Prognos AG

Basel · Berlin · Bremen · Brüssel
Düsseldorf · München · Stuttgart

Endbericht

Aufwand-Nutzen-Abschätzung zum Ausbau und Betrieb bundesweit flächendeckender klinischer Krebsregister

Auftraggeber:
Bundesministerium für Gesundheit

Dr. Konstanze Blatt
Marcel Hölterhoff
Melanie Henkel
Lucas Kemper
Dominik Donges

Berlin, 15. Oktober 2010
Projektnr. 27028

Das Unternehmen im Überblick

Geschäftsführer
Christian Böllhoff

Präsident des Verwaltungsrates
Gunter Blickle

Berlin HRB 87447 B

Rechtsform
Aktiengesellschaft nach schweizerischem Recht

Gründungsjahr
1959

Tätigkeit
Prognos berät europaweit Entscheidungsträger in Wirtschaft und Politik. Auf Basis neutraler Analysen und fundierter Prognosen werden praxisnahe Entscheidungsgrundlagen und Zukunftsstrategien für Unternehmen, öffentliche Auftraggeber und internationale Organisationen entwickelt.

Arbeitssprachen
Deutsch, Englisch, Französisch

Hauptsitz
Prognos AG
Henric Petri-Str. 9
CH - 4010 Basel
Telefon +41 61 32 73-200
Telefax +41 61 32 73-300
info@prognos.com

Weitere Standorte

Prognos AG
Goethestr. 85
D - 10623 Berlin
Telefon +49 30 520059-200
Telefax +49 30 520059-201

Prognos AG
Schwanenmarkt 21
D - 40213 Düsseldorf
Telefon +49 211 887-3131
Telefax +49 211 887-3141

Prognos AG
Sonnenstraße 14
D - 80331 München
Telefon +49 89 515146-170
Telefax +49 89 515146-171

Prognos AG
Wilhelm-Herbst-Straße 5
D - 28359 Bremen
Telefon +49 421 2015-784
Telefax +49 421 2015-789

Prognos AG
Avenue des Arts 39
B - 1040 Brüssel
Telefon +32 2 51322-27
Telefax +32 2 50277-03

Prognos AG
Friedrichstr. 15
D - 70174 Stuttgart
Telefon +49 711 490397-45
Telefax +49 711 490039-640

Internet
www.prognos.com

Inhaltsverzeichnis

1 Hintergrund 10

1.1 Zielsetzung klinischer Krebsregistrierung 10

1.2 Unterschiede zwischen klinischer und epidemiologischer Krebsregistrierung 11

1.3 Voraussetzung für die Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister 12

1.4 Zielsetzung des Gutachtens 13

2 Vorgehensweise 14

3 Ergebnisse der Strukturerhebung der klinischen Krebsregister 15

3.1 Untersuchungsansatz und Rücklauf 15

3.2 Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister 19

3.2.1 Primärer räumlicher Zuständigkeitsbereich der Register 19
3.2.2 Art der dokumentierten Tumorfälle 21
3.2.3 Größenunterschiede der Register 22
3.2.4 Meldebereitschaft der Leistungserbringer 23
3.2.5 Anzahl der neu dokumentierten Tumorerkrankungen 24
3.2.6 Dokumentationsgeschwindigkeit 25
3.2.7 Zeitliche Nähe des Meldungseingangs 27

3.3 Inhaltlicher Dokumentationsumfang 28

3.3.1 Orientierung am Basisdatensatz 28
3.3.2 Dokumentierte Daten 30

3.4 Meldewege und Informationsquellen 32

3.4.1 Verwendete Datenquellen 32
3.4.2 Datenabgleich mit Einwohnermeldeämtern 33
3.4.3 Datenabgleich zwischen klinischen und epidemiologischen Krebsregistern 34
3.4.4 Vollzähligkeit der klinischen Krebsregister 35
3.4.5 Datenqualität: Vollzähligkeitskontrollen 37
3.4.6 Datenqualität: Vollständigkeits- und Plausibilitätskontrollen 38

3.5 Kosten und Finanzierung 39

3.5.1 Finanzierung der Register 39
3.5.2 Personalanzahl und -struktur 42
3.5.3 Personalkosten 44
3.5.4 Weiterbildungskosten 44
3.5.5 Weitere Kostenarten 45

3.6 Verwendung der Daten 46

3.6.1 Darstellung der Versorgungsqualität 46
3.6.2 Auswertungen für die Leistungserbringer 47
3.6.3 Auswertungen für verschieden Zielgruppen 49
3.6.4 Datennutzung zu internen Zwecken 51
3.6.5 Datennutzung zu Forschungszwecken 52

3.6.6 Datennutzung zu weiteren Zwecken der internen und externen Qualitätssicherung 54
3.6.7 Auswertungen im Rahmen anderer Qualitätssicherungssysteme 55
3.7 Zielgruppenspezifischer Nutzen aus Sicht der klinischen Krebsregister 56
3.8 Wichtigste Erfolge und erreichte Qualitätsverbesserungen 59
3.9 Zentrale Probleme der klinischen Krebsregister 61
3.10 Zusammenfassung der Ergebnisse der Strukturanalyse 64

4 Detailanalyse ausgewählter klinischer Krebsregister 65

4.1 Vorgehensweise 66
4.2 Untersuchte Registertypen 68
4.2.1 Sektorenübergeifende Register an großen Tumorzentren/ Onkologischen Schwerpunkten 68
4.2.2 Sektorenübergreifendes Register außerhalb eines großen Zentrums 72
4.2.3 Register an einem großem Zentrum, das nur für den stationären Bereich dokumentiert 74
4.3 Kostenanalyse 76
4.3.1 Struktur- und Kostendaten der Register 76
4.3.2 Mitarbeiterzahl und Vergütungsniveau 78
4.3.3 Gesamtkosten ohne Meldevergütung 81
4.4 Kostenkalkulation für ein prototypisches klinisches Krebsregister mit Bevölkerungsbezug 82
4.4.1 Festlegung des Leistungsspektrums des klinischen Krebsregisters 83
4.4.2 Festlegung des Personalbedarfs und der Vergütungsstruktur 84
4.4.3 Festlegung von Flächenbedarf und Mietkosten 84
4.4.4 Festlegung der IT- und Betriebs- sowie Geschäftsausstattung 85
4.4.5 Festlegung sonstiger Kosten 86
4.4.6 Kostenkalkulation für ein prototypisches klinisches Krebsregister mit Bevölkerungsbezug 86

5 Einschätzung des Strukturerreichungsgrads in den einzelnen Bundesländern 89

5.1 Flächenländer mit bestehenden bevölkerungsbezogenen Strukturen 91
5.1.1 Bayern 91
5.1.2 Brandenburg 94
5.1.3 Mecklenburg-Vorpommern 98
5.1.4 Sachsen 101
5.1.5 Sachsen-Anhalt 103
5.1.6 Thüringen 106
5.2 Flächenländern mit ausbaufähigen Strukturen 108
5.2.1 Baden-Württemberg 108
5.2.2 Niedersachsen 112
5.2.3 Rheinland-Pfalz 116
5.3 Flächenländer ohne bestehende oder mit nur gering ausgebauten Strukturen 119

5.3.1 Hessen 119
5.3.2 Nordrhein-Westfalen 121
5.3.3 Saarland 124
5.3.4 Schleswig-Holstein 127

5.4 Stadtstaaten ohne bestehende oder mit nur gering ausgebauten Strukturen 129

5.4.1 Berlin 129
5.4.2 Bremen 131
5.4.3 Hamburg 133

6 Mögliche Einsparpotenziale für das Gesundheitssystem 135

6.1 Aufwands- und Kosteneinsparungen bei den Organkrebszentren 136

6.2 Aufwands- und Kosteneinsparungen bei der epidemiologischen Krebsregistrierung 137

6.3 Aufwands- und Kosteneinsparungen beim Disease Management Programm Brustkrebs 138

6.4 Aufwands- und Kosteneinsparungen beim AQUA/BQS-Verfahren 139

7 Nutzenanalyse der klinischen Krebsregister 139

7.1 Vorgehensweise 139

7.2 Internationale Erfahrungen mit klinischen Krebsregistern 141

7.2.1 Nordeuropa 141
7.2.2 Großbritannien 145
7.2.3 Zusammenfassende Einschätzung 148

7.3 Potentielle Einsatzmöglichkeiten klinischer Krebsregisterdaten sowie praktische Anwendungsbeispiele 150

7.3.1 Auswertung und Darstellung der onkologischen Prozess- und Ergebnisqualität 150
7.3.2 Leistungsvergleiche und externe Qualitätssicherung 152
7.3.3 Qualitätstransparenz und Qualitätsberichterstattung 155
7.3.4 Interne Qualitätssicherung durch interdisziplinäre Zusammenarbeit 156
7.3.5 Unterstützung von Organkrebszentren 158
7.3.6 Versorgungsforschung 160
7.3.7 Forschungsunterstützung 163
7.3.8 Überprüfung evidenzbasierter Leitlinien 165
7.3.9 Steuerung der Patientennachsorge 167
7.3.10 Unterstützung bei der Versorgungsplanung 169

7.4 Nutzenbewertung potentieller Nutzergruppen von klinischen Krebsregistern 169

7.4.1 Vorgehensweise 170
7.4.2 Nutzen der bisherige Zusammenarbeit mit klinischen Krebsregistern 170
7.4.3 Problemwahrnehmung der aktuellen Strukturen 173
7.4.4 Allgemeine Nutzenbewertung des Ausbaus klinischer Krebsregister 173
7.4.5 Risikobewertung des Ausbauvorhabens 175
7.4.6 Erwartete Beiträge der klinischen Krebsregister zur Qualitätssicherung 176

7.4.7 Erwarteter Einfluss auf die Höhe der Behandlungskosten 176
7.4.8 Erwarteter Einfluss auf die interdisziplinäre Zusammenarbeit 177
7.4.9 Erwarteter Einfluss auf Überprüfung der Umsetzung und Wirkung von Behandlungsleitlinien 177
7.4.10 Erwartete Beiträge zur Versorgungsforschung 178
7.4.11 Erwartetes Einsparpotential durch Übernahme weiterer Auswertungen zur Qualitätssicherung 179
7.4.12 Zusammenfassung der Ergebnisse 179

8 Zusammenfassung und Handlungsempfehlungen 181

8.1 Zusammenfassung 181

8.2 Handlungsempfehlungen 183

9 Fazit 190

10 Literaturverzeichnis 192

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Verwendungsmöglichkeiten klinischer Krebsregistrierung 10

Abbildung 2: Rücklauf der Strukturerhebungsbögen (Fallzahl) 18

Abbildung 3: Räumliche Verteilung der in der Strukturanalyse ausgewerteten Register 19

Abbildung 4: Primärer Zuständigkeitsbereich der klinischen Krebsregister (Fallzahl, N=46) 21

Abbildung 5: Art der dokumentierten Tumorfälle (Fallzahl, N=46, Mehrfachnennungen möglich) 22

Abbildung 6: Einrichtungsbezogene Register: Anzahl der 2009 neu ins Register aufgenommenen Tumorerkrankungen (Fallzahl, N=22) 24

Abbildung 7: Behandlungsort- und bevölkerungsbezogene Register: Anzahl der 2009 neu ins Register aufgenommenen Tumorerkrankungen (Fallzahl, N=24) 25

Abbildung 8: Einrichtungsbezogene Register: Dokumentation nach Eingang der Meldungen (Fallzahl, N=19) 26

Abbildung 9 Behandlungsort- und bevölkerungsbezogene Register: Dokumentation nach Eingang der Meldungen (Fallzahl, N=22) 26

Abbildung 10: Durchschnittliche Anteile der Meldungen, die innerhalb der folgenden Zeiträumen eingehen (in Prozent, N=43) 28

Abbildung 11: Dokumentationsumfang im Vergleich zum Basisdatensatz (Fallzahl, N=46) 29

Abbildung 12: Grundsätzlich dokumentierte Datenarten (Fallzahl, N=46) 30

Abbildung 13: Durchschnittlicher Anteil der Krebsfälle, für den die Daten tatsächlich vorliegen (in Prozent, N=41-43) 31

Abbildung 14: Anzahl der Register, die folgende Datenquellen für ihre Eingaben ins klinische Krebsregister verwenden (Fallzahl, N=46). 33

Abbildung 15: Zusammenarbeit zwischen klinischen und epidemiologischen Krebsregistern (Fallzahl, N=36) 35

Abbildung 16: Durchschnittliche Vollzähligkeit der klinischen Krebsregister (in Prozent) 36

Abbildung 17: Angewandte Methoden zur Vollzähligkeitskontrolle (Fallzahl, N=46, Mehrfachnennungen möglich) 38

Abbildung 18: Angewandte Methoden zur Vollständigkeits- und Plausibilitätskontrolle (Fallzahl, N=46, Mehrfachnennungen möglich) 39

Abbildung 19: Einrichtungsbezogene Register mit Mischfinanzierung (N=12) 41

Abbildung 20: Behandlungsort- und bevölkerungsbezogene Register mit Mischfinanzierung (N=12) 42

Abbildung 21: Datenverwendungen zur Darstellung der Versorgungsqualität (Fallzahl, N=45, Mehrfachnennung möglich) 47

Abbildung 22: Einrichtungsbezogene Register: Häufigkeit von Auswertungen für die Leistungserbringer (Fallzahl, N=21) 48

Abbildung 23: Behandlungsort- und bevölkerungsbezogene Register: Häufigkeit von Auswertungen für die Leistungserbringer (Fallzahl, N=24) 49

Abbildung 24: Einrichtungsbezogene Register: Häufigkeit von Auswertungen für verschiedene Zielgruppen (Fallzahl, N=21) 50

Abbildung 25: Behandlungsort- und bevölkerungsbezogene Register: Häufigkeit von Auswertungen für verschiedene Zielgruppen (Fallzahl, N=24) 50

Abbildung 26: Einrichtungsbezogene Register: Häufigkeit der Datennutzung zu internen Zwecken (Fallzahl, N=21) 51

Abbildung 27: Behandlungsort- und bevölkerungsbezogene Register: Häufigkeit der Datennutzung zu internen Zwecken (Fallzahl, N=24) 52

Abbildung 28: Einrichtungsbezogene Register: Häufigkeit der Datennutzung zu Forschungszwecken (Fallzahl, N=21) 53

Abbildung 29: Behandlungsort- und bevölkerungsbezogene Register: Häufigkeit der Datennutzung zu Forschungszwecken (Fallzahl, N=24) 53

Abbildung 30: Grundsätzliche Fähigkeit zur Durchführung weiterer Datensammlungen zur Qualitätssicherung (Fallzahl, N=45) 56

Abbildung 31: Methodisches Vorgehen Detailanalyse 66

Abbildung 32: Untersuchte Registertypen 68

Abbildung 33: Vergleich der Mitarbeiterzahl Gesamt (in VZÄ) 79

Abbildung 34: Vergleich der durchschnittlichen Personalkosten je VZÄ (in €) 79

Abbildung 35: Vergleich der Mitarbeiter/innen je 100.000 Einwohnern (in VZÄ) 80

Abbildung 36: Vergleich der Zahl der beschäftigen Dokumentare/Dok.-Assistenten je 100.000 Einwohner 81

Abbildung 37: Vergleich der Gesamtkosten ohne Meldevergütung je 100.000 Einwohner (in €) 82

Abbildung 38: Matrix zur Gesamtsituation in den Bundesländer 90

Abbildung 39: Kartenübersicht zum Strukturerreichungsgrad in den Bundesländern 90

Abbildung 40: Einzugsgebiete der klinischen Krebsregister in Bayern 92

Abbildung 41: Einzugsgebiete der klinischen Krebsregister in Brandenburg 95

Abbildung 42: Einzugsgebiete der klinischen Krebsregister in Mecklenburg-Vorpommern100

Abbildung 43: Potentielle Nutzergruppen flächendeckender klinischer Krebsregister 169

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Vergleich epidemiologischer und klinischer Krebsregister 12

Tabelle 2: Übersicht über die in die Strukturanalyse einbezogenen klinischen Krebsregister 17

Tabelle 3: Einrichtungsbezogene Register: Anzahl betreuter Behandlungseinrichtungen (N=22) 22

Tabelle 4: Behandlungsort- und bevölkerungsbezogene Register: Anzahl betreuter Behandlungseinrichtungen (N=24) 23

Tabelle 5: Vollständigkeit der Registerdaten (N=41-43) 32

Tabelle 6: Einrichtungsbezogene Register: Vollzähligkeit (in Prozent) 37

Tabelle 7: Behandlungsort- und bevölkerungsbezogene Register: Vollzähligkeit (in Prozent) 37

Tabelle 8: Durchschnittliche Finanzierungsanteile der Kostenträger in Prozent (N=44) 40

Tabelle 9: Finanzierungskombinationen bei einrichtungsbezogenen Registern (N=20) 40

Tabelle 10: Finanzierungskombinationen bei behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen Registern (N=24) 41

Tabelle 11: Gesamtzahl der Vollzeitäquivalente (N=43) 43

Tabelle 12: Durchschnittliche Relation zwischen der Zahl der bearbeiteten Meldungen und der Zahl der Vollzeitäquivalente (N=32) 43

Tabelle 13: Durchschnittliche Höhe der Personalkosten pro Vollzeitäquivalent in Euro (N=27) 44

Tabelle 14: Durchschnittliche Höhe der Weiterbildungskosten pro Vollzeitäquivalent in Euro (N=27) 44

Tabelle 15: Behandlungsort- und bevölkerungsbezogene Register: weitere Kosten pro bearbeiteter Meldung (N=19) 45

Tabelle 16: Behandlungsort- und bevölkerungsbezogene Register: weitere Kosten pro bearbeitetem Erstbericht (N=19) 45

Tabelle 17: Übersicht über den wahrgenommenen Nutzen für die verschiedenen Zielgruppen aus Sicht der klinischen Krebsregister 58

Tabelle 18: Übersicht über zentrale allgemeine Erfolge aus Sicht der klinischen Krebsregister 59

Tabelle 19: Übersicht über konkrete Beispiele von Qualitätsverbesserungen aus Sicht der klinischen Krebsregister 61

Tabelle 20: Zusammenfassung der zentralen Probleme aus Sicht der klinischen Krebsregister 63

Tabelle 21: Mindestkriterien für die Auswahl der in die Detailanalyse einzubeziehenden Register 67

Tabelle 22: Qualitätskriterien für die Auswahl der in die Detailanalyse einzubeziehenden Register 67

Tabelle 23: Sektorenübergeifende Register an großen Tumorzentren/ Onkologischen Schwerpunkten: Merkmale 70

Tabelle 24: Sektorenübergreifendes Register außerhalb eines großen Zentrums: Merkmale 73

Tabelle 25: Register an einem großem Zentrum, das nur für den stationären Bereich dokumentiert: Merkmale 75

Tabelle 26: Überblick über die Struktur und Kostendaten der sieben Register der Detailanalyse 77

Tabelle 27: Leistungsdaten eines prototypischen klinischen Krebsregisters mit Bevölkerungsbezug 83

Tabelle 28: Personalbedarfsschlüssel und Personalkostenplanung 84

Tabelle 29: Flächenbedarfsplanung 85

Tabelle 30: Kalkulation der Mietkosten 85

Tabelle 31: Bedarfsplanung IT- und Betriebs- und Geschäftsausstattung 86

Tabelle 32: Sonstige Kosten 86

Tabelle 33: Kostenkalkulation für ein prototypisches klinisches Krebsregister mit einem Einzugsgebiet von 2 Mio. Einwohnern 87

Tabelle 34: Gesamtkosten je Einwohner (ohne Meldevergütung) in Abhängigkeit von der Registergröße und der Lage 88

1 Hintergrund

Im Nationalen Krebsplan („Ziel 8“) kommt den klinischen Krebsregistern eine besondere Schlüsselstellung zu. Durch die verlaufsbegleitende, sektorenübergreifende Dokumentation sollen die klinischen Krebsregister zur Darstellung der onkologischen Versorgungsqualität, zur onkologischen Qualitätsberichterstattung sowie zur Schaffung von Qualitätstransparenz in der onkologischen Versorgung beitragen.[1]

1.1 Zielsetzung klinischer Krebsregistrierung

Hauptzielsetzung der klinischen Krebsregistrierung ist somit die Erfassung und öffentliche Bereitstellung von Informationen, anhand derer sich der Status Quo der onkologischen Versorgungsqualität sowohl in Bezug auf die Struktur-, Prozess- als auch Ergebnisqualität abbilden lässt und sich Maßnahmen für qualitative Verbesserungen in der Versorgung entwickeln und überprüfen lassen. Die klinische Krebsregistrierung gilt somit als ein wesentliches Instrument der onkologischen Qualitätssicherung.

Abbildung 1: Verwendungsmöglichkeiten klinischer Krebsregistrierung

Eigene Darstellung.

Im konsentierten Zielepapier 8 der Arbeitsgruppe 2 des Nationalen Krebsplans werden in erster Linie fünf Verwendungsmöglichkeiten

1 Bundesministerium für Gesundheit. Im Internet verfügbar unter: http://www.bmg.bund.de/SharedDocs/Standardartikel/DE/AZ/N/Glossarbegriff-Nationaler-Krebsplan.html (Stand 30.07.10).

der in den klinischen Krebsregistern dokumentierten Daten betont (s. Abbildung 1):

- Eine vollzählige und vollständige klinische Krebsregistrierung ermöglicht die Überprüfung der Implementierung und Wirksamkeit der evidenzbasierten Versorgungsleitlinien (S3-Leitlinien).

- Anhand der in den Krebsregistern dokumentierten Therapie- und Verlaufsdaten kann der Nutzen und die Wirtschaftlichkeit innovativer Krebstherapien beurteilt werden.

- Auf Basis der Registerdaten können Qualitätsvergleiche zwischen den verschiedenen Behandlungseinrichtungen vorgenommen werden.

- Anhand der Qualitätsvergleiche können eventuelle inakzeptable Qualitätsunterschiede zwischen Behandlungseinrichtungen identifiziert und entsprechende Konsequenzen eingeleitet werden.

- Auswertungen der Registerdaten können Transparenz über Leistungserbringer mit besonders guter Versorgungsqualität schaffen und somit die Auswahlentscheidung der Patientinnen und Patienten unterstützten.[2]

1.2 Unterschiede zwischen klinischer und epidemiologischer Krebsregistrierung

Diese vielfältigen Verwendungsmöglichkeiten sind Resultat der besonderen Struktur- und Organisationsmerkmale der klinischen Krebsregister. Kennzeichnend für die klinischen Krebsregister ist der Ansatz einer umfassenden, verlaufsbegleitenden Dokumentation von Krebsfällen. Damit unterscheiden sie sich in zentraler Weise von den epidemiologischen Krebsregistern, die inzwischen in allen Bundesländern aufgebaut wurden oder sich aktuell im Aufbau befinden (s. Tabelle 1).

Im Hauptinteresse der epidemiologischen Krebsregister steht die Erfassung aller Krebserkrankungen, die in einem definierten Gebiet (z.B. einem Bundesland) aufgetreten sind. Anhand dieser Daten sollen Erkenntnisse über das Auftreten und die Häufigkeit von Krebserkrankungen, die Verteilung der Erkrankungen nach Alter, Geschlecht und Wohnort sowie die Überlebenszeit gewonnen werden. Zugleich können die Daten zur Krebsursachenforschung und zur Versorgungsplanung eingesetzt werden. Erfasst werden

[2] Arbeitsgruppe 2 des Nationalen Krebsplans (2010).

daher Identitätsdaten wie Alter und Geschlecht, Diagnosedaten sowie Daten zur Überlebenszeit der betroffenen Patientinnen und Patienten. Angaben zur Therapieart werden in der Regel nur rudimentär erfasst.

Im Gegensatz dazu sind klinische Krebsregister stärker auf die Versorgung der Patientinnen und Patienten durch die einzelnen Leistungserbringer im ambulanten und stationären Sektor fokussiert. Vor allem durch die möglichst detaillierte Dokumentation der genauen Therapie und des Verlaufs sollen Optimierungspotentiale in der Behandlung aufgedeckt und entsprechende Qualitätsverbesserungen angestoßen werden.

Tabelle 1: Vergleich epidemiologischer und klinischer Krebsregister

	Epidemiologische Krebsregister	Klinische Krebsregister
Zentrales Erkenntnisinteresse	Erhebung, Speicherung, Verarbeitung, Analyse und Interpretation von Daten über das Auftreten und die Häufigkeit von Krebserkrankungen in definierten Erfassungsgebieten[3]	Qualitätssicherung der onkologischen Versorgung, Abbildung der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität
Dokumentationsziel	Erfassung aller Krebserkrankungen, die in einem bestimmten Gebiet auftreten	Erfassung aller Krebspatientinnen und Krebspatienten, die an einer bestimmten Einrichtung bzw. einem Einrichtungsverbund oder in einem definierten Einzugsgebiet behandelt wurden[4]
Dokumentationsumfang	Identitätsdaten, Diagnosedaten, Therapieart, Lifestatus- und Sterbedaten	Identitätsdaten, Diagnosedaten, Therapiedaten, Verlaufsdaten, Lifestatus- und Sterbedaten

Eigene Darstellung.

1.3 Voraussetzung für die Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister

Dass die klinischen Krebsregister auch tatsächlich die gesamte onkologische Versorgungsqualität abbilden können, ist an mehrere

[3] Robert Koch-Institut, Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID) (2010), S.5.

[4] Definition der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V. (ADT). Im Internet unter: http://www.tumorzentren.de/index.php/klinisches-krebsregister.html (Stand 30.07.2010).

Grundvoraussetzungen gebunden, die sich aus den bestehenden Versorgungsstrukturen in Deutschland und der besonderen Aufgabenstellung der klinischen Krebsregister ergeben.

Als eine wesentliche Vorbedingung gilt die **sektorenübergreifende Dokumentation**. Damit die einzelnen Leistungserbringer ihre Leistungen anhand der Registerdaten kritisch reflektieren können, benötigen sie Daten darüber, welche Ergebnisse bei den behandelten Patientinnen und Patienten im Anschluss an die eigene Diagnosestellung und/oder Therapie aufgetreten sind (Bildung eines Rezidivs, Remission, Tod etc.). Da über 90% der Leistungen für Krebspatientinnen und -patienten ambulant erbracht werden, ist also eine Zusammenführung der Therapie- und Verlaufsdaten der verschiedenen Versorgungssektoren essentiell.[5]

Analog zu einer sektorenübergreifenden Dokumentation ist idealerweise auch eine enge **Vernetzung der regionalen klinischen Krebsregister** erforderlich. Nur so kann sichergestellt werden, dass auch der weitere Krankheitsverlauf von Patientinnen und Patienten, die außerhalb des einrichtungs- oder wohnortsbezogenen Einzugsgebiets der einzelnen Register behandelt werden, erfasst wird und in die Beurteilung der Ergebnisqualität (vor allem Überlebenszeit, tumorfreie Zeit) einfließen kann.[6]

Vor dem Hintergrund, dass die epidemiologisch relevanten Daten eine Teilmenge der klinischen Registerdaten darstellen, wird im Zielepapier 8 zudem eine *„enge Kooperation und Abstimmung zwischen klinischen und epidemiologischen Krebsregistern (…) im Sinne des Gebots der Datenökonomie (Mehrfachnutzung von Daten), Datensparsamkeit und Datentransparenz“* als notwendig erachtet.[7]

Soll durch die klinischen Krebsregister eine umfassende Qualitätstransparenz in der onkologischen Versorgung hergestellt werden, bedeutet dies zudem, dass die Versorgungsqualität bundesweit flächendeckend, vollzählig und sektorenübergreifend dokumentiert wird. Voraussetzung hierfür ist laut dem Zielepapier 8 der *„flächendeckende Ausbau klinischer Krebsregister."*[8]

1.4 Zielsetzung des Gutachtens

Ziel dieses Gutachtens ist, Erkenntnisse darüber zu gewinnen, welcher Aufwand, d.h. welche finanziellen und personellen Ressourcen für den bundesweit flächendeckenden Ausbau klinischer

---

5 Arbeitsgruppe 2 des Nationalen Krebsplans (2010).
6 Ebenda.
7 Ebenda.
8 Ebenda.

Krebsregister erforderlich sind und welcher Nutzen von diesem Ausbau zu erwarten ist. Mit der ermittelten Aufwand-Nutzen-Abschätzung soll die Grundlage für die weitere Umsetzung des Ziels 8 geschaffen werden.

2 Vorgehensweise

Um den Aufwand und Nutzen eines flächendeckenden Ausbaus klinischer Krebsregister abschätzen zu können, ist zunächst eine Bestandsaufnahme der bestehenden klinischen Krebsregister notwendig. Zu diesem Zweck wurden im Rahmen einer **Strukturanalyse** mittels eines Strukturerhebungsbogens[9] Aufbau und Organisation, Dokumentationsumfang, Meldewege und Informationsquellen, Kosten und Finanzierung, Verwendung der Daten sowie die Nutzeneinschätzung der bestehenden, nachweislich aktiven klinischen Krebsregister erhoben (Kapitel 3).

Zur Abschätzung der Kosten und Kostenstrukturen der klinischen Krebsregister werden in einem zweiten Analyseschritt ausgewählte Krebsregister einer **Detailanalyse** unterzogen. Die ausgewählten Register werden vor allem hinsichtlich Organisation, Output und Kostenstruktur untersucht. Die Auswahl der in die Detailanalyse einbezogenen Register erfolgte dabei nach einem abgestimmten Verfahren kriteriengeleitet auf Basis der Ergebnisse der Strukturanalyse. Aufbauend auf den Ergebnissen der Detailanalyse werden Modellrechnungen zu den Betriebskosten eines prototypischen klinischen Krebsregisters entwickelt (Kapitel 4).

Um den Aufwand einer Umsetzung eines bundesweit flächendeckenden Systems klinischer Krebsregister abzuschätzen, wird im dritten Analyseschritt die Gesamtsituation in den Bundesländern untersucht und eine Einschätzung zum bisherigen **Strukturerreichungsgrad** abgeleitet. In die Beschreibungen der Gesamtsituation fließen dabei Erkenntnisse aus der Strukturanalyse sowie aus Fachgesprächen auf Ebene der zuständigen Landesministerien ein (Kapitel 5).

In einem vierten Analyseschritt werden direkte **Einsparpotenziale** für das Gesundheitssystem im Falle der erfolgreichen Umsetzung eines flächendeckenden Systems klinischer Krebsregister analysiert (Kapitel 6).

Hieran schließt sich in einem fünften Analyseschritt die Bewertung des Nutzens eines bundesweit flächendeckenden Aufbaus klinischer Krebsregister an. Grundlage für die **Nutzenbewertung** sind

[9] Als Orientierung bei der Entwicklung des Strukturerhebungsbogens diente der Fragebogen zu den Funktionen und Arbeitsweisen der klinischen Krebsregister (Version 1: 17.04.2008), der vom Forum Klinischer Krebsregister entwickelt wurde.

dabei Literaturrecherchen sowie die Auswertung von Fachgesprächen mit Vertretern der Zielgruppen der klinischen Krebsregister, d.h. Patientenvertretern, Leistungserbringern, Kostenträgern, Politik und Versorgungsforschung (Kapitel 7).

Im Anschluss an die Kosten- und Nutzenbewertung werden beide Ergebnisse zusammengeführt und Handlungsempfehlungen abgeleitet (Kapitel 8).

3 Ergebnisse der Strukturerhebung der klinischen Krebsregister

3.1 Untersuchungsansatz und Rücklauf

Eine Einschätzung der Kosten und des Nutzens eines flächendeckenden Ausbaus klinischer Krebsregister setzt zunächst eine umfassende Bestandsaufnahme der bestehenden Strukturen voraus.

Allerdings weist die Landschaft der klinischen Krebsregister nicht nur zwischen den einzelnen Bundesländern, sondern auch innerhalb der Bundesländer eine erhebliche Heterogenität auf. Diese Heterogenität erstreckt sich unter anderem auf die unterschiedlichen Registerorganisationen, den Grad der Flächendeckung im Bundesland, den Grad der Steuerung auf Ebene der Landespolitik sowie auf die verschiedenen Finanzierungsstrukturen.

Eine mehr oder weniger umfassende und strukturierte Erfassung klinischer Daten von Krebspatientinnen und -patienten findet in Deutschland sowohl an den zahlreichen Tumorzentren, Comprehensive Cancer Centers, Onkologischen Schwerpunkten, Universitätskliniken, einzelnen Krankenhäusern und Krankenhausverbünden, Nachsorgeleitstellen als auch im zunehmenden Maß in den Organtumorzentren statt.

Vor dem Hintergrund dieser vielfältigen und z.T. wenig übersichtlichen Registertätigkeiten kann und wird mit der durchgeführten Strukturanalyse kein Anspruch auf vollständige Abdeckung aller Registerstrukturen erhoben. Stattdessen wurde die Strukturanalyse bewusst auf klinische Krebsregister beschränkt, die nachweislich aktiv arbeiten und folgende Kriterien erfüllen:

- Zugehörigkeit zur Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT) mit ihren Grundkriterien zur Aufnahme: Regionalität, sektorenübergreifend, mindestens 500.000 Einwohner im Einzugsgebiet *und/oder*

- Mitgliedschaft im Forum Klinischer Krebsregister (Arbeitsgruppe des Kooperationsverbundes Qualitätssicherung durch Klinische Krebsregister KoQK)[10] sowie aktive Beteiligung an der gemeinsamen Abfrage der Deutschen Krebsgesellschaft und der ADT zur Zusammenarbeit klinischer Register und Organkrebszentren.

Dieses Vorgehen hat den Vorteil, dass die Ergebnisse eine höhere Vergleichbarkeit aufweisen, da für die Register zumindest ein Mindestmaß an ähnlichen Organisations- und Arbeitsstrukturen angenommen werden kann. Zugleich ist anhand der begrenzten Auswahl eine zielgerichtete Identifikation von Registern möglich, die in die Detailanalyse einfließen sollen. Gleichzeitig lässt sich eine so heterogene Struktur, wie sie im Bereich der klinischen Krebsregistrierung vorliegt, zweckmäßiger durch zusammenfassende qualitative Fachgespräche als durch eine quantitative Erhebung erfassen. Die erheblich divergierenden Strukturen können aufgrund der zu Auswertungszwecken notwendigen vorgegebenen Antwortkategorien in einer Befragung nur eingeschränkt abgebildet werden.

Insgesamt wurden 58 Register im Rahmen der Strukturanalyse angeschrieben. Diese Register verteilen sich relativ ungleichmäßig auf die verschiedenen Bundesländer (s. Abbildung 3). Anhand dieser Verteilung allein können keine Aussagen über das Ausmaß der Registrierungstätigkeit abgeleitet werden, stattdessen ist diese Verteilung einerseits das Resultat der festgelegten Auswahlkriterien sowie andererseits und vorrangig das Resultat der landespolitischen Rahmenbedingungen, unter denen die Register agieren.[11]

Die einzelnen für die Strukturanalyse kontaktierten Register sind in der folgenden Tabelle 2 dargestellt.

[10] S. Geschäftsordnung des KoQK § 7 Abs. 2.

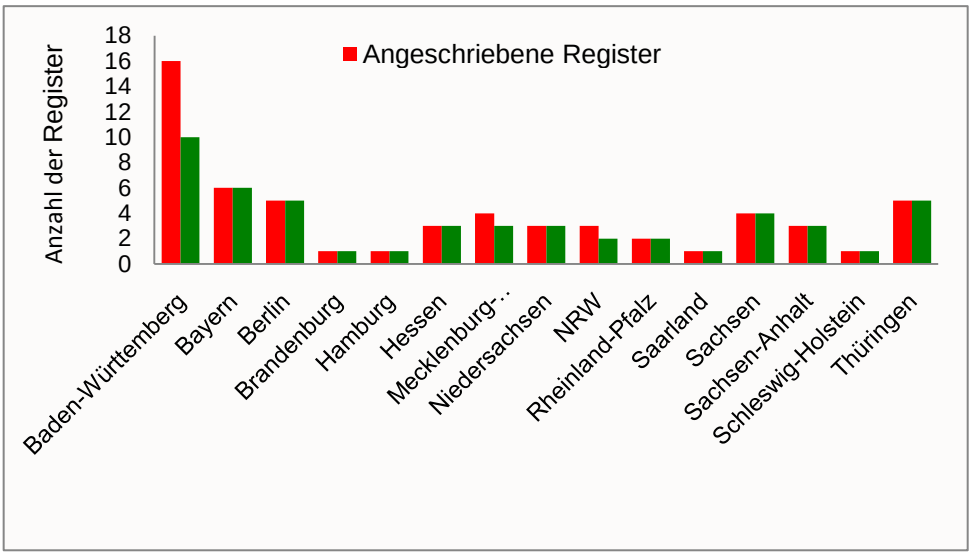
[11] Zum Beispiel wird Brandenburg zusammengefasst als ein Register dargestellt, da die zugrunde liegenden fünf regionalen Register an den Onkologischen Schwerpunkten und Tumorzentren eng zusammenarbeiten und regelmäßig ihre Daten zusammenführen. In Berlin werden dagegen fünf Register gezählt, da diese nur in geringem Umfang miteinander kooperieren und von daher von keiner einheitlichen Struktur gesprochen werden kann.

Tabelle 2: Übersicht über die in die Strukturanalyse einbezogenen klinischen Krebsregister

Aktiv arbeitende klinische Krebsregister	
Baden-Württemberg (16) ▪ Comprehensive Cancer Center Freiburg ▪ Comprehensive Cancer Center Tübingen ▪ Comprehensive Cancer Center Ulm ▪ NCT Heidelberg ▪ Onkologischer Schwerpunkt Göppingen ▪ Onkologischer Schwerpunkt Heilbronn ▪ Onkologischer Schwerpunkt Karlsruhe ▪ Onkologischer Schwerpunkt Konstanz-Singen ▪ Onkol. Schwerpunkt Lörrach-Rheinfelden ▪ Onkol. Schwerpunkt Ludwigsburg-Bietigheim ▪ Onkologischer Schwerpunkt Oberschwaben ▪ Onkologischer Schwerpunkt Ortenaukreis ▪ Onkologischer Schwerpunkt Ostwürttemberg ▪ Onkologischer Schwerpunkt Reutlingen ▪ Onkologischer Schwerpunkt Stuttgart ▪ Onkol. Schwerpunkt Villingen-Schwenningen **Bayern (6)** ▪ Tumorzentrum Augsburg ▪ Tumorzentrum Erlangen-Nürnberg ▪ Tumorzentrum München ▪ Tumorzentrum Oberfranken ▪ Tumorzentrum Regensburg ▪ Tumorzentrum Würzburg **Berlin (5)** ▪ Charité Comprehensive Cancer Center ▪ Tumorzentrum Berlin-Buch ▪ Tumorzentrum für Klinik & Praxis in Berlin ▪ Tumorzentrum Spandau ▪ Tumorzentrum Vivantes **Brandenburg (1)** ▪ Tumorzentrum Land Brandenburg **Hamburg (1)** ▪ Hamburgisches Krebsregister **Hessen (3)** ▪ Onkologischer Schwerpunkt Wiesbaden ▪ Tumorzentrum Kassel ▪ Tumorzentrum Marburg	**Mecklenburg-Vorpommern (4)** ▪ Tumorzentrum Neubrandenburg ▪ Tumorzentrum Rostock ▪ Tumorzentrum Schwerin ▪ Tumorzentrum Vorpommern **Niedersachsen (3)** ▪ Kassenärztliche Vereinigung Niedersachsen ▪ Tumorzentrum Göttingen ▪ Tumorzentrum Hannover **Nordrhein-Westfalen (3)** ▪ Comprehensive Cancer Center Münster ▪ Onkologischer Schwerpunkt Hamm ▪ Westdeutsches Tumorzentrum Essen **Rheinland-Pfalz (2)** ▪ Tumorzentrum Koblenz ▪ Tumorzentrum Rheinland-Pfalz **Saarland (1)** ▪ Tumorzentrum Homburg **Sachsen (4)** ▪ Tumorzentrum Chemnitz ▪ Tumorzentrum Dresden ▪ Tumorzentrum Leipzig ▪ Tumorzentrum Zwickau **Sachsen-Anhalt (3)** ▪ Tumorzentrum Anhalt ▪ Tumorzentrum Halle ▪ Tumorzentrum Magdeburg **Schleswig-Holstein (1)** ▪ Tumorzentrum Kiel **Thüringen (5)** ▪ Tumorzentrum Erfurt ▪ Tumorzentrum Gera ▪ Tumorzentrum Jena ▪ Tumorzentrum Südharz ▪ Tumorzentrum Suhl

In Abbildung 2 wird der Rücklauf der Strukturbögen dargestellt. Insgesamt konnte bis zum Ende der Eingangsfrist eine Rücklaufquote von 86 Prozent erzielt werden. In die folgende Auswertung der Strukturanalyse fließen 46 der eingegangenen und auswertbaren Strukturerhebungsbögen ein.[12] Abbildung 3 zeigt, wie sich die in der Strukturanalyse ausgewerteten Register räumlich auf das Gebiet der Bundesrepublik Deutschland verteilen.

Abbildung 2: Rücklauf der Strukturerhebungsbögen (Fallzahl)



[12] Insgesamt wurden 50 Strukturbögen bearbeitet zurückgeschickt. Zwei dieser Bögen wurden für die Auswertungen nicht berücksichtigt, da sie aufgrund struktureller Umbrüche die Situation zum Zeitpunkt Ende 2008 beschreiben. Ein Bogen konnte durch das Register nicht entsprechend ausgefüllt werden, da sich das Register ebenfalls im Umbruch befindet und geht daher ebenfalls nicht in die Untersuchung ein. Ein Nachsorgeregister unterscheidet sich so stark von den anderen klinischen Krebsregistern, dass die Angaben zur Vermeidung von Verfälschungen nicht in die Auswertungen einbezogen wurden.

