

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 nahe legen. Fast 40% der Menschen erkranken an Krebs, 24% versterben an dieser Erkrankung. Vom 30. bis 70. Lebensjahr ist Krebs mittlerweile die häufigste Todesursache bei Frauen, bei Männern vom 45. bis 70. Lebensjahr. Die moderne Versorgung wird in der Regel 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, ein zweiter im Krankenhaus und ein dritter tumorunabhängig. Dies unterstreicht die Bedeutung der Qualitätssicherung.

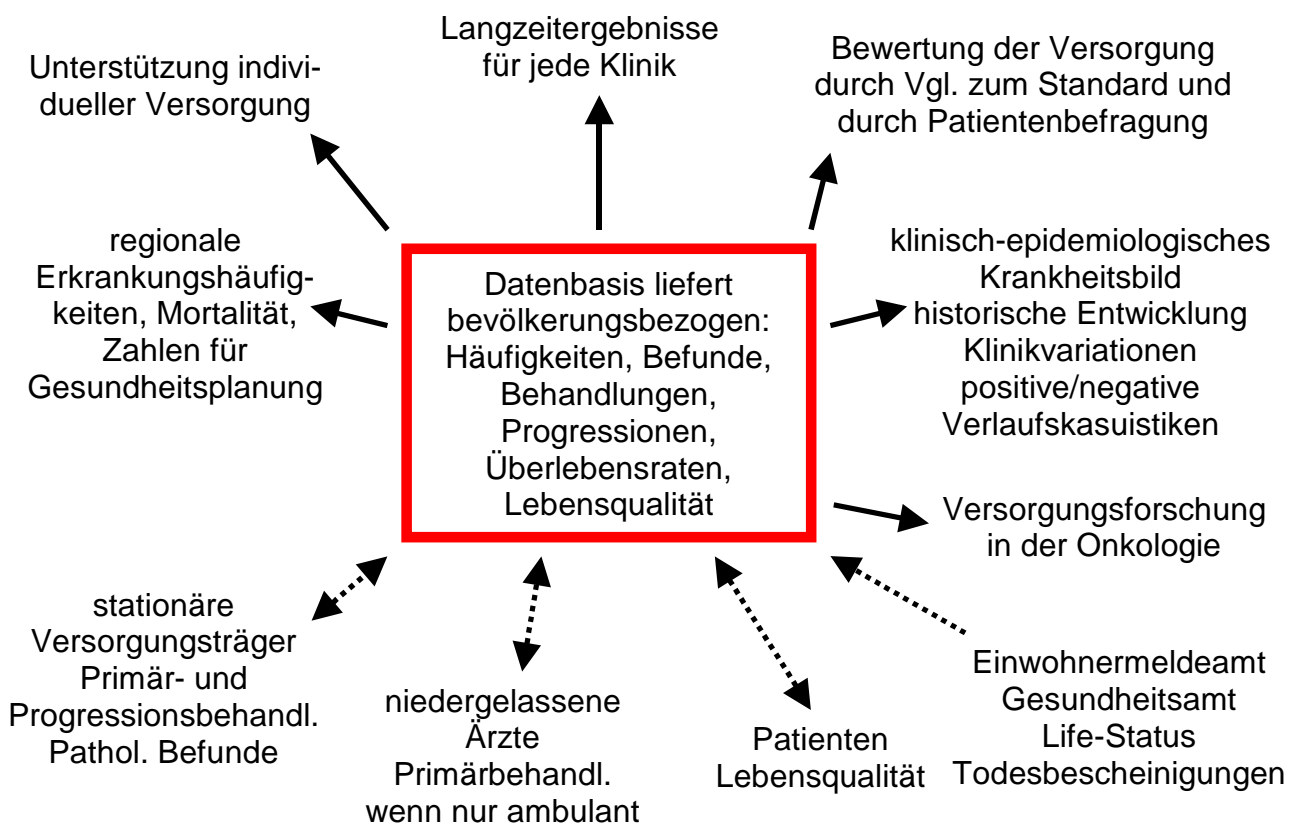


Abb. 1: Datengrundlage und Dienstleistungen des Tumorregisters München

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 (punktiierte Pfeile) und Nutzung einer bevölkerungsbezogenen Datenbasis. Das Monitoring der Erkrankungs-

häufigkeit (Inzidenz, Prävalenz) und der Sterblichkeit (Mortalität) ist ein klassisches Ziel der Epidemiologie. Die Idee, daß regionale Häufungen Hinweise auf mögliche, noch unbekannte Ursachen liefern könnten, ist bisher empirisch nicht gesichert. Die Kontrolle der Häufigkeiten - nicht nur regional einmalig, 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 die Medizin auch 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 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 Versorgungsforschung und der notwendige Ausbau der Krebsregistrierung

