

Status quo der Zusammenarbeit von Klinischen Krebsregistern und Organkrebszentren

Ergebnisse der 2009 durchgeführten Befragung

Die Erfassung von Verlaufsdaten der in zertifizierten Zentren behandelten Patienten ist grundlegende Voraussetzung für die Darstellung der Qualität onkologischer Behandlung. Wichtiger Partner bei der Erfassung und Darstellung der Patientendaten sind Klinische Krebsregister, die verlaufsbegleitend und über verschiedene Versorgungssektoren hinweg dokumentieren, und damit die Ergebnisqualität onkologischer Versorgung sichtbar machen.

Das Ausmaß und die Inhalte der Zusammenarbeit von Klinischen Krebsregistern und Organkrebszentren sind jedoch nicht erfasst und gegenseitige Ansprechpartner in den Zentren und den

Registern oft nicht bekannt. Häufig sind die zertifizierten Zentren zudem nicht ausreichend informiert über die konkrete Unterstützung, die die Klinischen Krebsregister für die Zertifizierung bereitstellen können. Auch andersherum ist die Kenntnis über das Vorhandensein von zertifizierten Zentren im Einzugsgebiet regional arbeitender Krebsregister nicht immer vorhanden.

> Die Erfassung von Verlaufsdaten ist grundlegende Voraussetzung für die Darstellung der Qualität onkologischer Behandlung

Mit dem Ziel, den Status quo der Zusammenarbeit zu erfassen und die Kommunikation und Kooperation zwischen den Institutionen zu verbessern, haben die Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT) und die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG) 2009 eine Befragung der Klinischen Krebsregister und der zertifizierten Organkrebszentren durchgeführt, die wir im Folgenden darstellen möchten.

Schwierigkeiten bei der Erfassung von Verlaufsdaten

Bei den jährlich vor Ort stattfindenden Audits müssen die zertifizierten Organkrebszentren nachweisen, dass sie die Ver-

laufsdaten ihrer Patienten patientenbezogen darstellen und damit Aussagen über das ereignisfreie Überleben und das Gesamtüberleben machen können. Diese Voraussetzung ist für viele Zentren, egal welcher Tumorentität, nicht nur fachliche Anforderung, sondern gleichzeitig auch eine kaum zu bewältigende Herausforderung, wenn sie sich ihr ohne externe Unterstützung in Form von Klinischen Krebsregistern stellen.

Da die Verlaufsdaten in der Regel durch die niedergelassenen Kollegen erhoben werden, die die Nachsorgeuntersuchungen durchführen, kann es sich je nach Einzugsgebiet eines Zentrums durchaus um bis zu 100 verschiedene Einweiser handeln, von denen in regelmäßigen Abständen Untersuchungsergebnisse eingeholt werden müssen. Unter den annähernd 500 bundesweit zertifizierten Zentren gibt es eine Reihe von Zentren, in denen der Prozess der Verlaufsdatenerhebung durch eigene Ambulanzen, meldende niedergelassene Kollegen oder engagierte Dokumentare eingespielt und reibungslos funktioniert, bei den meisten Zentren kann jedoch trotz größter Bemühungen keine zufriedenstellende Follow-up-Quote erreicht werden, wenn die Daten aus eigener Kraft zusammengetragen werden.

Aus den genannten Gründen und um darüber hinaus, personal- und kostenintensive Doppeldokumentationen zu ver-



Dr. S. Wesselmann
MBA
Deutsche
Krebsgesellschaft e.V.



Dr. M. Klinkhammer-Schalke
Arbeitsgemeinschaft
Deutscher
Tumorzentren e.V.



Abb. 1 Klinische Krebsregister (roter Punkt ADT-Mitglied, schwarz regional bezogenes Register, blau Klinisches Register)

meiden, ist es sehr rationell, bestehende Wege der verlaufsbegleitenden und sektorenübergreifenden Dokumentation und somit die Arbeit der Klinischen Krebsregister zu nutzen und diese durch gezielte gegenseitige Kommunikation und Zusammenarbeit weiter auszubauen.

Befragung der Klinischen Krebsregister und Organkrebszentren

Um den qualitativen und quantitativen Umfang der Zusammenarbeit zwischen Registern und zertifizierten Zentren bundesweit zu erfassen und die Zusammenarbeit zwischen den Institutionen zu verbessern, haben die ADT und die DKG 2009 eine Befragung der Klinischen Krebsregister und Organkrebszentren durchgeführt.

Im Juli und August 2009 wurden an 65 Klinische Register und 362 Organkrebszentren Fragebögen mit einem Anschreiben an die Register- und Klinikleiter bzw. Koordinatoren per Mail versandt. In den Fragebögen wurden beide Institutionen befragt, ob sie mit zertifizierten Zentren bzw. einem Register zusammenarbei-

ten und wie sie die Zusammenarbeit vor allem im Hinblick auf die Anforderungen der Zertifizierung bewerten.

Von den 362 befragten Organkrebszentren haben 222 Zentren den Fragebogen beantwortet, was einer Rücklaufquote von 61% entspricht. Bei den Klinischen Krebsregistern wurde sogar ein Rücklauf von 91% (59 zurückerhaltene Fragebögen) erreicht. Dabei waren 75% der Antworten übereinstimmend, d. h. Zentren und Klinische Krebsregister haben gleichartig eine Zusammenarbeit bestätigt bzw. verneint.

Zusammenarbeit von Organkrebszentren und Klinischen Krebsregistern

Von den 222 Organkrebszentren, die den Fragebogen beantwortet haben, gaben 138 oder 62,4% an, dass sie mit einem Klinischen Krebsregister zusammenarbeiten. Gründe für eine fehlende Zusammenarbeit waren vor allem das Nichtvorhandensein eines Klinischen Krebsregisters (51,2%) oder ein etabliertes klinikinternes System für die Erhebung der Verlaufsdaten (33,3%). Nur zwei Zentren

wünschten explizit keine Zusammenarbeit mit einem Klinischen Krebsregister.