Abbildung 3: Räumliche Verteilung der in der Strukturanalyse ausgewerteten Register

3.2 Aufbau und Organisation der klinischen Krebsregister

3.2.1 Primärer räumlicher Zuständigkeitsbereich der Register

Im Kern lassen sich auf Basis der Strukturerhebung drei Grundformen von klinischen Krebsregistern voneinander unterscheiden:

1. *Einrichtungsbezogene Krebsregister*

Als einrichtungsbezogen können Register definiert werden, die vorrangig Krebsfälle dokumentieren, die an einer bestimmten Behandlungseinrichtung (z.B. Universitätsklinik) oder in einem bestimmten Einrichtungsverbund (z.B. innerhalb eines der Mitgliedskrankenhäuser oder -praxen eines Tumorzentrums, eines Onkologischen Schwerpunktes, eines Organkrebszentrums) behandelt werden. Zentrales Merkmal ist hier die Erfassung aller Patientinnen und Patienten, die an den betreffenden Einrichtungen behandelt werden, unabhängig von deren Wohnort.

2. *Behandlungsortbezogene Krebsregister*

Kennzeichen behandlungsortbezogener Krebsregister ist im Gegensatz dazu die Dokumentation von Krebsfällen, die von ambulanten oder stationären Einrichtungen, die innerhalb eines geografisch fest definierten Einzugsgebiets tätig sind, behandelt werden. Sofern der Wohnort der betroffenen Patientinnen und Patienten außerhalb dieses Einzugsgebiets liegt, werden Daten häufig zwischen den Registern ausgetauscht (z.B. vermittelt über die Vertrauensstelle des epidemiologischen Registers). Insofern ist die Grenze zwischen behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen Krebsregistern häufig fließend.

3. *Bevölkerungsbezogene Krebsregister*

Im Fokus der bevölkerungsbezogenen Krebsregister steht die möglichst vollzählige Dokumentation von Krebsfällen, die bei Einwohnern eines geografisch fest definierten Einzugsgebiets auftreten, unabhängig vom Behandlungsort. Damit ähneln diese klinischen Krebsregister sehr stark den epidemiologischen Landeskrebsregistern. Die behandelnden Leistungserbringer melden ihre Krebsfälle je nach Wohnort ihrer Patientinnen und Patienten unter Umständen an verschiedene Register. Häufig erfolgt jedoch ein Datenaustausch zwischen den Registern.

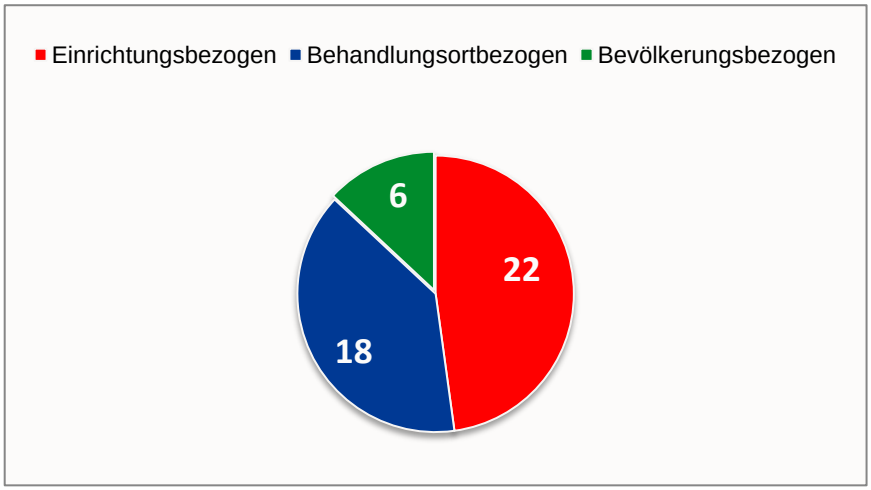
Aufgrund der starken Ähnlichkeit von behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen Register lässt sich zusammenfassend als zentrales Unterscheidungsmerkmal das Vorliegen oder Fehlen eines expliziten Bevölkerungsbezugs definieren.

Im Rahmen der Strukturanalyse ergibt sich die in Abbildung 4 dargestellte Verteilung in Bezug auf die oben beschriebenen Zuständigkeitsbereiche.

22 der 46 in die Strukturanalyse einbezogenen Register (48%) ordnen sich selbst als einrichtungsbezogene Register ein. Weitere 18 Register beschreiben sich als behandlungsortbezogene Register. Die kleinste Gruppe ist mit insgesamt 6 Registern die der bevölkerungsbezogenen Register.

Es lässt sich eine klare räumliche Verteilung der Register feststellen. Einrichtungsbezogene Register sind vor allem in Baden-Württemberg, Berlin, Hessen, Niedersachsen und Rheinland-Pfalz zu finden. Die behandlungsortbezogenen Register konzentrieren sich auf Bayern, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und Thüringen. Bevölkerungsbezogene Register bestehen in Brandenburg, Hamburg und Sachsen (s. Abbildung 3).

Abbildung 4: Primärer Zuständigkeitsbereich der klinischen Krebsregister (Fallzahl, N=46)

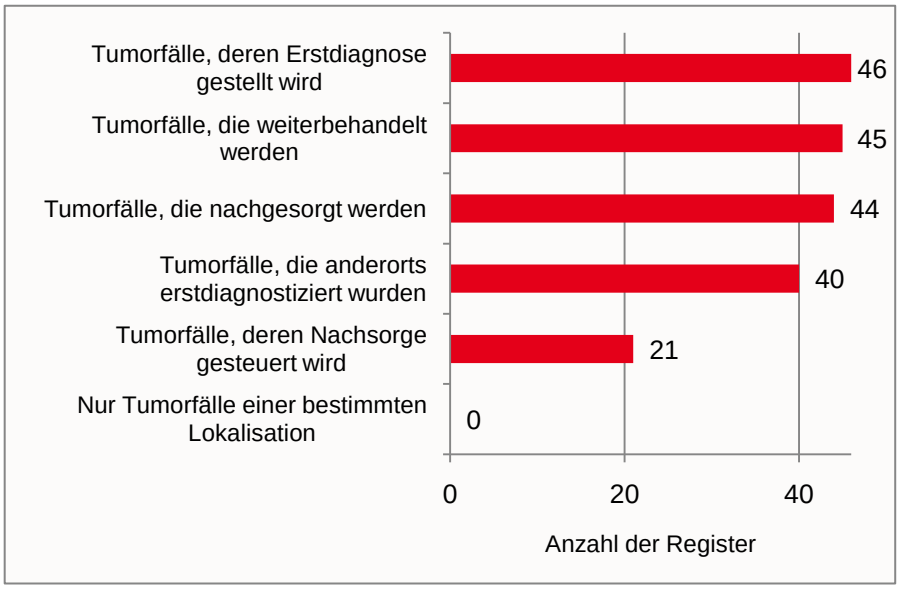


3.2.2 Art der dokumentierten Tumorfälle

Alle 46 Register dokumentieren Tumorfälle, deren Erstdiagnose im zuständigen einrichtungs- oder behandlungsortbezogenen Einzugsbereich gestellt wird. Jeweils 45 bzw. 44 Register dokumentieren Tumorfälle, die weiterbehandelt werden oder nachgesorgt werden. 40 Register dokumentieren Tumorfälle, die andernorts erstdiagnostiziert wurden.

Weniger als die Hälfte der Register (N=21) gibt an, dass sie Tumorfälle dokumentieren, deren Nachsorge gesteuert wird. Dieser Wert ist vor allem als Hinweis darauf zu verstehen, dass nicht alle Register Krebsnachsorge organisieren bzw. als Nachsorgeleitstellen fungieren. In keinem der befragten Krebsregister findet eine Fokussierung auf nur eine bestimmte Lokalisation von Krebsfällen statt (s. Abbildung 5).

Abbildung 5: Art der dokumentierten Tumorfälle (Fallzahl, N=46, Mehrfachnennungen möglich)



3.2.3 Größenunterschiede der Register

Analog zu den oben beschriebenen primären räumlichen Zuständigkeitsbereichen ergeben sich erhebliche Größenunterschiede zwischen den Registern. Einrichtungsbezogene Krebsregister sind für eine wesentlich geringere Anzahl an Behandlungseinrichtungen, die Krebspatientinnen und -patienten versorgen, zuständig als die behandlungsort- oder bevölkerungsbezogenen Register (s. Tabelle 3 und Tabelle 4).

Tabelle 3: Einrichtungsbezogene Register: Anzahl betreuter Behandlungseinrichtungen (N=22)

	Spannweite	Arithm. Mittel	Median
Krankenhäuser	1 bis 17	4,8	3
Pathologien (stationär u. ambulant)	0 bis 10	1,7	1
Dermatologien (stationär u. ambulant)	0 bis 3	0,7	1
Onkologische Schwerpunktpraxen	0 bis 7	1,0	0
Reha-Einrichtungen	0 bis 1	0,1	0
Andere ambulante Arztpraxen	0 bis 9	0,7	0

Die kleinsten einrichtungsbezogenen Register sind für ein Krankenhaus (bestehend aus einer oder mehreren klinisch tätigen Abteilungen) tätig, die größten für bis zu 17 Krankenhäuser. Maximal werden 10 Pathologien und bis zu 7 onkologische Schwerpunktpraxen betreut. Einrichtungen des ambulanten Sektors werden eher selten betreut.

Erhebliche Größenunterschiede treten auch innerhalb der Gruppe der behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen Register auf. Die Anzahl der betreuten Krankenhäuser bewegt sich zwischen 3 und 144 Krankenhäusern, die Anzahl der Dermatologien, von denen die Krebsregister Meldungen erhalten, zwischen 2 und 212 und die der Onkologischen Schwerpunktpraxen zwischen 1 und 274.

Besonders auffällige Unterschiede treten auch bei der Anzahl der sonstigen ambulanten Arztpraxen auf (10 bis 5.800). Dies ist vermutlich zum Teil auf ein unterschiedliches Antwortverhalten zurückzuführen. Während einerseits nur Praxen gezählt wurden, die auch tatsächlich regelmäßig onkologische Patientinnen und Patienten betreuen, wurden andererseits von den befragten klinischen Krebsregistern alle niedergelassenen Ärzte im Einzugsgebiet gezählt.

Tabelle 4: Behandlungsort- und bevölkerungsbezogene Register: Anzahl betreuter Behandlungseinrichtungen (N=24)

	Spannweite	Arithm. Mittel	Median
Krankenhäuser	3 bis 144	26,3	15,5
Pathologien (stationär u. ambulant)	1 bis 43	8,3	6
Dermatologien (stationär u. ambulant)	2 bis 212	47,1	33
Onkologische Schwerpunktpraxen	1 bis 274	23,4	6
Reha-Einrichtungen	0 bis 130	8,8	2,5
Andere ambulante Arztpraxen	10 bis 5800	1318,3	600

3.2.4 Meldebereitschaft der Leistungserbringer

Neben der bloßen Anzahl der Einrichtungen im Einrichtungsverbund bzw. regionalen Einzugsgebiet, die Krebspatientinnen und -patienten versorgen, ist für ein Krebsregister zudem kennzeichnend, wie viele dieser Einrichtungen auch tatsächlich regelmäßig Diagnose-, Verlaufs- und Nachsorgedaten an das klinische Krebsregister melden.

Die höchste durchschnittliche Meldebereitschaft lässt sich bei den Krankenhäusern (94%), Dermatologien (79%), Onkologischen Schwerpunktpraxen (77%) und Pathologien (59%) feststellen. Durchschnittlich senden 46% der Reha-Einrichtungen Meldungen

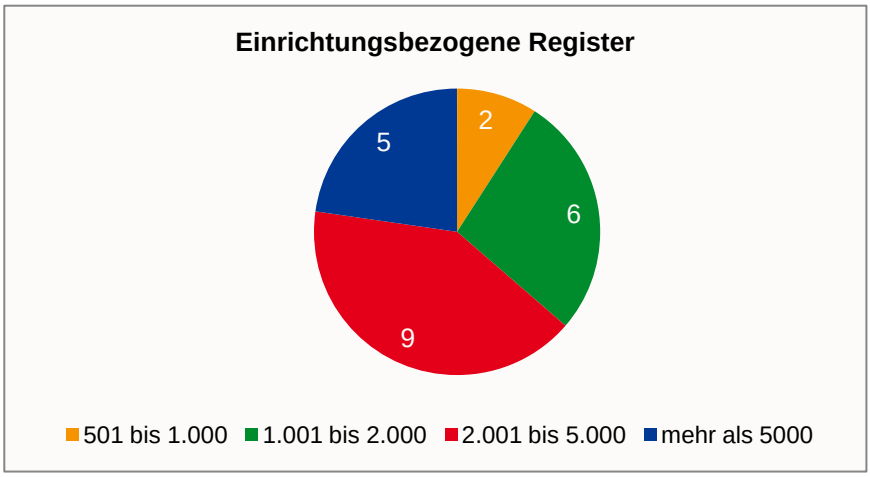
an die klinischen Krebsregister sowie durchschnittlich 39% der anderen ambulanten Arztpraxen.[13]

3.2.5 Anzahl der neu dokumentierten Tumorerkrankungen

Ein weiterer Indikator zur Kennzeichnung von Größenunterschieden zwischen den Registern ist die Anzahl der Tumorerkrankungen, die im Laufe des Jahres 2009 neu ins Register aufgenommen wurden. Dabei ist es unerheblich, ob die Diagnose bereits vor diesem Zeitpunkt gestellt wurde.

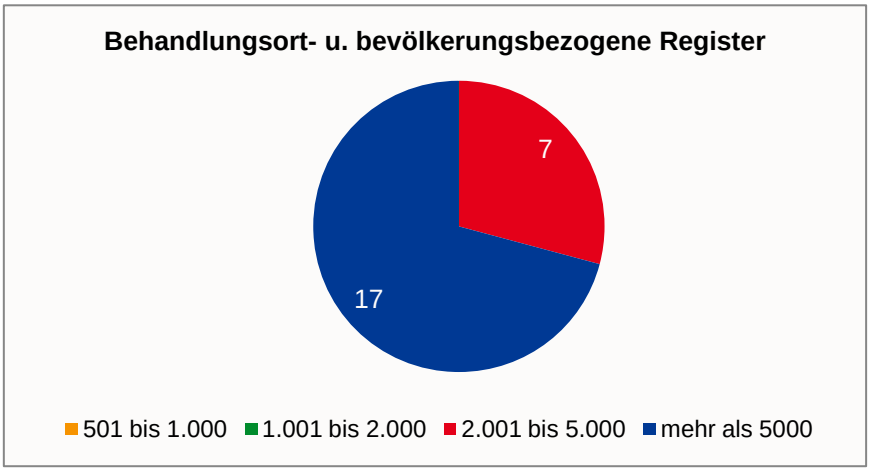
Es zeigen sich deutliche Größenunterschiede zwischen den einrichtungsbezogenen sowie behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen Registern (s. Abbildung 6 und Abbildung 7).

Abbildung 6: Einrichtungsbezogene Register: Anzahl der 2009 neu ins Register aufgenommenen Tumorerkrankungen (Fallzahl, N=22)



[13] Diese Zahlen sind aufgrund der Antwortvariationen in Bezug auf die Anzahl der Einrichtungen, die Krebspatienten versorgen, nur einschränkend interpretierbar. Wurde die gesamte Zahl der Arztpraxen im Einzugsgebiet angegeben, wurde in der Folge nur für einen geringen Anteil der Praxen angegeben, dass sie regelmäßig Daten an das Krebsregister melden.

Abbildung 7: Behandlungsort- und bevölkerungsbezogene Register: Anzahl der 2009 neu ins Register aufgenommenen Tumorerkrankungen (Fallzahl, N=24)



Die Mehrzahl der einrichtungsbezogenen Register (N=9) hat im Bezugsjahr 2009 zwischen über 2.000 und bis zu 5.000 Tumorerkrankungen neu in die Datenbank aufgenommen. 23% der Register (N=5) erreichen eine Größenordnung von mehr als 5.000 neu aufgenommenen Tumorfällen. 36% der Register (N=8) weisen geringere Fallzahlen aus (über 500 bis zu 2.000 neue Tumorerkrankungen).

Bei den behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen Registern dominieren die Register mit mehr als 5.000 neu aufgenommenen Tumorerkrankungen (N=17). Die restlichen Register (N=7) erreichen einen Wert zwischen über 2.000 und bis 5.000 Tumorerkrankungen.

3.2.6 Dokumentationsgeschwindigkeit

Gemäß ihrem Auftrag sollen klinische Krebsregister zentralisiert die gesamten sektorenübergreifenden Krankheitsverlaufsdaten der Patientinnen und Patienten abbilden. Damit die Daten nicht nur retrospektiv ausgewertet werden können, sondern auch bereits während des Behandlungsprozesses zur Behandlungsplanung, für Tumorkonferenzen oder als Information für die verschiedenen Primär- und Sekundärbehandler zur Verfügung stehen, ist eine zeitnahe Aufnahme der eingehenden Meldungen in das Krebsregister hilfreich.

Grundsätzlich zeigt sich, dass die Dokumentation in den einrichtungsbezogenen Krebsregister tendenziell früher erfolgt als in den behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen Registern (s. Abbildung 8 und Abbildung 9). Bei den behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen Registern (N=20) werden eingehende Meldungen im Normalfall erst nach mindestens 2 Wochen dokumentiert.

Bei 42% der einrichtungsbezogenen Register sind dagegen kürzere Zeiträume der Regelfall.

Abbildung 8: Einrichtungsbezogene Register: Dokumentation nach Eingang der Meldungen (Fallzahl, N=19)[14]

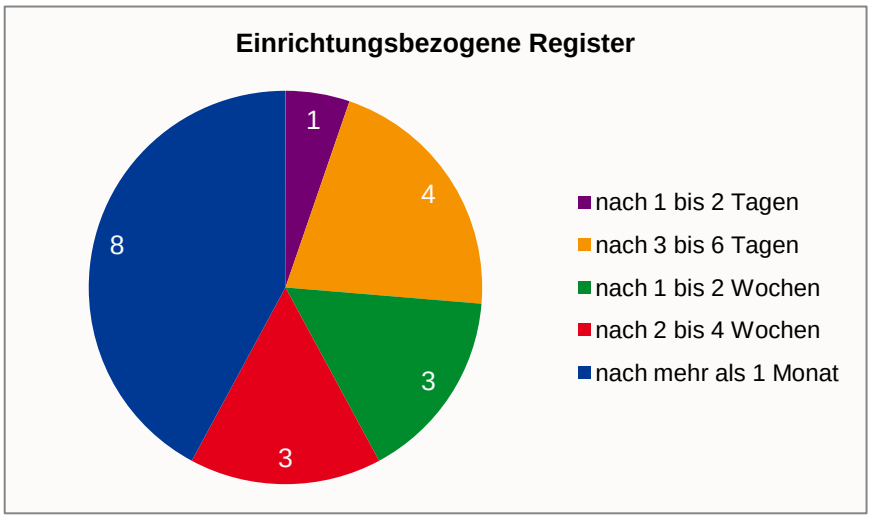
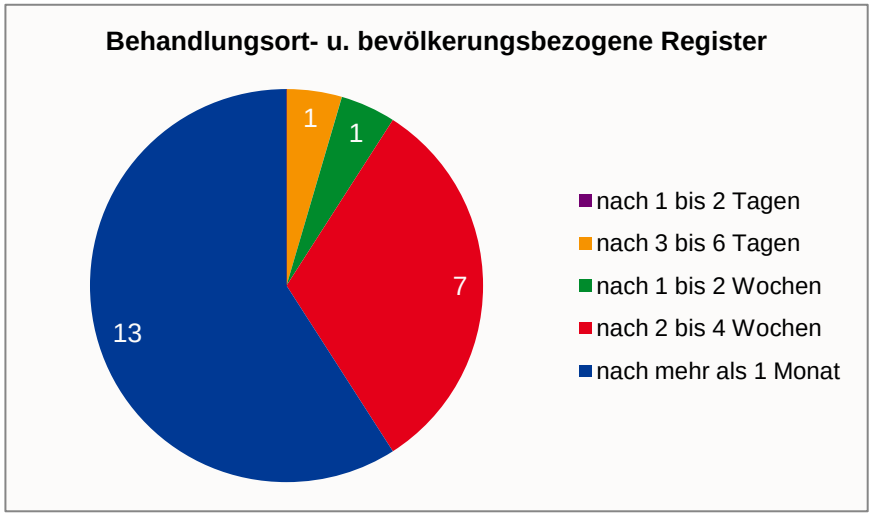


Abbildung 9 Behandlungsort- und bevölkerungsbezogene Register: Dokumentation nach Eingang der Meldungen (Fallzahl, N=22)[15]



Diese Ergebnisse sind als Durchschnittsangaben zu verstehen, da nach der Dokumentationsgeschwindigkeit „*im Regelfall*“ gefragt wurde. Einzelne Register merken explizit an, dass die Dokumenta-

[14] 3 Register ohne Angaben.
[15] 2 Register ohne Angaben.

tionsgeschwindigkeit von der Priorität der Meldungen abhängig ist. So werden Meldungen, die pathologische Befunde betreffen oder Leichenschauscheine/Todesbescheinigungen zum Teil später als andere Therapiedaten eingegeben. Zugleich variiert die Dokumentationsgeschwindigkeit bei einigen Registern je nachdem, ob die Meldungen direkt aus der Institution stammen, an der das klinische Krebsregister angesiedelt ist oder nicht. Zum Teilen werden (z.B. für Zertifizierungsprozesse relevante) bestimmte Entitäten auch bevorzugt behandelt.
Zudem ist zu berücksichtigen, dass gerade bei den behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen Registern, die Meldungen verschiedener an der Behandlung beteiligter Akteure zusammenführen, eine zeitversetze Erfassung sinnvoll sein kann.

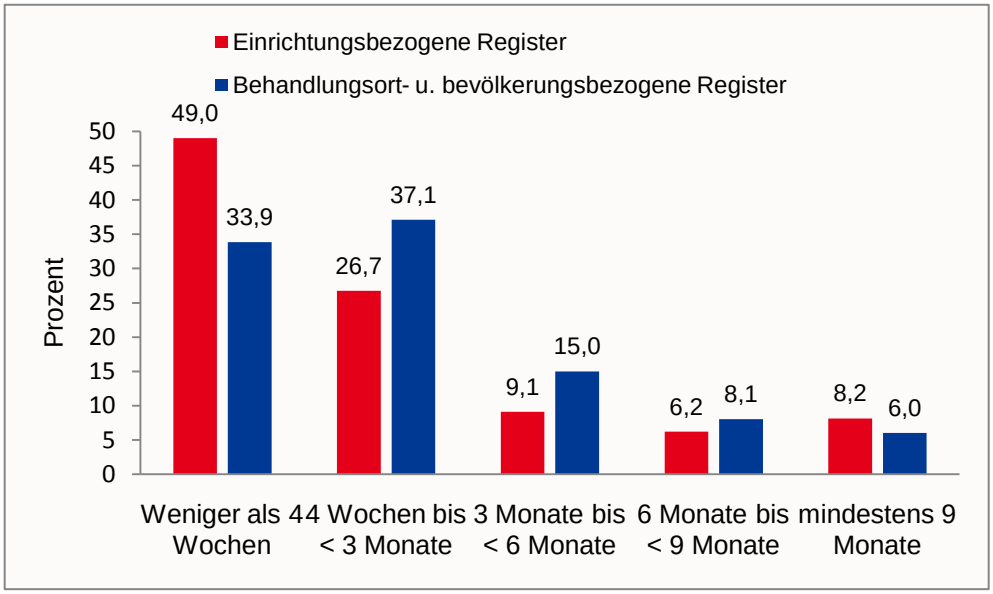
3.2.7 Zeitliche Nähe des Meldungseingangs

Neben der relativ zeitnahen Verarbeitung der Meldungen durch das klinische Krebsregister spielt im Kontext der Datennutzbarkeit auch der zeitnahe Eingang der Meldungen eine entscheidende Rolle, d.h. die Zeit zwischen der Behandlungsepisode und der Meldung an das betreffende klinische Krebsregister. Dabei ist davon auszugehen, dass die Möglichkeiten einer aktiven Datennutzung während der Behandlung mit zunehmendem Abstand zwischen Behandlungsepisode und Meldungseingang abnehmen.

Im Rahmen der Strukturerhebung wurden die klinischen Krebsregister gefragt, für wie viel Prozent der bei ihnen eingehenden Meldungen der Dateneingang innerhalb bestimmter Zeitintervalle erfolgt.

Ein Vergleich der verschiedenen Registertypen zeigt, dass der Meldungseingang bei den einrichtungsbezogenen Registern tendenziell früher erfolgt. Hier gehen durchschnittlich 49% der Meldungen innerhalb von weniger als 4 Wochen ein, bei den behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen 34%. Weitere 27% der Meldungen erreichen die einrichtungsbezogenen klinischen Krebsregister innerhalb von 3 Monaten. Bei den behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen Registern trifft dies auf 37% der Meldungen zu. Etwa 14% der Meldungen erreichen beide Registertypen erst nach sechs Monaten oder später (s. Abbildung 10).

Abbildung 10: Durchschnittliche Anteile der Meldungen, die innerhalb der folgenden Zeiträumen eingehen (in Prozent, N=43)[16]



3.3 Inhaltlicher Dokumentationsumfang

3.3.1 Orientierung am Basisdatensatz

Im Zielepapier 8 der Arbeitsgruppe 2 des Nationalen Krebsplans wird die besondere Bedeutung eines einheitlichen, verbindlichen Datensatzes herausgestellt. Denn nur durch eine *„einheitliche Erfassung nach gleichen Parametern und Inhalten“* könnten vergleichende Aussagen zur Versorgungsqualität zwischen den verschiedenen Leistungsbringern, den verschiedenen Versorgungsstrukturen sowie den verschiedenen Versorgungsregionen getroffen werden.[17]

Zur Erreichung dieses Ziels wurde von der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT), der Gesellschaft der Epidemiologischen Krebsregister in Deutschland (GEKID), dem CCC Forum, der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG), der Deutschen Krebshilfe (DKH) sowie dem Kooperationsverbund Qualitätssicherung durch Klinische Krebsregister (KoQK) 2008 ein gemeinsamer Basisdatensatz entwickelt, der *„die Basis der Erfassung epidemiologischer und klinischer Tumorpatientendaten“* darstellen soll. Einheitliche

[16] 3 Register ohne Angaben.

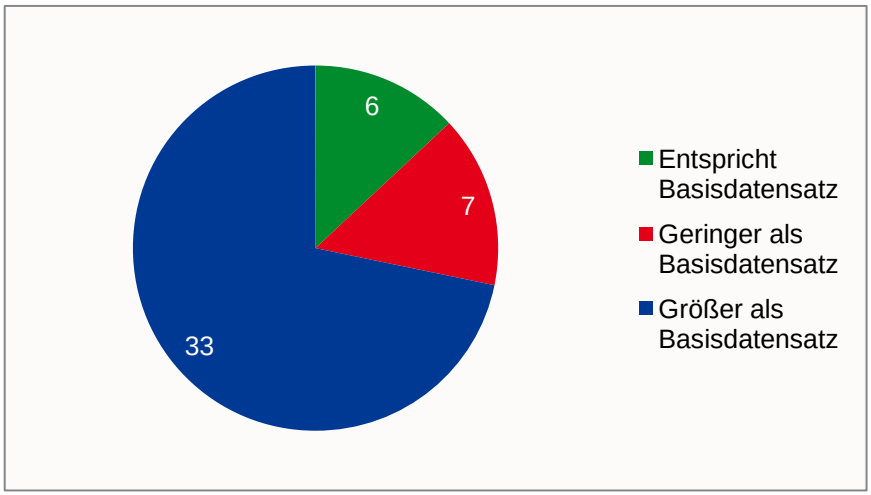
[17] Arbeitsgruppe 2 des Nationalen Krebsplans (2010).

ergänzende organspezifische Datensätze werden derzeit noch erarbeitet.[18]

Mit diesem Basisdatensatz wurde bereits eine wichtige Vorarbeit für die Vereinheitlichung des Dokumentationsumfangs geleistet. Allerdings steht und fällt der Erfolg dieses Basisdatensatzes damit, ob er auch tatsächlich von den klinischen Krebsregistern angewendet wird.

Mit Ausnahme eines Registers geben 45 Register an, dass sie sich hinsichtlich des Datenumfangs am Basisdatensatz orientieren. Sechs Register geben an (13%), dass ihr Dokumentationsumfang dem Basisdatensatz entspricht. Bei 7 Registern (15%) ist der Dokumentationsumfang geringer. Die Mehrzahl der Register (N=33, 72%,) beschreibt den eigenen Dokumentationsumfang dagegen als größer. Dies ist vor allem darauf zurückzuführen, dass von 37 Registern (80%) auch organspezifische Datensätze verwendet werden, die bislang noch nicht vereinheitlicht wurden (s. Abbildung 11).

Abbildung 11: Dokumentationsumfang im Vergleich zum Basisdatensatz (Fallzahl, N=46)



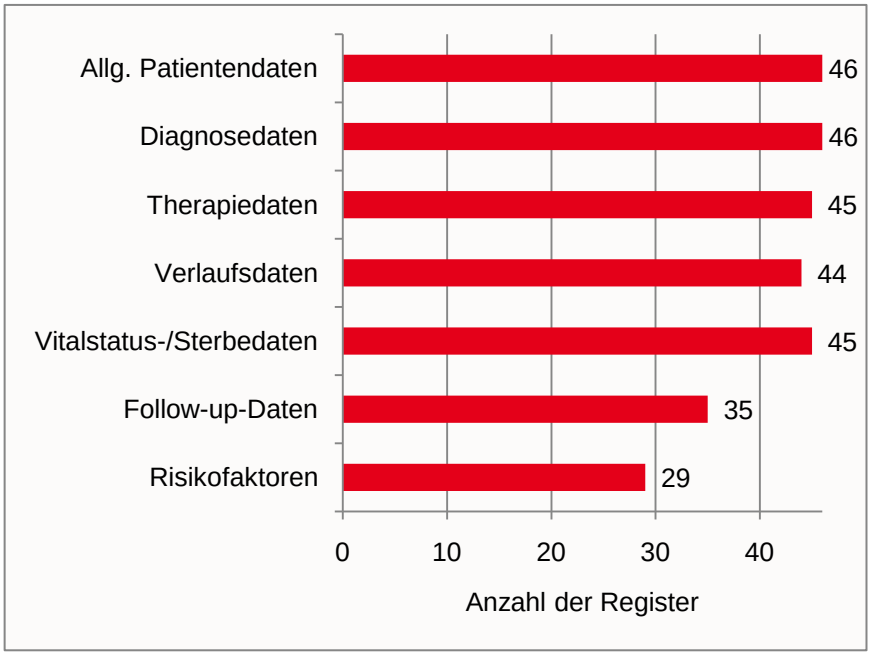
Bei der Interpretation dieser Angaben ist jedoch zu berücksichtigten, dass viele Register nicht für das gesamte Patientenkollektiv den gleichen Datensatz erheben, sondern Unterscheidungen treffen. Während im Regelfall Daten analog zum Basisdatensatz erhoben werden, gilt beispielsweise für Patientinnen und Patienten in den Organkrebszentren ein erweiterter Datensatz. Rein epidemiologische Fälle werden mit einem entsprechend verringerten Datensatz dokumentiert.

[18] Arbeitsgruppe 2 des Nationalen Krebsplans (2010).

3.3.2 Dokumentierte Daten

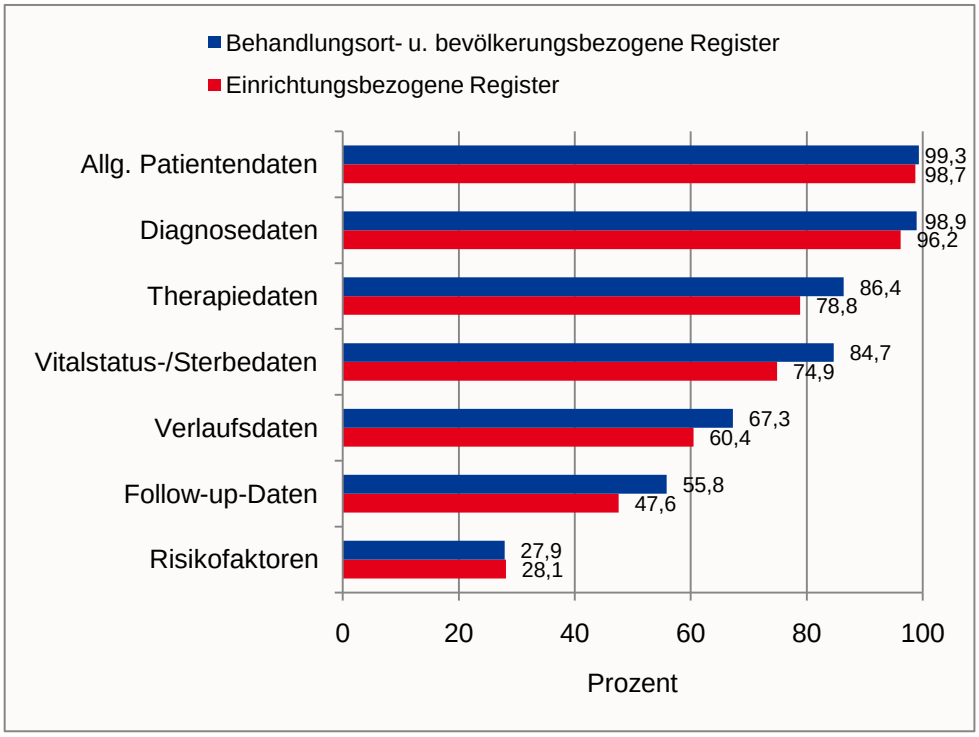
Unabhängig vom Registertyp dokumentieren alle befragten Register grundsätzlich allgemeine Patientendaten sowie Diagnosedaten. Nahezu alle Register dokumentieren Therapie-, Verlaufs- und Vitalstatus- bzw. Sterbedaten. Bezüglich der Follow-Up-Daten, worunter im Strukturfragebogen Elemente wie die Nachsorgenummer und Berichte von Nachsorgeterminen verstanden werden, geben nur 35 der insgesamt 46 Register an, diese grundsätzlich zu erfassen (76%). Risikofaktoren werden von 29 Registern (63%) grundsätzlich dokumentiert (s. Abbildung 12).

Abbildung 12: Grundsätzlich dokumentierte Datenarten (Fallzahl, N=46)



Ein weiterer wichtiger Indikator zur Datennutzung ist neben der grundsätzlichen Dokumentation die Vollständigkeit der Daten, d.h. für wie viel Prozent der dokumentierten Krebsfälle diese Daten auch tatsächlich vorliegen. So könnte es zum Beispiel sein, dass ein Register zwar prinzipiell die Verlaufsdaten seiner Patientinnen und Patienten abbilden möchte, aber aufgrund verschiedener Gründe (mangelnde Meldebereitschaft der Leistungserbringer, unklarer Verbleib der Patientinnen und Patienten, erhebliche Zeitverzögerungen bei der Meldungsbearbeitung etc.) diese Daten nur für einen geringen Anteil der dokumentierten Krebsfälle tatsächlich vorliegen (s. Abbildung 13).

Abbildung 13: Durchschnittlicher Anteil der Krebsfälle, für den die Daten tatsächlich vorliegen (in Prozent, N=41-43)[19]



Es lassen sich nur geringfügige Unterschiede zwischen den verschiedenen Registertypen feststellen. Die gebildeten Mittelwerte zeigen, dass die allgemeinen Patientendaten sowie Diagnosedaten in nahezu allen Registern vollständig für alle Krebsfälle vorliegen.

Etwas geringere Durchschnittswerte um 75% bis 86% ergeben sich für die Therapie- sowie Vitalstatus- bzw. Sterbedaten. Allerdings variieren die Anteile in Bezug auf diese beiden Datenarten in den verschiedenen Registern erheblich.

Aktuelle Verlaufsdaten liegen für ca. 61% bis 67% der dokumentierten Krebsfälle vor. Sofern überhaupt Follow-Up-Daten erfasst werden, sind diese für ca. 48% bis 56% der dokumentierten Krebsfälle verfügbar. Auch hier verweisen die Spannweiten auf erhebliche Unterschiede zwischen den Registern. Risikofaktoren, die insgesamt am seltensten erfasst werden, sind für etwa 28% bis 30% der Fälle dokumentiert. Dies ist darauf zurückzuführen, dass Risikofaktoren im Regelfall nicht generell, sondern nur für bestimmte Patientenkollektive oder im Rahmen von Studien dokumentiert werden (s. Tabelle 5).

[19] Je nach Datentyp unterschiedliche Anzahl an Registern ohne Angaben.

Tabelle 5: Vollständigkeit der Registerdaten (N=41-43)[20]

	Spannweite (in%)		Arithm. Mittel (in%)	
	Einricht.bez. Register	Behandl./ bevöl. Register	Einricht.bez. Register	Behandl./ bevöl. Register
Allg. Patientendaten	90 bis 100	90 bis 100	98,7	99,3
Diagnosedaten	70 bis 100	85 bis 100	96,2	98,9
Therapiedaten	10 bis 100	70 bis 100	78,8	86,4
Vitalstatus-/ Sterbedaten	30 bis 100	50 bis 100	74,9	84,7
Verlaufsdaten	30 bis 90	40 bis 90	60,4	67,3
Follow-Up-Daten	15 bis 100	20 bis 90	47,6	55,8
Risikofaktoren	10 bis 50	2 bis 100	28,1	27,9

Zusätzlich werden neben diesen Datenarten von einigen Registern weitere Daten wie Tumorboard-Beschlüsse oder Tumorkonferenzempfehlungen, Studienteilnahme, Self Assessment der Patientinnen und Patienten, Daten zur Lebensqualität (nur in Brustzentren), psychoonkologische Daten, Screening-Teilnahme, Namen der weiterbehandelnden Haus- und Fachärzte sowie die geleisteten Aufwandentschädigungen für die Melder erfasst.

3.4 Meldewege und Informationsquellen

3.4.1 Verwendete Datenquellen

Um ein möglichst umfassendes Bild von der Diagnose, Therapie und dem Krankheitsverlauf der onkologischen Patientinnen und Patienten gewinnen zu können, sind die klinischen Krebsregister auf eine Vielzahl von Datenquellen angewiesen.

Vor diesem Hintergrund wurden die klinischen Krebsregister in der Strukturanalyse gefragt, welche Datenquellen sie für die Eingaben in das klinische Krebsregister verwenden.

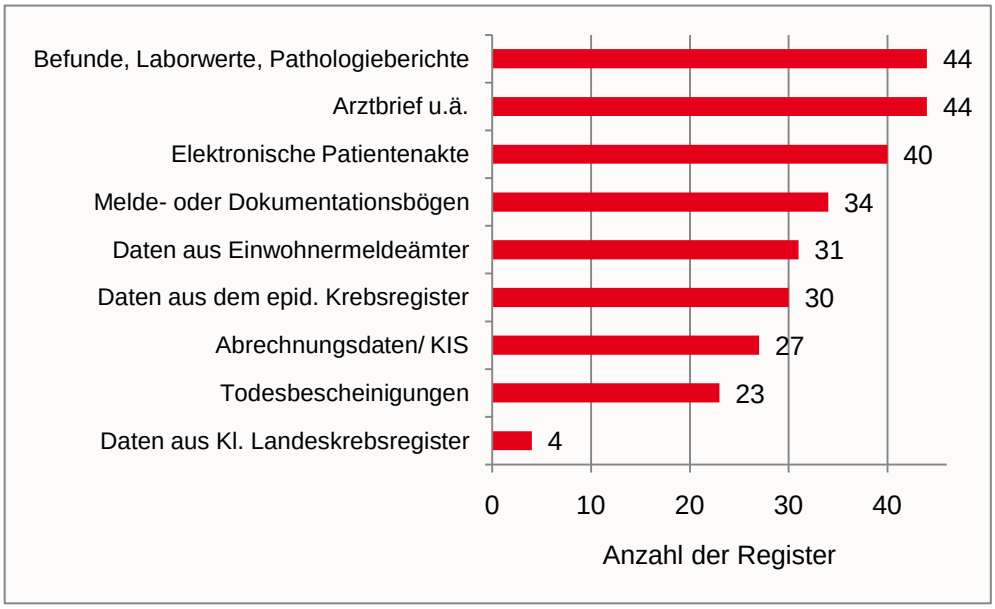
Als häufigste Informationsquellen fungieren Befunde, Laborwerte und/oder Pathologieberichte sowie Arztbriefe und Tumorboard-Protokolle. Viele Register nehmen zudem Einsicht in die elektronischen Patientenakten oder das Krankenhausinformationssystem.

Explizite Melde- oder Dokumentationsbögen kommen in 34 der befragten 46 Register zum Einsatz (74%), 31 Register (67%) beziehen Daten aus den Einwohnermeldeämtern, 30 Register (65%) aus dem zuständigen epidemiologischen Krebsregister. Etwas mehr als die Hälfte der Register (N=27) greift zusätzlich auf Abrechnungsdaten sowie andere Daten aus dem Krankenhausinformationssystem zurück. 23 Register (50%) werten zudem Todesbescheinigungen aus. Da nur in einzelnen Bundesländern vorhan-

[20] Je nach Datentyp unterschiedliche Anzahl an Registern ohne Angaben.

den, spielen Daten aus dem Klinischen Landeskrebsregister nur eine untergeordnete Rolle (s. Abbildung 14).

Abbildung 14: Anzahl der Register, die folgende Datenquellen für ihre Eingaben ins klinische Krebsregister verwenden (Fallzahl, N=46).



3.4.2 Datenabgleich mit Einwohnermeldeämtern

Aussagekräftige Daten sind die Grundvoraussetzung dafür, dass die klinischen Krebsregister fundierte Angaben zur Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität der onkologischen Versorgung treffen können. Das Ergebnis bzw. der Erfolg einer Therapie bemisst sich dabei in zentraler Weise an der Überlebenszeit der betroffenen Patientinnen und Patienten.