Die für die Ziele der epidemiologischen Krebsregistrierung notwendigen Daten sind zugleich für die Beschreibung und Analyse der Versorgung zu nutzen. Mit dem vorliegenden Jahresbericht des TRM wird dies wiederum aufgezeigt. Trotz begrenzter Budgets gilt es, eine ausreichende, zweckmäßige, d.h. bedarfsgerechte und die Lebensqualität der Patienten beachtende, fachlich qualifizierte und wirtschaftliche Versorgung zu realisieren. Damit stellt sich der Versorgungsforschung die Aufgabe, Probleme bei der Umsetzung des state-of-the-art mit geeigneten Methoden zu erkennen, Abweichungen herauszuarbeiten und Lösungen für die Verbesserung der Versorgungsqualität nahezulegen. Eine

solidarische Krankenversicherung erfordert damit ebenfalls den epidemiologischen Ansatz für die Versorgungsforschung.

Deshalb müssen sich gerade epidemiologische Krebsregister solchen Aufgaben stellen. Sie können das, weil sie über eine weitgehend vollzählige Erhebung für ihr Einzugsgebiet verfügen. Nur ein Krankheitsaspekt aus dem TRM, die Progression am Ende des tumorfreien Intervalls, ist nicht im Merkmalskatalog der Krebsregistergesetze enthalten. Alle anderen Aspekte, die in diesem Jahresbericht beschrieben werden, sind für epidemiologische Register verpflichtend. Eine Dokumentation einer Klinik oder Abteilung kann dies nicht leisten. Ein solches klinisches Register kann eine wertvolle Unterstützung für eine optimale Prozeßqualität sein und im Sinne einer elektronischen Krankenakte Laborwerte, Bilder, Konsiliarbefunde und Therapie- und Pflegemaßnahmen enthalten. Ein solches Krebsregister in einem Krankenhaus steht aber gleichberechtigt neben den Anforderungen anderer Fachgebiete auf Unterstützung des Versorgungsprozesses und ist deshalb Teil eines Klinikinformationssystems. In Deutschland sind solche klinischen Register in der Regel virtuelle Konstrukte, auf die Anforderungen abgelenkt werden, die epidemiologische Register z. Zt. selbst nicht erbringen können. Das aufwendige Follow-up und die Langzeitergebnisse können aber bei der heute notwendigen interdisziplinären Versorgung nicht effizient von jeder Einrichtung selbst und redundant ermittelt werden. Außerdem fehlt z.B. für ein operatives Fachgebiet jede Vergleichsmöglichkeit für den eigenen Versorgungsbeitrag und für die Qualität der mitwirkenden Fachgebiete wie Pathologie, Strahlentherapie oder Onkologie.

Andererseits können die für die Realisierung einer Qualitätsspirale notwendigen Kommunikationsprozesse nicht für ganz Deutschland mit einer zentralen Organisation geschaffen werden. In überschaubaren Regionen für bis zu fünf Millionen Einwohner entsprechend der Siedlungsstruktur ist eine versorgungsbegleitende Dokumentation zu realisieren. Diesen Aufgaben haben sich die Tumorzentren gestellt und erfüllen sie sicherlich mit unterschiedlicher Qualität. Dabei sind aber die verfügbare Personalkapazität und die Freiwilligkeit der Kooperation zu beachten. Es fällt auf, daß über diese notwendige personelle Infrastruktur nicht diskutiert wird, obwohl national und international Kosten von über 0,5 Euro pro Einwohner des Einzugsgebietes bekannt sind. Diese Kosten können zu einem Drittel der Erhebung der Daten in den Kliniken, zu einem Drittel der Erfassung der Daten im Rechner und zum letzten Drittel der Auswertung und Kommunikation der Ergebnisse zugeordnet werden. Die Stärken und Schwächen des TRM sind bezüglich Personalstruktur, Datenqualität und Auswertung für Interessierte in jedem Jahresbericht offen dargelegt. Er ist deshalb zugleich eine Aufforderung an involvierte Institutionen zur Mitwirkung und Mitgestaltung.

