf Klassen können die Angebote gruppiert werden (Tab. 5). Vom Typ "Patientenbezogene Datenaufbereitung" ist zuerst die Einzelfallaufstellung aller Daten eines Patienten zu nennen. Damit kann sich der primär behandelnde Arzt einen Überblick über die im Register verfügbaren Daten verschaffen, im Bedarfsfall kann er damit auch seiner Auskunftspflicht gegenüber dem Patienten genügen. Denn der von der Datenspeicherung Betroffene hat das Recht, alle über ihn gespeicherten Daten einzusehen. Diverse Patientenlisten, Mahn- und Rückfragelisten sowie für die Klinikleitung unterschriftsfertige Anschreiben an Patienten sind zu nennen. Letztere sind für viele Untergruppen erstellbar, z.B. für Jahrgangskohorten oder für einzelne Diagnosen.

Mit diesen patientenbezogenen Aufbereitungen können sehr schnell die Basisdaten eines Jahrgangs geprüft und vervollständigt werden, um so die Qualität der gespeicherten Daten zu optimieren. Auf die Möglichkeit, im eigenen Klinikkollektiv zusätzlich eine Untergruppe von Patienten unter einer Studiennummer zusammenzufassen, sei besonders hingewiesen. Denn es gibt in Deutschland kaum eine vergleichbar gute Infrastruktur für klinische Studien. Deshalb sei auch auf die zusätzliche Erhebung einiger weniger weiterer Daten hingewiesen, mit denen einzelne Kliniken spezielle Fragestellungen mit Hilfe des TRM bearbeiten können.

"Aggregierte Daten auf Klinikebene" und "Tumorspezifische Auswertungen" informieren jeden Kooperationspartner über seine eingebrachten Dokumente und deren Qualität sowie über die Befund- und Behandlungsergebnisse. Bei den tumorspezifischen Auswertungen erhält jede Klinik Basisdaten zum Gesamtkollektiv und in identischer Aufbereitung ihre eigenen Daten, bei ausreichender Patientenzahl auch im Vergleich zu anderen Kliniken.

"Übersichten zu Krebserkrankungen" sind erstmalig für 1998 zur krebsbedingten Mortalität verfügbar. Das Bayerische Krebsregistergesetz hat die Bearbeitung der Todesbescheinigungen möglich gemacht. Wann eine vergleichbare Inzidenzstatistik vorgelegt werden kann, hängt von der Kooperationsfähigkeit aller Versorgungsträger der Region und von der finanziellen Ausstattung ab. Das StMAS hat zwar Einzugsgebiete und damit Arbeitsvolumina im Gesetz festgeschrieben. Die finanzielle Unterstützung liegt aber bisher bei etwa 1/7 anderer Register.

"Gemeindestatistiken" geben Zahlen zu Inzidenz und Mortalität auf Gemeindeebene wieder und sind als Liste leicht zu erstellen. Ein Monitoring erfordert jedoch eine kontinuierliche Bewertung. Dieses Leistungsangebot wird zunehmend ausgebaut, auch Sonderwünsche werden in Abhängigkeit vom Arbeitsaufwand nach Möglichkeit erfüllt.

Als weitere Dienstleistung sollte zumindest für das nächste Jahrzehnt - dem Zeitmaß für die Umsetzung von Innovationen in der Medizin - angedacht werden, inwieweit ein datenschutzgerechter Zugriff der Auftraggeber auf die aktuelle Datenbank des Tumorregisters und ihren eigenen Datenbestand möglich wäre. Wenn alle Versorgungsträger aktuell ihren Beitrag dokumentieren, wäre sozusagen eine elektronische Krankenakte online für die

Krebspatienten der Region verfügbar. Die Kapitel 2 und 3 verdeutlichen die dargelegten Ziele durch ausgewählte Ergebnisse.