Insofern wird die kontinuierliche Kontrolle des Vitalstatus (noch lebend/ verstorben/ verzogen/ nicht auffindbar) als eine Hauptaufgabe der klinischen Krebsregister gesehen. Denn „*ohne Zugang zu Vitalstatusinformationen können klinische Krebsregister ihre Aufgaben nicht erfüllen, was dazu führt, dass Ärzte ihr Interesse an der Krebsregistrierung verlieren. Darunter leiden (…) auch die Landeskrebsregister, die auf die Datenlieferungen der klinischen Register mit angewiesen sind.*“[21]

Aufgrund der jährlich zunehmenden Zahl an neuen Krebsfällen in den klinischen Krebsregistern erhöht sich auch der Erhebungsaufwand für die systematische Ermittlung des Vitalstatus. Daher sind vor allem Krebsregister, die viele Fälle nachverfolgen, auf ef-

[21] Gump (2008).

fiziente, maschinelle Verfahren angewiesen. Ein solches Verfahren ist zum Beispiel der (elektronische) Abgleich der Registerdaten mit den Daten der Einwohnermeldeämter oder kommunalen Rechenzentren.

Allerdings ist diese Möglichkeit der Vitalstatusermittlung nicht in allen Bundesländern datenschutzrechtlich erlaubt. Daher wurden die klinischen Krebsregister in der Strukturanalyse danach gefragt, ob solche Abfragen im betreffenden Bundesland grundsätzlich datenschutzrechtlich zugelassen werden, und wenn ja, wie häufig diese Abgleiche in den Registern durchgeführt werden.

39 der 46 Register (85%) geben an, dass solche Anfragen oder solche Melderegisterabgleiche zum Befragungszeitpunkt grundsätzlich erlaubt sind. Dennoch berichtet die Hälfte der Register (N=24; 52%), dass in der Praxis kein Abgleich mit den Daten aus den Melderegistern erfolgt. Lediglich 6 (13%) bzw. 9 Register (20%) führen diesen Abgleich mehrmals pro Jahr bzw. einmal pro Jahr durch. 7 Register (15%) berichten von einem unregelmäßigen Abgleich.

Ein Zusammenhang zwischen der Häufigkeit des Abgleichs und der Kostenpflicht, die dabei anfällt, ist an dieser Stelle zu vermuten. Im Rahmen von telefonischen Nachfragen bei den Registern wurde deutlich, dass zwischen einzelnen kommunalen, regionalen Meldeämtern sowie landesweiten Kernmelderegistern an dieser Stelle erhebliche Unterschiede bestehen.

3.4.3 Datenabgleich zwischen klinischen und epidemiologischen Krebsregistern

Als eine der wesentlichen Voraussetzungen erfolgreicher klinischer Krebsregister wird im Zielepapier 8 eine enge Vernetzung zwischen den klinischen und epidemiologischen Krebsregistern hervorgehoben. Dies bedeutet vor allem, dass die klinischen Krebsregister *„die notwendigen Daten vollzählig an die jeweiligen Landesregister“* liefern.[22] Zugleich könnte einen Zusammenarbeit in der Gestalt erfolgen, dass die epidemiologischen Krebsregister den klinischen Krebsregistern die von ihnen bereits ermittelten Daten zum Vitalstatus der Patientinnen und Patienten übermitteln.

Im Strukturbogen hatten die Register die Möglichkeit, entweder die Regelmäßigkeit des Datenaustausches mit dem epidemiologischen Register zu beschreiben oder anzugeben, dass der Datenaustausch über eine klinische Landesregisterstelle erfolgt, in der die Daten der klinischen Krebsregister zusammengeführt werden. Ist Letzteres der Fall, kann nicht direkt von einem Datenaustausch

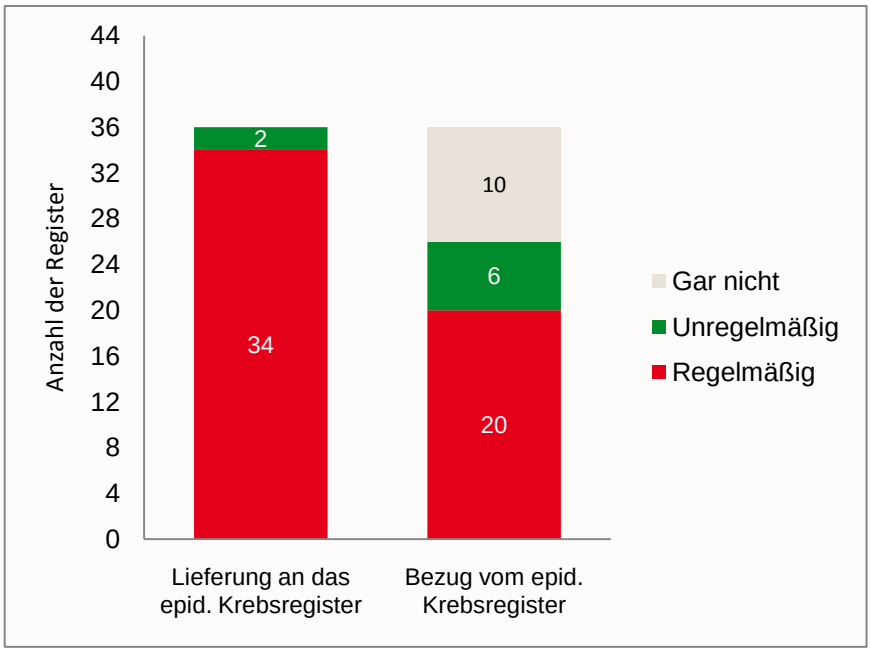
[22] Arbeitsgruppe 2 des Nationalen Krebsplans (2010).

zwischen epidemiologischen und klinischen Krebsregister gesprochen werden.

Bei 10 der befragten Register erfolgt der Datenaustausch über eine solche (klinische) Landesregisterstelle.

Für 36 der 46 befragten Register gilt dagegen, dass sie direkt Daten mit einem epidemiologischen Krebsregister austauschen. Abbildung 15 stellt dar, wie intensiv diese Zusammenarbeit bereits erfolgt. 34 der insgesamt 36 Register (94% der klinischen Krebsregister, deren Datenaustausch nicht über die Landesregisterstelle erfolgt) liefern ihre Daten regelmäßig an das jeweils zuständige epidemiologische Landeskrebsregister. Im Gegenzug erhalten 20 Register (56%) regelmäßig und 6 unregelmäßig Daten vom epidemiologischen Krebsregister (17%).10 Register geben an, dass sie gar keine Daten beziehen (28%).

Abbildung 15: Zusammenarbeit zwischen klinischen und epidemiologischen Krebsregistern (Fallzahl, N=36)



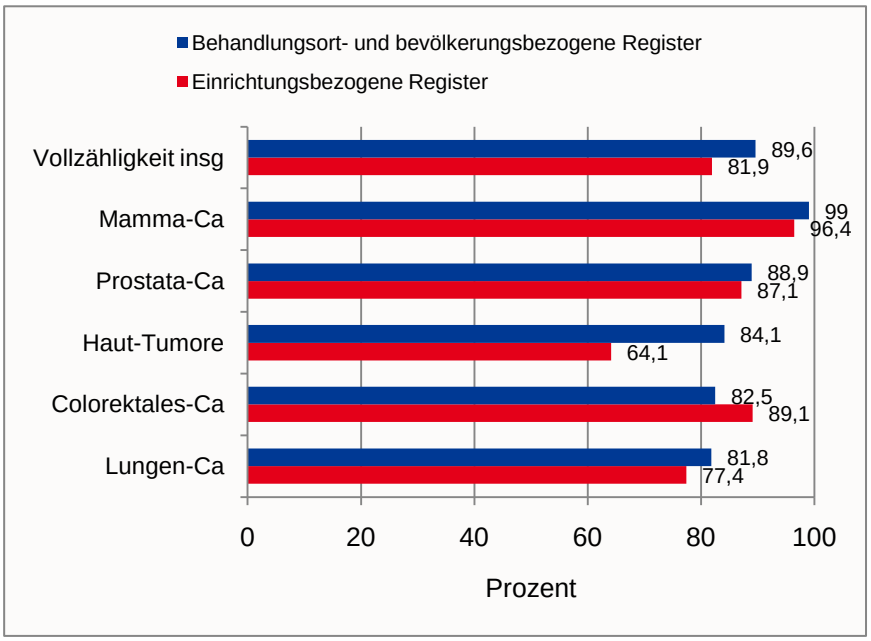
3.4.4 Vollzähligkeit der klinischen Krebsregister

Um die gesamte Versorgungssituation abbilden zu können, sollten die klinischen Krebsregister möglichst alle aufgetretenen Krebsfälle erfassen. Vor diesem Hintergrund wurden die befragten Krebsregister um eine Einschätzung zur Vollzähligkeit ihrer Daten insgesamt und in Bezug auf verschiedene, besonders häufig vorkommende Tumorentitäten gebeten.

Tendenziell zeichnet sich ab, dass die befragten behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen Register eine leicht höhere Vollzäh-

ligkeit erreichen als die einrichtungsbezogenen Register. Gleichzeitig ist festzustellen, dass über beide Registertypen hinweg bei der Gruppe der Mammakarzinome die höchste Vollzähligkeit erreicht wird. Dies ist vermutlich auch darauf zurückzuführen, dass Mammakarzinome im Fokus verschiedener Qualitätssicherungsinstrumente stehen (s.a. Kapitel 3.6.7).

Abbildung 16: Durchschnittliche Vollzähligkeit der klinischen Krebsregister (in Prozent)



Bei der Interpretation ist zu beachten, dass den Vollzähligkeitsaussagen der unterschiedlichen Registertypen konzeptionsgemäß verschiedene Referenzpunkte zugrunde liegen. Für einrichtungsbezogene Register ist ausschlaggebend, wie viel Prozent der an der oder den jeweiligen Einrichtungen onkologisch behandelten Patientinnen und Patienten im Krebsregister erfasst werden. Behandlungs- und bevölkerungsorientierte Register orientieren sich dagegen an der für ihr Einzugsgebiet prognostizierten Zahl der aufgetretenen Krebserkrankungen. Insofern sind die Angaben zur Vollzähligkeit (s. Tabelle 6 und Tabelle 7) nur eingeschränkt vergleichbar.

Die in Tabelle 6 und Tabelle 7 dargestellten Spannweiten machen deutlich, dass erhebliche Differenzen innerhalb der Gruppe der klinischen Krebsregister bei beiden Registertypen bestehen. Während einige Tumorentitäten in einzelnen Registern gar nicht erfasst werden, geben andere Register – gemessen an Fallzahlschätzungen – eine Vollzähligkeit von über 100% an. Dies unterstreicht erneut die erhebliche Heterogenität der bestehenden klinischen Krebsregister.

Tabelle 6: Einrichtungsbezogene Register: Vollzähligkeit (in Prozent)

	Spannweite	Arithm. Mittel	Median	N*
Mamma-Ca	80 bis 100	96,4	98,5	20
Colorektales-Ca	40 bis 100	89,1	98	21
Prostata-Ca	25 bis 100	87,1	95	20
Lungen-Ca	0 bis 100	77,4	90	19
Haut-Tumore	0 bis 100	64,1	90	15
Vollzähligkeit insgesamt	40 bis 100	81,9	90	16
* Fallzahl				

Tabelle 7: Behandlungsort- und bevölkerungsbezogene Register: Vollzähligkeit (in Prozent)

	Spannweite	Arithm. Mittel	Median	N*
Mamma-Ca	80 bis 115	99,0	100	24
Colorektales-Ca	43 bis 100	82,5	85	23
Prostata-Ca	62 bis 116	88,9	90	24
Lungen-Ca	25 bis 102	81,8	85	23
Haut-Tumore	64 bis 107	84,1	80	19
Vollzähligkeit insgesamt	70 bis 108	89,6	90	22
* Fallzahl				

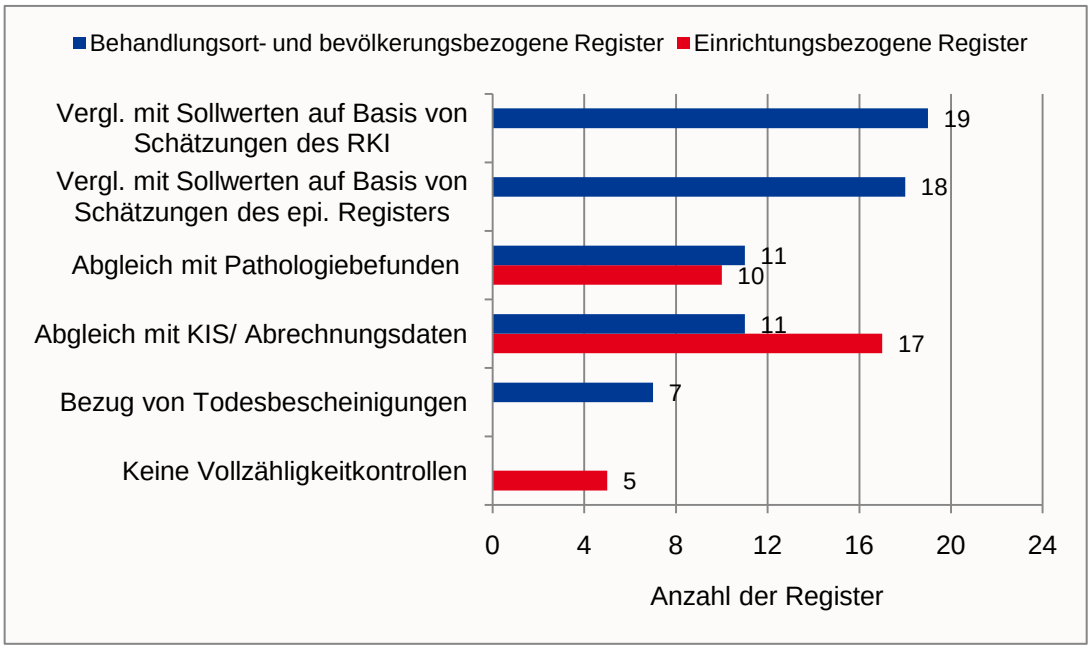
3.4.5 Datenqualität: Vollzähligkeitskontrollen

Angesichts des erheblichen Datenumfangs, mit dem die klinischen Krebsregister agieren, ist es im Sinne verlässlicher Auswertungen notwendig, dass regelmäßig die Datenqualität überprüft wird. Haben die klinischen Krebsregister den Anspruch, vollzählig zu dokumentieren, setzt dies entsprechende regelmäßige Vollzähligkeitskontrollen voraus.

Insgesamt geben 41 der befragten Register (89%) an, dass sie solche Vollzähligkeitskontrollen regelmäßig durchführen. Wie aus Abbildung 17 ersichtlich wird, sind Vollzähligkeitskontrollen jedoch bei den behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen Registern verbreiteter als bei den einrichtungsbezogenen Registern. Zudem kommen unterschiedliche Methoden zum Einsatz. Die behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen Register führen vor allem Vergleiche mit Sollwerten auf Basis von Schätzungen des Robert-Koch-Instituts oder des epidemiologischen Landeskrebsregisters durch. Bei den einrichtungsbezogenen Registern ist insbesondere der Vergleich der Datenbank mit Patientinnen und Patienten, die im Krankenhausinformationssystem (KIS) oder in den Abrechnungsdaten mit einer Tumordiagnose geführt werden, verbrei-

tet. Wichtiges Instrument ist zudem der Abgleich mit Pathologiebefunden.

Abbildung 17: Angewandte Methoden zur Vollzähligkeitskontrolle (Fallzahl, N=46, Mehrfachnennungen möglich)



3.4.6 Datenqualität: Vollständigkeits- und Plausibilitätskontrollen

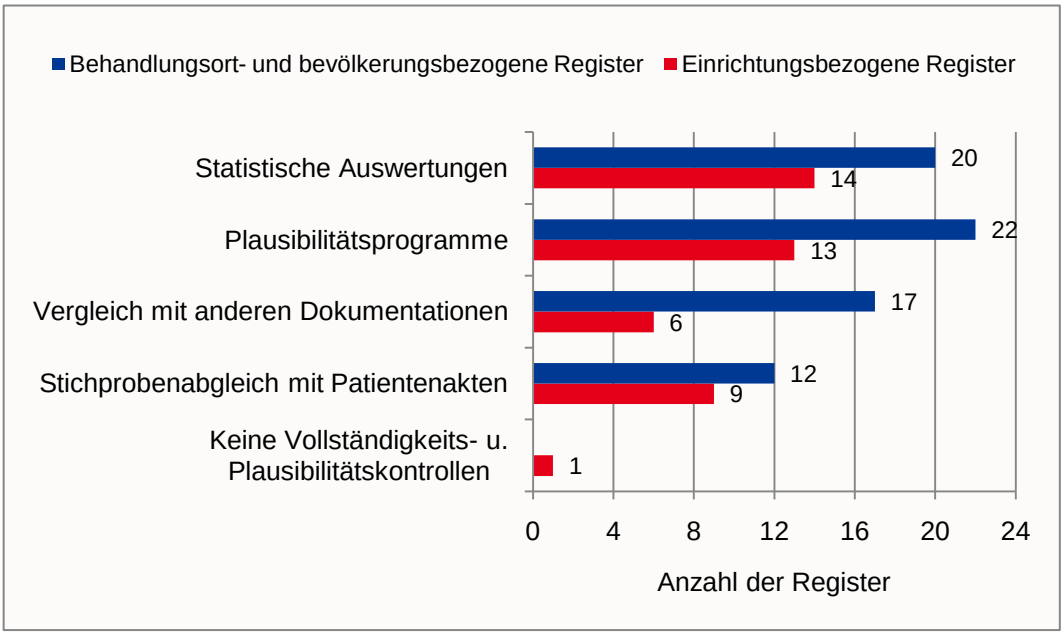
Neben der beschriebenen Kontrolle der Vollzähligkeit wurden die klinischen Krebsregister nach regelmäßigen Qualitätskontrollen zur Überprüfung von Vollständigkeit, Plausibilität und Doppel- oder Mehrfacherfassungen gefragt. Abbildung 18 zeigt die von den klinischen Krebsregistern angewandten Methoden.

Mit Ausnahme eines Registers geben alle befragten klinischen Krebsregister an, dass sie regelmäßige Qualitätskontrollen durchführen (N=45). Besonders häufig werden hierzu Plausibilitätsprogramme (im Rahmen der Dokumentationssoftware, N=35) sowie statistische Auswertungen (N=34) angewendet, die fehlende Werte und/oder Mehrfacherfassungen kenntlich machen. 70% der behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen Register sowie 27% der einrichtungsbezogenen Register führen zudem Vergleiche mit anderen abteilungs- oder zentrumsspezifischen Dokumentationen durch.

Im Vergleich zwischen den Registertypen zeigt sich, dass die behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen Register häufiger mehrere Instrumente zur Vollständigkeits- und Plausibilitätskontrolle einsetzen als die einrichtungsbezogenen.

Neben den oben beschriebenen Methoden werden nach Auskunft der klinischen Krebsregister die Daten zum Teil bereits bei der Eingabe auf Plausibilität geprüft oder es erfolgt ein Abgleich der Daten mit dem Krankenhausinformationssystem oder den Einwohnermeldeämtern (allgemeine Stammdaten der Patientinnen und Patienten). Zur Gewährleistung der medizinischen Plausibilität der Datenerfassung sowie zur Schulung der Dokumentare kommen in einigen Krebsregistern auch Prüfärzte zum Einsatz.

Abbildung 18: Angewandte Methoden zur Vollständigkeits- und Plausibilitätskontrolle (Fallzahl, N=46, Mehrfachnennungen möglich)



3.5 Kosten und Finanzierung

Die Strukturanalyse soll auch einen ersten Eindruck über die Finanzierung sowie die Kosten und die Kostenstruktur der klinischen Krebsregister vermitteln, die in der anschließenden Detailanalyse vertiefend analysiert werden.

3.5.1 Finanzierung der Register

Die Auswertungen des Strukturfragebogens zeigen, dass sich die klinischen Krebsregister mit Blick auf die Kostenträgerschaft unterscheiden.

Bereits ein Vergleich der durchschnittlichen Finanzierungsanteile (arithm. Mittel) der verschiedenen Kostenträger zeigt deutliche Differenzen zwischen den einrichtungsbezogenen sowie den behandlungsort- und bevölkerungsbezogen Registern (s. Tabelle 8). Während die einrichtungsbezogenen Register vorrangig durch Eigen-

mittel der Einrichtungen getragen werden, an denen die klinischen Krebsregister ansässig sind, kommt bei den behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen Registern der Finanzierung durch Krankenkassen eine höhere Bedeutung zu.

Tabelle 8: Durchschnittliche Finanzierungsanteile der Kostenträger in Prozent (N=44)[23]

	Einrichtungs-bezogene Register	Behandlungsort- u. bevölkerungs-bezog. Register
Eigenmittel	70,5	24,4
Mittel der Krankenkassen	14,8	59,2
Mittel der kassenärztl. Vereinigung	0,3	0,0
Mittel des epid. Krebsregisters	3,6	3,7
Mittel des Landes	5,0	10,9
Mittel von Vereinen/Stiftungen/Verbänden	1,0	0,8
Sonst. externe Finanzierung	4,9	1,0

Werden die Finanzierungsanteile der Register im Detail betrachtet, bestätigt sich für die einrichtungsbezogenen Register, dass Eigenmittel im Regelfall die zentrale Finanzierungsquelle darstellen (s. Tabelle 9), insgesamt dominiert jedoch eine Mischfinanzierung.

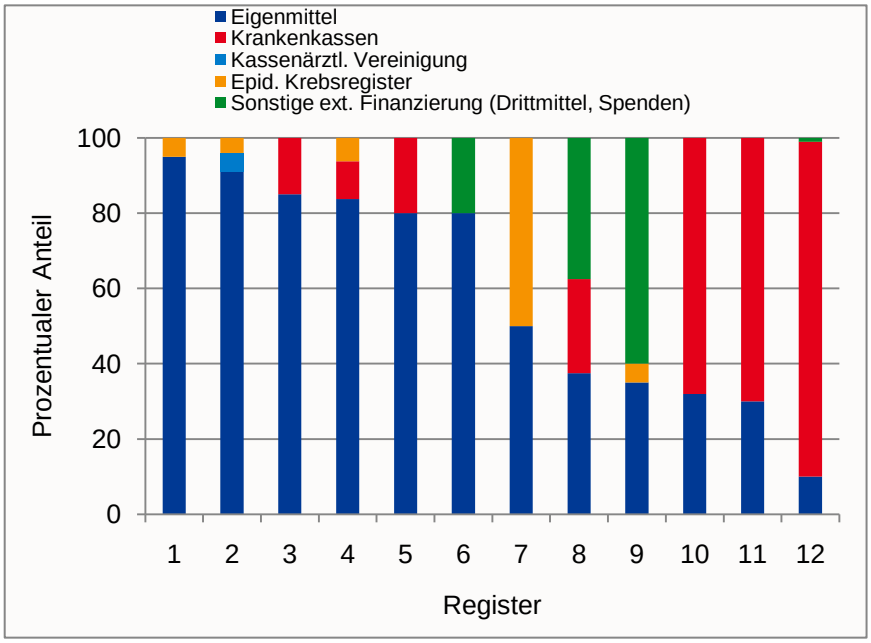
Tabelle 9: Finanzierungskombinationen bei einrichtungsbezogenen Registern (N=20)[24]

Einrichtungsbezogene Register	Anzahl	Anteil
Rein eigenfinanzierte Register	7	35%
Mischfinanzierte Register	12	60%
Davon vorrangig eigenfinanziert (Eigenanteil ≥ 50%)	7	35%
Davon vorrangig Krankenkassen finanziert (KK Anteil ≥ 50%)	3	15%
Davon vorrangig extern finanziert	1	5%
Davon sonstige Kombinationen	1	5%
Rein landesfinanzierte Register	1	5%
Summe	**20**	

Die unterschiedlichen Ausprägungen der einrichtungsbezogenen Register mit Mischfinanzierungen sind in Abbildung 19 dargestellt.

[23] 2 Register ohne Angaben.
[24] 2 Register ohne Angaben.

Abbildung 19: Einrichtungsbezogene Register mit Mischfinanzierung (N=12)



Bei einer Analyse der Finanzierungsanteile bei den behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen Registern tritt die zentrale Stellung der Krankenkassen als Kostenträger hervor (s. Tabelle 10).

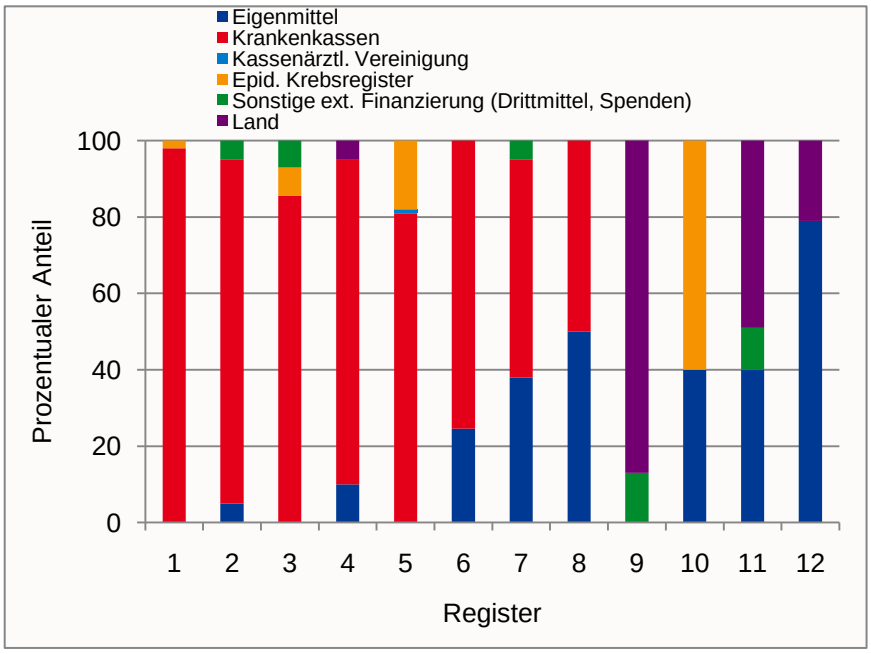
Tabelle 10: Finanzierungskombinationen bei behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen Registern (N=24)

Behandlungsort- u. bevölkerungsbezogene Register	Anzahl	Anteil
Rein Krankenkassen finanzierte Register	8	33%
Mischfinanzierte Register	12	50%
Davon vorrangig Krankenkassen finanziert (KK Anteil ≥ 50%)	9	38%
Davon vorrangig Landes finanziert (Anteil ≥ 50%)	1	4%
Davon vorrangig eigenfinanziert (Anteil ≥ 50%)	1	4%
Davon vorrangig EKR finanziert (Anteil ≥ 50%)	1	4%
Rein eigenfinanzierte Register	3	13%
Rein landesfinanzierte Register	1	4%
Summe	**24**	

Ein Drittel der betrachteten Register (N=8) wird vollständig über Mittel der Krankenkassen finanziert. Bei weiteren 9 Registern (38%) erreicht der Anteil der Krankenkassenfinanzierung einen Wert von 50% oder mehr. Hinzu kommen – wie in Abbildung 20

dargestellt – in wechselnden Anteilen Eigenmittel, Mittel des epidemiologischen Landeskrebsregisters, externe Finanzierungsquellen wie Drittmittel sowie Landesmittel.

Abbildung 20: Behandlungsort- und bevölkerungsbezogene Register mit Mischfinanzierung (N=12)



3.5.2 Personalanzahl und -struktur

Der Betrieb klinischer Krebsregister ist mit hoher Personalintensität verbunden. Daher wurden die klinischen Krebsregister dazu aufgefordert, die für das klinische Krebsregister zuständigen Vollzeitäquivalente (VZÄ) darzustellen.

Ein Vergleich der Spannweite, des arithmetischen Mittels und des Medians der Gesamtzahl der Vollzeitäquivalente zeigt deutliche Unterschiede zwischen den Registern verschiedener Größen, aber auch innerhalb der Gruppe etwa gleich großer Register (s. Tabelle 11).

Bei diesen Angaben gilt zu beachten, dass aufgrund der stark dezentralisierten Arbeitsweise einiger Register in einigen Fällen nur Angaben zum Personal in der Leitstelle bzw. Zentrale des klinischen Krebsregisters getroffen wurden. Die Zahl zusätzlicher Dokumentationskräfte in den einzelnen Behandlungseinrichtungen ist in diesen Fällen nicht dargestellt. Hier ist von höheren Werten auszugehen.

Die durchschnittliche Gesamtzahl der Vollzeitäquivalente liegt bei den kleineren Registern mit bis zu 2.000 neu dokumentierten Krebsfällen pro Jahr bei 3,4, bei den mittleren Registern mit bis zu

5.000 neu dokumentierte Krebsfällen bei 4,8 sowie bei den großen Registern (über 5.000 neu dokumentierte Krebsfälle) bei 13,5, wobei gerade hier erhebliche Differenzen deutlich werden.

Tabelle 11: Gesamtzahl der Vollzeitäquivalente (N=43)[25]

Register mit	Spannweite	Arithm. Mittel	Median
500 bis 2.000 neue Krebsfälle pro Jahr	1 bis 7	3,4	2,6
Mehr als 2.000 bis 5.000 neue Krebsfälle pro Jahr	1,5 bis 9	4,8	4,15
Mehr als 5.000 neue Krebsfälle pro Jahr	3,5 bis 62,5	13,5	9,25

Wird die Zahl der Vollzeitäquivalente in Relation zur Anzahl der bearbeiteten Meldungen (Erstberichte, weiterführende Behandlungsberichte, Nachsorgeberichte u. Todesbescheinigungen) pro Jahr gesetzt, zeigt sich, dass im Durchschnitt 5.521 Meldungen auf ein Vollzeitäquivalent entfallen.

Differenziert nach Registertyp fällt auf, dass in den behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen Registern durchschnittlich etwa doppelt so viele Meldungen pro Vollzeitäquivalent bearbeitet werden wie in den einrichtungsbezogenen. Allerdings ist der Wert für die einrichtungsbezogenen Register nur bedingt aussagekräftig, da diesem nur die Angaben von weniger als der Hälfte der betreffenden Register zugrunde gelegt werden konnten.[26]

Tabelle 12: Durchschnittliche Relation zwischen der Zahl der bearbeiteten Meldungen und der Zahl der Vollzeitäquivalente (N=32)[27]

Register	Arithm. Mittel
Über alle Register (N=32)	5.521 Meldungen pro 1 VZÄ
Einrichtungsbezogene Register (N=10)	3.406 Meldungen pro 1 VZÄ
Behandlungsort- und bevölkerungsbezogene Register (N=22)	6.466 Meldungen pro 1 VZÄ

Die zahlenmäßig weitaus größte Berufsgruppe stellen die medizinischen Dokumentationsassistentinnen und -assistenten dar. In den klinischen Krebsregistern kommen zudem – in abnehmender Zahl – medizinische Dokumentarinnen und Dokumentare, Medizinerinnen und Mediziner, Informatikerinnen und Informatiker, Arzthelferinnen und Arzthelfer sowie Sekretärinnen und Sekretäre zum

[25] 3 Register ohne Angaben.

[26] 12 Register haben keine oder keine auswertbaren Angaben zu den Gesamtpersonalzahl und/oder den Zahl der bearbeiteten Meldungen getroffen (s. weiter oben im Bericht).

[27] 14 Register ohne Angaben.

Einsatz. Genannt werden zudem auch weitere (Natur-) Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, angelernte Kräfte sowie weitere Berufsgruppen (Krankenschwestern, Programmierer, EDV-Ingenieure, Nachsorgebearbeiter, angelernte Verwaltungsangestellte sowie Datenerfassungskräfte).

Bei 63% der behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen Krebsregister entfallen mindestens 0,5 VZÄ auf eine Medizinerin oder einen Mediziner (N=24). Bei den einrichtungsbezogenen Registern ist dies nur bei 32% der Register der Fall (N=19).

3.5.3 Personalkosten

Den größten Kostenpunkt der klinischen Krebsregister stellen die Personalkosten dar. Durchschnittlich fallen pro Vollzeitäquivalent rund 44.000 Euro Personalkosten im Jahr an. Werden nur die behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen Register betrachtet, ergeben sich durchschnittliche Personalkosten von rund 41.000 Euro (s. Tabelle 13).

Tabelle 13: Durchschnittliche Höhe der Personalkosten pro Vollzeitäquivalent in Euro (N=27)[28]

	Spannweite	Arithm. Mittel	Median
Über alle Register (N=27)	26.667€ bis 68.133€	43.553€	44.733€
Einrichtungsbezogene Register (N=9)	30.500€ bis 68.133€	49.085€	46.667€
Behandlungsort- und bevölkerungsbezogene Register (N=18)	26.667€ bis 50.828€	40.787€	41.724€

3.5.4 Weiterbildungskosten

Die Weiterbildungskosten der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter liegen bei rund 430 Euro pro Vollzeitäquivalent (s. Tabelle 14).

Tabelle 14: Durchschnittliche Höhe der Weiterbildungskosten pro Vollzeitäquivalent in Euro (N=27)[29]

	Arithm. Mittel	Median
Über alle Register (N=27)	432€	267€
Einrichtungsbezogene Register (N=10)	410€	309€
Behandlungsort- und bevölkerungsbezogene Register (N=17)	444€	263€

[28] 19 Register ohne Angaben.
[29] 19 Register ohne Angaben.

3.5.5 Weitere Kostenarten

Eine Analyse weiterer Kostenarten neben den Personalkosten ist auf Basis der Strukturanalyse nur eingeschränkt möglich. Insbesondere zahlreiche einrichtungsbezogene Krebsregister waren nicht dazu in der Lage, differenziert ihre Gesamtausgaben auszuweisen. Daher werden im Folgenden nur die behandlungsort- und einrichtungsbezogenen Register betrachtet.

Eine weitere Schwierigkeit ergab sich bei der Aufschlüsslung der Gesamtausgaben auf die unterschiedlichen Kostenarten. Zum Teil konnten von den Registern nicht für alle Kostenarten Angaben getroffen werden oder aber nur Pauschalbeträge für mehrere Kostenarten (z.B. Miete, Weiterbildung, Verwaltung) benannt werden.

Insofern ist es auf Basis der Strukturanalyse nur möglich, eine erste Aussage zu den abgesehen von Personalkosten, einmaligen Investitionskosten sowie ggf. Vergütungen für klinische Meldungen bei den behandlungsort- und einrichtungsbezogenen Registern anfallenden Kosten zu treffen. Die ermittelten Werte sind lediglich als grobe Annäherungen zu verstehen.

Auffällig sind dennoch die erheblichen Differenzen zwischen den Registern. Pro bearbeiteter Meldung (Erstberichte, weiterführende Behandlungsberichte, Nachsorgeberichte) ergibt sich im Mittel ein Betrag von 1,26 Euro (s. Tabelle 15). Pro bearbeitetem Erstbericht lässt sich ein Betrag von 6,87 Euro ermitteln (s. Tabelle 16).

Tabelle 15: Behandlungsort- und bevölkerungsbezogene Register: weitere Kosten pro bearbeiteter Meldung (N=19)[30]

	Spannweite	Arithm. Mittel	Median
Alle Register	0,19€ - 3,35€	1,26€	1,02€
Ohne unterste und oberste 5%	0,26€ - 3,02€	1,20€	1,02€

Tabelle 16: Behandlungsort- und bevölkerungsbezogene Register: weitere Kosten pro bearbeitetem Erstbericht (N=19)[31]

	Spannweite	Arithm. Mittel	Median
Alle Register	0,38€ - 21,55€	6,87€	5,19€
Ohne unterste und oberste 5%	0,47€ -16,32€	6,36€	5,18€

[30] 5 Register ohne Angaben/ nicht auswertbar.
[31] 5 Register ohne Angaben/ nicht auswertbar.

An dieser Stelle kann nicht beantwortet werden, ob den erheblich divergierenden Kosten vorrangig reale Kostenunterschiede zugrunde liegen, oder ob es sich vorrangig um Ungenauigkeiten bei den Kosten- und Meldungsangaben handelt.

3.6 Verwendung der Daten

Während in den vorhergegangenen Abschnitten die Strukturen und Prozesse der Datenerhebung im Vordergrund standen, wird an dieser Stelle die eigentliche Datenverwendung in den Fokus der Betrachtung gerückt.

3.6.1 Darstellung der Versorgungsqualität

18 einrichtungsbezogene (86%) sowie 21 behandlungsort- und bevölkerungsbezogene Register (88%) geben an, dass sie regelmäßig, d.h. mindestens einmal jährlich, anhand ihrer Daten Indikatoren zur Versorgungsqualität errechnen. Insgesamt 6 Register (13%) weisen aus, keine derartigen Berechnungen durchzuführen.

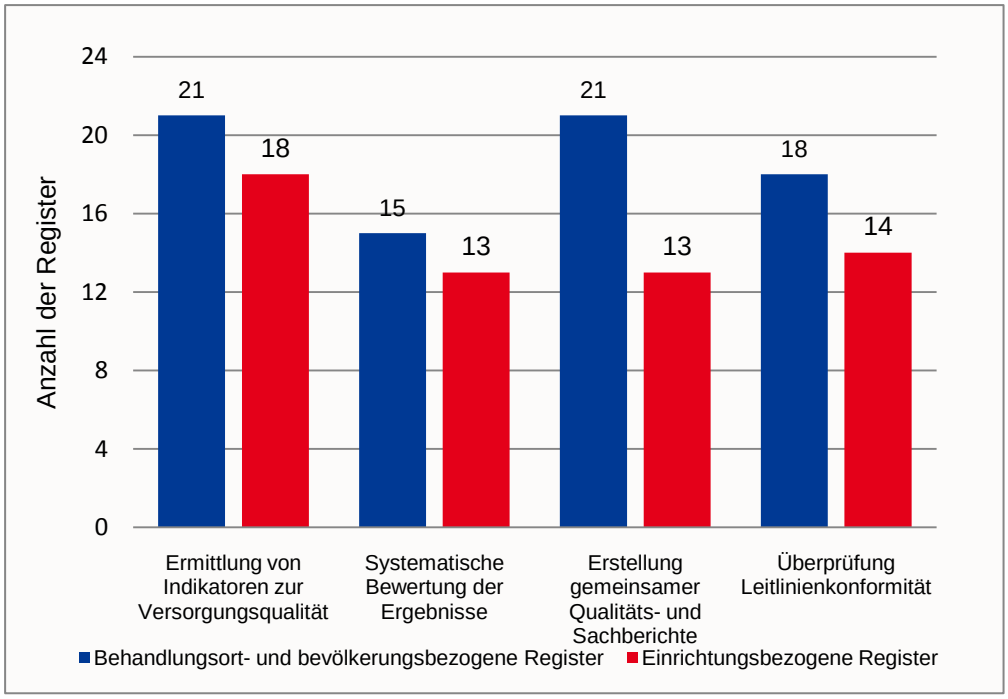
Eine weitere Abstufung ergibt sich, wenn danach gefragt wird, ob die ermittelten Qualitätsindikatoren auch systematisch und regelmäßig (z.B. im Rahmen von Qualitätszirkeln) bewertet werden. Dies erfolgt bei 13 der einrichtungsbezogenen (62%) bzw. 15 der behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen Register (63%).

88% (N =21) der behandlungsort- und einrichtungsbezogenen Register geben an, dass die Daten aus ihrem Krebsregister zur Erstellung von gemeinsamen Qualitäts- und Sachberichten mit anderen Krebsregistern eingesetzt werden. In Bezug auf die einrichtungsbezogenen Register trifft dies auf 62% der Register zu.

Von besonderer Bedeutung ist auch die Datenverwendung zur Überprüfung der Leitlinienkonformität der Behandlung. Drei Viertel der behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen Krebsregister (N=18) sowie zwei Drittel der einrichtungsbezogenen Register (N=14) nutzen die Daten zu diesen Zwecken.[32] Insgesamt zeigen sich also nur geringe Unterschiede zwischen den Registertypen (s. Abbildung 21).

[32] Zum Teil wird angemerkt, dass die Leitlinienprüfungen nur in Bezug auf die Organkrebszentren, nicht aber allgemein erfolgen.

Abbildung 21: Datenverwendungen zur Darstellung der Versorgungsqualität (Fallzahl, N=45, Mehrfachnennung möglich)[33]



3.6.2 Auswertungen für die Leistungserbringer

Im Zuge der Datenverwendung wird im Zielepapier 8 vor allem die Bedeutung von Qualitätsrückmeldungen an die Leistungserbringer betont. Denn *„die Rückmeldung der in den klinischen Krebsregistern gespeicherten Daten an alle beteiligten Leistungserbinger liefert die notwendigen Informationen und Anreize für einen strukturierten Prozess kollegialer Qualitätsoptimierung.“*[34]

Im Rahmen der Strukturanalyse wurde ermittelt, wie häufig die klinischen Krebsregister anhand ihrer Daten Auswertungen für die einzelnen Leistungserbringer erstellen. Dabei wurde unterschieden zwischen Auswertungen, die die Versorgungsqualität über alle Leistungserbringer hinweg darstellen, vergleichenden Auswertungen, die die Versorgungsqualität aufgeschlüsselt nach Leistungserbringer in Sinne eines Benchmarks darstellen, sowie Einzelauswertungen zur Versorgungsqualität der einzelnen Leistungserbringer.