Obwohl die Tumorzentren eine adäquate Infrastruktur darstellen, die Versorgungssituation der Krebskranken in Deutschland zu beschreiben und gegebenenfalls zu verbessern, hat die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG) die Tumorzentren am Krebskongreß 2000 pauschal scharf kritisiert. Ihnen wurde die Zukunftsfähigkeit abgesprochen. Inkommensurables wie Tumorzentren, die ja keinen Patienten behandeln, und center of excellence wurden miteinander verglichen. Zum einen ist dies Ausdruck der Einäugigkeit zentralistischen Denkens. Zum anderen ist das fehlende Verständnis für die notwendige Quantifizierung in einer empirischen Wissenschaft und speziell für die Qualitätssicherung damit offensichtlich gemacht worden. Schwer durchschaubar sind aber die Hintergründe der Propagierung der centers of excellence mit qualitativen und nicht eingeforderten quantitativen Belegen. Sowohl das Wissen als auch das Nichtwissen um die Versorgungsrealität könnten solche Statements veranlassen. Demgegenüber stehen die Aufgaben der Tumorzen-

tren, die 3 'p', nämlich Wissen **p**roduzieren, Wissen **p**ropagieren und die Umsetzung des aktuellen Wissens **p**rüfen. Dafür ist eine vertrauensvolle Kooperation aufzubauen. Die naheliegende Sequenz für kritische Impulse wäre deshalb, Interesse zeigen für das, was in den Tumorzentren tatsächlich geschieht, Zukünftiges vordenken und diskutieren, auf das eigene beispielhafte Handeln verweisen, um dann fundiert zu urteilen.

Richtig ist, daß die Pflege und Fortschreibung der Versorgungsstandards erst durch überregionale Kooperation effizient geleistet werden kann. Die tatsächliche Umsetzung erfordert aber einen kontinuierlichen Lernprozeß und damit auch die Selbstkontrolle der Lernenden und Lehrenden. Auch in diesem Jahresbericht ist wieder dargelegt, was mit Versorgungstransparenz und Rückkoppelung der eigenen Ergebnisse gemeint ist. Es gibt zwei Standards in der Onkologie, einen qualitativen und einen quantitativen, die als Soll bzw. Ist lediglich zwei Seiten einer Medaille sind. Wichtige Dienstleistung eines zentralistischen Denkens wäre die Förderung der kooperativen und intersektoralen Dokumentationskultur. Sicherlich ist richtig, daß Fortschritte in der Behandlung von Krebs nur durch Forschung zu erreichen sind. Das schließt aber ein Interesse an den heute erreichten Ergebnissen und an der Diskussion der Gründe für die große Variabilität selbst für centers of excellence nicht aus.

Die Diskussion von zukünftigen Versorgungsszenarien wäre eine weitere wichtige Aufgabe. Die moderne Informations- und Kommunikationstechnologie bietet Chancen, deren Erprobung in unserer Gesellschaft wenigstens möglich sein sollte. Der Datenschutz argumentiert auf der Gesetzgebung der 70er Jahre. Die optimale Versorgung und die dafür notwendige, zwischen den medizinischen Fachgebieten abgestimmte Kooperation der Beteiligten liegt im höchsten Allgemeininteresse eines Krebskranken. Eine technologisch gestützte Realisierung ist auch zur Förderung des Vertrauens in die Schulmedizin öffentlich zu machen. Notwendig ist deshalb, die Vision einer versorgungsbegleitenden, datenschutzgerecht leicht zugänglichen Krankenakte, die von den Tumorzentren geführt wird, zu propagieren. Die Behandlungen und die Ergebnisse der kooperierenden Krankenhäuser sind bekannt. Die inhaltliche Prüfung der Daten kommt deshalb einer second opinion nahe und liegt im Interesse der Patienten. Die Transparenz der Versorgung hätte damit ein adäquates Fundament, das von Landesvertretungen, Krankenkassen, Fachgesellschaften und Politik immer wieder gefordert wird. Dazu gehört auch die Forderung, daß wie in Krankenhäusern und beim niedergelassenen Arzt auch in den Tumorzentren mit offener Patientenidentifikation gearbeitet werden muß. Auf überregionaler Ebene kann jedoch jeglichem Mißbrauch durch Chiffrierung der Daten vorgebeugt werden.