Bewertung der Zusammenarbeit

Die Zusammenarbeit mit den Klinischen Krebsregistern wurde aus Sicht der Zentren im Hinblick auf die abgefragten Aspekte sehr positiv bewertet: 122 Zentren (88,4%) bekommen regelmäßig und vor allem zeitnah Daten von den Klinischen Krebsregistern bereitgestellt. Diese Daten umfassen bei 110 Zentren (79,7%) die Ergebnisse für das patientenbezogene DFS („disease free survival“) und OAS („overall survival“). 80,4% der Zentren erhalten jedoch darüber hinaus weitere, für die Zertifizierung relevante Daten wie beispielsweise die Art und der Anteil der durchgeführten neoadjuvanten oder adjuvanten Therapieschemata. Zusammenfassend geben 65% der Zentren, die an der Befragung teilgenommen haben, an, dass die Daten, die sie von Seiten der Krebsregister erhalten, ausreichend sind für die Zertifizierung.

> Die Zusammenarbeit wird von beiden Seiten als positiv bewertet

Die 59 zurückmeldenden Klinischen Krebsregister betreuen 216 Organkrebszentren (60%), indem sie Verlaufsberichte der Patienten an die Zentren zurückmelden. Die Zusammenarbeit zwischen Register und Organkrebszentrum wird von Seiten der Register als positiv beurteilt (93,5%), nur bei acht Organkrebszentren besteht wenig Austausch mit den betreuenden Registern. Die Darstellung der patientenbezogenen Ergebnisqualität anhand der Verlaufsdaten für das DFS und OAS kann für 198 Zentren in adäquater bzw. guter Form erbracht werden. Bei 10 Zentren können die Register die Ergebnisqualität nicht ausreichend darstellen, was vor allem auf die eingeschränkten personellen Kapazitäten zurückzuführen ist, mit denen die Anzahl und das Ausmaß der Anfragen nicht erfüllt werden können.

Auswertung der Befragung

Die Gesamtauswertung zeigt, dass 2009 60% der zertifizierten Organkrebszentren

mit Klinischen Registern zusammen arbeiten, wie die Rückmeldungen der angeschriebenen Krebsregister zeigen. Dieses sehr gute Ergebnis wird durch die Antworten der Organkrebszentren bestätigt. Hauptsächlicher Hinderungsgrund bei einer fehlenden Zusammenarbeit ist das Nichtvorhandensein eines mit regionalem Versorgungsbezug arbeitenden Klinischen Krebsregisters. In den Fällen, in denen eine Zusammenarbeit erfolgt, ist sie für beide Seiten vor allem positiv: Die Zentren erhalten zeitgerecht und umfassend Daten, die sie für die Zertifizierung benötigen, und auch die Register sind mit der Qualität der Zusammenarbeit sehr zufrieden.

Bei Auswertung der Rückmeldungen aus den Organkrebszentren fällt auf, dass bei vielen Zentren eine Unsicherheit bezüglich der Definition von Klinischen und Epidemiologischen Krebsregistern besteht und somit auch eine Unsicherheit bezüglich der gemeinsamen Arbeitsfelder. Um diesen Umstand zu verbessern, wurden allen primär angeschriebenen Organkrebszentren und Klinischen Krebsregistern die Ergebnisse der Befragung mit Hinweisen zu weiterführenden Informationen über Zentren und Register zurückgemeldet. Zudem wurde eine interaktive Landkarte erstellt, die auf der Homepage der ADT und der DKG eingestellt ist, die auf einen Klick die Klinischen Krebsregister der einzelnen Bundesländer und die mit ihnen zusammenarbeitenden Zentren zum Zeitpunkt der Befragung darstellt (. Abb. 1).

Die detaillierten Auswertungen können auf der Homepage der ADT (<http://www.tumorzentren.de>) und der DKG (http://www.krebsgesellschaft.de/zertifizierte_zentren) eingesehen werden.

Fazit

Die Ergebnisse der Befragung der Klinischen Krebsregister spiegeln gut die regional sehr unterschiedliche Verteilung und Arbeitsweise der Register wider. Während in einigen Bundesländern eine relativ hohe Dichte an Klinischen Registern besteht, die zudem mit einem regionalen Bezug arbeiten, gibt es andere Bundesländer, in denen deutlich weniger Register vorhanden sind. Aufgrund der

föderalistisch bedingten, unterschiedlichen Meldebedingungen und aufgrund der knappen finanziellen Ressourcen aller Register ist es in einigen Bundesländern nur schwer möglich, den Anfragen der zertifizierten Zentren gerecht zu werden.

Dessen ungeachtet hat die durchgeführte Befragung erstmals den bundesweiten Stand der gemeinsamen Arbeiten von Krebsregistern und zertifizierten Zentren erfasst. Und die sehr überzeugenden qualitativen und quantitativen Ergebnisse bestärken die Empfehlungen der Arbeitsgruppe des Zieles 8 im Nationalen Krebsplan für einen flächendeckenden Ausbau der Klinischen Krebsregister, um bundesweit eine aussagekräftige onkologische Qualitätsberichterstattung zu ermöglichen und damit Qualität der onkologischen Versorgung transparent abzubilden und zu verbessern.

Korrespondenzadresse

Dr. S. Wesselmann MBA

Deutsche Krebsgesellschaft e.V.

Wesselmann@krebsgesellschaft.de

Tel: 030-322932990