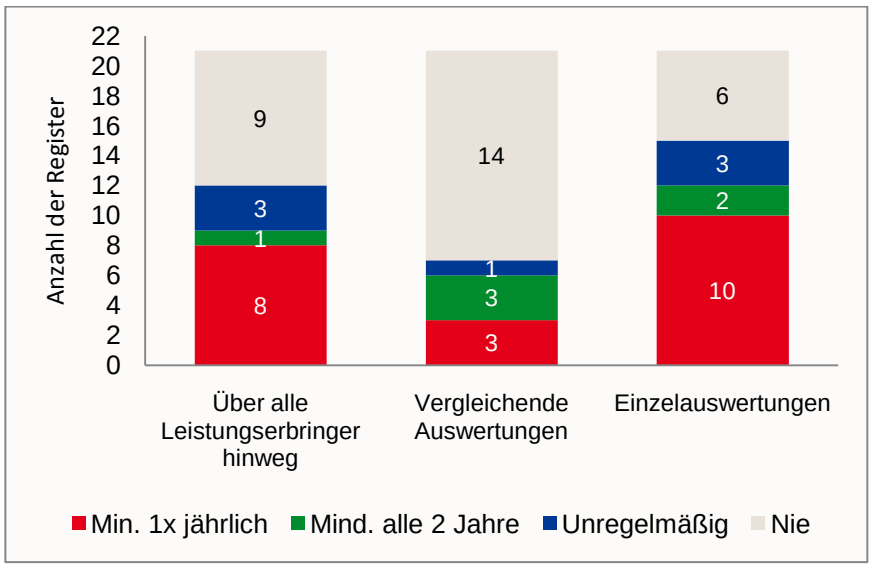
[33] 1 Register ohne Angaben. 21 einrichtungsbezogene Register, 24 behandlungsort- und bevölkerungsbezogene Register.
[34] Arbeitsgruppe 2 des Nationalen Krebsplans (2010).

Abbildung 22 und Abbildung 23 zeigen deutlich, dass die Intensität von Auswertungen für die Leistungserbringer sowohl zwischen als auch innerhalb der Registertypen variiert.

Mit Blick auf die einrichtungsbezogenen Register fällt der hohe Anteil der Register auf, die keine Auswertungen über alle Leistungserbringer hinweg (9,43%), keine vergleichenden Auswertungen (14,67%) und keine Einzelauswertungen (6,29%) durchführen.

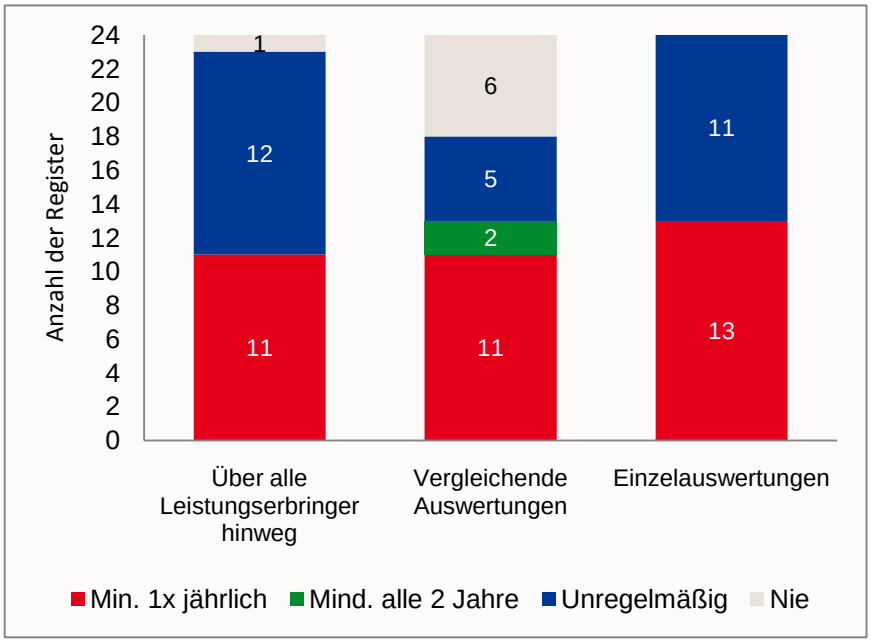
13 der befragten behandlungsort- und einrichtungsbezogenen Register (54%) geben an, dass sie mindestens einmal im Jahr Einzelauswertungen zur Versorgungsqualität für einzelne Leistungserbringer (z.B. Organkrebszentren) erstellen. 11 Krebsregister (46%) führen mindestens einmal im Jahr zusammenfassende Auswertungen über alle Leistungserbringer hinweg durch. Ebenfalls 11 klinische Krebsregister (46%) führen mindestens einmal pro Jahr vergleichende Auswertungen durch. Den aktiven Registern stehen etwa genauso viele Register gegenüber, in denen Auswertungen nur unregelmäßig oder gar nicht erstellt werden.

Abbildung 22: Einrichtungsbezogene Register: Häufigkeit von Auswertungen für die Leistungserbringer (Fallzahl, N=21)[35]



[35] 1 Register ohne Angaben.

Abbildung 23: Behandlungsort- und bevölkerungsbezogene Register: Häufigkeit von Auswertungen für die Leistungserbringer (Fallzahl, N=24)

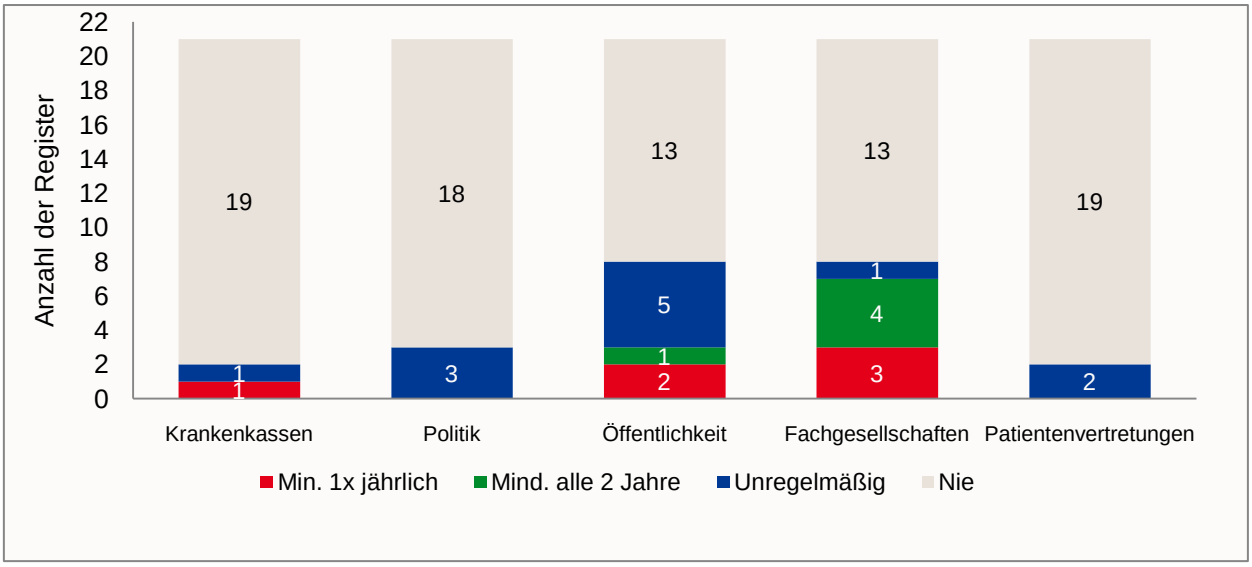


3.6.3 Auswertungen für verschieden Zielgruppen

Auch mit Blick auf die Intensität von Auswertungen für weitere Zielgruppen der klinischen Krebsregister zeigen sich deutliche Unterschiede zwischen den Registertypen.

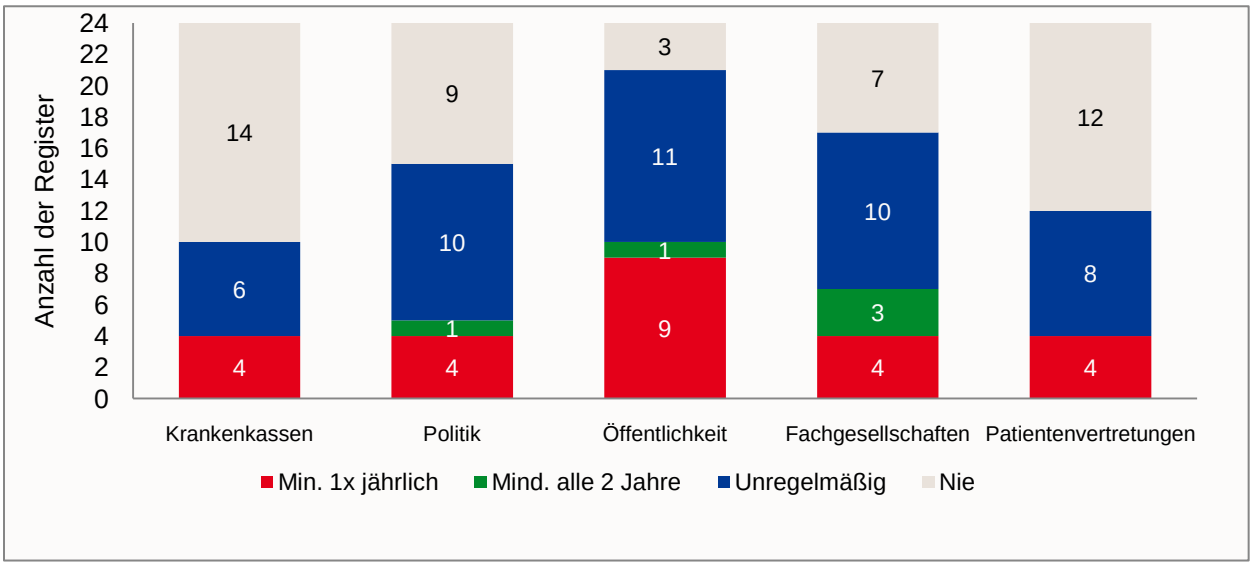
Auswertungen für andere Zielgruppen als den Leistungserbringern werden anhand der Daten der einrichtungsbezogenen Krebsregister sehr selten vorgenommen (s. Abbildung 24).

Abbildung 24: Einrichtungsbezogene Register: Häufigkeit von Auswertungen für verschiedene Zielgruppen (Fallzahl, N=21)[36]



Bei den behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen Registern sind solche Auswertungen zwar häufiger vertreten, dennoch werden sie bei der Mehrzahl der Register unregelmäßig bis nie erstellt. Lediglich ein Sechstel der Register gibt an, mindestens einmal jährlich solche Auswertungen zu erstellen (s. Abbildung 25).

Abbildung 25: Behandlungsort- und bevölkerungsbezogene Register: Häufigkeit von Auswertungen für verschiedene Zielgruppen (Fallzahl, N=24)



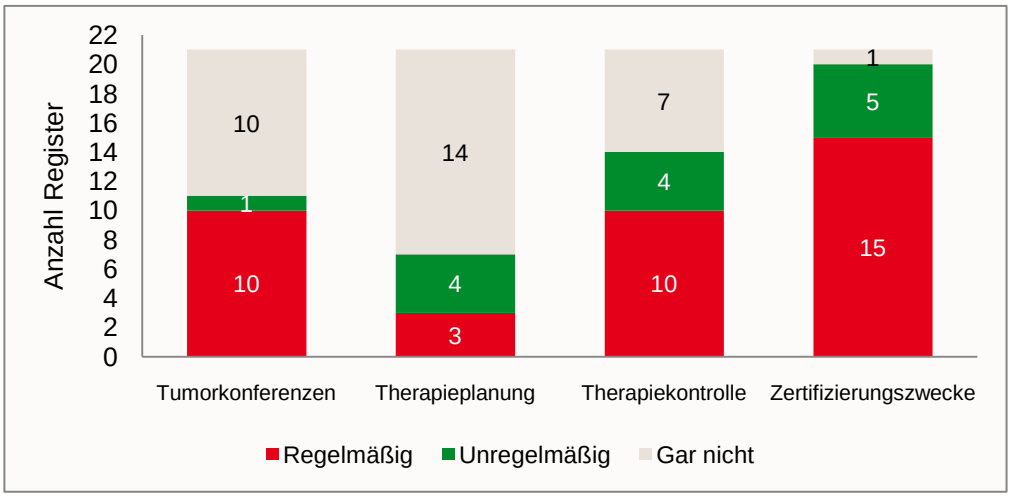
36 1 Register ohne Angaben.

3.6.4 Datennutzung zu internen Zwecken

Die bedeutendste interne Datenverwendung bezieht sich auf die Zertifizierung bzw. Rezertifizierung von Organkrebszentren. Insgesamt 37 Register (82%) geben an, dass sie ihre Daten hierzu regelmäßig verwenden. Dazu zählen nahezu alle behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen Register (s. Abbildung 26 und Abbildung 27).

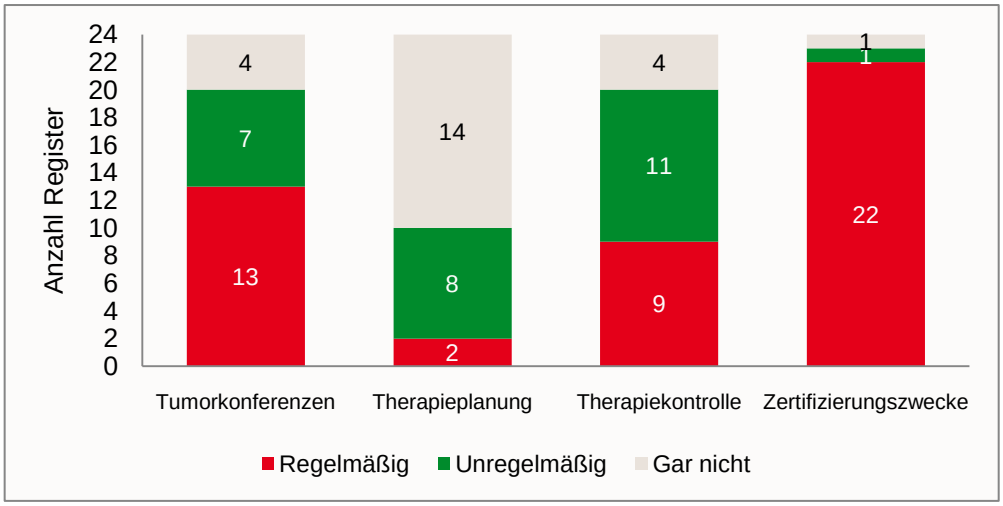
Jeweils etwa die Hälfte der einrichtungsbezogenen und behandlungsort- bzw. einrichtungsbezogenen Register verwendet die Registerdaten regelmäßig zur Organisation und Vorbereitung von Tumorkonferenzen. Vergleichsweise selten kommen die Daten bei der direkten Therapieplanung zur Anwendung – 18 Register (62%) geben an, die Daten in diesem Kontext gar nicht einzusetzen.

Abbildung 26: Einrichtungsbezogene Register: Häufigkeit der Datennutzung zu internen Zwecken (Fallzahl, N=21)[37]



[37] 1 Register ohne Angaben.

Abbildung 27: Behandlungsort- und bevölkerungsbezogene Register: Häufigkeit der Datennutzung zu internen Zwecken (Fallzahl, N=24)



Die festgestellten geringen Unterschiede bei der internen Datennutzung zwischen beiden Registertypen sind vermutlich darauf zurückzuführen, dass auch die behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen Register im Regelfall an großen Behandlungseinrichtungen angesiedelt sind und sich hieraus ähnliche Verwendungszusammenhänge ergeben.

Als weitere interne Verwendungszwecke werden Publikationen, onkologische Fachvorträge, Dissertationen und Fortbildungen, die Überprüfung des Schulungsbedarfs, der Nachweis von onkologischen Tätigkeiten für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie die Arztbriefschreibung und die Führung elektronischer Patientenakten genannt.

3.6.5 Datennutzung zu Forschungszwecken

Grundsätzlich bieten die klinischen Krebsregister ein breites Einsatzpotential für die empirische Versorgungs- und Arzneimittelforschung. Daher wurden die klinischen Krebsregister gefragt, wie häufig sie direkt oder indirekt an solchen Forschungsvorhaben beteiligt sind.

Wie in Abbildung 28 und Abbildung 29 deutlich wird, sind die klinischen Krebsregister vorrangig durch die Bearbeitung von Anfragen zu Studien- oder Forschungszwecken eingebunden. 92% der behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen Register sowie 52% der einrichtungsbezogenen Register beantworten solche Anfragen mehrmals pro Jahr oder mindestens einmal pro Jahr.

Abbildung 28: Einrichtungsbezogene Register: Häufigkeit der Datennutzung zu Forschungszwecken (Fallzahl, N=21)[38]

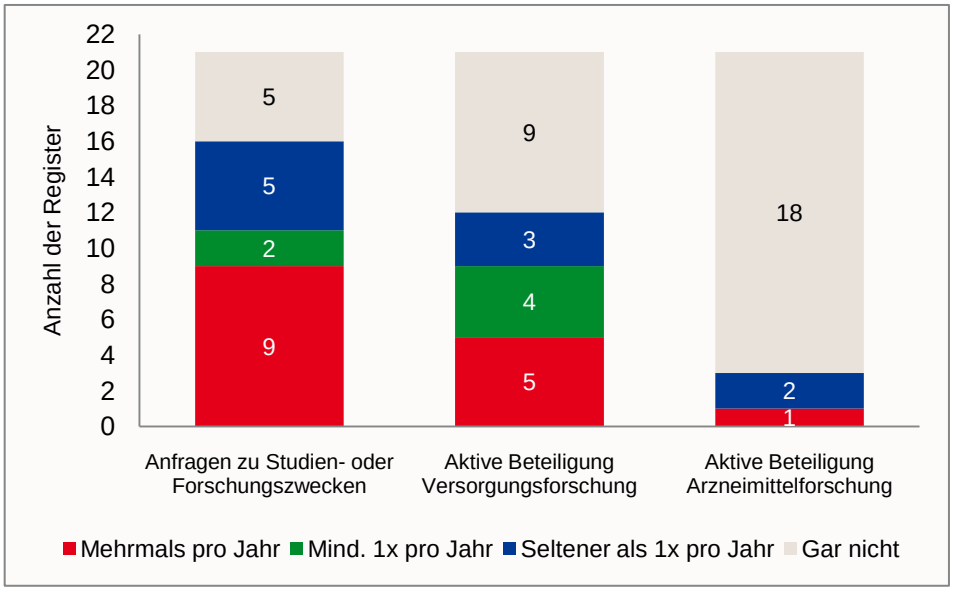
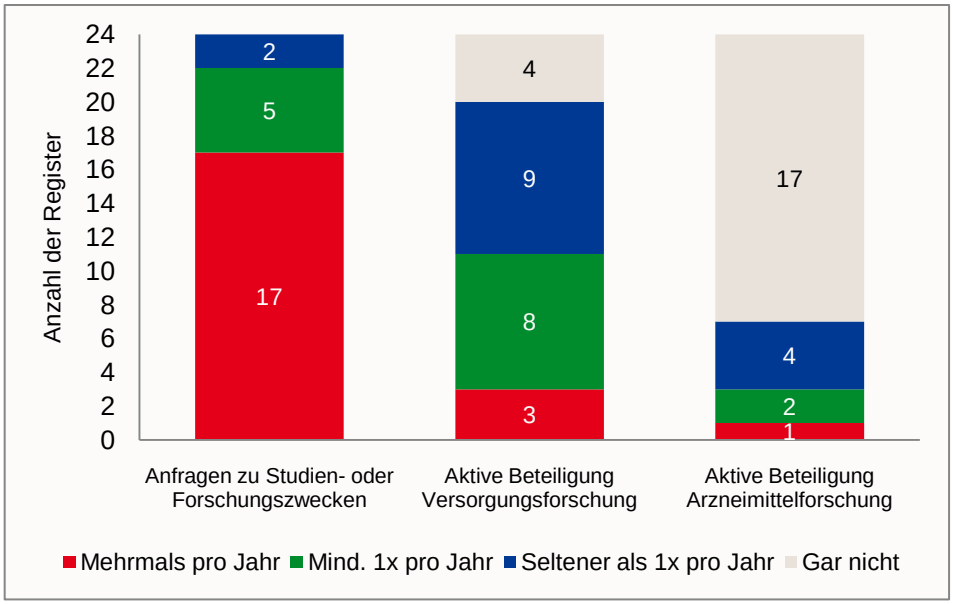


Abbildung 29: Behandlungsort- und bevölkerungsbezogene Register: Häufigkeit der Datennutzung zu Forschungszwecken (Fallzahl, N=24)



Wesentlich seltener findet eine aktive Beteiligung der Krebsregister an Studien und Forschungsprojekten der Versorgungsforschung statt. Dies trifft über beide Registertypen hinweg insgesamt auf 8 Register (18%) „mehrmals pro Jahr“ sowie weitere 12 Regis-

[38] 1 Register ohne Angaben.

ter (27%) „mindestens einmal im Jahr“ zu. Eine aktive Beteiligung der Krebsregister an Studien und Forschungsprojekten zur Arzneimittelforschung findet bei rund drei Viertel der Register (N=35) überhaupt nicht statt. Nur einzelne behandlungsort- und bevölkerungsbezogene (N=3) sowie ein einrichtungsbezogenes Register sind mindestens ein Mal pro Jahr in solche Vorhaben eingebunden.[39]

Als weitere Verwendungsmöglichkeiten wurden zum Beispiel die Erstellung interner Therapievergleiche und eines Gesamtüberblicks über einzelne Entitäten, die Planung von Studien, die aktive Beteiligung an wissenschaftlichen Arbeiten (Promotionen, Habilitationen) und Vorträgen sowie die Durchführung einer landesweiten Evaluation des Mammographie Screenings aufgeführt.

3.6.6 Datennutzung zu weiteren Zwecken der internen und externen Qualitätssicherung

Um abzubilden, ob es eventuell weitere Verwendungszwecke gibt, die für die klinischen Krebsregister relevant sind, wurden die Register um die Angabe weiterer Einsatzgebiete gebeten.

Bezüglich interner Qualitätssicherungsmaßnahmen wurde Folgendes angeführt:

- Untersuchungen zur Umsetzung von Tumorboard Beschlüssen
- Überprüfung der Vollzähligkeit der Tumorboards
- Überprüfung der Nachsorge und des Nachsorgemanagements
- Therapievergleiche
- spezielle Analysen von Patientinnen und Patienten mit Rezidiven
- Ermittlung des prozentualen Anteils von Studienpatientinnen und -patienten
- endosonografische Diagnostik-Vergleiche
- Qualitätskonferenzen oder -zirkel
- Standortvergleiche innerhalb eines Organkrebszentrums
- Zuarbeiten für Qualitätsberichte der meldenden Einrichtungen

Im Sinne der externen Qualitätssicherung wurde von den klinischen Krebsregistern nochmals die Bedeutung der Daten für die Zertifizierung und Rezertifizierung von Organkrebszentren betont. Genannt wurde zudem der Einsatz im Rahmen von

[39] Allerdings ist anzunehmen, dass die Interpretation von „aktiver Beteiligung“ in gewissem Maß divergiert. Zum Teil wird bereits die Bereitstellung von Daten als aktive Beteiligung bewertet, zum Teil auch erst die konkrete Beteiligung an einer Studie.

Benchmarking-Projekten (KoQK, WBC, Qualitätskonferenz der ADT). Zwei Register gaben an, dass sie die Dokumentation und die Qualitätszirkel im Rahmen des Disease Management Programms Brustkrebs übernehmen.

3.6.7 Auswertungen im Rahmen anderer Qualitätssicherungssysteme

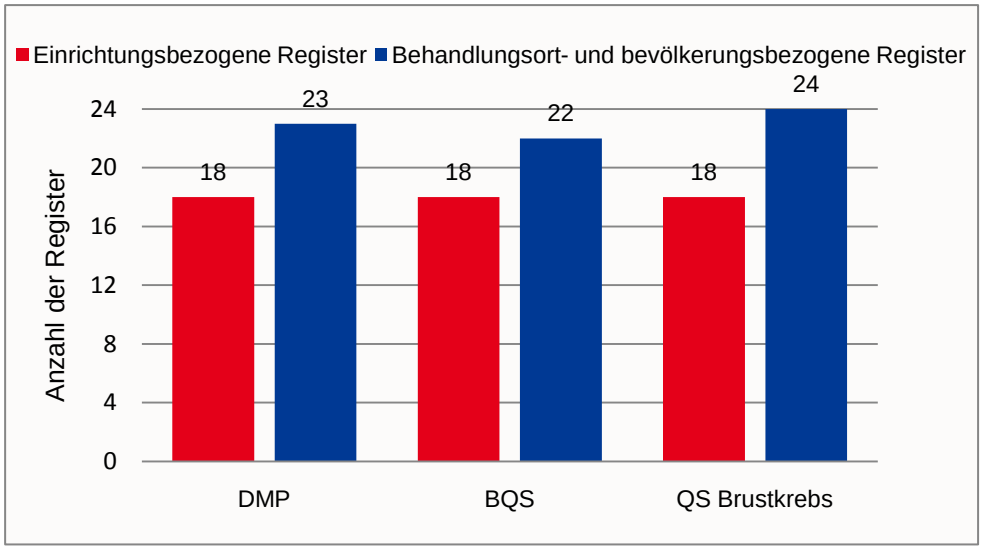
Bislang agieren die klinischen Krebsregister als ein Qualitätssicherungsinstrument parallel zu anderen Qualitätssicherungssystemen mit divergierenden Dokumentationsanforderungen und Dokumentationsdatensätzen.

Besonders deutlich wird diese Parallelität bei den verschiedenen Qualitätssicherungssystemen, die an die Diagnose Brustkrebs anknüpfen. Zur Überprüfung der Versorgungsqualität erfolgt eine Dokumentation sowohl im Rahmen des Datensatzes der BQS (seit 2010 AQUA-Institut) (nur stationär), im Rahmen des Disease Management Programms Brustkrebs (sektorenübergreifend), im Rahmen der Zertifizierung von Brustkrebszentren (sektorenübergreifend) als auch im Rahmen der klinischen Krebsregistern anhand des ADT-Basisdatensatzes. Vor diesem Hintergrund wird im Zielepapier 8 eine stärkere *„Einbindung der klinischen Krebsregister in das System der sektorenübergreifenden Qualitätssicherung“* als wichtig erachtet.[40]

Im Rahmen der Strukturanalyse wurden die klinischen Krebsregister gefragt, ob sie sich grundsätzlich, d.h. unabhängig von der Finanzierung, dazu in der Lage sehen, als zentrale Sammelstelle der sektorenübergreifenden Diagnose- und Verlaufsdaten für die verschiedenen Qualitätssicherungssystem zu fungieren, sofern diese weiterhin parallel nebeneinander bestehen. Abbildung 30 zeigt, dass sich die Mehrzahl der klinischen Krebsregister grundsätzlich in der Lage sieht, die genannten Datensammlungen zur Qualitätssicherung durchzuführen.

[40] Arbeitsgruppe 2 des Nationalen Krebsplans (2010).

Abbildung 30: Grundsätzliche Fähigkeit zur Durchführung weiterer Datensammlungen zur Qualitätssicherung (Fallzahl, N=45)[41]



3.7 Zielgruppenspezifischer Nutzen aus Sicht der klinischen Krebsregister

Aufgrund ihres vielfältigen Aufgaben- und Leistungsspektrums werden verschiedene Zielgruppen als Profiteure der klinischen Krebsregister gesehen. Im Rahmen der Strukturanalyse wurden die klinischen Krebsregister daher um eine eigene Einschätzung ihres Nutzens für unterschiedliche Zielgruppen gebeten.

In Bezug auf die **Patientinnen und Patienten** wird zwischen unmittelbaren und mittelbaren Nutzeneffekte unterschieden. Nach Auffassung der klinischen Krebsregister können die betroffenen onkologischen Patientinnen und Patienten unmittelbar, vor allem durch die interdisziplinären Tumorkonferenzen, die Organisation der Tumornachsorge, die durch die Daten der Register verbesserte Aufklärung über die jeweilige Erkrankungen und deren Prognosen sowie durch den optimierten Informationsfluss zwischen den verschiedenen Behandlern profitieren. Mittelbar wird ein Nutzen für die Patientinnen und Patienten im Zuge der durch die zunehmende Transparenz der Versorgung angestoßenen Qualitätsverbesserungen erwartet.

Mit Blick auf die **Leistungserbringer** sehen die klinischen Krebsregister ihre Aufgabe insbesondere in der Lieferung valider und neutraler, sektorenübergreifender Datenauswertungen zur Qualität

[41] 1 Register ohne Angabe.

der Versorgung. Auf Basis dieser Auswertungen können zum Beispiel der Therapielangzeiterfolg und die Therapiewirksamkeit beurteilt oder Behandlungsleitlinien weiterentwickelt werden. Gleichzeitig können die Leistungserbringer aus der zentralisierten Bereitstellung der sektorenübergreifenden Krankheitsverlaufsdaten sowie der im Rahmen von Zertifizierungen bereitgestellten Kennzahlen einen Nutzen ziehen.

Nach Ansicht der klinischen Krebsregister können die **Kostenträger** vor allem durch die Herstellung von Versorgungs- und Kostentransparenz, die Identifizierung von Versorgungsdefiziten sowie die auf Basis der Registerdaten verbesserte Bedarfsplanung profitieren. Gleichzeitig bestünde die Möglichkeit, mit Hilfe der klinischen Krebsregister Kosten-Nutzen-Analysen und Therapiebewertungen unter realen Versorgungsbedingungen vorzunehmen. Zudem könnten durch die stärkere Nutzung der klinischen Krebsregister als Qualitätssicherungsinstrument Parallelstrukturen vermieden werden.

Allerdings merken einigen Register an, dass dieser potentielle Nutzen für die Kostenträger voraussetzt, dass einerseits ausreichend Ressourcen in den Registern vorhanden sind und andererseits die Kostenträger auch Interesse an diesen Dienstleistungen zeigen. Dies scheint nicht in allen Bundesländern der Fall zu sein.

Für die **politische Ebene** äußert sich der Nutzen in den Augen der klinischen Krebsregister ebenfalls in der Herstellung von Transparenz der Versorgung und einer umfassenden Darstellung von Daten über das Krebsgeschehen in der jeweiligen Region. Diese Hintergrundinformationen könnten zur Optimierung der Bedarfsplanung und zur zielgenaueren Schaffung neuer Versorgungsstrukturen eingesetzt werden. Zugleich sehen sich die klinischen Krebsregister als wichtiger, wenn nicht als der wichtigste Datenlieferant für die epidemiologischen Landesregister, die im Regelfall direkt aus Landesmitteln finanziert werden.

Als weitere Zielgruppe wird die **Versorgungsforschung** identifiziert. In diesem Kontext sehen die klinischen Krebsregister ihre Rolle in der Bereitstellung eines validen Datenpools sowie eines Instrumentariums zur Durchführung von Studien. Auf Basis der Daten in den klinischen Krebsregistern könnten vielfältige Fragestellungen bearbeitet und unter anderem Erkenntnissen zu optimierten onkologischen Versorgungskonzepten anhand realer Versorgungsergebnisse entwickelt werden. Einige Register geben jedoch den Hinweis, dass dieses Potential der Versorgungsforschung aufgrund unzureichender Ressourcen und unzureichenden Interesses bislang nur in begrenztem Umfang genutzt werde.

Die Angaben der Register sind in Tabelle 17 zusammengefasst.

Tabelle 17: Übersicht über den wahrgenommenen Nutzen für die verschiedenen Zielgruppen aus Sicht der klinischen Krebsregister

Zielgruppe	Wahrgenommener Nutzen
Für die Patientinnen und Patienten	▪ Unmittelbarer Nutzen durch o Interdisziplinäre Tumorkonferenzen o Organisation der Tumornachsorge o Fundierte Aufklärung über die Erkrankung und deren Prognose o Zugang der Leistungserbringer zu zentralisierten sektorenübergreifenden Krankheitsverlaufsdaten, dadurch optimierter Informationsfluss zwischen den Behandlern o Möglich auch: zentrale Anlaufstelle für Patienten mit gleicher Diagnose (Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen) ▪ Mittelbarer Nutzen durch o Transparenz der Versorgung o Qualitätsverbesserungen der Diagnostik und Therapie
Für die Leistungserbringer	▪ Transparenz der Versorgung ▪ Qualitätskontrollen und Qualitätssicherung ▪ Valide u. neutrale, sektorenübergreifende Datenauswertungen ▪ Therapielangzeiterfolgskontrollen, Überprüfung der Therapiewirksamkeit und Weiterentwicklung von Leitlinien ▪ Zugang zu zentralisierten sektorenübergreifenden Krankheitsverlaufsdaten ▪ Kennzahlen für Zertifizierungen
Für die Kostenträger der Behandlung	▪ Transparenz der Versorgung und Identifizierung von Versorgungsdefiziten ▪ Herstellung von Kostentransparenz ▪ Verbesserte Bedarfsplanung ▪ Kosten-Nutzen-Analysen unter realen Versorgungsbedingungen u. Bewertung von Therapieansätzen ▪ Vermeidung von Parallelstrukturen in der Qualitätssicherung der onkologischen Versorgung ▪ *Voraussetzung: Ausreichend Ressourcen und Interesse der Zielgruppe*
Für die Politik	▪ Transparenz der Versorgung und Darstellung des regionalen Krebsgeschehens ▪ Verbesserte Bedarfsplanung, Steuerung der Versorgungsangebote u. ggf. zielorientierte Schaffung neuer Versorgungsstrukturen ▪ Datengrundlage für das epidemiologische Register
Für die Versorgungsforschung	▪ Bereitstellung eines validen Datenpools für die Forschung ▪ Basis für die Entwicklung optimierter onkologischer Versorgungskonzepte in Gleichberechtigung zur experimentellen Forschung ▪ Bereitstellung eines Instrumentariums für die Durchführung von Studien zur Versorgungsforschung (Fallreservoir für Fall- oder Kontrollstudien, Stichprobenziehung etc.) ▪ Beantwortung von Anfragen, Unterstützung von Dissertationen u. onkologischen Fachvorträgen ▪ *Voraussetzung: Ausreichend Ressourcen und Interesse*

3.8 Wichtigste Erfolge und erreichte Qualitätsverbesserungen

Im Zuge der Erhebung wurden die Register dazu aufgefordert, die aus ihrer Sicht wichtigsten Erfolge und Qualitätsverbesserungen zu benennen, die durch die Arbeit ihres klinischen Krebsregisters ausgelöst oder unterstützt wurden.

Die Angaben der Register sind in Tabelle 18 und Tabelle 19 zusammengefasst.

Tabelle 18: Übersicht über zentrale allgemeine Erfolge aus Sicht der klinischen Krebsregister

Wahrgenommene wichtigste Erfolge der klinischen Krebsregister	
Qualitätsbewusstsein, Qualitätskontrollen und Unterstützung bei Qualitätsverbesserungen ▪ Zunehmende Akzeptanz des Registers als Instrument der Qualitätssicherung ▪ Herstellung von Ergebnistransparenz für die Leistungsbringer sowie regelmäßige Rückmeldungen ▪ Monitoring von Qualitätsindikatoren ▪ Kritische Diskussion von Behandlungsergebnissen in Qualitätskonferenzen ▪ Gründung und Unterstützung landesweit erfolgreich arbeitender Qualitätszirkel **Qualitätsverbesserung der epidemiologischen Registrierung** ▪ Steigerung der Vollzähligkeit der Meldungen an das epidemiologische Register ▪ Nachgeschaltete Qualitätskontrolle der Personendaten des epidemiologischen Krebsregisters	**Besondere Unterstützung für Leistungserbringer** ▪ Zertifizierung von Organkrebszentren ▪ Entlastung der Ärzte durch Vereinfachung der Meldewege ▪ Vermeidung von Doppeldokumentation durch die Kooperation mit dem epidemiol. Krebsregister und den Organzentren **Informationsdienstleistungen für Leistungserbringer, Forschung, Kostenträger u.a.** ▪ Informationsbereitstellung über tumorspezifische Behandlungszahlen, organspezifische Therapiehäufigkeiten und Behandlungsqualitäten, Überlebensprognosen und Prognosen zum erkrankungsfreien Überleben, Bereitstellung einer Datenbasis für Vorträge, Promotionen und wissenschaftliche Publikationen ▪ Brustkrebsbericht als Ausgangsbasis für Nutzenbewertung von Organzentren und Screeningprogrammen ▪ Aktive Beteiligung des Registers an einer Studie zur psychosozialen Betreuung von Krebspatientinnen und -patienten

Als wichtige allgemeine Erfolge ihrer Arbeit sehen die klinischen Krebsregister das gesteigerte Qualitätsbewusstsein und die Qualitätskontrolle der Leistungserbringer sowie die Unterstützung von Initiativen zur Verbesserung der onkologischen Versorgungsqualität, zum Beispiel in Form von einrichtungsbezogenen Qualitätskonferenzen oder landesweiten Qualitätszirkeln.

Besonders häufig genannt wird zudem die Unterstützung der Organkrebszentren bei der Zertifizierung und Rezertifizierung. Durch die enge Kooperation zwischen den Organkrebszentren, dem epidemiologischen Landeskrebsregister und dem klinischen Krebsre-

gister könnten erfolgreich Doppeldokumentationen vermieden werden und die Leistungserbringer durch vereinfachte Meldewege entlastet werden.

Als wichtigen Beitrag sehen gerade die behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen Krebsregister überdies die Steigerung der Vollzähligkeit der Meldungen an das epidemiologische Landeskrebsregister, die durch den etablierten Meldeweg über die klinischen Krebsregister erreicht werden konnte.

Darüber hinaus sehen sich die klinischen Krebsregister als wichtige Datenlieferanten für die verschiedensten Verwendungszwecke von Forschung, Versorgungsplanung bis Patienteninformation.

Als Besonderheit der klinischen Krebsregister wird ihr Potential zur Darstellung der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität bzgl. der onkologischen Versorgung in den jeweiligen Einrichtungen oder Einzugsgebieten betont. Hinsichtlich konkreter Veränderungen innerhalb dieser Qualitätsdimensionen führen drei Viertel der befragten Register solche Veränderungsaktivitäten auf (N=33). Besonders häufig werden Beispiele von Maßnahmen zur Verbesserung der Prozessqualität beschrieben. In Bezug auf die durchgeführten Therapien werden neben den allgemeinen Steigerungen der leitliniengerechten Therapien konkrete Beispiele von Änderungen der Therapiehäufigkeiten genannt (so etwa die Zunahme des Anteils brusterhaltender Therapien, die Zunahme (neo)adjuvanter Chemotherapien oder die Reduzierung des Anteils von Brustamputationen). Zudem wurden aufbauend auf den Analysen der Registerdaten Nachsorgeintervalle angepasst oder Früherkennungs- und Vorsorgeverfahren überarbeitet.

Als wichtige Prozessveränderungen werden zudem die Unterstützung und Organisation regelmäßiger interdisziplinärer Tumorkonferenzen, die Optimierung der Abstimmungsprozesse und des Informationsflusses zwischen den verschiedenen Leistungserbringern (z.B. über strukturierte Arztbriefe) sowie die intensivierte Kooperation untereinander angeführt. Gleichzeitig könne durch die zentrale Dokumentation eine verbesserte Übersicht über alle bereits erfolgten Therapieverläufe eines Patienten hergestellt werden und damit Behandlungspfade besser geplant werden. Betont wird ebenso die in einigen Registern organisierte strukturierte Langzeitnachsorge der Patientinnen und Patienten.

Als Beispiele für die Verbesserung der Ergebnisqualität wird exemplarisch die Realisierung statistisch signifikanter Lebensqualitätsverbesserungen bei Brustkrebspatientinnen, die Verbesserung der Heilungsrate des malignen Melanoms sowie die Senkung der Mortalität bei Hodentumoren beschrieben.

Als strukturelle Änderung lässt sich die von einem Register erwähnte Personalaufstockung in der Endoskopie einordnen, die auf

Basis einer Wartezeitenanalyse durch das klinische Krebsregister initiiert wurde.

Tabelle 19: Übersicht über konkrete Beispiele von Qualitätsverbesserungen aus Sicht der klinischen Krebsregister

Konkrete Beispiele von Verbesserungen der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität durch die klinischen Krebsregister	
Verbesserungen der Prozessqualität: Therapien ▪ Steigerung der leitlinienkonformen Therapie ▪ Erhöhung des Anteils brusterhaltender Therapien ▪ Erhöhung des Anteils der Sn-Biopsien ▪ Reduzierung des Anteils an Mastektomien (Brustamputationen) ▪ Zunahme der (neo)adjuvanten Chemotherapie ▪ Steigerung der Prostatektomierate (Prostataentfernung) ▪ Steigerung der Chemotherapierate bei Colonkarzinom ▪ Durch Verknüpfung von Krebsregisterdaten mit Daten zu speziellen histopathologischen Daten konnten Risikogruppen definiert werden und die Nachsorgeintervalle angepasst werden ▪ Veränderte Vorsorge- u. Früherkennung als Ergebnis eines Projektes zur Darmkrebsprävention in Risikogruppen ▪ Umstellung der Anzahl von TACE-Therapien bei Gallengangskarzinomen nach Überlebenszeitauswertung **Verbesserungen der Ergebnisqualität** ▪ Signifikante Lebensqualitätsverbesserungen bei Brustkrebspatientinnen ▪ Verbesserung der Heilungsrate des malignen Melanoms ▪ Senkung der Mortalität bei Hodentumoren	**Verbesserungen der Prozessqualität: Versorgungsabläufe** ▪ Unterstützung und Organisation von zeitnahen interdisziplinären Tumorkonferenzen/ Tumorboards zur Therapieplanung und -evaluation ▪ Optimierung interdisziplinärer Abstimmungsprozesse und Steigerung des Informationsflusses zwischen den Behandlern ▪ Steigerung der Kooperation der Leistungserbringer ▪ Zentrale Dokumentation aller Tumorverläufe eines Patienten und klar gegliederte Übersichtsberichte helfen, Fehlbehandlungen zu vermeiden ▪ Strukturierte onkologische Arztbriefschreibung ▪ Verbesserung der Befunddokumentation ▪ Bessere und vollständigere Klassifikation von Tumoren und damit genauere Festlegung von Behandlungspfaden ▪ Strukturierte Langzeitbetreuung der in der Nachsorgeleitstellen registrierten Patienten ▪ Beteiligung am Aufbau und Erhalt des Nachsorgesystems im Bundesland **Verbesserungen der Strukturqualität** ▪ Personalaufstockung in der Endoskopie nach mehrschichtiger Wartezeitenanalyse

3.9 Zentrale Probleme der klinischen Krebsregister

Im Rahmen des Strukturerhebungsbogens wurden die klinischen Krebsregistern nach einer Einschätzung zur den zentralen Problemen für ihre Leistungserbringung gefragt (s. Tabelle 20).