Wichtig ist auch die allen bekannte Tatsache, daß das gut funktionierende Saarländische Krebsregister als einziges noch mit einer Meldeberechtigung ohne Informationspflicht arbeitet, während sich alle anderen Register mit der Umsetzung der Informationspflicht schwertun. Deshalb ist nach wie vor zu fordern, die bei jedem Patientenkontakt geforderte demokratische Umsetzung des Selbstbestimmungsrechtes in das Ermessen des Arztes zu stellen und ihn entscheiden zu lassen, ob ein Gespräch über die Krebsregistrierung, über soziale Verpflichtung eines Betroffenen, Daten der Gemeinschaft zur Verfügung zu stellen, über datenschutzgerechte Organisation etc. überhaupt situationsgerecht ist. Für eine ausgewogene Balancierung der Werte ist von allen Involvierten und der DKG zu werben, damit der Onkologiestandort Deutschland vorangebracht werden kann.

Durch bessere Öffentlichkeitsarbeit ist zu erreichen, daß ein solcher Jahresbericht, der die Versorgungsergebnisse einer Region offen legt, die Mitwirkung aller Krankenhäuser und Ärzte und die Speicherung der Daten aller Krebsneuerkrankungen erfordert. Jeder inter-

essierte Bürger wäre dann informiert und könnte im Erkrankungsfall der Speicherung seiner Daten widersprechen, wenn er nicht an einer Überprüfung seiner Behandlung interessiert ist und auch seine Daten nicht zur Verfügung stellen will.

Eine Deutsche Krebsgesellschaft, die unter dem Motto "Durch Wissen zum Leben" agiert, muß sich an der Qualität und den Charakteristika des Onkologiestandorts Deutschland messen lassen, an erfolgreicher Prävention und Früherkennung, an einer modernen flächendeckend umgesetzten Krebstherapie und an international vergleichbaren Behandlungserfolgen, die durch eine adäquate Krebsstatistik belegt sind. Auf den meisten Ebenen ist Deutschland Entwicklungsland. Viele reden über Standards, Qualität oder center of excellence, wenige aber argumentieren mit ihrem Wissen, also empirisch fundiert ohne Vorurteil. Die DKG hat sicherlich mittlerweile erkannt, das Krebsregister nur Spiegelbilder des Onkologiestandorts Deutschland liefern und daß sie durch eine unbegründete pauschale Kritik der Tumorzentren, die ja Träger der Entwicklung sein müssen, nicht von den eigenen Unzulänglichkeiten ablenken kann.

1.3 Krebsregistrierung in Bayern – Rahmenbedingungen für die Kooperation

Rechtsgrundlagen der Krebsregistrierung in Bayern sind das Bayer. Krankenhausgesetz (BayKrG) und das Bayer. Krebsregistergesetz (BayKRG). Mit der Kombination beider Gesetze ist ein fast ausreichender Rahmen für eine moderne Krebsregistrierung geschaffen worden. Das Krebsregistergesetz verpflichtet die Klinikregister der Tumorzentren zur vollzähligen Erhebung aller Neuerkrankungen in einem definierten Einzugsgebiet und zur Bearbeitung aller Todesbescheinigungen dieses Einzugsgebietes. Bis auf wenige Gemeinden am Rande des Einzugsgebietes, die nahe zu anderen Versorgungszentren liegen, kann mit diesen Vorgaben eine epidemiologische Erhebung weitgehend erreicht und durch Zusammenführung zum bevölkerungsbezogenen bayerischen Register vervollständigt werden.

Des weiteren definiert das BayKRG die zu erfassenden Daten und gibt auch die Verfahren für die Zusammenführung der Klinikregister vor. Die Daten der Klinikregister werden auf maschinell verwertbaren Datenträgern an die Vertrauensstelle des bevölkerungsbezogenen Krebsregisters Bayern übermittelt. Dort erfolgt die Chiffrierung der Patientenidentifikation. Die anonymisierten Daten werden dann an die Registerstelle weitergeleitet. In der Registerstelle werden Daten gegebenenfalls zu mehreren Tumoren und aus den Todesbescheinigungen patientenorientiert zusammengeführt.