1. Patientenbezogene Datenaufbereitung	
Einzelfallaufstellung	alle Daten, Auskunftspflicht gegenüber Patienten
Patientenliste	verschiedenste Kombinationen mit Name, Follow-up, Stadium, Histologie, Eingangsdatum
Listen zu speziellen Gruppen	Patientenlisten für Studien, besondere Behandlungsmaßnahmen
Nachdokumentation	Listen mit fehlenden Angaben zur Vervollständigung, ggf. für Ergänzung durch neue Merkmale
Rückfragenliste	zu widersprüchlichen, fehlenden Angaben
Brief an Patienten	unterschriftsfertig für Klinikleitung
Mahnliste	auf der Basis offener pathologischer Befunde
2. Aggregierte Daten auf Klinikebene	
Regelmäßiger Klinikbrief	
Stand des Klinikregisters	
Krankenhausstatistik	
Tumorspezifische Basisdaten (wie Typ A, s. Tumorspezifische Auswertungen)	
Spezielle tumorspezifische Auswertungen ¹	
3. Tumorspezifische Auswertungen²	
Basisdaten	(Typ A)
Spezielle Daten	(Typ B)
Inzidenz, Zweitmalignom	(Typ C)
Klinikvergleiche	
4. Übersichten zu Krebserkrankungen³	
Inzidenz	
Mortalität für Region München, Häufigkeits- und Altersverteilung	
Progressionen (erfordern Meldungen durch Kliniken und Ärzte)	
Überleben	
5. Gemeindestatistiken	
Inzidenz und Mortalität	

Tab. 5: Dienstleistungen des TRM

¹ Jeder Klinik steht es frei, zusätzlich für die Patienten, die von besonderem Interesse sind (z.B. rekrutiert für eine multizentrische Studie) eine eigene Studiennummer zu vergeben, für die dann spezielle Listen und Auswertungen zusammengestellt werden können.

² Z.Zt. verfügbar: Kolorektale Karzinome, Mamma, Larynx, Melanom, Niere, Prostata, Endometrium, Lymphome, Hoden

³ Wenn sich alle Versorgungsträger an der Dokumentation beteiligen, wird die Inzidenz sofort verfügbar.

1.6 Infrastruktur des Registers, Mitarbeiter und Förderung

Krebsregistrierung scheint aufwendig zu sein, wenn von einer Orientierungsgröße von 1 DM pro Einwohner oder 2,3 Mio. DM für das TRM ausgegangen wird. Ein Drittel ist zur Unterstützung der Dokumentation von Kliniken und niedergelassenen Ärzten, ein Drittel für die Datenerfassung und ein Drittel für die Auswertung anzusetzen. Holland oder Dänemark liegen 50% über diesem Wert. Aber auch in den meisten anderen Bundesländern Deutschlands wird die Krebsregistrierung besser unterstützt als in Bayern, d.h. ein direktes Engagement der Krankenkassen steht noch aus.

Krebsregistrierung ist sehr kostengünstig. Ca. 1,2 Mrd. DM dürften jährlich für die Versorgung der Krebspatienten in der Region aufgewendet werden. Mit ca. 0,2% dieses Aufwands könnten Häufigkeiten auf Gemeindeebene, die Qualität der Befundung, die Einhaltung von Standards und die Langzeitergebnisse zwischen Kliniken, Pathologien usw. verglichen werden. Nur wenige Kliniken und Institutionen verfügen heute noch über hinreichend Personal, um für ausgewählte Erkrankungen mit hohem Aufwand die eigenen Ergebnisse ermitteln zu können. Dies ist aufgrund der Vielzahl der involvierten Institutionen nicht rationell und begrenzt die Aussagefähigkeit, weil Vergleiche zu anderen Kliniken fehlen.

Im TRM wird das Datenbanksystem ORACLE auf einem UNIX-Server eingesetzt. Angegeschlossen sind z.Zt. 20 Arbeitsplätze für die Erfassung und Analyse der Daten.

Die Mitarbeiter des TRM werden von verschiedenen Stellen mit unterschiedlichen Förderungsauflagen getragen:

- Institut für Medizinische Informationsverarbeitung, Biometrie und Epidemiologie (LMU)
- Tumorzentrum München (9 Stellen für die Routineverarbeitung)
- Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung (2 Stellen für die epidemiologische Erfassung, einschl. der Verarbeitung der TB)
- Deutsche Krebshilfe (3 Stellen für die Entwicklung der Datenverarbeitung, Analyse der Daten und eine Unterstützung der Routineerfassung)
- Bundesministerium für Gesundheit (5,5 Stellen für die Feldstudie München zur Erfassung und Unterstützung der Qualität der Versorgung bei Brust- und Darmkrebspatienten)