Die Antworten der klinischen Krebsregister verweisen auf Probleme im Bereich der Finanzierung und der damit zusammenhängenden Personalausstattung. Grundtenor der Antworten ist, dass durch die fehlenden, auf Langfristigkeit ausgerichteten personellen Ressourcen die Leistungsfähigkeit der klinischen Krebsregister erheblich eingeschränkt wird. In Folge dieser Situation sehen sich

viele Register außerstande, ihr Potential in Bezug auf die vollzählige, vollständige, valide und qualitätsgeprüfte Erfassung der Krebsfälle, die zeitnahe Dokumentation, die qualitativ hochwertige Erarbeitung von Qualitätsanalysen und Qualitätsauswertungen, die Unterstützung der Organkrebszentren sowie die Durchführung eines aktiven Nachsorgemanagements voll auszuschöpfen.

Im Zusammenhang mit der Finanzierung wird auch die fehlende Möglichkeit der Register, Meldungen der Leistungserbringer zu vergüten, als problematisch angesehen. Zudem wünschen sich einige Register einen kostenfreien oder kostengünstigen Zugang zu Melderegisterdaten.

Einen oft genannten Problembereich stellen zudem die datenschutzrechtlichen Rahmenbedingungen dar. In einigen Bundesländern fühlen sich die Krebsregister durch Vorgaben wie das Verbot von Melderegisterauskünften, das Verbot eines namentlichen Abgleichs und Datenaustausches sowie durch fehlende Pathologiemeldungen aufgrund der Verpflichtung zu einer schriftlichen Patienteneinwilligung in ihrer Arbeit eingeschränkt. Zum Teil ist auch die Aufnahme der Patienteneinwilligung in den Krankenhausaufnahmevertrag untersagt. Zudem wünschen sich einige Register eine verbindlichere rechtliche Sicherstellung der Register, klarere Verfahrensregeln sowie eine Meldepflicht für klinische Krebsregister, wie sie in einigen Bundesländern bereits in Bezug auf epidemiologische Meldungen besteht. Als notwendig werden teilweise auch Sanktionen bei Nichtbeachtung dieser Meldepflicht erachtet.

Neben diesen Kernbereichen stellt darüber hinaus die auf die verschiedenen, parallelen Qualitätssicherungssysteme zurückzuführende Mehrfachdokumentation von Daten ein Problem dar. Hierdurch würden einerseits unnötig personelle und finanzielle Ressourcen gebunden, andererseits die Meldebereitschaft der Leistungserbringer negativ beeinflusst.

Verbesserungsbedarf sehen einige Register außerdem auf dem Gebiet der Vernetzung und Kooperation zwischen den einzelnen Registern sowie einer Stärkung des Meldeweges über die klinischen Krebsregister an die epidemiologischen Landeskrebsregister.

In organisatorischer und technischer Hinsicht werden häufig die fehlenden Schnittstellen der Dokumentationssysteme in das Krankenhausinformationssystem sowie andere Dokumentationsdatenbanken als Problem gesehen. Zudem sehen sich die Krebsregister durch die Zunahme der Organkrebszentren steigenden quantitativen sowie inhaltlichen Datenanforderungen gegenüber.

Tabelle 20: Zusammenfassung der zentralen Probleme aus Sicht der klinischen Krebsregister

Wahrgenommene zentrale Probleme der klinischen Krebsregister	
Finanzierung und Personal ▪ Fehlende nachhaltige und langfristige Finanzierung ▪ Unzureichende finanzielle und personelle Ausstattung der Register. Folgen sind: o Arbeitsüberlastung o Einschränkung bei der Aufgabenerfüllung, z.B. Unterstützung von Organzentren, Bearbeitung von Rückmeldungen und Rückfragen o Keine Zeit für Öffentlichkeitarbeit und Präsentation der geleisteten Arbeit o Keine vollzählige Erfassung möglich o Zu geringe Auswertungskapazitäten o Fehlendes Fachpersonal zur Durchführung von Qualitätskontrollen und qualitativ hochwertigen Auswertungen o Fehlende Kapazität für Versorgungsforschung mit Registerdaten o Lange Bearbeitungszeiten, die sich negativ auf die Akzeptanz der Register auswirken o Kein aktives Nachsorgemanagement möglich ▪ Fehlende Finanzierung des Nachsorgesystems (Planung, Kontrolle u. Dokumentation) ▪ Fehlende Meldevergütung für die meldenden Leistungserbringer ▪ Kein kostenfreier oder kostengünstiger Zugang zu den Meldeämter **Datenschutz** ▪ Restriktiver, zum Teil hinderlicher Datenschutz, zum Beispiel in Bezug auf o Verbot von Melderegisterauskünften o Fehlende Pathologiemeldung aufgrund der Verpflichtung zur schriftlichen Patienteneinwilligung o Verbot eines namentlichen Abgleichs mit anderen Registern o Verbot der Aufnahme des Patienteneinverständnisses in die Krankenhausaufnahmeverträge o Fehlender Zugriff auf Nachsorgedaten **Datennutzung** ▪ Bessere Nutzung der Daten seitens der Leistungserbringer zur Qualitätsbewertung nötig ▪ Mangelndes Interesse der Kostenträger an onkologischer Qualitätstransparenz	**Rechtliche Grundlagen** ▪ Keine ausreichende rechtliche Sicherstellung der klinischen Krebsregister ▪ Fehlende Einbindung der Pathologien in die gesetzliche Meldepflicht ▪ Einführung einer Meldepflicht für klinische Krebsregister ▪ Keine Sanktionen bei Nichtbeachtung der gesetzlichen Meldepflicht für epidemiologische Meldungen ▪ Unzureichende gesetzliche Regelungen zur Erfassung von Verlaufsdaten im definierten Einzugsgebiet **Zusammenarbeit** ▪ Politische Tendenzen zur Schaffung von Parallelstrukturen ▪ Redundanzen und Mehrfachdokumentationen, die sich negativ auf die Meldebereitschaft auswirken ▪ Fehlende Kommunikation und fehlende überregionale Vernetzung der Register untereinander ▪ Einheitlicher Meldeweg über die klinischen an die epidemiologischen Register noch nicht (ausreichend) etabliert ▪ Probleme in der Koordinierung der Zusammenarbeit mit den Organzentren **Arbeitsorganisation u. Technik** ▪ Fehlende Schnittstellen ins KIS und andere Informationssysteme ▪ Fehlende oder fehlerhafte Angaben in Arztbriefen ▪ Wachsende Anforderungen an Kennzahlenermittlung für zertifizierte Organkrebszentren durch geänderte Erhebungsbögen und steigende Anzahl zertifizierter Zentren ▪ Softwareleistung und Datenvolumen ▪ Inhomogenität bei den Datengrundlagen

Nicht zuletzt bemängeln die klinischen Krebsregister sowohl bei den Leistungserbringern als auch bei den Kostenträgern mangelndes Interesse an den Qualitätsauswertungen und Benchmarks, die die klinischen Krebsregister anbieten.

3.10 Zusammenfassung der Ergebnisse der Strukturanalyse

Die Auswertungen der 46 klinischen Krebsregister, die in die Analyse eingeflossen sind, machen zunächst die sehr heterogene Struktur deutlich, die sowohl zwischen den einzelnen Bundesländern als auch innerhalb einzelner Bundesländer besteht.

Die Mehrzahl der Register agiert einrichtungsbezogen oder behandlungsortbezogen. Die klinischen Krebsregister variieren stark in ihrer Größe. Die behandlungsort- und bevölkerungsbezogenen Register dokumentieren in der Mehrzahl pro Jahr über 5.000 neue Krebsfälle. In keinem der befragten Krebsregister findet eine Fokussierung auf nur eine bestimmte Lokalisation von Krebsfällen statt.

Die Daten werden relativ zeitnah in den jeweiligen Registern erfasst. Wie zeitnah erfasst wird, variiert dabei häufig abhängig von der Priorität der Meldungen (z.B. Relevanz für die Zertifizierung eines Organkrebszentrums).

Alle befragten Register dokumentieren grundsätzlich allgemeine Patientendaten sowie Diagnosedaten. Die Mehrzahl dokumentiert Therapie-, Verlaufs- und Vitalstatus- bzw. Sterbedaten. Mit Ausnahme der Risiko-, Follow-Up- und Verlaufsdaten weisen die Krebsregister eine relativ hohe Vollständigkeit dieser Daten auf. Insbesondere bei den Tumorentitäten mit zahlreichen Organkrebszentren lässt sich auch eine hohe Vollzähligkeit aufweisen.

Die befragten klinischen Krebsregister sind in der Mehrzahl wichtige Datenlieferanten an die epidemiologischen Landeskrebsregister. Etwa die Hälfte der Register erhält vom epidemiologischen Krebsregister Sterbedaten zu den gemeldeten Patientinnen und Patienten.

Kosten und Finanzierung der klinischen Krebsregister lassen sich über die Daten der Strukturanalyse nur begrenzt abbilden, da viele der klinischen Krebsregister nicht dazu in der Lage sind, ihre Kosten- und Personalstruktur vollständig auszuweisen. Es zeichnet sich jedoch ab, dass sich die einrichtungsbezogenen Register vor allem über Eigenmittel der betreibenden Einrichtungen finanzieren, während bei den behandlungsort- und bevölkerungsbezogen Registern Krankenkassenmittel (z.B. Pauschalen oder DRG-Zuschläge) im Vordergrund stehen.

Die Anzahl der Vollzeitäquivalente in den Registern unterscheidet sich erheblich, was vor allem auf Unterschiede in den übernommenen Aufgaben zurückzuführen ist (z.B. unterschiedliche Auswertungsintensität, unterschiedlicher Einbindungsgrad des niedergelassenen Bereichs, unterschiedliche Dienstleistungsfunktion für die Organzentren, zum Teil Übernahme der Funktion einer Nachsorgeleitstelle etc.).

Die Mehrheit der befragten klinischen Krebsregister, die in die Analyse eingegangen sind, verwenden ihre Daten zur Darstellung der Versorgungsqualität. Auswertungen für Leistungserbringer führen ca. die Hälfte der Register regelmäßig durch. Intern werden die Daten am meisten für Zwecke der Zertifizierung und Therapiekontrolle genutzt.

Die Mehrzahl der befragten Register gibt an, grundsätzlich in der Lage zu sein, weitere Datensammlungen für Qualitätssicherungszwecke, wie für DMP, BQS (nun AQUA-Institut) oder die Zertifizierung von Organkrebszentren durchführen zu können.

Grundsätzlich sehen die meisten befragten klinischen Krebsregister einen sehr hohen Nutzen in ihrer Arbeit für ihre Hauptadressaten (Patientinnen und Patienten, Leistungserbringer, Kostenträger, Politik und Versorgungsforschung). Dennoch besteht nach eigenen Angaben Optimierungsbedarf hinsichtlich der Finanzierung und Strukturierung (z.B. Arbeitsorganisation, Kooperation) und der Rahmenbedingungen (z.B. rechtliche Grundlage, Datenschutz).

4 Detailanalyse ausgewählter klinischer Krebsregister

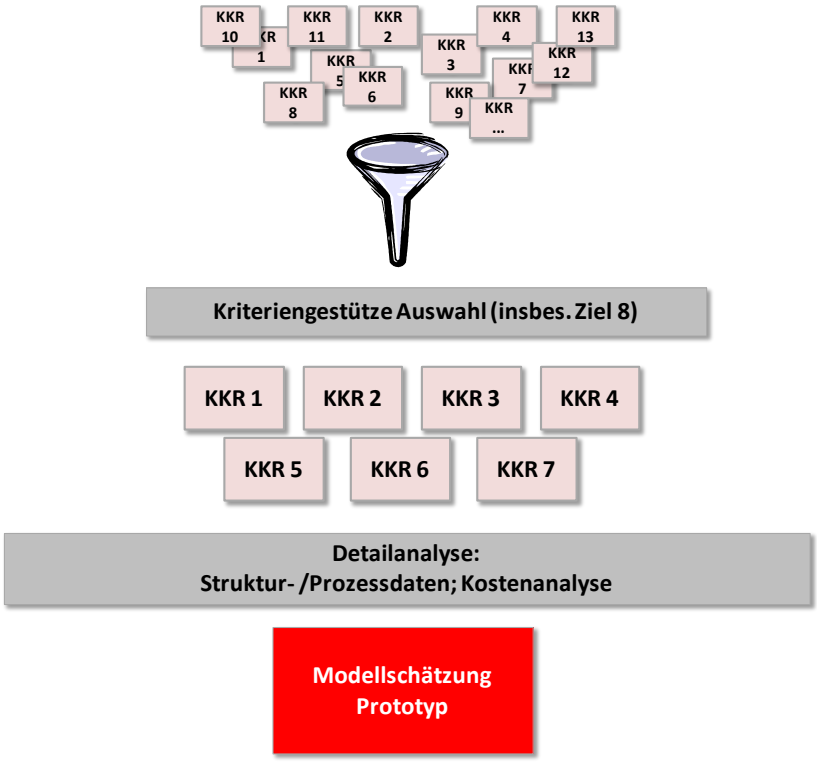
Aufgabe der Detailanalyse ist, bestehende klinische Krebsregister genauer zu untersuchen, die in ihren Strukturen und Prozessen den angestrebten Zielen, die mit einem bundesweit flächendeckenden Ausbau verbunden sind, (s. Teilziele des Zielepapiers 8) bereits heute nahe kommen. Auf diese Weise sollen Erkenntnisse darüber gewonnen werden, in welchem Verhältnis der Aufwand und der Nutzen stehen, die mit einem solchen Vorhaben verbunden sind.

Wie in den vorangegangenen Kapiteln beschrieben, ist die Landschaft der klinischen Krebsregister sehr heterogen. Demzufolge liegen nicht von allen vorhandenen klinischen Krebsregister Kennziffern vor, die einen vergleichbaren Umfang oder eine vergleichbare Referenz haben. Auf dieser Grundlage kann keine Kosten bzw. Aufwand-Nutzenanalyse im klassischen Sinn durchgeführt werden.

Um dennoch Aussagen über ein Aufwand-Nutzen-Verhältnis treffen zu können, wird ein mehrstufiges Verfahren angewendet, was schließlich in eine Modellschätzung mündet.

Im ersten Schritt wurden klinische Krebsregister, die den angestrebten Zielen, die mit einem bundesweit flächendeckenden Ausbau verbunden sind, (s. Teilziele des Zielepapiers 8) bereits heute nahe kommen, im Rahmen einer Detailanalyse genauer untersucht. Neben den Strukturmerkmalen ist die Analyse der Kostenstruktur ein wesentliches Anliegen der Detailanalyse. Die Ergebnisse sollen die Basis für einen Prototypen bilden, der im zweiten Schritt modellhaft anhand der vorliegenden Daten und den Zielen des Nationalen Krebsplans geschätzt wird.

Abbildung 31: Methodisches Vorgehen Detailanalyse



4.1 Vorgehensweise

Insgesamt wurden sieben Register einer näheren Organisations-, Kosten- und Output-Analyse unterzogen. Die Auswahl der Register erfolgte dabei kriteriengeleitet anhand der verfügbaren Angaben aus den Strukturbögen sowie unter Berücksichtigung verschiedener Organisationsmodelle.

Die Mindestkriterien wurden dabei aus den Anforderungen abgeleitet, die sich aus den Teilzielen des Zielepapiers 8 ergeben. Zudem wurde der Nachweis einer Kostenstruktur zur Voraussetzung gemacht (s. Tabelle 21).

Tabelle 21: Mindestkriterien für die Auswahl der in die Detailanalyse einzubeziehenden Register

Mindestkriterien für die Auswahl der Register	
Bevölkerungsbezug	Bevölkerungsbezogene Register oder behandlungsortbezogene Register mit Datenaustausch
Vollzähligkeit	Vollzähligkeit insgesamt > 80%
Sektorenübergreifende Dokumentation	Anzahl Schwerpunktpraxen, anderen Praxen jeweils mind. 1
Krankheitsverlaufsbegleitende Erfassung	Grundsätzliche Erfassung Therapiedaten, Verlaufsdaten u. Vitalstatus bzw. Sterbedaten
Vernetzung mit dem epidemiologischen Register	Epid. Daten werden (ggf. auch über Landesregisterstelle) regelmäßig an EKR geliefert
Vernetzung untereinander	→ bereits durch Bevölkerungsbezug abgedeckt
Nachweis Kostenstruktur	Jährliche Gesamtkosten werden ausgewiesen

Zur weiteren Eingrenzung der in Frage kommenden Register wurden überdies zusätzliche Qualitätskriterien definiert. Die Definition zusätzlicher Qualitätskriterien erfolgte in Abstimmung mit dem wissenschaftlichen Projektbeirat in Anlehnung an die Ziele des Nationalen Krebsplans. Hierbei wurden primär Indikatoren definiert, die Prozesse beschreiben, die die Anforderungen des Ziels 8 sicherstellen bzw. nachweisen, dass die klinischen Krebsregister mit den Daten tatsächlich arbeiten (s. Tabelle 22).

Tabelle 22: Qualitätskriterien für die Auswahl der in die Detailanalyse einzubeziehenden Register

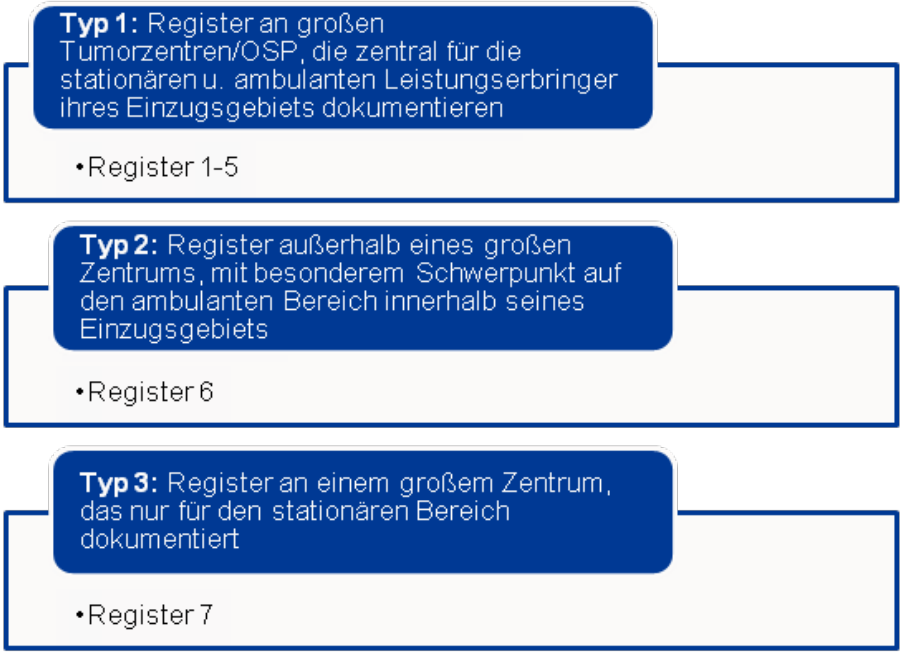
Zusätzliche Qualitätskriterien für die Auswahl der Register	
Basisdatensatz oder größer	entspricht oder größer als Basisdatensatz
Vollzähligkeitskontrollen	mind. durch 1 Maßnahme
Qualitätskontrollen	mind. durch 1 Maßnahme
Errechnung Indikatoren Versorgungsqualität	ja
Systematische Bewertung Indikatoren Versorgungsqualität	ja
Überprüfung Leitlinienkonformität	ja
Einsatz interne Qualitätssicherung	ja
Datengenerierung für Zertifizierungen	regelmäßig
Benennbare Qualitätsverbesserung	konkretes Beispiel benannt

In einem dritten Auswahlschritt wurden aus den verbleibenden Registern, die mindestens 8 der 9 Qualitätskriterien erfüllen, 6 Register ausgewählt. Die Auswahl erfolgte dabei unter der Maßgabe, möglichst unterschiedliche Organisationsmodelle aus verschiedenen Bundesländern abzubilden. Zusätzlich wurde ein Register in die Analyse aufgenommen, das nicht bevölkerungsbezogen arbeitet, bei dem aber durch eine klinische Landesregisterstelle ein Bevölkerungsbezug hergestellt wird.

4.2 Untersuchte Registertypen

Insgesamt lassen sich die ausgewählten Register drei unterschiedlichen Registertypen zuordnen (s. Abbildung 32).

Abbildung 32: Untersuchte Registertypen



4.2.1 Sektorenübergeifende Register an großen Tumorzentren/ Onkologischen Schwerpunkten

Bei Typ 1 handelt es sich um Register, die an einem großen Tumorzentrum – in der Regel in der Nähe eines Universitätsklinikums – oder einem Onkologischen Schwerpunkt angegliedert sind, aber als neutrale Einrichtungen oder Institute geführt werden.

Von ihrem Auftrag her sind die Register für die Dokumentation und Auswertungen aller Meldungen der stationär und ambulant tätigen Leistungserbringer verantwortlich, die innerhalb ihres nach Postleitzahlen definierten Einzugsgebiets tätig sind.

In der Praxis wird im stationären Bereich häufig eine wesentlich höhere Meldebeteiligung erreicht als bei den ambulanten Leis-

tungserbringern. Erklärungsgründe könnten hier die Anbindung der Register an die von stationären Versorgungsträgern dominierten Tumorzentren sowie die im Regelfall schrittweise Entwicklung der Register von einrichtungsbezogenen zu sektorenübergreifenden behandlungsortbezogenen Registern sein. Zudem ist von einem höheren Interesse der Krankenhäuser an den Datenauswertungen (insb. im Zuge der (Re-)Zertifizierung von Organkrebszentren) auszugehen.

Die Dokumentation erfolgt in der Regel zentral durch die am Krebsregister tätigen Dokumentationskräfte, Informatiker und Ärzte auf Basis von Dokumentationsbögen, Arztbriefen oder elektronischen Meldungen.

Um sowohl einen Bevölkerungsbezug als auch einen Behandlungsortbezug herzustellen, werden Daten von Patientinnen und Patienten, deren Wohnort außerhalb des Einzugsgebiets liegt, zum Teil auch an das jeweils zuständige benachbarte Register weitergeleitet. In einem Fall erfolgt sogar eine landesweite Zusammenführung aller Daten. Alle Register dieses Typs melden an das zuständige epidemiologische Krebsregister.

Trotz dieser Ähnlichkeiten unterscheiden sich die untersuchten Register deutlich hinsichtlich ihres Outputs, d.h. der Art und Anzahl der Auswertungen, der Zahl der unterstützten Organzentren, der Registerbeiträge zur Förderung der interdisziplinären Zusammenarbeit sowie zur Versorgungsforschung (s. Tabelle 23). Diese Unterschiede sind bei der folgenden Analyse der Input-Faktoren (insbesondere Personalanzahl) zu berücksichtigen.

Tabelle 23: Sektorenübergeifende Register an großen Tumorzentren/ Onkologischen Schwerpunkten: Merkmale

	Register 1	Register 2	Register 3	Register 4	Register 5
Größe des Registers					
Einwohnerzahl des Einzugsgebiets	2,1 Mio.	4,5 Mio.	2,6 Mio.	1,2 Mio.	1,2 Mio.
Neu aufgenommene Krebsfälle (2009)[42]	9.600	31.500	15.800	9.400	11.200
Organisation					
Dokumentationsprinzip	Behandlungsortbezogen mit wohnortbezogenem Datenaustausch	Behandlungsortbezogen mit wohnortbezogenem Datenaustausch	Behandlungsortbezogen u. monatlicher landesweiter Datenzusammenführung der Daten aus 5 OSP	Behandlungsortbezogen ohne wohnortbezogenen Datenaustausch	Behandlungsortbezogen mit wohnortbezogenem Datenaustausch
Dokumentationsweg	vorrangig Papier-basierte, zum Teil elektronisch	sowohl elektronisch als auch Papier-basiert	vorrangig Papier-basiert, elektronische Dokumentation im Aufbau	vorrangig Papier-basierte, zum Teil elektronisch	Vorrangig elektronische Dokumentation
Zielerreichung Ziel 8					
Flächendeckende Erfassung?	ja, aber klinischer Verlauf nur bei Entitäten von Organzentren aktuell	ja, aber klinischer Verlauf nur bei Entitäten von Organzentren aktuell	ja	ja, aber stärkere Aktivierung der „Nicht- und Wenigmelder“ notwendig	ja
Vernetzung mit anderen regionalen Krebsregistern?	ja, regelmäßiger Datenaustausch	ja, regelmäßiger Datenaustausch	ja, monatliche landesweite Datenzusammenführung, zentrale Datenbank im Aufbau	problematisch, da personenbezogener Austausch zwischen den regionalen Registern nicht möglich	ja, regelmäßiger Datenaustausch
Vernetzung mit EKR?	ja, auch Auswertung Todesbescheinigungen	ja, auch Auswertung Todesbescheinigungen	ja	ja	ja
Einbindung in die sektorenübergreifende Qualitätssicherung?	prinzipiell möglich	prinzipiell möglich	prinzipiell möglich	prinzipiell möglich	prinzipiell möglich
Rückmeldungen an die Leistungserbringer?	ja	ja	ja	begrenzt, vor allem Organkrebszentren	begrenzt, vor allem Organkrebszentren
Transparente Darstellung der Versorgungsergebnisse?	ja	ja	ja	zum Teil	zum Teil
Einheitliche Datensätze?	ja	ja	ja	ja	Ja

[42] Patientenbezogene Zählweise, d.h. Krebsfälle bezieht sich auf die Anzahl der Patientinnen und Patienten.

Über Ziel 8 hinausgehende Ressourcen	• Lebensqualitätsdiagnostik, • bundesweite Versorgungsforschung, • Organisation Tumorkonferenzen	• ausgebauter Internetzugriff, • eigene Forschung • elektronische Patientenakte, • Organisation Tumorkonferenzen	• registergestützte Nachsorge durch Erinnerungssystem basierend auf Nachsorgeempfehlungen, • landesweite Qualitätskonferenz • Organisation Tumorkonferenzen	• Nachsorgeorganisation • Organisation Tumorkonferenzen	• Software für die Dokumentation von Tumorkonferenzen
Output des Registers					
Auswertungen	• Jahresbericht • Jährliche abteilungs- u. praxisspezifische Rückmeldung an die Leistungserbringer • Auf Anfrage ausgewählte Auswertungen zur Versorgungsqualität sowie anonymisierte Benchmark-Analysen	• diverse semi-automatisierte tumorspezifische aggregierte und klinikspezifische Auswertungen im Internet (z.T. passwortgeschützt) • Kasuistiken, Patientenlisten u. eigene Abfragen	• Auswertungen im Rahmen von tumorspezifischen Arbeitsgruppen • Projektbezogene Auswertungen • Qualitätsbericht Onkologie • auf Nachfrage kann ein Gesamtbericht /Synopse des gesamten Krankheitsverlauf) zum Patienten zur Verfügung gestellt werden	• Auf Anfrage Rückmeldungen für Leistungserbringer	• Meldestatistik für alle Melder • Lifestatus Anfragen auf Anfrage • Statistiken für Vorträge u. Promotionen • Gemeinsamer Brustkrebsbericht
Unterstützte Organzentren (2009 u. Gründung 2010)	• 22	• 28	• 12	• 9	• 4
Förderung der interdisziplinären Zusammenarbeit	• Etablierung von 13 interdisziplinären Projektgruppen, • Zusammenarbeit mit Selbsthilfe • Onkol. Kolloquien auch per Telemedizin • Onkol. Qualitätszirkel mit Fortbildungen • Schulungen für Dokumentationskräfte in den Organzentren	• Mitarbeit in 16 interdisziplinären Projektgruppen • Tumorkonferenzen • Beiträge in regionalen und nationalen Leitlinien	• Nachsorgeorganisation mit Erinnerungssystem basierend auf Nachsorgeempfehlungen (monatl. Versand von Nachsorgebögen) • Qualitätskonferenz Onkologie • Tumorkonferenzen • tumorspezifische Arbeitsgruppen • Organisation von Weiterbildungen	• Online-Vernetzung aller Teilnehmer der Tumorkonferenz • Unterstützung der Qualitätszirkel in den Organzentren	• Unterstützung von Tumorboards • Unterstützung interdisziplinärer Arbeitsgruppen
Versorgungsforschung u. wissenschaftlicher Output	• Zahlreiche Projekte • Studienrekrutierung und -begleitung zur Einführung neuer Therapieoptionen	• ja, zahlreiche, auch Phase IV-Studien	• ja, zahlreiche, vor allem auch Studienunterstützung	• Studienunterstützung im Rahmen einzelner Projekte	• Studienunterstützung im Rahmen einzelner Projekte

4.2.2 Sektorenübergreifendes Register außerhalb eines großen Zentrums

Im Unterschied zu Registern des Typ 1 ist das Register des Typs 2 nicht an einem großen medizinischen Zentrum, sondern an einer landesweiten Organisation der Selbstverwaltung angesiedelt.

Angestrebt wird die Erfassung von Meldungen aller Leistungserbringer, die im Bundesland tätig sind. Faktisch stammt die Mehrzahl der Meldungen jedoch aus dem Bereich niedergelassener Vertragsärzte sowie (Krankenhaus-)Ärzten, die zur Teilnahme an der vertragsärztlichen Versorgung ermächtigt sind.

Diese Verteilung der Meldungen ist einerseits auf die Anbindung des Registers an eine Organisation der Selbstverwaltung der Vertragsärzte zurückzuführen. Andererseits können nur Vertrags- und ermächtige Ärzte die Meldevergütung erhalten.

Die Übermittlung der Meldungen erfolgt ausschließlich elektronisch. In der zuständigen Nachsorgeleitstelle werden die Daten auf Konsistenz überprüft und in die landesweite Datenbank eingepflegt. Das Register hat eine wichtige Meldefunktion für das zuständige epidemiologische Register.

Zentrale Merkmale sind in Tabelle 24 dargestellt.

Tabelle 24: Sektorenübergreifendes Register außerhalb eines großen Zentrums: Merkmale

	Register 6
Größe des Registers	
Einwohnerzahl des Einzugsgebiets	7,9 Mio.
Neu aufgenommene Krebsfälle (2009)[43]	36.000
Organisation	
Dokumentationsprinzip	Behandlungsortbezogen
Dokumentationsweg	rein elektronische Eingabe (VPN-SSL und RSA-Security-Token), Bearbeitung durch die 6 regionalen Nachsorgeleitstellen
Zielerreichung Ziel 8	
Flächendeckende Erfassung?	ja, aber geringe Erfassung von Tumoren mit kurzer Nachsorgezeit, vor allem Meldungen von Vertrags- und ermächtigten Ärzte, Unikliniken nicht berücksichtigt
Vernetzung mit anderen regionalen Krebsregistern?	nein[44]
Vernetzung mit EKR?	ja
Einbindung in die sektorenübergreifende Qualitätssicherung?	prinzipiell möglich
Rückmeldungen an die Leistungserbringer?	begrenzt
Transparente Darstellung der Versorgungsergebnisse?	begrenzt
Einheitliche Datensätze?	ja
Über Ziel 8 hinausgehende Ressourcen	• Zugriff auf elektronische Patientenakte über Internet • registergestützte Nachsorge durch Erinnerungssystem basierend auf Nachsorgeempfehlungen
Output des Registers	
Auswertungen	• Auswertungen auf Anfragen von Ärzten • projektbezogene Auswertungen zur tatsächlichen Versorgung
Unterstützte Organzentren (2009 u. Gründung 2010)	• Follow-Up Informationen für 3 Brustzentren
Förderung der interdisziplinären Zusammenarbeit	• Steuerung der Inhalte der Nachsorge durch risikoadaptierte Nachsorgeprotokolle • Indirekt durch interdisziplinäre Arbeitskreise
Versorgungsforschung u. wissenschaftlicher Output	• Studienunterstützung im Rahmen einzelner Projekte

[43] Patientenbezogene Zählweise, d.h. Krebsfälle bezieht sich auf die Anzahl der Patientinnen und Patienten.

[44] Da Einzugsgebiet gesamtes Bundesland.

4.2.3 Register an einem großem Zentrum, das nur für den stationären Bereich dokumentiert

Das Register des Typs 3 ist ähnlich wie die Register des Typs 1 an einem großen Zentrum (Onkologischer Schwerpunkt) angesiedelt. Der zentrale Unterschied besteht jedoch darin, dass sich die Dokumentationstätigkeit ausschließlich auf die stationären Einrichtungen beschränkt, die in dem Kooperationsverbund zusammengeschlossen sind. Die bei den ambulanten Leistungserbringern verfügbaren Verlaufsdaten werden nur begrenzt und auf spezielle Anfrage eingebunden.

Dem Register dieses Typs liegt kein nach Postleitzahlen definiertes Einzugsgebiet zugrunde, sodass durch das Register allein kein flächendeckender Bevölkerungsbezug hergestellt werden kann. In Folge dessen ist das Register konzeptionell verbunden mit einer klinischen Landesregisterstelle, in der zukünftig die Daten aus den einrichtungsbezogenen regionalen klinischen Krebsregistern sowie zusätzlich die Daten der niedergelassenen Ärzteschaft und der nicht an ein klinisches Krebsregister angeschlossenen stationären Einrichtungen zusammengeführt werden sollen.

Die Dokumentation erfolgt im Falle des betrachteten Registers dieses Typs hauptsächlich dezentral in den angeschlossenen stationären Einrichtungen mittels Arztbriefen und Patientenakten. Die Dokumentationskräfte werden durch die einzelnen Krankenhäuser finanziert. Zusätzlich sind Dokumentations- und Auswertungskräfte in der zentralen Geschäftsstelle tätig.

Eine Besonderheit ist, dass jede der beteiligten Kliniken Datenbesitzer ist und auf einen eigenen Datenbereich auf dem zentralen Server des Onkologischen Schwerpunkts zugreifen kann. Die Geschäftsstelle des Onkologischen Schwerpunkts ist dagegen nur Datenverwalter. Ist eine Patientin oder ein Patient bereits in der Datenbank eines Krankenhauses gemeldet und wird in einem anderen, an den Onkologischen Schwerpunkt angeschlossenen Krankenhaus weiterbehandelt, kann Letzteres jedoch die bisher gesammelten Daten anfragen und weiter verwenden. Bei Bedarf können die Daten anonymisiert zusammengeführt werden und für allgemeine Auswertungen eingesetzt werden.

In Tabelle 25 sind zentrale Merkmale des Registers dieses Typs zusammengefasst.

Tabelle 25: Register an einem großem Zentrum, das nur für den stationären Bereich dokumentiert: Merkmale

	Register 7
Größe des Registers	
Einwohnerzahl des Einzugsgebiets	kein definiertes Einzugsgebiet
Neu aufgenommene Krebsfälle (2009)[45]	6.700
Organisation	
Dokumentationsprinzip	Einrichtungsbezogen
Dokumentationsweg	dezentrale elektronische Eingabe der beteiligten Krankenhäuser über Briefe u. Akten, jedes Krankenhaus hat eigenen Datenbankbereich, einmal im Jahr Anschreiben über die Krankenhäuser an Patienten und niedergelassene Ärzte zur Follow-Up Erhebung
Zielerreichung Ziel 8	
Flächendeckende Erfassung?	nein, erst wenn restliche Krankenhäuser und Niedergelassene außerhalb der OSPs/TZ an Klinische Landesregisterstelle melden
Vernetzung mit anderen regionalen Krebsregistern?	kein Datenaustausch
Vernetzung mit EKR?	ja, indirekt über Klinische Landesregisterstelle
Einbindung in die sektorenübergreifende Qualitätssicherung?	nein, da nur beschränkt auf stationären Sektor
Rückmeldungen an die Leistungserbringer?	begrenzt, vor allem Organkrebszentren
Transparente Darstellung der Versorgungsergebnisse?	ja
Einheitliche Datensätze?	ja
Über Ziel 8 hinausgehende Ressourcen	• Nachsorgeleitstelle Brustkrebs (hier OSP Datenbesitzer) plus DMP • Lebensqualitätserfassung
Output des Registers	
Auswertungen	• interaktives Auswertungstool für 3 Entitäten im Intranet, • Auswertungen auf Anfrage, 1 mal jährlich Benchmarking Workshop
Unterstützte Organzentren (2009 u. Gründung 2010)	• 13
Förderung der interdisziplinären Zusammenarbeit	• Geschäftsstelle des OSP organisiert interdisziplinäre Fallbesprechung, Fortbildungen, Workshops
Versorgungsforschung u. wissenschaftlicher Output	• Vor allem Vorträge

[45] Patientenbezogene Zählweise, d.h. Krebsfälle bezieht sich auf die Anzahl der Patientinnen und Patienten.

4.3 Kostenanalyse

Zur Kostenanalyse wurden in allen sieben Registern sowohl die relevanten Kostendaten (in der Regel für das Geschäftsjahr 2009) erhoben als auch geeignete Leistungsdaten für einen Kostenvergleich.

Ziel ist es, anhand des Kostenvergleichs Informationen für die Kosten eines prototypischen Krebsregisters zu generieren, das sowohl die Anforderungen von Ziel 8 des Nationalen Krebsplans erfüllt als auch Effizienzkriterien genügt.

Die Erhebung der Kosten stieß bei einigen Registern an Grenzen, da zum Teil keine eigenständige Kostenrechnung besteht (zum Beispiel aufgrund der organisatorischen Anbindung der Register an Kliniken) und insbesondere Angaben zu Mieten oder Abschreibungen nicht verfügbar sind. Um die Vergleichbarkeit zu sichern, wurden daher diese Kostenarten bei einigen Registern anhand von Durchschnittswerten geschätzt.

Eine weitere Schwierigkeit für den Kostenvergleich ergibt sich aus der Frage nach der geeigneten Vergleichsgröße, mittels derer die Kosten zum Ausgleich der Größenunterschiede der Register normiert werden können. Denkbare Vergleichsgrößen sind „Neu aufgenommene Krebsfälle“, „Zahl der bearbeiteten Berichte“ oder „Einwohnerzahl im Einzugsgebiet“. Da die beiden erstgenannten Kennzahlen von den untersuchten Registern nicht einheitlich interpretiert werden und so die ausgewiesenen Daten nur eingeschränkt vergleichbar sind, wurde als Vergleichsgröße auf die Einwohnerzahl im Einzugsgebiet abgestellt. Diese Größe erscheint auch deshalb geeignet, weil sie mit Blick auf den Prototyp und den geplanten Ausbau eine relevante Planungsgröße darstellt.

4.3.1 Struktur- und Kostendaten der Register

Wie bereits im vorangegangenen Kapitel beschrieben, weisen die Register, trotz ihrer vordergründig nah am Ziel 8 orientierten Leistungserstellung, erhebliche Unterschiede auf. Dies gilt sowohl mit Blick auf ihre Leistungen als auch in Bezug auf ihre Organisation und ihre Kostenstruktur (s. Tabelle 26).

Tabelle 26: Überblick über die Struktur und Kostendaten der sieben Register der Detailanalyse

Kostenanalyse und Kostenvergleich	Register 1 [4]	Register 2 [3, 4]	Register 3 [3, 4]	Register 4	Register 5 [4]	Register 6 [3, 4]	Register 7 [5]
Regionaldaten							
Einwohnerzahl des Einzugsgebiets	2.100.000	4.500.000	2.560.000	1.182.000	1.170.000	7.940.000	k.A.
Neu aufgenommene Krebsfälle in 2009	9.606	31.500	15.858	9.441	11.200	36.000	6.670 Fälle
Leistungsdaten							
Bearbeitete Berichte	123.610	431.500	159.900	64.726	72.800	264.027	21.798
Bearbeitete Berichte je 1000 EW	58,86	95,89	62,46	54,76	62,22	33,25	k.A.
Personal Ist-Situation							
Mitarbeit fest angestellt	21,50	22	62,50	5,55	8,00	22,7	15,75
Weitere Mitarbeiter (extern / ehrenamtl. / drittmittelfinanz. / Univ.-personal)	0	2	0	2,50	1,50	1,00	0,25
Mitarbeiter gesamt (VZÄ)	21,50	24	62,50	8,05	9,50	23,70	16
davon Dokumentare / Dok-Assisstenten	16,50	15,8	33,00	6,30	5,40	21,30	9,1
Mitarbeiter je 100.000 Einwohner	1,02	0,53	2,44	0,68	0,81	0,30	k.A.
Dokumentare/Dok.Ass. je 100.000 Einw.	0,79	0,35	1,29	0,53	0,46	0,27	k.A.
Prognose Pers.-Bedarf (Plan Ziel 8) [1]							
Mitarbeiter gesamt (VZÄ)	35,50	41,00	67,00	15,55	13,50	30,70	16
davon Dokumentare / Dok.-Assisstenten	30,50	25,8	36,00	11,30	8,40	25,30	k.A.
Mitarbeiter je 100.000 Einwohnern	1,69	0,91	2,62	1,32	1,15	0,39	k.A.
Dokumentare/Dok.Ass. je 100.000 Einw.	1,45	0,57	1,41	0,96	0,72	0,32	k.A.
Kosten Ist-Situation (in €)							
Personalkosten	712.448	1.069.900	2.700.000	210.498	389.117	1.225.015	885.000
Aufwandsentschädigung für klinische Meldungen (Meldevergütung)	10.000	180.000	1.300.000	0	0	3.840.000	50.000
Mieten / Raumkosten	71.994	66.576	126.000	13.867	16.000	47.779	15.000
Abschreibungen	27.950	31.200	81.250	9.000	12.350	30.810	10.000
Sonstige Kosten	106.868	51.300	300.000	31.897	29.570	289.628	149.000
Gesamtkosten	929.260	1.398.976	4.507.250	265.262	447.037	5.433.232	1.111.000
Gesamtkosten ohne Meldevergüt. (MV)	919.260	1.218.976	3.207.250	265.262	447.037	1.593.232	1.061.000
Personalkosten je Mitarbeiter (VZÄ)	33.137	48.632	43.200	37.928	40.960	53.965	56.190
Sonstige kosten je Mitarbeiter	3.010	1.251	4.478	2.051	2.190	9.434	9.313
Gesamtkosten ohne MV. je MA (VZÄ)	42.756	50.791	51.316	32.952	47.057	67.225	66.313
Personalkosten je 100.000 Ew	33.926	23.776	105.469	17.809	33.258	15.428	k.A.
Gesamtkosten ohne MV. je 100.000 Ew	43.774	27.088	125.283	22.442	38.208	20.066	k.A.
Gesamtkosten ohne MV. je Einwohner	0,44	0,27	1,25	0,22	0,38	0,20	k.A.
Prognose Kosten (Plan Ziel 8) (in €) [1, 2]							
Personalkosten	1.176.368	1.993.905	2.894.400	589.774	656.635	1.656.738	885.000
Gesamtkosten ohne MV.	1.517.848	2.271.728	3.438.172	743.212	754.375	2.154.724	1.077.841
Personalkosten je Mitarbeiter (VZÄ)	33.137	48.632	43.200	37.928	48.640	53.965	55.313
Gesamtkosten ohne MV. je MA (VZÄ)	42.756	55.408	51.316	47.795	55.880	70.186	67.365
Personalkosten je 100.000 Ew	56.018	44.309	113.063	49.896	56.123	20.866	k.A.
Gesamtkosten ohne MV. je 100.000 Ew	72.278	50.483	134.304	62.877	64.476	27.138	k.A.
Gesamtkosten ohne MV. je Einwohner	0,72	0,50	1,34	0,63	0,64	0,27	k.A.