Die Klinikregister arbeiten bei der Erhebung ihrer Daten auf der Grundlage des BayKrG. Kliniken können danach die Verarbeitung von Patientendaten den Klinikregistern in Auftrag geben. Diese Daten sind etwas differenzierter als die rein epidemiologischen. So werden Details zur Operation und zum Krankheitsverlauf und insbesondere zur Datenerhebungserfahrung erfaßt. Dieser Datenumfang liegt allerdings weit unter den Empfehlungen der Basisdokumentation der Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Tumorzentren (ADT), weil dieser nur mit höherem Dokumentationsaufwand in den Kliniken zu erreichen wäre. Auch wenn zur Zeit etwa 10% zusätzliche Daten erhoben werden, können damit erste Schritte hin zu einer Qualitätssicherung getan werden, wie in diesem Bericht belegt wird.

Im Juli 2000 ist nun ein neues BayKRG vom Landtag verabschiedet worden, da das erste Gesetz, ein sogenanntes Ausführungsgesetz für das Bundeskrebsregistergesetz von 1994, wegen begrenzter Laufzeit abzulösen war. Als entscheidende Weiterentwicklung ist

die Zielsetzung zu sehen, ab 1.1.2002 die Krebsregistrierung im gesamten Gebiet des Freistaates Bayern zu realisieren. Dies ist eine große Chance und zugleich Verpflichtung, die Verfahrensbedingungen zur Informationspflicht und zur Mitwirkung niedergelassener Ärzte zu präzisieren und durch Mitwirkung der Landesvertretungen, der Krankenkassen und medizinischen Fachgesellschaften kurzfristig Erfolg zu produzieren. Zukunftsweisend wäre, eine Mitwirkung niedergelassener Ärzte im BayKrG für gemeinsam betreute Patienten zu ermöglichen, weil damit ein modernes disease management im Interesse der Patienten realisiert werden könnte.

1.4 Die Kooperationsträger und deren erwünschte Beiträge

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 der Einsender ein Krankenhaus oder niedergelassener Arzt aus dem Einzugsgebiet des TRM ist. |
| II. | Primär behandelnde Einrichtungen Die ambulant oder stationär primär behandelnden Einrichtungen melden die erstmalige Diagnostizierung und Behandlung eines Tumorpatienten durch <ol style="list-style-type: none"> 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 bei ausgewählten Erkrankungen durchgeführt wird. 4. Ausstellung eines Tumornachsorgekalenders |
| III. | Träger adjuvanter Versorgungsbeiträge (insbes. Radio-/Chemotherapie) 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. |
| IV. | Träger von Palliativ- und Rezidivbehandlungen 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. |

| | |
|-------|---|
| V. | Niedergelassene Ärzte |
| | <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. 4. Informationen zu krebsbedingten Sterbefällen |
| VI. | Patienten |
| | <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. | Gesundheitsämter |
| | <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. | Gemeinden |
| | <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: Die 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. 22.000 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 der jetzt gesetzlich geforderten Erweiterung sofort nach entsprechender personeller Ausstattung eingebunden werden. Wenn für das bisher Erreichte das notwendige Personal gesichert wird, kann die Erweiterung sofort realisiert werden.

1.5 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. Kein Gesetz verpflichtet Krankenhäuser und Ärzte. Alle Kooperationen sind freiwillig und deshalb nicht vollzählig und vollständig. Der Grad der Vollzähligkeit ist z.T. vom Dokumentationsmodus abhängig und wird von Aspekten wie Mitwirkungsbereitschaft der Institutionen und der Aktualität und Qualität der erhobenen Daten beeinflusst.

| |
|--|
| Operativ tätige Kliniken / Abteilungen |
| Mitwirkung weitgehend zugesagt, 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 monatlicher Übermittlung aller pathologischen Befunde. |
| Onkologisch-internistische 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 Münchens

Für den Stand der Kooperation liefern Tab. 6a-b das Spiegelbild. Bei den meisten prognostisch ungünstigen Tumorlokalisationen wurden mehr Sterbefälle (Tab. 7a-b) registriert als Neuerkrankungen gemeldet. Konkret bedeutet dies, daß die internistische Onkologie nur schwer für eine Kooperation zu gewinnen ist. Es gibt natürlich auch beachtenswerte Ausnahmen. Aber i.a. ist man nicht einmal bereit, systematisch für alle behandelten Krebs-