Mitarbeiter des TRM und der Feldstudie (eingeschlossen Halbtagsstellen und 1998 noch tätige und mittlerweile ausgeschiedene Mitarbeiter)

Leitung:

Prof.Dr. D. Hölzel

Tel. (089) 7095-4480

EDV, Statistik, Epidemiologie, Organisation:

Fr. Dr. G. Schubert-Fritschle¹, Hr. M. Schmidt, Hr. W. Tretter, Fr. Dr. Ü. Aydemir¹, Hr. M. Wiedemann, Fr. R. Eckel¹, Fr. E. Spack²

Tel. (089) 7095-4752, -4751

Organisationsstelle des TRM:

Tel. (089) 7095-4756, -4754

Fr. U. Bier¹, Fr. A. Deinlein, Fr. J. Drexler, Fr. B. Gaßeling, Fr. M. Graf, Fr. D. Königseder¹,
Fr. Ch. Morgner, Fr. G. Neher, Fr. M. Trombetta, Fr. A. Weber²

Feldstudie:

Tel. (089) 7095-4750, 7002660

Leitung: Fr. Dr. J. Engel

Hr. J. Baumert¹, Fr. H. Kalies (MPH), Fr. E. Kershaw, Fr. N. Kitler, Fr. S. Klar¹,
Fr. E. Liebetruh, Fr. A. Hucke, Fr. G. Anker², Hr. Dr. J. Scheichenzuber²

Freie Mitarbeiter:

Fr. Dr. P. Duesberg, Fr. St. von Klot-Heydenfeld ¹ halbtags ² ausgeschieden

Für die epidemiologische Erhebung von Krebserkrankungen in einem Einzugsgebiet von 2,3 Mio. Einwohnern stehen dem TRM derzeit 9 und 2,5 Mitarbeiter zur Verfügung. Das bisher Erreichte hängt entscheidend von den Synergieeffekten der Drittmittelprojekte ab.

Die Feldstudie hat für die Jahre 1996 - 1998 die Erfassung der Mamma- und Rektumkarzinom-Patienten getragen und damit das TRM entscheidend unterstützt. Jetzt sind die Mitarbeiter ausschließlich mit den Aufgaben der Feldstudie beschäftigt.

Postanschriften:

Tumorregister München
bzw. Feldstudie München
Klinikum Großhadern/IBE
Marchioninstr. 15
D-81377 München
Fax: (089) 7095-4753
e-mail: tumor@ibe.med.uni-muenchen.de

Tumorzentrum München
Geschäftsstelle
Maistr. 11
D-80337 München
Tel. (089) 5160-2238
Fax: (089) 5160-4787
e-mail: TZMuenchen@derma.med.uni-muenchen.de

Geschäftsführender Vorstand des Tumorzentrums München:

Vorsitzender: Prof. Dr.med. G. Riethmüller, Vorstand des Instituts für Immunologie der Universität München
Stv. Vorsitzender: Prof. Dr.med. H. Graeff, Vorstand der Frauenklinik der Technischen Universität München
Sekretär: Prof. Dr.med. M. Molls, Vorstand der Klinik für Strahlentherapie und Radiologische Onkologie der Technischen Universität München
Schatzmeister: Prof. Dr.med. H. Sauer, Medizinische Klinik III, Klinikum Großhadern der Universität München

Dieser Jahresbericht ist ein Synergieprodukt partieller Förderungen. Die Deutsche Krebshilfe, das Bayerische Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Gesundheit und das Bundesministerium für Gesundheit sind als Förderer zu nennen. Mit der Feldstudie, gefördert durch das BMG, konnte belegt werden, daß eine bevölkerungsbezogene Krebsregistrierung mit adäquater Infrastruktur erreichbar ist.

Frau Königseder hat das Manuskript in die vorliegende Form gebracht, Herr Schmidt u.a. das Layout entworfen und Frau Eckel die Kolorektalen Karzinome ausgewertet.

Die Kassenärztliche Vereinigung Bayern – Bezirksstelle Oberbayern und München Stadt und Land – haben den Versand an alle niedergelassenen Ärzte der Region übernommen. Die hierzu erforderliche Auflage konnte aufgrund der Unterstützung durch die Firmen Sanofi, Takeda und Zeneca realisiert werden, wofür ebenfalls zu danken ist.