[1] Die Prognose gibt den von den Registern bezifferten Ausbaubedarf zur Umsetzung der im Nationalen Krebsplan genannten Ziele wieder. Bitte beachten: Auch in der Prognose sind Leistungen enthalten, die über Ziel 8 hinausgehen (bpsw. Follow-Up in Brandenburg).

[2] Die Kostenprognose Ziel 8 stellt lediglich einen groben Näherungswert dar. Folgender Ansatz wurde gewählt: *Istkosten / Mitarbeiter Ist * Mitarbeiter Plan Ziel 8*

[3] Mieten/Raumkosten geschätzt. Ansatz: Flächenbedarf 15qm je VZÄ, Kosten: 11,2€/qm (bzw. München: 15,2€/qm)

[4] Abschreibungen geschätzt. Ansatz: Pauschal 1.300€ AfA je VZÄ.

[5] Register 7 hat keinen Bevölkerungsbezug, daher sind Kostenvergleichsanalysen (z.B. Relation von Kosten zur Einwohnerzahl) nicht möglich.

Diese Unterschiede führen in Summe schließlich in der Ist-Situation zu einer deutlichen Streuung bei den Gesamtkosten je Einwohner ohne Meldevergütung im Einzugsgebiet: Die Spanne reicht hier von 0,20 € je Einwohner (Register 6) bis 1,25 € je Einwohner (Register 3).

Die Unterschiede lassen sich teilweise aus dem Leistungsspektrum und teilweise aus spezifischen organisatorischen Gegeben-

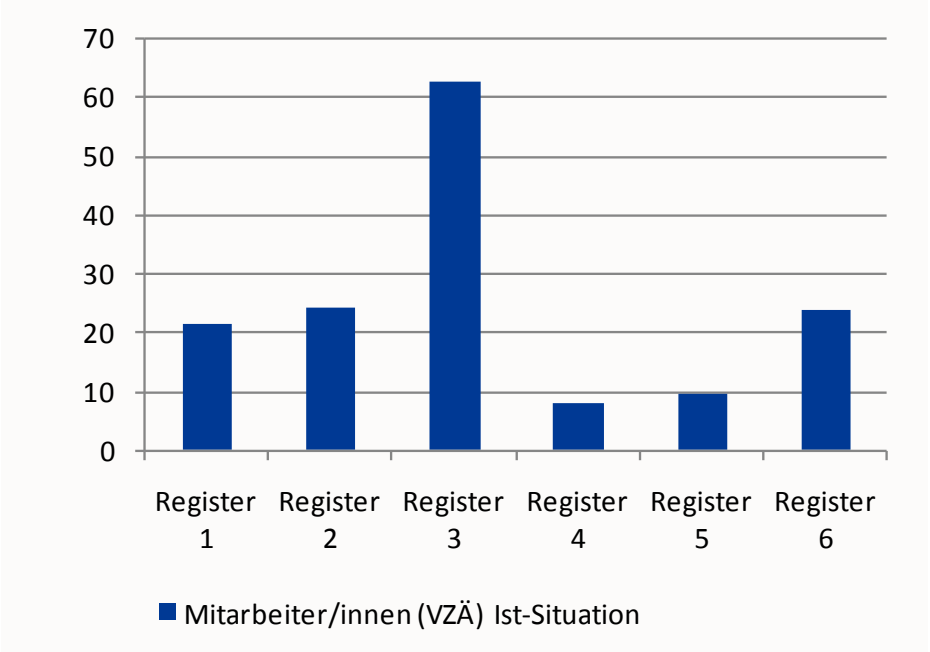
heiten erklären: So ist das zunächst preiswerteste Register 6 auf den ambulanten Bereich spezialisiert, weist aber Defizite in der Anbindung des stationären Bereich auf und führt nur eingeschränkt Auswertungen oder Datenanalysen durch. Zudem arbeitet das Register mit einer elektronischen Datenerfassung bei der die Daten extern von den behandelnden Ärzten eingegeben werden und durch die Mitarbeiter des Registers nur auf Plausibilität geprüft werden. Zum Ausgleich werden jedoch hohe Meldevergütungen an die dokumentierenden Ärzte gezahlt, die bei einer Kostenbetrachtung ohne Meldevergütung jedoch zunächst ausgeblendet sind. Register 3, dem bezogen auf die Gesamtkosten je Einwohner teuersten Register, hingegen entstehen höhere Kosten vor allem durch seinen höheren Personalbedarf. Ursächlich ist seine dezentrale Struktur mit eigenständigen Organisationseinheiten an fünf regionalen Krebszentren in einem Flächenland. Ferner ist das Register sehr aktiv in der Nachsorge mit einem ausgebauten Recall- und Follow-Up System.

Auf einige relevante Struktur- und Kostenunterschiede wird im Folgenden näher eingegangen. Da Register 7 keinen Bevölkerungsbezug hat, sind die Daten dieses Registers nur begrenzt mit denen der anderen Registern vergleichbar. Das Register wird daher in die folgenden Kostenvergleiche nicht einbezogen.

4.3.2 Mitarbeiterzahl und Vergütungsniveau

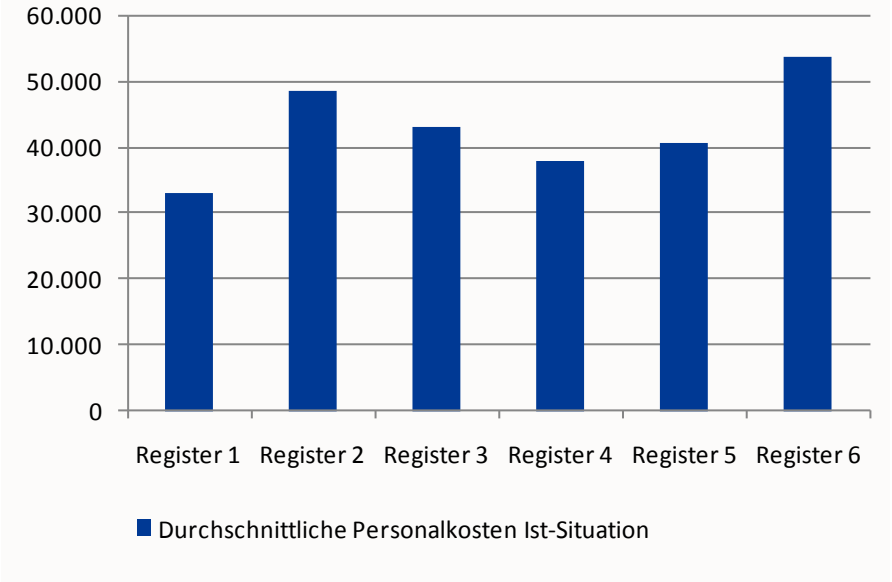
Die Mitarbeiterzahl (auf VZÄ-Basis) der Register ist sehr unterschiedlich. Auf die Register 3 und 6 wurde bereits eingegangen. Auffällig ist aber beispielsweise auch, dass trotz doppelt so großem Einzugsgebiet und ähnlichem Leistungsprofil, Register 2 kaum mehr Personal einsetzt als Register 1. Diese Abweichung in der Personalausstattung wird insbesondere an der Zahl der Mitarbeiter/innen je 100.000 Einwohner deutlich (s. Abbildung 33). Ursächlich ist u.a.: Register 1 arbeitet mit geringer qualifiziertem Dokumentationspersonal, Register 2 hingegen erfasst stärker elektronisch als Register 1.

Abbildung 33: Vergleich der Mitarbeiterzahl Gesamt (in VZÄ)



Die Unterschiede in der Personalausstattung können in der Regel (zumindest teilweise) durch verschiedene Ursachen erklärt werden. Maßgebliche Gründe liegen in den unterschiedlichen Leistungsspektren der Register und in der Art der Datenerfassung- und Datenverarbeitung (überwiegend manuell versus teilweise elektronisch; intern versus extern).

Abbildung 34: Vergleich der durchschnittlichen Personalkosten je VZÄ (in €)



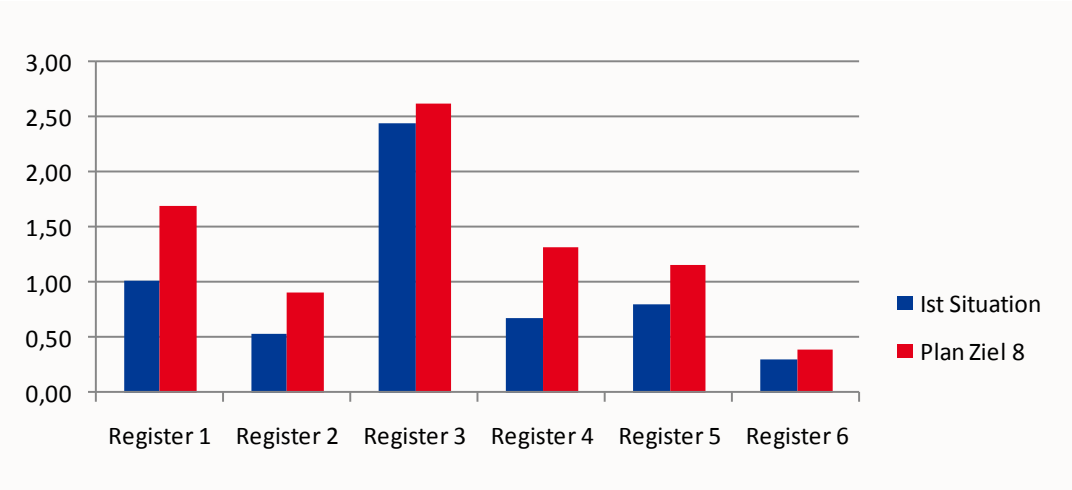
Auch die durchschnittlichen Personalkosten variieren stark (bis zu 75%). Hier können die Ursachen sowohl in der unterschiedlichen Personalstruktur der Register liegen (teilweise werden Wissen-

schaftler/innen oder Professoren/innen nicht über das Register bezahlt, sondern über die Klinik oder Drittmittel) als auch in der unterschiedlichen Qualifikation des Personals. Beispielsweise können statt ausgebildeter medizinischer Dokumentare auch medizinische Hilfskräfte angelernt und beschäftigt werden. (s. Abbildung 34).

Besonders deutlich werden die Unterschiede bei einer Normierung der Personalausstattung auf 100.000 Einwohner.

Abbildung 35 stellt darüber hinaus dar, wie die Befragten den Personalbedarf einschätzen, wenn ihre Register die Leistungsanforderungen gemäß Ziel 8 des Nationalen Krebsplans erfüllen sollen. Alle Register erwarten für diesen Fall einen erhöhten Personalbedarf. Bei der Beurteilung der Planzahlen für das Szenario Ziel 8 ist jedoch zu berücksichtigen, dass die befragten Register, gemäß ihres gegenwärtigen Leistungsprofils, auch im Planszenario Leistungen erbringen, die über Ziel 8 hinaus gehen (besonders prägnant bei Register 3) und daher auch die Personalausstattungen für das Planszenario nicht einem prototypischen Register im Sinne von Ziel 8 entsprechen.

Abbildung 35: Vergleich der Mitarbeiter/innen je 100.000 Einwohnern (in VZÄ)



Die zahlenmäßig stärkste Mitarbeitergruppe und zugleich die Mitarbeitergruppe, die am stärksten von der Größe des Einzugsgebiets und damit vom Dokumentationsvolumen abhängt, ist die Gruppe der Dokumentare/innen bzw. Dokumentationsassistenten/innen. Auch hier ist die Personalausstattung in Relation zur Einwohnerzahl sehr unterschiedlich (s. Abbildung 36).

Alle Register sehen im Falle der Umsetzung von Ziel 8 vor allem im Bereich der Dokumentare/innen noch Ausbaubedarf. Je nach bisheriger Tätigkeit, planen die Register mit 0,6 bis 1,4 VZÄ je 100.000 Einwohner. Diese Einschätzung ist u.a. auf den Optimierungsspielraum hinsichtlich der Vollzähligkeit und Aktualität der

Datenerfassung zurückzuführen. Dennoch reflektieren diese Zahlen die ungewöhnlich heterogene Situation und deuten auf Effizienzpotenziale hin.

Abbildung 36: Vergleich der Zahl der beschäftigen Dokumentare/Dok.-Assistenten je 100.000 Einwohner

4.3.3 Gesamtkosten ohne Meldevergütung

Die beschriebenen Unterschiede zeigen sich schließlich auch in den Gesamtkosten der Register. Sowohl in der Ist-Situation als auch bezogen auf die Prognose der Gesamtkosten in einem Ziel-8-Szenario, weisen die normierten Gesamtkosten ohne Meldevergütung je 100.000 Einwohner deutliche Unterschiede auf.

Bei der Kostenprognose Ziel 8 sind allerdings zwei Aspekte zu beachten: Zum einen sind, wie bereits oben erwähnt, auch im Zielszenario Leistungen enthalten, die über Ziel 8 hinausgehen. Zum anderen wurde für die Kostenprognose eine einfache Näherungsrechnung angewandt. In der Näherungsrechnung wurden für jedes Register die durchschnittlichen Gesamtkosten je VZÄ in der Ist-Situation mit dem geplanten Personalbestand der Ziel 8-Situation multipliziert. Diese Rechnung berücksichtigt daher weder mögliche Kostendegressionseffekte noch Veränderungen in der Personal- und Vergütungsstruktur. Die Gesamtkosten ohne Meldevergütung je 100.000 Einwohner im Zielszenario sind daher als grobe Orientierungsgröße zu interpretieren. Anhand der großen Unterschiede von Ist zu Plan, z.B. bei den Registern 2 und 4, zeigen sie jedoch, dass die Ist-Daten die tatsächlichen Kosten eines im Sinne von Ziel 8 arbeitenden Registers tendenziell unterschätzen. Die Plan-Ziel-8-Daten der befragten Register geben zugleich noch keine Plandaten für ein prototypisches Register im Sinne von Ziel 8 wieder (s. Abbildung 37).

Abbildung 37: Vergleich der Gesamtkosten ohne Meldevergütung je 100.000 Einwohner (in €)

4.4 Kostenkalkulation für ein prototypisches klinisches Krebsregister mit Bevölkerungsbezug

Im Rahmen der Kostenkalkulation werden auf der Grundlage der gesammelten Struktur- und Kosteninformationen die durchschnittlichen jährlichen Kosten für ein prototypisches, klinisches Krebsregister mit Bevölkerungsbezug im Sinne von Ziel 8 des Nationalen Krebsplans berechnet. Die Berechnung des Prototyps entspricht einer exemplarischen Modellrechnung auf der Grundlage der Detailanalyse und den Anforderungen, die sich durch die Ziele des Nationalen Krebsplans ergeben. Auf die Weise können Strukturen und Leistungsdaten eines „Musterregister“ geschätzt werden, die Anhaltspunkte für den laufenden Aufwand eines solchen Prototyps geben.

Aufgrund der geringen Fallzahl von lediglich sechs Registern mit Bevölkerungsbezug in der Detailanalyse und zugleich der breiten Streuung von Personalausstattung und Kosten der untersuchten Register ist es nicht möglich, mit Durchschnittswerten der Kostenanalyse zu arbeiten. Stattdessen werden die Kosten für ein prototypisches klinisches Krebsregister schrittweise und modellhaft entwickelt. Die Daten der Kostenanalyse und die erhobenen Informationen zu Leistungsumfang, Ausstattung, Strukturen und Arbeitsweisen dienen als Referenzgrößen und Leitplanken. Die folgenden Kalkulationsschritte, die im Anschluss detailliert erläutert werden, liegen der Kostenkalkulation zugrunde:

1) Festlegung des Leistungsspektrums des klinischen Krebsregisters

2) Festlegung des Personalbedarfs und der Vergütungsstruktur

3) Festlegung der IT- und Betriebs- sowie Geschäftsausstattung

4) Festlegung von Flächenbedarf und Mietkosten

5) Festlegung sonstiger Kosten

6) Kostenkalkulation für ein prototypisches klinisches Krebsregister mit Bevölkerungsbezug

4.4.1 Festlegung des Leistungsspektrums des klinischen Krebsregisters

Der Konkretisierung des Leistungsspektrums ist eine wichtige Grundlage für die Kostenkalkulation, da Änderungen am Leistungsspektrum in der Regel automatisch Veränderungen des Personalbedarfs und damit der Kosten nach sich ziehen. Das Leistungsspektrum orientiert sich an den Zielen des Nationalen Krebsplans und umfasst die in Tabelle 27 dargestellten Leistungen. Hervorzuheben sind die hohen Vollzähligkeitsraten bei der ambulanten und stationären Erfassung sowie der Erfassung von Follow-Up-Daten, als auch die Leistungen zur Förderung der Qualitätssicherung und der interdisziplinären Zusammenarbeit.

An dieser Stelle wird noch einmal deutlich, dass sowohl für die Kostenkalkulation als auch für die flächendeckend einheitliche Umsetzung des Nationalen Krebsplans eine genaue Definition des Leistungsspektrums dringend erforderlich ist.

Tabelle 27: Leistungsdaten eines prototypischen klinischen Krebsregisters mit Bevölkerungsbezug

Leistungsdaten Prototyp KKR	
Verwendung Basisdatensatz	**Ja**
Vollzähligkeit Erfassung stationär u. ambulant	**Min. 90%**
Vollzähligkeit Erfassung Follow-Up	**Min. 80%**
Kooperation mit anderen regionalen KKR	**Ja**
Datenerfassung für EKR/ Kooperation mit EKR	**Ja**
Einbindung in sektorenübergreifende Qualitätssicherung	**Ja**
Regelmäßige Rückmeldungen an die Leistungserbringer	**Ja**
Transparente Darstellung der Versorgungsergebnisse (inkl. Online-Auswertungsportal)	**Ja**
Unterstützung von Organkrebszentren	**Ja**
Förderung der interdisziplinären Zusammenarbeit (z.B. durch Qual.-konferenzen, Weiterbildungen, Tumorboards)	**Ja**
Unterstützung bei der Implementierung und Wirksamkeitsmessung von Leitlinien	**Ja**
Erfassungsweg	**Überwiegend papierbasiert**
Erfassungsart	**überwiegend intern**

4.4.2 Festlegung des Personalbedarfs und der Vergütungsstruktur

Die Aufgaben eines Krebsregisters bedingen verschiedene Tätigkeiten, angefangen von der Datenerfassung und Datenkontrolle bis hin zu Forschung und Geschäftsführung, die jeweils unterschiedliche Qualitätsanforderungen und einen unterschiedlichen Personalbedarf aufweisen. Für die Kalkulation wurden die in Tabelle 28 dargestellten Festlegungen bezüglich der benötigten Qualifikationen, der Personalbedarfsschlüssel und der Personalkosten getroffen. Damit der Personalbedarf und die Personalkosten für Register unterschiedlicher Größe flexibel kalkuliert werden können, orientieren sich die Personalbedarfsschlüssel vornehmlich an der Einwohnerzahl im Einzugsgebiet des jeweiligen Registers.

Zu beachten ist: Der Personalbedarfsschlüssel für die Datenerfassung/Datenkontrolle (0,75 VZÄ Dokumentare/Med. Fachangestellte je 100.000 Einwohner) geht von einer überwiegend papierbasierten, internen Datenerfassung durch eigene Dokumentare oder med. Fachangestellte des Registers aus. Im Falle einer überwiegend elektronischen, externen Erfassung empfehlen wir einen Personalbedarfsschlüssel von 0,5 VZÄ Dokumentare/Med. Fachangestellte je 100.000 Einwohner. Der Tätigkeitsschwerpunkt verschiebt sich dann von der Datenerfassung zur Datenkontrolle.

Tabelle 28: Personalbedarfsschlüssel und Personalkostenplanung

Einsatzfelder	Qualifikation	Personalbedarfsschlüssel		AN-brutto-Jahreseink.	NK-Zuschlag	AG-brutto Pers.-Kosten	Benchmark TV-L West
Datenerfassung / Datenkontrolle	Dokumentar/in / Med. Fachangest.	0,75	VZÄ je 100000 Ew	30.000 €	0,20	36.000 €	E5 bis E8, Stufe 2-3
Technischer Betrieb	Informatiker/in	0,05	VZÄ je MA (Minimum 1 je Reg.)	45.000 €	0,20	54.000 €	E14, Stufe 2
Kooperation mit EKR	Dokumentar/in / Med. Fachangest.	0,5	fix	30.000 €	0,20	36.000 €	E8, Stufe 3
Vitalstatusermittlung	Informatiker/in	0,03	VZÄ je 100000 Ew	45.000 €	0,20	54.000 €	E14, Stufe 2
Datenauswertung / Datenanalyse	Wissenschaftler/in / Arzt/Ärztin	0,25	VZÄ je 100000 Ew	65.000 €	0,20	78.000 €	Ä2 Stufe 1
Forschung	Wissenschaftler/in / Arzt/Ärztin	0	VZÄ je 100000 Ew		0,20	0 €	Ä2 Stufe 1
Administration	Büroassistenz	1	je GF + 0,1 je Wiss.	30.000 €	0,20	36.000 €	E6, Stufe 2
Geschäftsführung	Wissenschaftler/in / Arzt/Ärztin	1	je Reg./Zentrum	80.000 €	0,20	96.000 €	Ä3, Stufe 2

4.4.3 Festlegung von Flächenbedarf und Mietkosten

Zur Kalkulation des Flächenbedarfs werden Standardwerte bezüglich ergonomisch gestalteter Arbeitsplätze angesetzt.

Zu beachten ist, dass je Vollzeitäquivalent (VZÄ) 1,2 Arbeitsplätze kalkuliert werden. In dieser Weise wird berücksichtigt, dass aufgrund von Teilzeitarbeitsverhältnissen die Zahl der Mitarbeiterin-

nen und Mitarbeiter um ca. 20% über der Zahl der Vollzeitäquivalente liegen wird (s. Tabelle 29).

Tabelle 29: Flächenbedarfsplanung

Raumtypen	Schlüssel
Arbeitsplatz Großraumbüro	10 qm je MA (VZÄ+20%)
Arbeitsplatz Einzelbüro	12 qm je MA (VZÄ+20%)
Einzelbüro GF	20 qm
Archivräume	1,5 qm je 100.000Ew
Besprechungsräume	1 qm je VZÄ
Küche und Sanitärräume	30 qm je Register/Krebszentrum
Verkehrsflächen und Serverraum	15% auf die Gesamtfl.

Die Raumkosten werden anhand von zwei Kalkulationssätzen für die Gesamtkosten je qm inkl. Nebenkosten kalkuliert. Mit den beiden Sätzen für eine hochpreisige (15,2€/qm) bzw. eine niedrigpreisige (11,2€/qm) Region wird vereinfacht berücksichtigt, dass die Mietkosten sehr stark von der Lage des Registers abhängen (s. Tabelle 30).

Tabelle 30: Kalkulation der Mietkosten

Region	Netto-Kaltmiete je qm	Nebenkosten je qm	Gesamtmiete je qm
hochpreisige Region	12,00 €	3,20 €	15,20 €
niedrigpreisige Region	8,00 €	3,20 €	11,20 €

4.4.4 Festlegung der IT- und Betriebs- sowie Geschäftsausstattung

In Bezug auf die Infrastruktur werden im Wesentlichen eine Serverausstattung inkl. Datenbankprogramm, Rechnerarbeitsplätze inkl. Software für die Mitarbeiter sowie Büromobiliar für die Arbeitsplätze benötigt. Die Infrastrukturkosten fließen nicht mit den Anschaffungskosten, sondern mit den jährlichen Abschreibungsraten, die dem jährlichen Werteverzehr entsprechen, in die Kalkulation ein.

Ausstattungsumfang, Kosten und die Abschreibungsdauer gehen aus der nachstehenden Tabelle 31 hervor. Wie auch beim Flächenbedarf wird sowohl in Bezug auf die Rechnerausstattung als auch in Bezug auf die Betriebs- und Geschäftsausstattung und das Mobiliar je Vollzeitäquivalent (VZÄ) mit 1,2 Arbeitsplätzen kalkuliert, um die Teilzeitarbeitsverhältnisse zu berücksichtigen.

Tabelle 31: Bedarfsplanung IT- und Betriebs- und Geschäftsausstattung

Anlagegüter	Bestandteile	Anschaffungspreis netto	Bedarfsschlüssel		AfA-Dauer in Jahren
Rechnerarbeitsplätze Hardware-Paket	Rechner, Bildschirm, Telekom., Drucker und Kopierer anteilig	1.200 €	1,2	je VZÄ	3
Rechnerarbeitsplätze Software-Paket	MS-Office, SPSS, o.ä.	800 €	1,2	je VZÄ	3
Server	incl. Reserveserver	12.000 €	1	je Zentrum	3
Serverraum	incl. Klimatisierung u. unterbr.-freie Stromversorg.	20.000 €	1	je Zentrum	10
Lizenz Datenbankprogramm	Oracle, GTDS oder vergleichbar	5.000 €	1	je Server	3
Betriebs-/Geschäfts-ausstattung / Mobiliar	Arbeitsplatzausstattung (Tisch, Stuhl, Schränke, etc.)	3.000 €	1,2	je VZÄ	13

4.4.5 Festlegung sonstiger Kosten

Neben den bereits genannten Kosten entstehen einem Register noch Aufwendungen für Fort- und Weiterbildung, für Büromaterial, Porto, Telekommunikation etc. sowie für bezogene Dienstleistungen wie z.B. den Druck von Berichten oder Rechts- und Steuerberatungsdienste. Hierfür werden die in der folgenden Tabelle 32 bezifferten Kalkulationssätze angesetzt.

Tabelle 32: Sonstige Kosten

Sonstige Kosten	Schlüssel	
Fort- und Weiterbildung	400 €	je Mitarbeiter (VZÄ*1,2)
Büromaterial, Porto, Telefon, Literatur, Reisekosten, etc.	1.500 €	je VZÄ
Bezogene Dienste (Steuer-/Rechtsberatung; Druckkosten, etc.)	10.000 €	je 1 Mio. Einwohner

4.4.6 Kostenkalkulation für ein prototypisches klinisches Krebsregister mit Bevölkerungsbezug

Unter Berücksichtigung der vorangegangenen Annahmen und Kostenansätze ergibt sich für ein Register mit einem Einzugsgebiet von 2 Mio. Einwohnern, das in einer hochpreisigen Region beheimatet ist und überwiegend papierbasiert dokumentiert, die folgende Kalkulation:

Tabelle 33: Kostenkalkulation für ein prototypisches klinisches Krebsregister mit einem Einzugsgebiet von 2 Mio. Einwohnern

Kostenkalkulation prototypisches KKR		Schlüssel		Anzahl / Bedarf	Kosten
Regionaldaten					
Einwohnerzahl Einzugsgebiet				2.000.000	
Regionaltyp				hochpreisige Region	
Leistungsdaten					
Erfassungsweg				überwiegend papierbasiert	
Erfassungsart				intern	
Kosten					
Personalkosten	Datenerfassung / Datenkontrolle	0,75	VZÄ je 100000 Ew	15	540.000 €
	Technischer Betrieb	0,05	VZÄ je MA (Min. 1 je Reg.	1,2	64.800 €
	Kooperation mit EKR	0,5	fix	0,5	18.000 €
	Vitalstatusermittlung	0,03	VZÄ je 100000 Ew	0,6	32.400 €
	Datenauswertung / Datenanalyse	0,25	VZÄ je 100000 Ew	5	390.000 €
	Administration	1	je GF + 0,1 je Wiss.	1,5	54.000 €
	Geschäftsführung	1	je Zentrum	1	96.000 €
Personalkosten Gesamt				24,8	**1.195.200 €**
AfA IT/EDV	Rechnerarbeitsplätze Hardware	1,2	je VZÄ	30	12.000 €
	Rechnerarbeitsplätze Software	1,2	je VZÄ	30	8.000 €
	Server	1	je Zentrum	1	4.000 €
	Serverraum	1	je Zentrum	1	2.000 €
	Lizenz Datenbankprogramm	1	je Server	1	1.667 €
AfA BGA	Betr.-& Geschäftsausstattung / Mobiliar	1,2	je VZÄ	30	6.923 €
Abschreibungen Gesamt					**34.590 €**
Raumkosten	Benötigte Fläche		in qm	473	
	Mietkosten incl. NK	15,2 €	je qm		86.320 €
Sonstige Kosten	Büromaterial, Porto, Telefon, Reisen …	1.500 €	je VZÄ		37.200 €
	Weiterbildung	400 €	je Mitarbeiter (VZÄ*1,2)		11.904 €
	Bezogene Dienste	10.000 €	je 1 Mio. Einwohner		20.000 €
Gesamtkosten pro Jahr (ohne Meldevergütung)					**1.385.214 €**
Gesamtkosten pro Einwohner (ohne Meldevergütung)					**0,69 €**

Das Register hat einen Personalbedarf von 24,8 VZÄ und einen Raumbedarf von 473 qm. Dem Register entstehen jährliche Personalkosten in Höhe von 1,2 Mio. €, Abschreibungen von rund 35T€, Raumkosten incl. Nebenkosten von ca. 87.000€ und sonstige Kosten von rund 69.000€. In der Summe verursacht der Betrieb eines Ziel 8 adäquaten klinischen Krebsregisters mit Bevölkerungsbezug und einem Einzugsgebiet von 2 Mio. Einwohner jährliche Gesamtkosten (ohne Meldevergütung) in Höhe von 1,39 Mio. € bzw. 0,69€ je Einwohner im Einzugsgebiet (s. Tabelle 33).

Mit Blick auf den flächendeckenden Ausbau bestimmen (bei Konstanz der oben festgelegten Annahmen) zwei Größen maßgeblich die Kosten eines klinischen Krebsregisters: Die Größe des Einzugsgebiets und die Lage des Registers.

Dabei ist zu sagen, dass die Lage (unter der vereinfachten Prämisse, es gäbe lediglich zwei Mietpreisniveaus) einen untergeordneten Einfluss hat. Anders verhält es sich mit der Größe: Je kleiner das Register, desto stärker fallen bei einer Kostenbetrachtung je Einwohner die nicht kapazitätsabhängigen Fixkosten (bspw. Geschäftsführung/Verwaltungspersonal, Serverausstattung, Datenbankprogramm, etc.) ins Gewicht. Damit erklärt sich, dass ein Register mit einem Einzugsgebiet von 1 Mio. Einwohner vergleichsweise hohe Kosten je Einwohner verursacht, während mit wachsender Größe die Relevanz der Fixkosten und damit der Kostendegressionseffekt abnimmt (s. Tabelle 34). Dennoch sind bei der Definition des Einzugsgebietes die regionalen Versorgungsstrukturen zu betrachten. So kann es durchaus sinnvoll sein, kleinere Einzugsgebiete zu definieren, wenn beispielsweise in Flächenländern die Einrichtungen der Gesundheitsversorgung eine geringe Dichte aufweisen.

Tabelle 34: Gesamtkosten je Einwohner (ohne Meldevergütung) in Abhängigkeit von der Registergröße und der Lage

Einfluss von Größe und Lage des Registers auf die Kosten					
Einwohner im Einzugsgebiet	1.000.000	2.000.000	3.000.000	4.000.000	5.000.000
Gesamtkosten pro Jahr ohne Meldeverg. hochpreisige Region (€ pro Einwohner)	0,81	0,69	0,66	0,65	0,64
Gesamtkosten pro Jahr ohne Meldeverg. niedrigpreisige Region (€ pro Einwohner)	0,79	0,68	0,65	0,64	0,63

Die hier dargestellten Kosten beziffern die Kosten eines idealtypisch ausgelegten Prototyps basierende auf den o.g. Modellannahmen. Die Umsetzung des Nationalen Krebsplans wird es erfordern, bestehende Register umzustrukturieren. Dabei können sowohl zusätzliche Kosten für die Reorganisation anfallen oder aber Kosten aufgrund von bereits vorhandener Infrastruktur oder Optimierungen eingespart werden. Genaue Aussagen zu den Umstrukturierungskosten im Einzelfall können nur individuelle (Re-)Organisationsanalysen der Register liefern.

5 Einschätzung des Strukturerreichungsgrads in den einzelnen Bundesländern

Der Umsetzungsaufwand eines Systems bundesweit flächendeckender klinischer Krebsregister in den einzelnen Bundesländern hängt in zentraler Weise davon ab, welche Strukturen bereits vorhanden sind bzw. auf welche Strukturen aufgebaut werden kann.

Daher werden im Folgenden für jedes der 16 Bundesländer

a) die Grundstrukturen der epidemiologischen Krebsregister,

b) die Grundstrukturen der klinischen Krebsregister,

c) die Zusammenarbeit zwischen den klinischen Krebsregistern,

d) die Zusammenarbeit zwischen klinischen und epidemiologischen Krebsregistern,

e) die Kooperation mit den Organkrebszentren

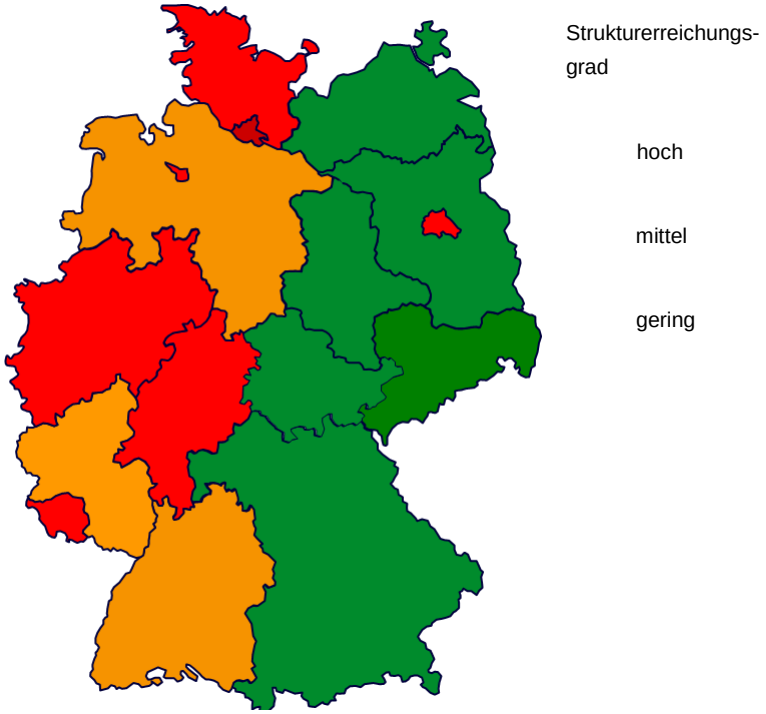
beschrieben und hieraus eine Einschätzung zum bestehenden Strukturerreichungsgrad bezogen auf Ziel 8 abgeleitet. Die Beschreibungen der Gesamtsituation in den Bundesländern basierten dabei auf Erkenntnissen aus der Strukturanalyse sowie aus zusätzlich geführten Fachgesprächen auf Ebene der zuständigen Landesministerien.

Wie in Abbildung 38 deutlich wird, zeichnet sich insgesamt ein sehr heterogenes Bild ab, das von Bundesländern mit bereits etablierten flächendeckenden Strukturen bis hin zu Bundesländern mit kaum ausgebauten klinischen Krebsregistern reicht.

Abbildung 38: Matrix zur Gesamtsituation in den Bundesländer

Mit Ausnahme von Berlin zeigt die Kartendarstellung einen deutlichen Ost-West-Unterschied, der sich durch die gesamte Bundesrepublik zieht (s. Abbildung 39).

Abbildung 39: Kartenübersicht zum Strukturerreichungsgrad in den Bundesländern



5.1 Flächenländer mit bestehenden bevölkerungsbezogenen Strukturen

5.1.1 Bayern

5.1.1.1 Epidemiologisches Krebsregister

Registrierungsauftrag, organisatorischer Aufbau und Finanzierung

In Bayern erfolgt seit 2002 eine flächendeckende epidemiologische Krebsregistrierung für das gesamte Bundesland. Das epidemiologische Krebsregister folgt der klassischen Trennung in eine Vertrauens- und Registerstelle. Die Vertrauensstelle ist am Institut für Pathologie des Klinikums Nürnberg angesiedelt, die Registerstelle am Universitätsklinikum Erlangen.

Organisatorisch weicht das bayerische Krebsregister von anderen alten Bundesländern vor allem durch die starke Bedeutung des Meldewegs über die klinischen Krebsregister ab. Die Datenerfassung erfolgt ausschließlich in den klinischen Krebsregistern. Das epidemiologische Krebsregister wird vollständig über Haushaltsmittel des Landes unterhalten.

Melderechte und -pflichten

In Bayern besteht ein Melderecht mit einer Informationspflicht gegenüber den Patientinnen und Patienten, von der nur Pathologen entbunden sind. Die Patientinnen und Patienten können der Meldung widersprechen.[46]

Vitalstatus-Ermittlung

Die Vitalstatus-Ermittlung erfolgt über die klinischen Krebsregister.

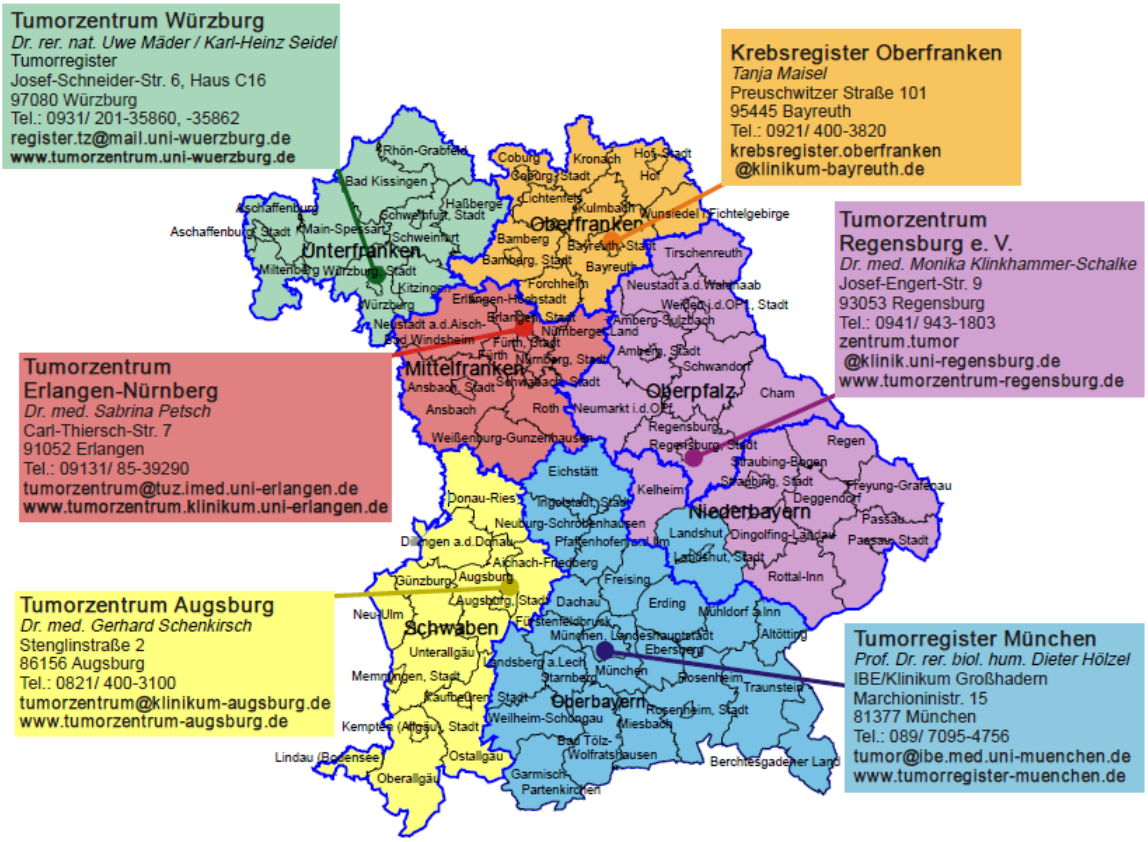
5.1.1.2 Klinische Krebsregister

Klinische Krebsregister sind seit 2002 fester Bestandteil der bevölkerungsbezogenen Krebsregistrierung in Bayern. Die sechs Krebsregister an den Tumorzentren München, Augsburg, Erlangen-Nürnberg, Würzburg, Oberfranken und Regensburg sind für die regionale Datensammlung der klinischen und epidemiologischen Daten verantwortlich. Jedem Register liegt ein definiertes behandlungsortbezogenes Einzugsgebiet zugrunde, d.h. alle Leistungsbringer eines Einzugsgebiets melden an das für sie zuständige Register, unabhängig vom Wohnort der Patientin oder des Patien-

[46] Gesetz über das bevölkerungsbezogene Krebsregister Bayern vom 25. Juli 2000, zuletzt geändert am 24. Dezember 2005.

ten. Die Größe der Einzugsgebiete variiert zwischen 1 Millionen und 4,5 Millionen Einwohner (s. Abbildung 40).