patienten die Arztbriefe zur Verfügung zu stellen. Auch die Belegarztsituation bereitet in einigen Krankenhäusern nach wie vor erhebliche Probleme. Dies ist besonders bemerkenswert, weil das Eigeninteresse eigentlich eine beispielhafte Mitwirkung nahe legen müßte. Natürlich sind auch einige Universitätskliniken nicht für die Krebsregistrierung zu gewinnen. Z. T. macht man alles selbst, z. T. liegt Krebs nicht im Brennpunkt der Klinikinteressen, beides mit der Konsequenz der fehlenden Integrationswirkung für das Fachgebiet und der nicht verfügbaren Rechenschaft über die Qualität der Versorgung. Ein Standortfaktor ist die Umsetzungsgeschwindigkeit von Innovation. D.h. Überholtes aufzugeben und Neues aufzunehmen, wozu auch neue Organisations- und Kommunikationswege gehören. Alle sind zur Mitwirkung aufgefordert. Krankenkassen, Landesvertretungen und ärztliche Direktionen und Verwaltungsdirektionen sollten die Kooperation jeweils im Rahmen ihrer Möglichkeiten fördern. Denn der in Anlehnung an Max Planck formulierte Pessimismus ist nicht mehr zeitgemäß, daß sich eine moderne Krebsregistrierung erst durchsetzen wird, wenn die heute Desinteressierten und die Gegner ihren Dienst quittiert haben und die Mitwirkung für die Nachfolger eine Selbstverständlichkeit ist.

Feldstudie zum Mamma- und Rektumkarzinom

Die Feldstudie München hat insgesamt 4932 Neuerkrankungen mit Mammakarzinom und 1637 mit Rektumkarzinom mit einem Diagnosedatum zwischen 01.04.1996 und 31.03.1998 erfaßt. 3253 (65%) der Patienten mit Mammakarzinom und 1011 (62%) mit Rektumkarzinom waren aus dem Einzugsgebiet. Weniger als 1% der Neuerkrankungen beim Mammakarzinom und beim Rektumkarzinom werden nicht verfügbar sein. Personeller nicht ermüdender 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. Das läßt hoffen.

Allen Kliniken und insbesondere auch den niedergelassenen Ärzten danken wir für ihre Mitwirkung an der Feldstudie und dem Tumorregister!

1.6 Dienstleistungsangebote des TRM

Im Unterschied zu einem reinen 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, der Auftragsdatenverarbeitung nach dem Bayerischen Krankenhausgesetz. Zweitens resultiert diese Aufgabe aus der Zielsetzung jedes Tumorzentrums, die Versorgung zu unterstützen. Und diese Dienstleistung erfordert Personalkapazität.

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. Auch ein breites Spektrum von Daten zu ausgewählten Diagnosen steht 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.

Als nahezu selbstverständlich wird es betrachtet, daß das TRM auch schon für die Zeit vor dem Krebsregistergesetz und vor der Bearbeitung der Todesbescheinigung für die Region den aktuellen Lifestatus zur Verfügung gestellt hat. Darauf beruhen ja letztlich die 15-Jahres-Überlebensraten.

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. 4). Vom Typ "Patientenbezogene Datenaufbereitung" ist zuerst die Einzelfallauflistung 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 das TRM hält praktisch eine gute Infrastruktur für multizentrische klinische Studien bereit. Die Integration der Feldstudie ist ein Beispiel, an dem das TRM viel gelernt und demonstriert hat, daß der häufig beklagte Mangel an Studien eher ein Resultat der Köpfe als der Rahmenbedingung ist. Deshalb sei auch auf die zusätzliche Erhebung einiger weniger weiterer Daten hingewiesen, mit denen einzelne Kliniken spezielle Fragestellungen mit Hilfe des TRM bearbeiten können.

| | |
|---|--|
| 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. 4: Dienstleistungen des Tumorregisters München

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, Blase.

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

"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.

1.7 Infrastruktur des TRM und Mitarbeiter

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 einigen anderen Bundesländern Deutschlands wird die Krebsregistrierung besser unterstützt als in Bayern, d.h. ein direktes Engagement der Krankenkassen steht für das TRM 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. Mit einer solchen minimalen Investition wäre heute kein Unternehmen mehr konkurrenzfähig. 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. Ange-schlossen 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 (IBE)
Direktor: Prof. Dr. K. Überla
- Tumorzentrum München (9 Stellen für die Routineverarbeitung)
- Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Gesundheit (2,5 Stellen für die epidemiologische Erfassung, einschl. der Verarbeitung der Todesbescheinigungen)
- Deutsche Krebshilfe (2 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 Mamma- und Rektumkarzinom-Patienten bis Ende 2001)

Wiederholt hat das TRM auch Sachmittelhilfen von verschiedenen Stiftungen erhalten, wofür wir sehr herzlich danken: K.L. Weigand'sche Stiftung und Curt-Bohnewand-Fonds der Ludwig-Maximilians-Universität, Friedrich-Baur-Stiftung der Medizinischen Fakultät und Münchener Medizinische Wochenschrift e.V. München.