Abbildung 40: Einzugsgebiete der klinischen Krebsregister in Bayern



Quelle: Bevölkerungsbezogenes Krebsregister Bayern (2008): Informationsfaltblatt für Patientinnen und Patienten, Ärztinnen und Ärzte, Erlangen.

Anders als in vielen anderen Bundesländern dürfen die Kopien der Todesbescheinigungen auch direkt an die klinischen Krebsregister übermittelt und von diesen verarbeitet werden. Die Erlaubnis zu personenbezogenen Melderegisterabfragen ist derzeit allerding nicht gegeben. Die Schaffung einer Rechtsgrundlage wird aktuell geprüft.

Die Finanzierung der klinischen Krebsregister erfolgt nicht einheitlich. Für jedes Register gilt ein anderer Finanzierungsmix aus Eigenmitteln, Mitteln der gesetzlichen Krankenkassen, Landeszuschüssen, Mitteln des epidemiologischen Krebsregisters sowie Dritt- und Fördermitteln.

Einzelne Krebsregister ergänzen die Vergütung des epidemiologischen Krebsregisters (5,11 Euro für eine vollständige Meldung) um eine weitere Vergütung für klinische Meldungen.

5.1.1.3 Kooperation zwischen den klinischen Krebsregistern

Die klinischen Krebsregister führen untereinander einen regelmäßigen namentlichen Datenaustausch durch. Quartalsweise werde die Daten von Patientinnen und Patienten, deren Wohnort im Einzugsgebiet eines anderen Registers liegt, an das zuständige Register übermittelt.

5.1.1.4 Kooperation zwischen dem epidemiologischen und den klinischen Krebsregistern

Die enge Kooperation zwischen dem epidemiologischen und klinischen Krebsregister ist direkte Folge des bayerischen Ansatzes. Dabei wird die Datensammlung ausschließlich regional über die an den Tumorzentren angesiedelten klinischen Krebsregister durchgeführt. Insofern erfolgt ein ständiger Datenaustausch zwischen den klinischen Krebsregistern und der Vertrauensstelle des epidemiologischen Krebsregisters. Rechtsgrundlage für die Datenübermittlung sind im Wesentlichen das Bayerische Krebsregistergesetz sowie das Bayerische Krankenhausgesetz.

Das epidemiologische Krebsregister stellt den klinischen Krebsregistern im Gegenzug Inzidenz- und Mortalitätsauswertungen bis auf Gemeindeebene zur Verfügung.

5.1.1.5 Kooperation mit Organkrebszentren

Die klinischen Krebsregister in Bayern sind wichtiger Kooperationspartner der vielfältigen Organkrebszentren. Die Organkrebszentren werden beispielsweise durch ein regionales zentrales Datenmanagement, Bereitstellung der Follow-Up-Daten oder auch die Durchführung statistischer Auswertungen von den klinischen Krebsregistern unterstützt.

5.1.1.1 Einschätzung des Strukturerreichungsgrads

Bezogen auf Ziel 8 ist der bisherige Strukturerreichungsgrad in Bayern insgesamt als hoch einzuschätzen. Dennoch weisen die unterschiedlichen Strukturen und Prozesse bei den einzelnen klinischen Krebsregistern (z.B. Lücken in der Vollständigkeit insbes. im ambulanten Bereich) auf Möglichkeiten der Optimierung hinsichtlich der Arbeitsstrukturen und folglich der Personalausstattung hin. Eine Verbesserung könnte u.a. durch angleichende Arbeitsprozesse der beteiligten klinischen Krebsregister erfolgen. Sofern im Leistungsprofil der klinischen Krebsregister vorgesehen, ist ebenfalls noch eine zentrale Struktur (klinische Landesdatenbank) zu etablieren.

5.1.2 Brandenburg

5.1.2.1 Epidemiologisches Krebsregister

Registrierungsauftrag, organisatorischer Aufbau und Finanzierung

Brandenburg gehört zu den sechs Bundesländern (fünf neue Bundesländer und Berlin), die das Gemeinsame Krebsregister (GKR) betreiben.[47] Das GKR führt seit 1992 die Datensammlung des bereits 1952/53 gegründeten Nationalen Krebsregister der DDR weiter. Die Finanzierung des Registers erfolgt anteilig entsprechend der Einwohnerzahlen durch die beteiligten Bundesländer.

Melderechte und -pflichten

In Brandenburg besteht wie auch in den anderen beteiligten Bundesländern eine Meldepflicht für Ärzte und Zahnärzte, die eine Krebserkrankung feststellen. Die Patientinnen und Patienten sind über die erfolgte oder beabsichtigte Meldung zu informieren, der Meldung kann widersprochen werden. Für Meldungen von Pathologen und anderen Ärzten ohne direkten Patientenkontakt fehlen bundes- oder landesrechtliche Regelungen.

Vitalstatus-Ermittlung

Zur Ermittlung des Vitalstatus durch das GKR sind die beteiligten Gesundheitsämter dazu verpflichtet, eingehende Todesbescheinigungen in Kopie an die Vertrauensstelle des GKR weiterzugeben.

5.1.2.2 Klinische Krebsregister

Brandenburg weist eine fest etablierte, flächendeckende Struktur klinischer Krebsregister auf. Den Grundbaustein für diese Struktur bildet die „Vereinbarung zur Regelung der onkologischen Nachsorge im Land Brandenburg“ zwischen den gesetzlichen Krankenkassen, der Kassenärztlichen Vereinigung, der Landeskrankenhausgesellschaft und dem Landesministerium für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Frauen, die Ende 1994 geschlossen wurde.[48]

Auf Basis dieser Vereinbarung wurden seit 1995 an allen fünf Schwerpunktkrankenhäusern im Landeskrankenhausplan ausgewiesene onkologische Schwerpunkte eingerichtet, die jeweils eine Nachsorgeleitstelle führen. Diese Nachsorgeleitstellen sind neben der organisatorischen Unterstützung der Nachsorge (Erinnerungssystem) und der Entwicklung von Nachsorgeempfehlungen zugleich für die klinische Dokumentation der Diagnose-, Therapie-

[47] Gemeinsames Krebsregister. Im Internet verfügbar unter: http://www.berlin.de/gkr/ (Stand 30.07.2010).
[48] Landesarbeitsgemeinschaft Onkologische Versorgung Brandenburg e.V. (1994).

und Verlaufsdaten zuständig. In Folge dessen wurde an jeder Nachsorgeleitstelle ein klinisches Krebsregister aufgebaut.

Trotz Ansiedlung an den onkologischen Schwerpunktkrankenhäusern ist hervorzuheben, dass die Nachsorgeleitstellen respektive die von ihnen betriebenen klinischen Krebsregister neutrale Stellen in dem Sinne bilden, dass Leistungserbringer des Schwerpunktkrankenhauses keine Einsicht in die gemeldeten Daten anderer Leistungserbringer nehmen dürfen. Diese organisatorische Struktur ist sicher als einer der Gründe für die hohe Akzeptanz der Register unter den beteiligten Ärzten in allen Versorgungssektoren zu verstehen. Geschätzt werden ca. 90% aller Inzidenzfälle in Brandenburg an die klinischen Krebsregister gemeldet.

Jedes klinische Krebsregister hat ein nach Postleitzahl des Patientenwohnorts definiertes Einzugsgebiet (s. Abbildung 41). Die Registrierung erfolgt damit flächendeckend. Werden Patientinnen oder Patienten in einer Behandlungseinrichtung behandelt, die in einem anderen onkologischen Schwerpunkt liegt, werden die Daten direkt an das für den Patientenwohnort zuständige Register weitergeleitet.[49] Voraussetzung für die Datenspeicherung und -verarbeitung ist die Einwilligung der Patientinnen und Patienten.

Abbildung 41: Einzugsgebiete der klinischen Krebsregister in Brandenburg

Quelle: http://www.tumorzentrum-brandenburg.de*, (Stand 30.07.10)*

[49] Von diesem Prinzip wird im Zuge der verstärkten Gründung von Organzentren jedoch mehr und mehr abgewichen.

Die klinischen Krebsregister arbeiten sektorenübergreifend, d.h. alle onkologisch tätigen stationären, rehabilitativen und ambulanten Einrichtungen sind zur Meldung von Daten an das jeweils zuständige klinische Krebsregister aufgefordert. Die Meldungen werden vergütet und setzen sich – je nach Art der Meldung – aus einem unterschiedlichen klinischen und epidemiologischen Vergütungsanteil zusammen. Erstberichte werden derzeit mit 8,69 Euro vergütet, hinzu kommen 3 Euro für den epidemiologischen Dokumentationsanteil. Für einen Behandlungsbericht werden 11,25 Euro für den klinischen Dokumentationsanteil sowie 1 Euro für den epidemiologischen Dokumentationsanteil gewährt. Ein Nachsorgebericht an das klinische Krebsregister wird mit 10,23 Euro vergütet.

Schwerpunkt der Arbeit der klinischen Krebsregister ist neben der Datendokumentation zudem die Datenauswertung. Die meldenden Leistungserbringer erhalten von den klinischen Krebsregistern im Rahmen von tumorspezifischen Arbeitsgruppen regelmäßige Auswertungen zu ihrer eigenen Versorgungsqualität. Zugleich werden Leistungsvergleiche erstellt, anhand der die Versorgungsqualität der jeweiligen Behandlungseinrichtungen im Vergleich zur durchschnittlichen Versorgungsqualität aller Behandlungseinrichtungen bewertet werden kann. Diese Leistungsvergleiche werden derzeit nicht im vollen Umfang veröffentlicht, aber intern (innerhalb von Arbeitsgruppen) diskutiert.

Die klinischen Krebsregister in Brandenburg werden über zwei Wege finanziert: Zur Deckung der Betriebskosten (Personal- und Sachkosten) erhalten die klinischen Krebsregister von den gesetzlichen Krankenkassen derzeit eine Pauschale zwischen 162 und 182 Euro für jede neu in das Register aufgenommene Krebsneuerkrankung. Es handelt sich jedoch um eine freiwillige Leistung der Krankenkassen ohne Rechtsanspruch der klinischen Krebsregister.

Die Investitionskosten sollen laut der „Vereinbarung zur Regelung der onkologischen Nachsorge im Land Brandenburg“ aus Mitteln des Landes und aus Mitteln der Kassenärztlichen Vereinigung gezahlt werden, allerdings nur „*soweit Haushaltsmittel für das jeweilige Jahr zur Verfügung gestellt werden können*.“[50] Tatsächlich hat in den letzten Jahren ausschließlich das Land die Investitionskosten anteilig getragen.

5.1.2.3 Kooperation zwischen den klinischen Krebsregistern

Die Daten der fünf dezentralen Standorte des klinischen *Krebsregisters des Tumorzentrums Land Brandenburg werden monatlich*

[50] Landesarbeitsgemeinschaft Onkologische Versorgung Brandenburg e.V. (1994).

zusammengeführt, so dass ein monatsaktueller Auswertungsdatensatz vorliegt. Derzeit wird die Zentralisierung der Datenbanken zu einer gemeinsamen „Landesdatenbank“ vorbereitet.

Die auf zentraler Ebene zusammengeführten Daten und die zu einem gemeinsamen Sachbericht Onkologie zusammengefassten Auswertungen sind Arbeitsgrundlage der landesweiten Qualitätskonferenz Onkologie, dem zentralen Qualitätssicherungsgremium in der Brandenburgischen Krebsversorgung. Im Rahmen dieser Konferenz werden seit 2000 einmal jährlich die Versorgungsqualität von den an der Krebsversorgung Beteiligten kollegial diskutiert und Gesundheitsziele gemeinsam vereinbart, deren Erreichung wiederum durch die Daten der klinischen Krebsregister überprüft wird. Neben der zentralen Qualitätskonferenz wird unterjährig in verschiedenen organspezifischen Arbeitsgruppen gearbeitet.

5.1.2.4 Kooperation zwischen dem epidemiologischen und den klinischen Krebsregistern

In Brandenburg besteht eine enge Verzahnung zwischen den klinischen Krebsregister und dem GKR. Der Meldeweg über die klinischen Krebsregister ist fest etabliert, sodass nur etwa 2% der Meldungen aus Brandenburg direkt an das GKR übermittelt werden.

Der Abgleich der Todesdaten der klinischen Krebsregister erfolgt systematisch im Rahmen des Mortalitätsabgleichs mit dem Gemeinsamen Krebsregister der neuen Bundesländer und Berlin. Benötigen die klinischen Krebsregister weitere Angaben zum Vitalstatus, sind sie prinzipiell zu personenbezogenen Abfragen bei den zuständigen Melderegistern berechtigt. Allerdings werden hierfür etwa 8 Euro pro angefragten Fall berechnet, zudem befindet sich ein zentrales Melderegister derzeit erst im Aufbau.

5.1.2.5 Kooperation mit Organkrebszentren

Es findet eine enge Kooperation zwischen den klinischen Krebsregistern und den Organkrebszentren in Brandenburg statt. Die klinischen Krebsregister leisten im Rahmen der Zertifizierung und Rezertifizierung für die Organkrebszentren wichtige Dienstleistungen, indem sie die erforderlichen klinischen Daten dokumentieren, zentral den Vitalstatus ermitteln und die Daten auswerten. Bislang leisten die klinischen Krebsregister diese Aufgaben unentgeltlich, allerdings ist eine Finanzierungsbeteiligung der Organkrebszentren auf politischer Ebenes im Gespräch.

5.1.2.6 Einschätzung des Strukturerreichungsgrads

In Bezug auf Ziel 8 ist der Strukturerreichungsgrad in Brandenburg insgesamt als hoch einzuschätzen. Dennoch müssen auch hier die beteiligten Register überprüfen, wie die Strukturen und Prozesse optimiert werden können, um die Anforderungen zu erreichen. Da-

bei muss auch nach Aufgaben im Sinne von Ziel 8 und zusätzlichen Dienstleistungen differenziert werden, die sinnvollerweise, aber für andere Zwecke durchgeführt werden (s. Nachsorgesteuerung). Gegebenenfalls ist über eine Zusammenlegung von Einzugsgebieten nachzudenken, sofern sich hierdurch Synergiegewinne erschließen lassen.

5.1.3 Mecklenburg-Vorpommern

5.1.3.1 Epidemiologisches Krebsregister

Registrierungsauftrag, organisatorischer Aufbau und Finanzierung

Mecklenburg-Vorpommern ist ein weiteres der sechs Bundesländer, die das Gemeinsame Krebsregister (GKR) betreiben (s. Kap. 5.1.2.1 zu Brandenburg).

Melderechte und -pflichten

In Mecklenburg- Vorpommern besteht wie auch in den anderen beteiligten Bundesländern eine Meldepflicht für Ärzte, die eine Krebserkrankung feststellen. Die Patientinnen und Patienten sind über die erfolgte oder beabsichtigte Meldung zu informieren, es wird ihnen im Unterschied zu Brandenburg und Sachsen-Anhalt jedoch kein Widerspruchsrecht eingeräumt.

Vitalstatus-Ermittlung

Zur Ermittlung des Vitalstatus durch das GKR sind die beteiligten Gesundheitsämter dazu verpflichtet, eingehende Todesbescheinigungen in Kopie an die Vertrauensstelle des GKR weiterzugeben.

5.1.3.2 Klinische Krebsregister

In Mecklenburg-Vorpommern besteht eine fest etablierte Struktur flächendeckender klinischer Krebsregister. Die klinischen Krebsregister sind zwar nicht direkt rechtlich verankert, allerdings verpflichtet das Land die vier Tumorzentren über den Landeskrankenhausplan dazu, klinische Krebsregister zu führen.

Da die Register zu ähnlichen Zeitpunkten gegründet und aus vom Bund finanzierten Modellprojekten hervorgegangen sind, weisen die Register an den Tumorzentren Neubrandenburg, Rostock, Schwerin und Vorpommern insgesamt eine hohe organisatorische Ähnlichkeit auf. Jedes der vier Register ist für einen definierten Postleitzahlbereich zuständig (s. Abbildung 42). Für die aktuelle Tumordokumentation ist jeweils das klinische Krebsregister zuständig, in dessen Einzugsbereich die Diagnostik bzw. Primärtherapie der Tumorerkrankung des Patienten stattgefunden hat. Wurden Patienten im Bereich von zwei Registern behandelt, werden

sie in beiden Registern geführt. Durch die landesweit geltende Patienteneinwilligung ist dies problemlos möglich.

Die Meldungen erfolgen sowohl über landesweit einheitlich geltenden Dokumentationsbögen als auch über Arztbriefe. Die klinische Meldung setzt eine schriftliche Patienteneinwilligung voraus. Patholgen senden ihre Befunde daher nicht direkt an das klinische Krebsregister, sondern versenden den histologischen Befund mit Einwilligungserklärung für den Patienten und Dokumentationsbogen sowie einem an das jeweilige Krebsregister etikettierten Rückumschlag an den zuständigen Arzt im Krankenhaus oder in der Niederlassung.

Für die klinischen Meldungen erhalten die meldenden Ärzte eine Vergütung, die sich – je nach Art der Meldung in wechselnden Anteilen – einerseits aus einem Vergütungsanteil des GKR, andererseits aus einem zusätzlichen Vergütungsanteil durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherungen in Mecklenburg-Vorpommern (MDK) zusammensetzt. Krankenhäuser erhalten generell nur die Diagnose- und Therapiemeldungen zum Primärtumor vergütet. Meldungen zum sekundären Tumorgeschehen und zur Nachsorge, werden ausschließlich durch den MDK für niedergelassene Ärzte vergütet.[51] Die zusätzliche Honorierung hat nach Erkenntnissen der klinischen Krebsregister „*einen stetigen Anstieg der Meldungsanzahl insbesondere zum Erkrankungsverlauf, also bei Behandlungen und Nachsorgen*“ bewirkt.[52]

Die Kosten für den Betrieb der klinischen Krebsregister werden vollständig von den gesetzlichen Krankenkassen getragen. Die Krebsregister sind Teil der Regelfinanzierung. Hierzu wird den Krankenhäusern, an denen die klinischen Krebsregister angesiedelt sind, ein Budget zur Verfügung gestellt.

---

[51] Für eine Erstdiagnose werden z.B. 3 Euro vom GKR sowie zusätzlich 5 Euro vom MDK ausgezahlt. Behandlungsmeldungen werden mit 1 Euro vom GKR sowie zusätzlich 5 Euro vom MDK vergütet, Abschlussmeldungen mit 0,50 Euro vom GKR.

[52] Universitätsklinikum Rostock (Hrsg.) (2009). S.8.

Abbildung 42: Einzugsgebiete der klinischen Krebsregister in Mecklenburg-Vorpommern

Quelle: https://www.uni-rostock.de/krebsregister/ (Stand 30.07.10)

5.1.3.3 Kooperation zwischen den klinischen Krebsregistern

Es erfolgt ein regelmäßiger Austausch zwischen den Registern. So können Meldungen über Patientinnen und Patienten, deren Diagnostik bzw. Primärtherapie in einem anderen Einzugsgebiet stattgefunden hat, an das zuständige Register weitergeleitet werden. Eine zentrale Zusammenführung der Daten aller Patientinnen und Patienten aus Mecklenburg-Vorpommern gibt es bisher nicht. Allerdings verfassen die Register regelmäßig gemeinsame Sachberichte.[53]

5.1.3.4 Kooperation zwischen dem epidemiologischen und den klinischen Krebsregistern

Die klinischen Krebsregister sind die wichtigsten Datenlieferanten des Gemeinsamen Krebsregisters. Nach Angaben des GKR werden über alle sechs neuen Bundesländer hinweg 90% der eingehenden Meldungen von den klinischen Krebsregistern der Tumorzentren an das epidemiologische Register übermittelt. In nur 10%

[53] Universitätsklinikum Rostock (Hrsg.) (2009), S.8.

der Fälle erfolgt eine direkte Meldung von Ärzten und Zahnärzten an das Gemeinsame Krebsregister.

Die klinischen Krebsregister dürfen selbst keine Melderegisterabfragen durchführen oder Sterbebescheinigungen erhalten. Allerdings können sie Anfragen beim GKR vornehmen.

5.1.3.5 Kooperation mit Organkrebszentren

In Mecklenburg-Vorpommern erfolgt im Regelfall eine enge, direkte Kooperation der klinischen Krebsregister mit den Organkrebszentren, da letztere vorrangig an den Einrichtungen angesiedelt sind, an denen auch die klinischen Krebsregister geführt werden.

5.1.3.1 Einschätzung des Strukturerreichungsgrads

Insgesamt ist der Strukturerreichungsgrad in Bezug auf Ziel 8 in Mecklenburg-Vorpommern als hoch einzuschätzen. Erforderlich erscheinen vor allem Optimierungen in Bezug auf eine Vereinheitlichung der Arbeitsstrukturen sowie eine Verstetigung der Personalausstattung der Register. Sofern im Leistungsprofil der klinischen Krebsregister vorgesehen, ist ebenfalls noch eine zentrale Struktur (klinische Landesdatenbank) zu etablieren.

5.1.4 Sachsen

5.1.4.1 Epidemiologisches Krebsregister

Registrierungsauftrag, organisatorischer Aufbau und Finanzierung

Sachsen ist ein weiteres Bundesland, das am Gemeinsamen Krebsregister (GKR) beteiligt ist.

Melderechte und -pflichten

Es besteht in Sachsen eine Meldepflicht für Ärzte, die eine Krebserkrankung feststellen oder behandeln. Pathologen sind in die gesetzliche Meldepflicht nicht einbezogen. Die Patientinnen und Patienten sind über die erfolgte oder beabsichtigte Meldung zu informieren, können der Meldung aber nicht widersprechen.

Vitalstatus-Ermittlung

Zur Ermittlung des Vitalstatus durch das GKR sind die jeweiligen Gesundheitsämter dazu verpflichtet, eingehende Todesbescheinigungen in Kopie an die Vertrauensstelle des GKR weiterzugeben.

5.1.4.2 Klinische Krebsregister

In Sachsen besteht mit den fünf klinischen Krebsregistern an den großen Tumorzentren Chemnitz, Dresden, Leipzig, Zwickau und

Ostsachsen (Görlitz) eine fest etablierte Struktur flächendeckender klinischer Krebsregistrierung. Die Tumorzentren mit ihren klinischen Krebsregistern sind im Landeskrankenhausplan verankert.

Insgesamt weisen die Register eine hohe organisatorische Ähnlichkeit auf. Jedes der Register ist für die sektorenübergreifende Dokumentation innerhalb seines definierten Einzugsgebiets zuständig. Meldungen zu Patientinnen und Patienten, deren Wohnort im Einzugsgebiet eines anderen Registers liegt, werden an das jeweils zuständige Register weitergeleitet. Gleichzeitig erfolgt jedoch auch eine Speicherung in dem Register, in dessen Einzugsgebiet der behandelnde Leistungserbringer tätig ist. Für die Meldung an das klinische Krebsregister ist das Einverständnis der Patienten erforderlich.

Die Tumorzentren mit ihren klinischen Krebsregistern erhalten von den gesetzlichen Krankenkassen einen definierten Betrag zwischen 0,50 Euro bis 0,75 Euro pro Einwohner im Einzugsgebiet. Dieser Betrag umfasst jedoch nicht nur die Aufgaben der klinischen Krebsregister, sondern auch weitere Tätigkeitsbereiche (Geschäftsstelle, Sozialarbeiterin, wenn vorhanden) der Tumorzentren.

Bis 2008 konnten die klinischen Krebsregister in der Regel kostenfreie Vitalstatusabfragen bei den örtlichen Meldeämtern in überschaubaren Größenordnungen (da vor Ort manuell zu bearbeiten) vornehmen. Seit der Einrichtung des Kernmelderegisters in Sachsen besteht diese Möglichkeit nur noch gegen Gebühr (5 € /Patient für eine einfache Auskunft). Zurzeit laufen Verhandlungen, um diese Abfrage auf elektronischem Weg zu einem günstigeren Kostensatz zu erhalten.

5.1.4.3 Kooperation zwischen den klinischen Krebsregistern

Zwischen den fünf klinischen Krebsregistern in Sachsen erfolgt eine enge Kooperation, die neben einem Datenaustausch auch gemeinsame Auswertungen umfasst. Eine landesweite Zusammenführung der Daten findet nicht statt.

5.1.4.4 Kooperation zwischen dem epidemiologischen und den klinischen Krebsregistern

Die klinischen Krebsregister in Sachsen sind die wichtigsten Datenlieferanten des Gemeinsamen Krebsregisters. Rund 99% der Meldungen aus Sachsen erreichen das GKR über die klinischen Krebsregister. Da dort bereits eine Plausibilitätsprüfung der Daten erfolgt, wird dieser Meldeweg vom GKR favorisiert. Im Gegenzug erhalten die klinischen Krebsregister vom GKR die Daten aus den Sterbebescheinigungen (Todesmonat und -ursache). Der Austausch erfolgt elektronisch.

5.1.4.5 Kooperation mit Organkrebszentren

In Sachsen sind die klinischen Krebsregister im Rahmen ihrer personellen Kapazitäten wichtige Dienstleister der Organkrebszentren, insbesondere im Rahmen des Datenmanagements.

Die klinischen Krebsregister beraten die Zentren bei der Dokumentation für die Zertifizierung, passen die Dokumentationsbögen und -masken den Erfordernissen des Erhebungsbogens an und stellen nach zwischenzeitlichen Abgleichaktionen und Rückkopplungen bzgl. fehlender Nachsorge- und Behandlungsdaten letztlich die Zahlen, Tabellen und Grafiken für das Audit bereit. Einige Register übernehmen sogar Teile der Vor-Ort-Dokumentation (mit unterschiedlichen Vereinbarungen hinsichtlich der Vergütung).

5.1.4.1 Einschätzung des Strukturerreichungsgrads

Insgesamt ist der Strukturerreichungsgrad hinsichtlich des Ziels 8 in Sachsen als hoch einzuschätzen. Dennoch besteht Optimierungsbedarf hinsichtlich der Strukturen und Prozesse. Neben den Aufgabenbereichen und Arbeitsprozessen muss überprüft werden, mit welchen Personalbeständen, welche Aufgaben erfüllt werden können. Sofern im Leistungsprofil der klinischen Krebsregister vorgesehen, ist ebenfalls noch eine zentrale Struktur (klinisches Landeskrebsregister) zu etablieren.

5.1.5 Sachsen-Anhalt

5.1.5.1 Epidemiologisches Krebsregister

Registrierungsauftrag, organisatorischer Aufbau und Finanzierung

Sachsen-Anhalt ist am Gemeinsamen Krebsregister (GKR) beteiligt.

Melderechte und -pflichten

In Sachsen-Anhalt besteht entsprechend den Regelungen des GKR eine Meldepflicht für Ärzte, die eine Krebserkrankung feststellen oder behandeln. Für Meldungen von Pathologen und anderen Ärzten ohne direkten Patientenkontakt fehlen bundes- oder landesrechtliche Regelungen. Die Patientinnen und Patienten sind über die erfolgte oder beabsichtigte Meldung zu informieren und können der Meldung widersprechen.

Vitalstatus-Ermittlung

Zur Ermittlung des Vitalstatus durch das GKR sind die beteiligten Gesundheitsämter dazu verpflichtet, eingehende Todesbescheinigungen in Kopie an die Vertrauensstelle des GKR weiterzugeben.

5.1.5.2 Klinische Krebsregister

In Sachsen-Anhalt existiert eine etablierte Struktur flächendeckender klinischer Krebsregistrierung, allerdings ohne explizite rechtliche Verankerung auf Landesebene. Parallel dazu besteht eine onkologische Nachsorgeleitstelle an der Kassenärztlichen Vereinigung Sachsen-Anhalt, die auf die Dokumentation der von der niedergelassenen Ärzteschaft übermittelten Nachsorgeberichte fokussiert ist.

Die bestehenden klinischen Krebsregister an den Tumorzentren Anhalt (Dessau), Halle und Magdeburg sind allesamt in den 90er Jahren im Rahmen der Modellprojekte des Bundes sowie der Deutsche Krebshilfe zur Übertragung der Struktur der Tumorzentren auf die neuen Bundesländer entstanden. Es bestehen jedoch keine landeseinheitlichen Finanzierungsregelungen wie etwa in Brandenburg, sodass sich die Register zu unterschiedlichen Anteilen aus Krankenhausmitteln (im Rahmen des Krankenhaus-Budgets) sowie Eigenmitteln der betreibenden Tumorzentren/Tumorregister finanzieren.

Jedes der Register ist für die sektorenübergreifende Dokumentation innerhalb seines definierten, an den ehemaligen Regierungsbezirken orientierten, behandlungsortbezogenen Einzugsgebiets zuständig. Die Dokumentation der Nachsorgenberichte der niedergelassenen Ärzte erfolgte dabei bislang zentral über die onkologische Nachsorgeleitstelle der Kassenärztlichen Vereinigung Sachsen-Anhalt. Dort wurden die Daten von den Dokumentationskräften direkt in ein einheitliches Dokumentationssystem (Gießener Tumordokumentationssystem GTDS) des zuständigen klinischen Krebsregisters eingepflegt. Die Meldung an die Nachsorgeleitstelle wurde den niedergelassenen Ärzten mit einem Betrag zwischen 7,67 Euro für einen Abschlussbogen sowie 28,12 Euro für einen Erstvorstellungsbogen vergütet.[54] Inzwischen haben jedoch fast alle gesetzlichen Krankenkassen die Vergütungsvereinbarung aufgekündigt. In Folge ist die Zahl der Meldungen aus dem niedergelassenen Bereich deutlich zurückgegangen. Zum Teil führen einige niedergelassene Ärzte nun eine Online-Eingabe ihrer Daten direkt an das zuständige klinische Krebsregister durch, zum Teil wird die Meldung an die Nachsorgeleitstelle weitergeführt.

Die klinischen Krebsregister dürfen zwar selbst Melderegisterabfragen durchführen, allerdings sind diese kostenpflichtig (ca. 8 Euro pro Fall). Insofern sind die Register zur Ermittlung des Follow-Ups auf die Daten aus dem niedergelassenen Bereich sowie die Sterbeinformationen des GKR angewiesen.

---

[54] Kassenärztliche Vereinigung Sachsen-Anhalt (2009): KV-eigene Leistungen und andere Kennzeichnungsleistungen, Magdeburg, S.42. Im Internet unter: www.kvsa.de/media/artikel/medien_1/kv_eigene_2009_020.pdf

Für die Dokumentation im klinischen Krebsregister ist eine schriftliche Einwilligung des Patienten erforderlich.

5.1.5.3 Kooperation zwischen den klinischen Krebsregistern

Die drei klinischen Krebsregister in Sachsen-Anhalt stehen in regelmäßigem Austausch. Durch die Verwendung eines einheitlichen Dokumentationsprogramms (GTDS) weisen die Register insgesamt eine hohe Ähnlichkeit auf. Allerdings ist derzeit weder eine Zusammenführung der Daten auf Landesebene, noch ein wohnortsbezogener Austausch der personenbezogenen Daten zwischen den Registern möglich. Aktuell bestehen Bemühungen, ein Landeskrebsregister aufzubauen, in dem die Daten aus den drei klinischen Krebsregistern anonymisiert zusammengeführt werden. Ziel ist es, den Krankheitsverlauf aller onkologischen Patientinnen und Patienten im Bundesland abzubilden.

5.1.5.4 Kooperation zwischen dem epidemiologischen und den klinischen Krebsregistern

Die klinischen Krebsregister sind die wichtigsten Datenlieferanten des Gemeinsamen Krebsregisters. Nach Angaben des GKR werden über alle sechs neuen Bundesländer hinweg 90% der eingehenden Meldungen von den klinischen Krebsregistern der Tumorzentren an das epidemiologische Register übermittelt. Auch in Sachsen-Anhalt ist der Meldeweg über die klinischen Krebsregister fest etabliert.

Im Gegenzug für die epidemiologischen Meldungen erhalten die klinischen Krebsregister vom GKR monatsgenau die Daten aus den Sterbebescheinigungen.

5.1.5.5 Kooperation mit Organkrebszentren

In Sachsen-Anhalt übernehmen die klinischen Krebsregister wichtige Dienstleistungen für die Organkrebszentren. Zum Teil führen die Organkrebszentren keine eigenen Dokumentationssysteme, sondern dokumentieren direkt in das zuständige klinische Krebsregister oder melden per Arztbrief, OP-Bericht, etc. Eine elektronische Meldung aus lokalen Dokumentationssystemen wird derzeit getestet.

5.1.5.6 Einschätzung des Strukturerreichungsgrads

Insgesamt ist der Strukturerreichungsgrad in Sachsen-Anhalt als hoch einzuschätzen. Wie bei den vorher beschriebenen Registern wird die klinische Krebsregistrierung in Sachsen-Anhalt den Anforderungen des Ziels 8 allerdings noch nicht vollständig gerecht. Um vor allem die Vollzähligkeit der Daten zu verbessern (insbesondere ambulanter Bereich, Follow-Up-Daten) müssen die Arbeitsprozesse und Strukturen der Register optimiert werden. Ebenso ist zu

überprüfen, mit welchem Personalbestand welche Aufgaben erfüllt werden können. Sofern im Leistungsprofil der klinischen Krebsregister vorgesehen, ist ebenfalls noch eine zentrale Struktur (klinisches Landeskrebsregister) zu etablieren oder – nach dem Beispiel anderer Bundesländer – zumindest ein wohnortbezogener Datenaustausch zu ermöglichen.

5.1.6 Thüringen

5.1.6.1 Epidemiologisches Krebsregister

Registrierungsauftrag, organisatorischer Aufbau und Finanzierung

Thüringen ist ein weiterer Betreiber des Gemeinsamen Krebsregister (GKR).

Melderechte und -pflichten

In Thüringen besteht wie auch in den anderen fünf beteiligten Bundesländern eine Meldepflicht für Ärzte und Zahnärzte, die eine Krebserkrankung feststellen. Für Meldungen von Pathologen und anderen Ärzten ohne direkten Patientenkontakt fehlen bundes- oder landesrechtliche Regelungen. Die Patientinnen und Patienten sind über die erfolgte oder beabsichtigte Meldung zu informieren. Ein Widerspruch ist unbeachtlich.

Vitalstatus-Ermittlung

Zur Ermittlung des Vitalstatus durch das GKR sind die beteiligten Gesundheitsämter dazu verpflichtet, eingehende Todesbescheinigungen in Kopie an die Vertrauensstelle des GKR weiterzugeben.

5.1.6.2 Klinische Krebsregister

In Thüringen bestehen fünf regionale klinische Krebsregister an den Tumorzentren Erfurt, Gera, Jena, Nordhausen und Suhl. Diese Tumorzentren sind Mitglied der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT), ihre Leistungen sind im Thüringer Landeskrankenhausplan ausgewiesen. Gemeinsam bilden sie eine flächendeckende Struktur klinischer Krebsregistrierung. Insgesamt weisen die Register eine hohe organisatorische Ähnlichkeit auf. Jedes der Register ist für die sektorenübergreifende Dokumentation innerhalb seines definierten, behandlungsortbezogenen Einzugsgebiets zuständig. Hierzu gehören die mit dem jeweiligen Tumorzentrum kooperierenden Krankenhäuser, wobei sich die Kooperation aus der geografischen Lage, dem Einzugsgebiet der Krankenhäuser, der Abstimmung zwischen den Tumorzentren und der Zugehörigkeit zu Klinikkonzernen ergibt. Es bestehen feste Bindungen zu onkologischen Schwerpunktpraxen und niedergelassenen Ärzten.

Die Beteiligung der niedergelassenen Ärzte an der klinischen Verlaufsdokumentation kann insgesamt jedoch noch nicht befriedigen. Regelmäßige Melder sind vor allem die onkologischen Schwerpunktpraxen und Facharztpraxen mit onkologischem Behandlungsprofil. Hausärzte werden in das Follow-Up einbezogen.

Ein elektronischer Abgleich mit dem 2007 neu aufgebauten zentralen Melderegister Thüringens ist bisher nicht möglich. Die Meldeamtsanfragen sind seit 2005 kostenpflichtig.

Die besonderen Leistungen der Tumorzentren sind laut Krankenhausentgeltgesetz von den gesetzlichen Krankenkassen zu finanzieren. Es gibt jedoch keine verbindliche Regelung über die Höhe der Finanzierung. Daher gibt es in der Regel eine Mischfinanzierung der Tumorzentren und klinischen Krebsregister, an der jeweils Krankenkassen, Krankenhausträger und Tumorzentrums-Vereine beteiligt sind.

5.1.6.3 Kooperation zwischen den klinischen Krebsregistern

Zwischen den klinischen Krebsregistern in Thüringen besteht eine enge Kooperation. Ein Austausch von Daten (Vervollständigung) ist jedoch nur bei einer Behandlungsbeteiligung und mit Zustimmung der Patientinnen und Patienten möglich.

Bestrebungen der Thüringer Tumorzentren im Hinblick auf eine gemeinsame Datenbank bzw. die Möglichkeit eines landesweiten Datenabgleichs sind bisher vor allem aufgrund datenschutzrechtlicher Fragen zurückgestellt worden.

5.1.6.4 Kooperation zwischen dem epidemiologischen und den klinischen Krebsregistern

Die klinischen Krebsregister sind die wichtigsten Datenlieferanten des Gemeinsamen Krebsregisters. In Thüringen ist der Meldeweg über die klinischen Krebsregister fest etabliert. Nach Angaben des GKR [55] sind 2005-2009 weniger als 1% der Meldungen direkt, d.h. nicht über die klinischen Krebsregister gemeldet worden. Die Vollzähligkeit der ärztlichen Meldungen wird für Thüringen auf 87% geschätzt (GKR gesamt: ca. 82%).[56]

Die klinischen Krebsregister erhalten auf Antrag vom GKR zur Unterstützung der klinischen Krebsforschung die gespeicherten Angaben zu Sterbedatum und Todesursachen eines namentlich benannten Patienten. Die Vollzähligkeit der Leichenschauscheine

---

[55] GKR: „Melderfeedback Thüringen“ von 02/2010, Stand 31.12.2009 .

[56] http://www.berlin.de/gkr/ : Vollzähligkeitsschätzung der Krebsregistrierung bis 2008, Stand: 03/2010.

aus Thüringen wurde seitens des GKR für 2008 mit 96% angegeben, für 2009 sind bisher 67% erreicht.[57]

DCO-Fälle aus dem jeweiligen Einzugsbereich (d.h. die Krankheit ist nur aus der Todesbescheinigung bekannt) dürfen entsprechend der Gesetzeslage vom GKR nicht an die klinischen Krebsregister übermittelt werden.

5.1.6.5 Kooperation mit Organkrebszentren

In Thüringen übernehmen die klinischen Krebsregister wichtige Dienstleistungen für die Organkrebszentren. Je nach Kooperationsvereinbarung mit den einzelnen Zentren gehören hierzu Aussagen zur Ergebnisqualität, die Darstellung von Kennzahlen, die Durchführung der Dokumentation für das Zentrum oder auch die Bereitstellung von Vergleichsdaten für Zwecke des Benchmarking (u.a. aktuelle Auswertungen der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren mit Daten von bundesweit 37 klinischen Krebsregistern).

5.1.6.6 Einschätzung des Strukturerreichungsgrads

Insgesamt ist der Strukturerreichungsgrad in Thüringen als hoch einzuschätzen. Wie jedoch bei den vorher beschriebenen Bundesländern weist auch die Situation in Thüringen auf Optimierungspotenzial hin, nicht zuletzt mit Hinblick auf die Vollständigkeit und Vollzähligkeit der Daten (insbes. im ambulanten Bereich). Zu überprüfen wären auch hier die Arbeitsstrukturen sowie die Personalausstattung der Register. Sofern im Leistungsprofil der klinischen Krebsregister vorgesehen, ist ebenfalls noch eine zentrale Struktur (klinisches Landesdatenbank) zu etablieren oder – nach dem Beispiel anderer Bundesländer – eine Erleichterung des wohnortbezogenen Datenaustausches zu ermöglichen.

5.2 Flächenländern mit ausbaufähigen Strukturen

5.2.1 Baden-Württemberg

5.2.1.1 Epidemiologisches Krebsregister

Registrierungsauftrag, organisatorischer Aufbau und Finanzierung

In Baden-Württemberg befindet sich ein System der flächendeckenden Krebsregistrierung aktuell im Aufbau, nachdem das 1994 eingerichtete epidemiologische Register aufgrund struktureller

[57] GKR-Mitteilung UTC Jena: Vollzähligkeitsschätzung der Leichenschauscheine, Stand: 06/2010.

Mängel 2004 geschlossen wurde. Ursache waren vor allem organisatorische Probleme, eine geringe Vollzähligkeit der Meldungen sowie eine fehlende Flächendeckung.

Das neue Krebsregister Baden-Württemberg[58] soll sowohl die Funktion eines landesweiten epidemiologischen als auch klinischen Krebsregisters erfüllen. Entsprechend unterscheidet sich auch die Registerstruktur von den Registern der übrigen Bundesländer.

Vorgesehen ist ein organisatorisch dreigeteiltes Modell: Die Vertrauensstelle bei der Deutschen Rentenversicherung in Karlsruhe nimmt die personenbezogenen Meldungen entgegen und übermittelt sie verschlüsselt sowie pseudonymisiert an die Klinische Landesregisterstelle.

Die Klinische Landesregisterstelle, angesiedelt bei der Baden-Württembergischen Krankenhausgesellschaft in Stuttgart, ist wiederum für die Verarbeitung und Auswertung der klinischen Meldungen zu Diagnose, Therapie und Verlauf zuständig und soll diese zukünftig systematisch an die Melder und die regionalen Qualitätskonferenzen zurückspiegeln.