Mitarbeiter des TRM und der Feldstudie (eingeschlossen Halbtagsstellen und 1999 noch tätige und mittlerweile ausgeschiedene Mitarbeiter)

Leitung: Tel. (089) 7095-4480
Prof. Dr. D. Hölzel

EDV, Statistik, Epidemiologie, Organisation: Tel. (089) 7095-4752, -4751
Fr. Dr. G. Schubert-Fritschle¹, Hr. M. Schmidt, Hr. W. Tretter, Fr. Dr. Ü. Aydemir¹,
Hr. M. Wiedemann, Fr. R. Eckel¹

Organisationsstelle des TRM: Tel. (089) 7095-4756, -4754
Fr. U. Bier¹, Fr. J. Drexler, Fr. B. Gaßeling, Fr. M. Gödicke, Fr. M. Graf,
Fr. D. Königseder¹, Fr. Ch. Morgner, Fr. G. Neher, Fr. M. Trombetta

Feldstudie: Tel. (089) 7095-4750, 7002660
Leitung: Fr. Dr. J. Engel (MPH)
Hr. J. Baumert¹, Fr. H. Kalies (MPH), Fr. N. Kitler², Fr. S. Klar¹, Fr. E. Liebetruh,
Fr. A. Hucke, Fr. B. Stegmann

Freie Mitarbeiter:

Fr. Dr. P. Duesberg

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 bis 1998 die Erfassung der Mamma- und Rektumkarzinom-Patienten getragen und damit das TRM entscheidend unterstützt. Jetzt sind die Mitarbeiter mit den Aufgaben der Feldstudie beschäftigt.

Postanschriften

Tumorregister München
bzw. Feldstudie München
Klinikum Großhadern/IBE
Marchioninstr. 15
D-81377 München
Fax: (089) 7095-4753

<mailto:tumor@ibe.med.uni-muenchen.de>
<http://www.krebsinfo.de>

Tumorzentrum München
Geschäftsstelle
Maistr. 11
D-80337 München
Tel. (089) 5160-2238
Fax: (089) 5160-4787

<mailto:TZMuenchen@derma.med.uni-muenchen.de>
<http://www.med.uni-muenchen.de/TZMuenchen>

Geschäftsführender Vorstand des Tumorzentrums München

Vorsitzender: Prof. Dr.med. G. Riethmüller, Vorstand des Instituts für Immunologie der LMU
Stv. Vorsitzende: Prof. Dr.med. U. Löhrs, Vorstand des Instituts für Pathologie der LMU
Prof. Dr.med. Ch. Peschel, Direktor der 3. Med. Klinik der TU
Sekretär: Prof. Dr.med. M. Molls, Vorstand der Klinik für Strahlentherapie und Radiologische
Onkologie der TU
Schatzmeister: Prof. Dr.med. H. Sauer, Medizinische Klinik III, Klinikum der LMU Großhadern
Koordinator: PD Dr.med. V. Nüssler, Medizinische Klinik III, Klinikum der LMU Großhadern

Basis aller hier veröffentlichten Ergebnisse ist die sorgfältige Arbeit der Mitarbeiterinnen der Organisationsstelle und der Feldstudie, die die vielen Dokumente in aussagekräftige Krankheitsverläufe umsetzen und damit einen entscheidenden Beitrag für die Datenqualität leisten. Herr Tretter und Herr Wiedemann haben für die Funktionsfähigkeit der Datenbank gesorgt. Der Jahresbericht ist wiederum process ready vom TRM erstellt worden. Frau Schubert-Fritschle hat die Mortalität, Frau Engel die gynäkologischen Tumoren und die Lebensqualität analysiert, Frau Eckel hat SAS-Prozeduren geschrieben. Frau Königseder hat die Diktate und handschriftlichen Aufzeichnungen lesbar gemacht. Herr Schmidt hat spezielle Tabellen überprüft, die Daten multivariat analysiert sowie das Layout entwickelt. Bedanken möchten wir uns bei Herrn PD Dr. J. Diebold, der die Klassifizierung der histopathologischen Diagnoseschlüssel überprüft hat.