Diese Qualitätskonferenzen sind zentraler Bestandteil des neuen Systems der Krebsregistrierung und sollen an den regionalen Tumorzentren Freiburg, Heidelberg, Tübingen und Ulm sowie dem Onkologischen Schwerpunkt Stuttgart eingerichtet werden. Laut Gesetzesauftrag sind sie dafür verantwortlich, „*mit den von der Klinischen Landesregisterstelle bereitgestellten Daten regelmäßig Analysen und Maßnahmen zur regionalen und einrichtungsbezogenen Versorgungsqualität*“ durchzuführen. Genaue Details zum Rückmelde- und Auswertungsverfahren sowie zur Finanzierung der Qualitätskonferenzen befinden sich noch im Prozess der Aushandlung.

Neben der Verarbeitung und Auswertung der klinischen Meldungen sowie Unterstützung der regionalen Qualitätskonferenzen ist die Klinische Landesregisterstelle überdies für die Weiterleitung der epidemiologisch relevanten Daten an das Epidemiologische Krebsregister zuständig. Diese am Deutschen Krebsforschungszentrum Heidelberg angesiedelte Institution übernimmt die gleichen Funktionen wie die Registerstellen der epidemiologischen Krebsregister in anderen Bundesländern und muss an dieser Stelle daher nicht näher ausgeführt werden.

Zusätzlich wird das Krebsregister Baden-Württemberg von einem wissenschaftlichen Beirat begleitet.

---

[58] Gesetz über die Krebsregistrierung in Baden-Württemberg vom 21. Februar 2006.

Die Finanzierung des Krebsregisters erfolgt je nach Aufgabenschwerpunkt der verschiedenen Institutionen des Registers. Während die Vertrauensstelle und das Epidemiologische Krebsregister aus Landesmitteln finanziert werden, werden die Kosten der auf Qualitätssicherungsaufgaben fokussierten Klinischen Landesregisterstelle aus Krankenkassenmitteln gedeckt.

Melderechte und -pflichten

Im novellierten Landeskrebsregistergesetz ist eine allgemeine Meldepflicht vorgesehen. Im Gegensatz zu anderen Bundesländern bezieht sich die Meldepflicht aufgrund der besonderen Registerstrukturen damit auch auf klinische Meldungen. Mit Ausnahme von pathologischen Instituten haben die Meldenden die Patienten über die Meldung zu informieren. Pathologen haben den behandelnden Arzt über die erfolgte Meldung zu unterrichten. Die betroffenen Patientinnen und Patienten können schriftlich Widerspruch einlegen.

Der Aufbau des neuen Krebsregisters Baden-Württemberg erfolgt stufenweise. Im August 2009 wurde der Meldebetrieb aufgenommen alle Krebsneuerkrankungen betreffend, die ab dem 01.01.2009 diagnostiziert wurden. In dieser ersten Ausbaustufe sollen jedoch nur die onkologischen Schwerpunkte und Tumorzentren ihrer Meldepflicht nachkommen. Im Verlauf des Jahres 2011 sollen auch die verbleibenden Krankenhäuser und pathologischen Institute sowie die niedergelassenen (Zahn)Ärzte an das Krebsregister angebunden werden. Die genauen Meldewege und IT-Strukturen befinden sich noch im Aufbau, insofern können hierzu noch keine Aussagen getroffen werden.

Um einen insbesondere für die Auswertung klinischer Daten wichtigen zeitnahen Meldeeingang anzustoßen, wird im Gesetz explizit eine quartalsweise Datenübermittlung festgeschrieben. Zugleich sollen durch einen besonderen Qualitätsbonus von 1,50 Euro pro Tumordiagnose im Rahmen der Aufwandentschädigung für Melder Anreize zu einer Meldung innerhalb von 4 Monaten nach Diagnosemonat geschaffen werden. Der Qualitätsbonus wird zusätzlich zu den normalen Aufwandentschädigungen ausgezahlt (2 Euro für Tumordiagnosen, jeweils 1 Euro für Therapie-, Verlaufs- und abschließende Verlaufsmeldungen).

Vitalstatus-Ermittlung

Die Gesundheitsämter sind mindestens einmal jährlich zur elektronischen Übermittlung der erforderlichen Angaben aus allen Todesbescheinigungen ergänzt um die Kodierung der Todesursache nach ICD an die Vertrauensstelle verpflichtet. Zugleich erfolgt ein Abgleich mit den Meldebehörden.

5.2.1.2 Klinische Krebsregister

Ein zentrales klinisches Krebsregister für Baden-Württemberg befindet sich wie beschrieben erst im Aufbau. Doch bereits jetzt weist das Bundesland eine vergleichsweise dichte, allerdings heterogene Landschaft einrichtungsbezogener klinischer Krebsregister auf. Tumordokumentation erfolgt in verschiedener Intensität an allen 16 Onkologischen Schwerpunkten und Tumorzentren, jedoch sind die klinischen Krebsregister unterschiedlich fest etabliert und befinden sich zum Teil auch erst im Aufbau. Die Finanzierung erfolgt vorrangig über Eigenmittel der Einrichtungen sowie Krankenkassenmittel.

Auf Landesebene bestehen keine einheitlichen gesetzlichen Regelungen zum Aufbau und zur Organisation, allerdings werden in den „Grundsätzen und Kriterien für die Voraussetzungen eines Onkologischen Schwerpunktes“ des Beirats „Onkologie“ der Landesregierung Baden-Württemberg einige grundsätzliche Vorgaben zu den Zielen, Methoden, zum Stellenbedarf[59] und zu den Messgrößen zur Qualitätsbeurteilung[60] der klinischen Krebsregister getroffen. Insofern ist mit einer langsamen Angleichung der Register zu rechnen.

5.2.1.3 Kooperation zwischen dem epidemiologischen und den klinischen Krebsregistern

Im Rahmen des neuen Krebsregisters sollen die bestehenden klinischen Krebsregister als Melder an die Vertrauensstelle auftreten. Das Gesetz eröffnet zudem Meldern an Einrichtungen ohne eigenes klinisches Krebsregister grundsätzlich die Möglichkeit, andere Einrichtungen mit klinischem Krebsregister mit der Meldung zu beauftragen. Eine behandlungsortbezogene Zuordnung aller stationären und ambulanten Leistungserbringer eines Einzugsgebiets zu einem bestehenden Krebsregister – wie etwa in Bayern – ist jedoch nicht geplant.

Vorgesehen ist, dass die Vitalstatusermittlung zentral durch die Vertrauensstelle erfolgt. Meldende klinische Krebsregister sowie andere Melder sollen von der Klinischen Landesregisterstelle dann alle Krebserkrankungsdaten zu gemeldeten Patientinnen und Patienten behandlerübergreifend abfragen können. Ein automatisiertes Rückmeldeverfahren ist derzeit in Planung.

---

[59] Für die Basisdokumentation gilt ein Richtwert von einer Vollzeit-Dokumentationskraft pro 800 Neuerfassungen pro Jahr.

[60] Messgrößen sind: 1. Vollzählige Erfassung erreicht bei Dokumentation von mindestens 90% der Patientinnen und Patienten mit Krebsdiagnose im KIS, spätestens 3 Monate nach Entlassung. 2. Vollständigkeit der erfassten relevanten Merkmale bei mindestens 90% der Krebsfälle in der Datenbank. 3. Jährlicher Qualitätsbericht und jährliche Rückmeldung an die Behandler des OSP. 4. Erfassung der Studienbeteiligung der Patientinnen und Patienten.

5.2.1.4 Kooperation mit Organkrebszentren

An Onkologischen Schwerpunkten und Tumorzentren, die auch Organkrebszentren betreiben, erfolgt eine enge Zusammenarbeit zwischen den klinischen Krebsregistern und Organkrebszentren.

5.2.1.1 Einschätzung des Strukturerreichungsgrads

Baden-Württemberg befindet sich insgesamt in einer Aufbauphase, in der noch zahlreiche Strukturen und Prozesse abgestimmt werden müssen. Insofern ist der bisherige Strukturerreichungsgrad in Bezug auf Ziel 8 als mittel einzustufen. Einerseits gilt es die effiziente Anbindung der bestehenden einrichtungsbezogenen klinischen Krebsregister der onkologischen Schwerpunkte bzw. Tumorzentren an die Klinische Landesregisterstelle weiter aufzubauen und voranzutreiben. Andererseits ist vor allem eine effiziente und vollzählige Anbindung der noch nicht erfassten ambulanten und stationären Leistungserbringer an die Klinische Landesregisterstelle zu etablieren. Diese ist hierfür mit entsprechenden Personalressourcen für die Qualitäts- und Vollzähligkeitskontrolle der eingehenden Meldungen auszustatten.

5.2.2 Niedersachsen

5.2.2.1 Epidemiologisches Krebsregister

Registrierungsauftrag, organisatorischer Aufbau und Finanzierung

Das epidemiologische Krebsregister in Niedersachsen hat im Jahr 2000 seine Registrierungstätigkeit aufgenommen und umfasst seit 2003 die gesamte Fläche Niedersachsens. Gemeldet werden können oder müssen alle bösartigen Neubildungen, die bei in Niedersachsen behandelten Patientinnen und Patienten diagnostiziert und/oder therapiert werden. Liegt der Wohnort außerhalb Niedersachsens, wird der Datensatz an das zuständige Landeskrebsregister weitergeleitet.[61]

Das epidemiologische Krebsregister ist organisatorisch aufgespalten in eine Vertrauensstelle im Niedersächsischen Landesgesundheitsamt (Hannover) und eine Registerstelle in der OFFIS Care GmbH (Oldenburg). Die Fachaufsicht führt das Sozialministerium. Die Finanzierung des epidemiologischen Krebsregisters erfolgt über Landesmittel.

[61] Gesetz über das epidemiologische Krebsregister Niedersachsen vom 16. November 1999.

Melderechte und -pflichten

Es gilt ein Melderecht, d.h. Ärzte können mit Einverständnis der Patientinnen und Patienten Meldungen an die Vertrauensstelle vornehmen. Eine Meldung ohne Einwilligung ist nur in Ausnahmefällen möglich (wenn die Person bereits verstorben ist oder wenn sie aus gesundheitlichen Gründen nicht über die Krebserkrankung informiert wurde). Für diagnostizierende Ärzte (z. B. in Instituten für Pathologie) besteht dagegen eine Meldepflicht. In diesem Fall werden Personendaten an die Vertrauensstelle, Tumordaten an die Registerstelle übermittelt. Derzeit wird diskutiert, die Meldepflicht auf alle Ärzte auszuweiten.

Vitalstatus-Ermittlung

Das epidemiologische Krebsregister wertet neben den Meldungen zudem Todesbescheinigungen aus. Diese erhält das Register vom Landesamt für Statistik, nachdem sie dort im Rahmen der öffentlichen Todesursachenstatistik kodiert wurden. Auf diesem Grund erfolgt die Weitergabe durch das Landesamt für Statistik an das epidemiologische Krebsregister zeitverzögert.

Da in Niedersachsen kein zentrales Melderegister besteht, übermitteln zudem 430 Meldeämter ihre Sterbemeldungen an das epidemiologische Krebsregister. Geplant ist die Einführung eines Softwaretools in der Vertrauensstelle, mithilfe dessen neben den Sterbemeldungen auch die Umzüge innerhalb Niedersachsens und die Wegzüge aus Niedersachsen übermittelt werden können.

5.2.2.2 Klinische Krebsregister

Gesamtstruktur der klinischen Krebsregistrierung

Die klinischen Krebsregister sind in Niedersachsen auf Landesebene weder rechtlich verankert, noch bestehen landesweit einheitliche Regelungen zum Aufbau und zur Organisation. Die Dokumentation klinischer Krankheitsverlaufsdaten erfolgt in Niedersachsen vorrangig einerseits in den flächendeckenden Nachsorgeleistellen der Kassenärztlichen Vereinigung Niedersachsen sowie andererseits in den einrichtungsbezogenen klinischen Krebsregistern der beiden großen Universitätskliniken in Hannover und Göttingen.

Nachsorgeleitstellen Niedersachsen

Die sechs über Niedersachsen verteilten Nachsorgeleitstellen der Kassenärztlichen Vereinigung (in Braunschweig, Göttingen, Hannover, Oldenburg, Osnabrück und Stade) wurden zwischen 1983 bis 1991 aufgebaut, d.h. sie haben eine längere Tradition als das epidemiologische Landeskrebsregister.

Hauptbestandteil der Arbeit ist neben der Koordinierung der Nachsorge die standardisierte Dokumentation der Krankheitsverläufe (Erst- und Folgedokumentation).[62] Durch diese Dokumentation sollen die Kliniken und niedergelassenen Ärzte bei der Nachsorge unterstützt werden und Qualitätstransparenz hergestellt werden. Die Nachsorgeleitstellen übernehmen also die Funktion behandlungsortbezogener klinischer Krebsregister. Die Finanzierung erfolgt über Mittel der gesetzlichen Krankenkassen.

Die Leistungserbringer werden für ihre Meldungen von gesetzlich versicherten Patientinnen und Patienten an die für sie zuständige Nachsorgeleitstelle vergütet (30,68 Euro für Erstmeldungen, 25,56 Euro für Therapie- und Verlaufsdaten, 12,78 Euro für Abschlussmeldungen). Die Dokumentation von Privatpatientinnen und -patienten kann den privaten Krankenversicherungen in Rechnung gestellt werden.

Die Eingabe und Erfassung der Daten erfolgt elektronisch über das internetbasierte System ONKeyLINE. Sofern die Patientin oder der Patient eingewilligt hat, legt der Arzt dabei eine elektronische Patientenakte an. Anschließend werden die Daten auf elektronischem Wege an die Nachsorgeleitstelle übermittelt. „*Von der elektronischen Datenübermittlung profitiert in erster Linie der Patient, denn seine Befunddaten entsprechen immer dem aktuellen Stand der Behandlung.*“[63] Die Diagnose-, Behandlungs- und Follow-Up-Daten können von den mitbehandelnden Ärzten jederzeit aus dem System abgerufen werden. Hierzu muss der Mediziner am PC eidesstattlich erklären, dass es sich tatsächlich um eine Patientin oder einen Patienten handelt, an deren oder dessen Behandlung er mitwirkt und er deshalb zu einem Datenzugriff befugt ist.

In Folge der Ausrichtung auf die Nachsorge erreichen die Nachsorgeleitstellen einen hohen Erfassungsgrad bei Krebsfällen, die eine vergleichsweise lange Überlebenszeit haben, während schwere Erkrankungen mit geringer Überlebensprognose tendenziell unterrepräsentiert sind.

Weitere klinische Krebsregister

Die klinischen Krebsregister der Universitätskliniken zeichnen sich dadurch aus, dass Erkrankungen onkologischer Patientinnen und Patienten dokumentiert werden, die an den Einrichtungen behandelt wurden. Es handelt sich um klassische einrichtungsbezogene Krebsregister. Die Finanzierung erfolgt über Eigenmittel. Aufgrund

---

[62] Unger, G. (2001).
[63] Krüger-Brand (2005), S. A640.

ihres Charakters als Universitätskliniken sind tendenziell schwere Krebserkrankungen überrepräsentiert.

5.2.2.3 Kooperation zwischen den klinischen Krebsregistern

Es besteht eine enge Kooperation zwischen den klinischen Krebsregistern und den Nachsorgeleitstellen, allerdings werden die Daten aus den Universitätskliniken nicht direkt in ONKeyLINE eingegeben. An den Universitätskliniken behandelte Patientinnen und Patienten werden im Regelfall erst in der ONkeyLINE Datenbank erfasst, sobald sie ambulant weiterbetreut werden.

Die Ursachen für die fehlende direkte Zusammenarbeit sind vielschichtig und sind unter anderem in historischen Entwicklungen und dem besonderen Charakter der beteiligten Institutionen zu suchen.

5.2.2.4 Kooperation zwischen dem epidemiologischen und den klinischen Krebsregistern

Die Nachsorgeleitstellen der Kassenärztlichen Vereinigung fungieren mit rund 33.000 Neumeldungen als wichtigster Datenlieferant für das epidemiologische Krebsregister, indem sie diesem einen aggregierten epidemiologischen „Best-Of-Datensatz“ zur Verfügung stellen. Auch die klinischen Krebsregister an den Universitätskliniken liefern Daten an das epidemiologische Krebsregister.

Die klinischen Krebsregister an den Universitätskliniken können nur begrenzt die Vitalstatus-Daten aus dem epidemiologischen Krebsregister nutzen, da die Ermittlung für ihre Auswertungszwecke zu spät erfolgt. Insofern sind die klinischen Krebsregister gezwungen, eigene Recherchen durchzuführen. Diese werden allerdings dadurch erschwert, dass in Niedersachsen kein zentrales Melderegister existiert.

5.2.2.5 Kooperation mit Organkrebszentren

Für die Organkrebszentren in Niedersachsen besteht die Möglichkeit, einen Kooperationsvertrag zur gegenseitigen Datenlieferung mit den Nachsorgeleitstellen der Kassenärztlichen Vereinigung und dem epidemiologischen Landeskrebsregister einzugehen. In diesem Fall beliefern die Organkrebszentren die Nachsorgeleitstellen mit den Erstmeldungen und erhalten ihrerseits die Follow-Up-Daten der Patientinnen und Patienten, die durch die Nachsorgeleitstellen und das epidemiologische Register ermittelt wurden. Eine solche Kooperation erfolgt bereits mit einigen Brustkrebszentren.

5.2.2.6 Einschätzung des Strukturerreichungsgrads

Insgesamt ist der bisherige Strukturerreichungsgrad in Niedersachsen als mittel einzuschätzen. Für die Erreichung Ziel 8-adäquater Strukturen erscheint insbesondere ein Umbau der Nachsorgeleitstellen der Kassenärztlichen Vereinigung sowie der einrichtungsbezogenen klinischen Krebsregister an den Universitätskliniken zu einem einheitlichen, integrierten System erforderlich. Gegebenenfalls ist in diesem Kontext über eine Änderung der Trägerschaft des klinischen Krebsregisters nachzudenken.

5.2.3 Rheinland-Pfalz

5.2.3.1 Epidemiologisches Krebsregister

Registrierungsauftrag, organisatorischer Aufbau und Finanzierung

In Rheinland-Pfalz findet eine flächendeckende epidemiologische Krebsregistrierung seit 1997 statt. Das Register besteht aus einer Vertrauensstelle am Tumorzentrum Rheinland-Pfalz in Mainz sowie aus einer Registerstelle. Die Finanzierung erfolgt über Landesmittel.

Melderechte und -pflichten

Seit Anfang 2000 besteht eine Meldepflicht für Ärzte, die eine Krebserkrankung feststellen. Die betroffenen Patientinnen und Patienten sind über die Meldung in Kenntnis zu setzen und können Widerspruch gegen die Meldung einlegen. Die Information der Patienten darf nur unterbleiben, falls der betroffenen Person „*durch die Unterrichtung gesundheitliche Nachteile entstehen könnten*“ oder falls die Meldung durch ein pathologisches Institut ohne direkten Patientenkontakt erfolgt. In diesem Fall ist der weiterbehandelnde Arzt über die unterlassene Unterrichtung zu informieren. Die Meldung kann auch über ein klinisches Krebsregister oder eine Nachsorgeleitstelle erfolgen.[64]

Vitalstatus-Ermittlung

Die Gesundheitsämter sind verpflichtet, der Vertrauensstelle zeitnah eine Kopie des vertraulichen Teils der eingehenden Todesbescheinigungen zur Verfügung zu stellen. Diese werden im epidemiologischen Krebsregister zur Ermittlung des Vitalstatus verwendet. Allerdings werden aufgrund des hohen Arbeitsaufwands nur Sterbebescheinigungen bearbeitet, in denen an irgendeiner Stelle eine Krebsdiagnose benannt wird. Als Problem erweist sich hier jedoch die Tatsache, dass das epidemiologische Krebsregister

[64] Landesgesetz zur Weiterführung des Krebsregisters vom 22. Dezember 1999, zuletzt geändert am 2. März 2006.

keine Todesbescheinigungen von Patientinnen und Patienten erhält, deren Sterbeort außerhalb Rheinland-Pfalz liegt.

Deswegen erhält das epidemiologische Krebsregister einmal jährlich zudem von den rheinland-pfälzischen Einwohnermeldeämtern die Sterbedaten sowie Umzüge und Wegzüge aus dem Bundesland. Einzelanfragen sind hingegen nicht möglich.

5.2.3.2 Klinische Krebsregister

Gesamtstruktur der klinischen Krebsregistrierung

Klinische Krebsregister sind in Rheinland-Pfalz auf Landesebene weder rechtlich verankert, noch bestehen einheitliche Regelungen zum Aufbau und zur Organisation. Lediglich am Klinikum Kemperhof in Koblenz und am Klinikum Ludwigshafen werden abteilungs- bzw. einrichtungsbezogene klinische Krebsregister betrieben. Insofern lässt sich von keiner flächendeckenden klinischen Krebsregistrierung in Rheinland-Pfalz sprechen.

Eine Besonderheit des rheinland-pfälzischen Systems stellt jedoch die flächendeckende onkologische Nachsorgedokumentation dar. Diese unterscheidet sich allerdings in mehreren Punkten von klinischen Krebsregistern im klassischen Sinne.

Onkologische Nachsorgedokumentation

Die Onkologische Nachsorgedokumentation wird organisatorisch vom Tumorzentrum Rheinland-Pfalz und der Kassenärztlichen Vereinigung Rheinland-Pfalz getragen. Die Finanzierung erfolgt über Krankenkassenmittel, einmalige Investitionskosten werden zum Teil vom Land Rheinland-Pfalz übernommen.

Dokumentiert werden konzeptionsgemäß ausschließlich onkologische Patientinnen und Patienten, die nach Therapie tumorfrei geworden sind und von einem rheinland-pfälzischen niedergelassenen Mediziner nachgesorgt werden. Denn nur nach Therapie tumorfreie Patienten können nachgesorgt werden, während die nach Therapie nicht tumorfreien Patienten im Krankenhaus weiterbehandelt werden und ggf. auch dort dokumentiert werden.

Die Teilnahme an dem Programm ist freiwillig und erfordert eine schriftliche Einwilligung der Patientinnen und Patienten zur Speicherung ihrer Daten. Die meldenden Ärzte werden für ihre Meldungen vergütet. Die Datenerhebung der Nachsorge ist flächendeckend und erfolgt in der Regel bei den niedergelassenen Ärzten. Dadurch ergeben sich für die Patientinnen und Patienten kurze Wege bzw. eine wohnortnahe Versorgung. Begleitet wird das Onkologische Nachsorgeprogramm durch das Einladungsmodell der Kassenärztlichen Vereinigung Rheinland-Pfalz, durch das die Patientinnen und Patienten regelmäßig an die anstehenden Nach-

sorgetermine erinnert werden. Der Dokumentationszeitraum beträgt maximal fünf Jahre. Die Dokumentation aller Nachsorgeuntersuchungen erfolgt zentral für ganz Rheinland-Pfalz im Tumorzentrum Rheinland-Pfalz.

Diese Fokussierung auf tumorfrei gewordene Patientinnen und Patienten sowie den niedergelassenen Bereich kennzeichnet bereits einen ersten zentralen Unterschied der Nachsorgedokumentation zu anderen klinischen Krebsregistern, die im Regelfall ihre Auftrag in der Dokumentation aller onkologischen Patientinnen und Patienten einer bestimmten Einrichtung oder eines bestimmten Einzugsgebiets sehen und häufig einen direkten Bezug zu stationären Einrichtungen haben.

Ein weiteres Unterscheidungsmerkmal stellt der von der Nachsorgedokumentation erfasste Datensatz dar. Das Hauptaugenmerk liegt auf nachsorgerelevanten Untersuchungsdaten der niedergelassenen Ärzte wie dem Zeitpunkt der letzten Untersuchung, dem psychosozialen Befinden der Patientin oder des Patienten sowie des Auftretens von Rezidiven oder Metastasen. Therapiedaten, die für klinische Krebsregister von besonderem Interesse sind, werden dagegen nur grob erfasst. Die Diagnosedaten entsprechend umfangmäßig denen des epidemiologischen Krebsregisters. Insofern können mit dem Datensatz der Nachsorgedokumentation auch keine klinischen Fragestellungen untersucht werden, dafür aber Analysen zur Versorgungsqualität der Nachsorge durchgeführt werden.

Von den Trägern der Nachsorgedokumentation wird ausdrücklich darauf hingewiesen, dass die Nachsorgedokumentation kein klinisches Register ist und daher eine andere Zielsetzung für ihre Datenerhebung als ein klinisches Register hat. Die Nachsorgedokumentation wird als Ergänzung der ausführlichen Diagnose- und Therapiedaten der klinischen Register um die Daten der niedergelassenen Ärzte verstanden. Diese würde innerhalb der klinischen Register nicht unmittelbar zur Verfügung stehen und müssten daher unter zusätzlichem Aufwand erhoben werden, wenn es keine flächendeckende Nachsorgedokumentation gäbe.

5.2.3.3 Kooperation zwischen dem epidemiologischen und den klinischen Krebsregistern

Die klinischen Krebsregister sowie andere an das epidemiologische Krebsregister meldende Kliniken und größere niedergelassene Arztpraxen erhalten bei Bedarf vom epidemiologischen Krebsregister Sterbedatum und Sterbediagnose der von ihnen gemeldeten Patientinnen und Patienten zurück und können diese für eigene Auswertungen nutzen. Alle Krankenhäuser haben die Möglichkeit, Nachsorgedaten vom Tumorzentrum zu erhalten.

5.2.3.4 Kooperation zwischen dem epidemiologischen und den klinischen Krebsregistern

Die klinischen Krebsregister sind wichtige Datenlieferanten des epidemiologischen Krebsregisters und der Nachsorgedokumentation. Zur Vermeidung von Doppelmeldungen erfolgt eine enge Kooperation zwischen dem epidemiologischen Krebsregister und der Nachsorgedokumentation. Beide teilen sich einen gemeinsamen Meldebogen.

5.2.3.5 Kooperation mit Organkrebszentren

Für Organkrebszentren gelten die Aussagen zu den klinischen Krebsregistern sinngemäß (bezogen auf das jeweilige Organ). Die Organkrebszentren haben die Möglichkeit, eine Kooperation mit dem epidemiologischen Krebsregister und der Nachsorgedokumentation einzugehen. Hierzu beliefern die Organkrebszentren die Nachsorgedokumentation und das epidemiologische Krebsregister über den gemeinsamen Meldebogen mit den Erstmeldungen neuer Patientinnen und Patientinnen. Im Gegenzug übermittelt das epidemiologische Krebsregister die aus den Todesmeldungen gewonnenen Angaben zum Vitalstatus zurück. Zusätzlich können die Organkrebszentren von der Nachsorgedokumentation die Nachsorgedaten ihrer Patientinnen und Patienten erhalten.

5.2.3.6 Einschätzung des Strukturerreichungsgrads

Bislang weist Rheinland-Pfalz noch keine Ziel 8 entsprechenden Strukturen klinischer Krebsregistrierung auf. Da jedoch mit der onkologischen Nachsorgedokumentation bereits flächendeckende Strukturen etabliert wurden, die gegebenenfalls für klinische Aufgaben umgebaut werden könnten, ist der Strukturerreichungsgrad insgesamt als gering bis mittel einzustufen.

5.3 Flächenländer ohne bestehende oder mit nur gering ausgebauten Strukturen

5.3.1 Hessen

5.3.1.1 Epidemiologisches Krebsregister

Registrierungsauftrag, organisatorischer Aufbau und Finanzierung

In Hessen wurde erst 2007 ein flächendeckendes System der epidemiologischen Krebsregistrierung eingerichtet, nachdem sich die Registrierungsaktivität zunächst nur auf einen Regierungsbezirk bezogen hatte. Das Hessische Krebsregister folgt der klassischen Trennung in eine Vertrauensstelle, angesiedelt bei der Landesärztekammer Hessen, sowie eine Registerstelle, mit Sitz beim Hessi-

schen Landesprüfungs- und Untersuchungsamt im Gesundheitswesen. Die Finanzierung erfolgt über Mittel des Landes.

Melderechte und -pflichten

In Hessen besteht eine Meldepflicht für Ärzte, die eine Krebserkrankung feststellen. Die Patientinnen und Patienten sind über die erfolgte oder beabsichtigte Meldung zu informieren und können der Meldung jederzeit widersprechen.

Pathologinnen und Pathologen, die keinen unmittelbaren Patientenkontakt haben, müssen ihrer Meldepflicht auch ohne vorherige Unterrichtung der Patientin oder des Patienten nachzukommen. Sie haben die behandelnden Ärzte über die Meldung zu unterrichten.

Vitalstatus-Ermittlung

Zur Ermittlung des Vitalstatus werden von den Gesundheitsämtern die Todesbescheinigungen an die Vertrauensstelle des Hessischen Krebsregisters übermittelt.[65]

5.3.1.2 Klinische Krebsregister

In Hessen erfolgt eine klinische Krebsregistrierung derzeit lediglich an einzelnen Einrichtungen bzw. Einrichtungsverbünden (Wiesbaden, Kassel, Marburg und Frankfurt am Main). Es handelt sich um einrichtungsbezogene Register, die zum Teil erst 2009 ihre Tätigkeit aufgenommen haben. Der ambulante Bereich ist nur in begrenztem Umfang und auf Initiative der klinischen Krebsregister angebunden.

Die Finanzierung der Registertätigkeit erfolgt über Eigenmittel der Einrichtungen.

5.3.1.3 Kooperation zwischen dem epidemiologischen und den klinischen Krebsregistern

Die klinischen Krebsregister sind wichtige Melder des epidemiologischen Krebsregisters. Vorgesehen ist, dass Daten zum Vitalstatus der gemeldeten Personen an die meldenden Einrichtungen zurückgemeldet werden. Dies erfolgt derzeit allerdings noch nicht.

[65] Hessisches Krebsregistergesetz vom 17. Dezember 2001, zuletzt geändert am 26. März 2010.

5.3.1.4 Kooperation mit Organkrebszentren

Eine systematische Kooperation mit den Organkrebszentren erfolgt nur an Einrichtungen, die ebenfalls ein klinisches Krebsregister betreiben.

5.3.1.5 Einschätzung des Strukturerreichungsgrads

Insgesamt ist der Strukturerreichungsgrad in Hessen als gering einzuschätzen. Zur Erreichung von Ziel 8 erscheint ein Neuaufbau klinischer Krebsregister unter Einbezug der bestehenden einrichtungsbezogenen Register notwendig.

5.3.2 Nordrhein-Westfalen

5.3.2.1 Epidemiologisches Krebsregister

Registrierungsauftrag, organisatorischer Aufbau und Finanzierung

In Nordrhein-Westfalen wurde ein flächendeckendes epidemiologisches Krebsregister für alle 18 Millionen Einwohner erst 2005, d.h. im Vergleich zu anderen Bundesländern relativ spät aufgebaut. Zuvor hatte sich die Registrierungstätigkeit mit dem Regierungsbezirk Münster (2,5 Millionen Einwohner) lediglich auf einen Ausschnitt des Bundeslandes beschränkt.

Das epidemiologische Krebsregister wird als gemeinnützige GmbH geführt. Der Aufsichtsrat setzt sich aus Vertreterinnen und Vertretern der für die Krebsbekämpfung verantwortlichen Institutionen in NRW zusammen.[66] Die Finanzierung des epidemiologischen Krebsregisters erfolgt, nach einer gemeinsamen Finanzierungsphase von Deutscher Krebshilfe und Land, nun vollständig über Landesmittel.

Im Unterschied zu anderen Bundesländern benötigt das epidemiologische Krebsregister in NRW organisatorisch keine datenspeichernde Vertrauensstelle. Stattdessen werden die datenschutzrechtlichen Vorgaben durch ein besonderes elektronisches Meldeverfahren erfüllt.

Meldungen erfolgen ausschließlich elektronisch, „*da die Identitätsdaten der Patientinnen / Patienten (…) den ‚Hoheitsbereich' der meldepflichtigen Person nicht verlassen dürfen.*"[67] Für die Meldung stellt das Register den meldenden Stellen eine Software zur Verfügung. Die Software stellt sicher, dass die zentralen personen-

[66] Landesministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales, Gesundheitsausschuss des Landtages, Deutsche Krebshilfe, Ärzte- und Zahnärztekammer, Kassenärztliche Vereinigung, Krankenkassen, Krankenhausgesellschaft.

[67] Epidemiologisches Krebsregister NRW. Im Internet verfügbar unter: http://www.krebsregister.nrw.de/index.php?id=26 (Stand 30.07.2010).

identifizierenden Daten der Patienten bereits auf dem Eingabecomputer einwegverschlüsselt werden und über eine sichere Internetverbindung an den nach Krebsregistergesetz bei der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe angesiedelten Pseudonymisierungsdienst übertragen werden.

Dort werden die personenbezogenen Daten bei einer zweiten Verschlüsselung in Pseudonyme transformiert und an das epidemiologische Krebsregister weitergeleitet. Nach erfolgreicher Übermittlung werden die Daten gelöscht. Im epidemiologischen Krebsregister werden die Pseudonyme und die vom Meldepflichtigen parallel dazu im Klartext via VPN direkt an das epidemiologische Krebsregister übermittelten epidemiologischen Merkmale wieder zusammengeführt.

Im Krebsregistergesetz war ursprünglich vorgesehen, dass Direktmeldungen nur eine untergeordnete Rolle spielen. Stattdessen sollten die Meldungen vor allem über die „Onkologische Qualitätssicherung“ erfolgen, die zunächst für Westfalen-Lippe etabliert wurde. Mit Scheitern dieser Vereinbarung Ende 2008 ist das epidemiologische Krebsregister nun dabei, neue Direktmeldestrukturen zu entwickeln.[68]

Melderechte und -pflichten

Es besteht eine Meldepflicht für Ärzte, die eine Krebserkrankung diagnostizieren (Erstmeldung). Die Patientinnen und Patienten sind über die Meldung zu informieren, es sei denn die Unterrichtung ist mit gesundheitlichen Nachteilen für die betroffenen Personen verbunden. Ärzte ohne direkten Patientenkontakt, „*sind auch ohne Information der Patientin oder des Patienten zur pseudonymisierten Meldung (…) verpflichtet. Sie haben die meldepflichtige Person, auf deren Veranlassung sie tätig wurden, über die erfolgte Meldung zu informieren.*“[69] Um eine Kontaktaufnahme zu Patienten zu Forschungszecken im Bedarfsfall zu ermöglichen, wird im Datensatz des epidemiologischen Krebsregisters ein asymmetrisch verschlüsseltes Identitäts-Chiffrat mitgeführt, dessen Schlüssel an externer Stelle (Ärztekammer) verwahrt wird. Patientinnen und Patienten können eine Kontaktaufnahme ablehnen.

Vitalstatus-Ermittlung

Zur Feststellung des Vitalstatus der im Krebsregister gespeicherten Krebsfälle erhält das epidemiologische Krebsregister von den Meldebehörden mindestens einmal jährlich die Daten von allen Sterbefällen ihres Gebiets (Identitätsdaten, Sterbedaten und ster-

---

68 Epidemiologisches Krebsregister NRW (2009), S.15.

69 Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen vom 5. April 2005.

befallbezogene Daten). Zusätzlich übermittelt der Landesbetrieb IT.NRW dem Krebsregister einmal jährlich von allen Sterbefällen die amtliche Kodierung der Todesursachen.

5.3.2.2 Klinische Krebsregister

Die klinischen Krebsregister sind in NRW auf Landesebene weder rechtlich verankert, noch bestehen einheitliche Regelungen zum Aufbau und zur Organisation. Insgesamt befindet sich die klinischen Krebsregistrierung in einer erheblichen Umbruchsituation, nachdem der Versuch, eine flächendeckende klinische Tumordokumentation im Landsteil Westfalen-Lippe aufzubauen, seit Ende 2008 als gescheitert gelten kann.

Zum Berichtszeitpunkt erfolgt eine klinische Krebsregistrierung daher lediglich an einzelnen Kliniken in Westfalen-Lippe, die die aufgebauten Strukturen aus eigenen Mitteln weiterfinanzieren. Zudem bestehen klinische Krebsregister an onkologischen Spitzenzentren wie den Comprehensive Cancer Centers Aachen[70] und Münster[71] und dem Westdeutsches Tumorzentrum Essen[72] oder befinden sich dort im Aufbau. Dokumentation erfolgt zudem an den Organkrebszentren, die sich jedoch auf bestimmte Lokalisationen beschränken.

Aufgrund der besonderen Strukturen soll an dieser Stelle auch die inzwischen aufgekündigte „Vereinbarung zur Etablierung der Qualitätssicherung in der Onkologischen Versorgung in Westfalen-Lippe“ in ihren Grundzügen dargestellt werden.

Zentrales Ziel der Vereinbarung zwischen der Kassenärztlichen Vereinigung und der Ärztekammer Westfalen-Lippe, den Landesverbänden der Krankenkassen sowie den sieben onkologischen Schwerpunkten in Westfalen-Lippe war es, „*ein einheitliches und verbindliches Qualitätssicherungssystem Onkologie in Westfalen-Lippe zu etablieren.*“[73] Kerninstrument sollte dabei eine an die Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe angebundene zentrale onkologische Qualitätssicherungs-Datenbank sein, in der alle teilnehmenden stationären und ambulanten Leistungserbringer die klinischen Daten ihrer Patientinnen und Patienten erfassen. Hierzu wurde das Dokumentationssystem ONDIS weiterentwickelt. Die Ärztekammer Westfalen-Lippe sollte für die Durchführung von Qualitätsauswertungen verantwortlich sein.

---

[70] Panse (2010), S.4.

[71] Universitätsklinikum Münster. Im Internet verfügbar unter: http://cccm.uni-muenster.de/index.php?id=4007 (Stand 30.07.2010).

[72] Universitätsklinikum Essen. Im Internet verfügbar unter: http://www.uk-essen.de/index.php?id=684 (Stand 30.07.2010).

[73] Onkologischer Schwerpunkt Westfalen-Lippe (2004).

Vorgesehen war zudem, dass aus der zentralen Datenbank regelmäßig, automatisiert und verschlüsselt epidemiologische Daten an das epidemiologische Krebsregister übermittelt und somit die Meldepflicht an das epidemiologische Krebsregister für die beteiligten stationären und ambulanten Einrichtungen bereits durch die Meldung an die Onkologische Qualitätssicherung erfüllt wird.[74]

Allerdings wurde die Finanzierung der Dokumentation durch die gesetzlichen Krankenkassen Ende 2008 eingestellt. Ursachen waren eine fehlende zeitnahe Dokumentation der Daten sowie eine mangelhafte Datenvollständigkeit und -vollzähligkeit. Damit war eine sinnvolle Datennutzung zu Auswertungen und zur Qualitätsverbesserung nicht möglich.

5.3.2.3 Kooperation zwischen dem epidemiologischen und den klinischen Krebsregistern

Die bestehenden klinischen Krebsregister sind wichtige Melder an das epidemiologische Krebsregister. Es erfolgt jedoch keine systematische Zusammenarbeit.

5.3.2.4 Kooperation mit Organkrebszentren

Die Organkrebszentren sind ebenso wichtige Datenlieferanten für das epidemiologische Krebsregister. Da in NRW nur einzelne klinische Krebsregister bestehen, erfolgt keine systematische Zusammenarbeit zwischen den klinischen Krebsregistern und den Organkrebszentren.

5.3.2.5 Einschätzung des Strukturerreichungsgrads

Insgesamt ist der Strukturerreichungsgrad in Nordrhein-Westfalen als gering einzuschätzen. Zur Erreichung von Ziel 8 müssen ein Wiederaufbau und eine grundlegende Strukturreformen bezüglich der onkologischen Qualitätssicherung Westfalen-Lippe erfolgen. Für den Landsteil Rheinland erscheint ein Neuaufbau regionaler klinischer Krebsregister unter Einbezug der bestehenden einrichtungsbezogenen Register erforderlich.

5.3.3 Saarland

5.3.3.1 Epidemiologisches Krebsregister

Registrierungsauftrag, organisatorischer Aufbau und Finanzierung

Im Saarland ist das flächendeckende epidemiologische Krebsregister bereits seit 1967 fest etabliert. Das Saarländische Krebsre-

[74] Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen vom 5. April 2005.

gister ist damit das zweite epidemiologische Krebsregister in der Bundesrepublik und das erste in einem Flächenstaat.

Das Krebsregister ist direkt an das Landesministerium für Gesundheit und Verbraucherschutz angebunden. Es besteht eine organisatorische Aufspaltung in eine Vertrauens- und Registerstelle sowie in eine Koordinierungsstelle. Die Koordinierungsstelle hat jedoch keinen Zugriff auf die personenbezogenen Datenbestände des Registers. Zusätzlich wird das Register von einem wissenschaftlichen Beirat unterstützt. Die Finanzierung des Registers erfolgt vollständig über Landesmittel.[75]

Melderechte und -pflichten

Es besteht eine Meldepflicht für die Ärzte mit Informationsverpflichtung gegenüber den Patientinnen und Patienten. Der Meldung kann widersprochen werden. Von der Informationsverpflichtung kann jedoch in Ausnahmefälle abgewichen werden, wenn anzunehmen ist, dass der Patientin oder dem Patienten gesundheitliche Nachteile durch die Verweigerung der Meldung entstehen oder die meldende Person nur diagnostisch tätig ist. Ist Letzteres der Fall, hat die meldende Person den behandelnden Arzt über die beachsichtige oder erfolgte Meldung zu informieren.

Vitalstatus-Ermittlung

Vom epidemiologischen Krebsregister werden zur Aktualisierung des Vitalstatus die von den Gesundheitsämtern monatlich übermittelten Sterbedaten ausgewertet. Zudem erfolgt ein Abgleich mit den vom Statistischen Amt übermittelten Angaben zu den Todesursachen. Die Sterbedaten liegen beim epidemiologischen Krebsregister mit einer Zeitverzögerung von etwa 1 ¼ Jahr für ein Kalenderjahr vollständig vor. Das epidemiologische Krebsregister darf ebenfalls einen Melderegisterabgleich mit dem zentralen Melderegister durchführen.

5.3.3.2 Klinische Krebsregister

Klinische Krebsregister sind im Saarland auf Landesebene weder rechtlich verankert, noch bestehen einheitliche Regelungen zum Aufbau und zur Organisation.

Klinische Krebsregistrierung erfolgt zum Berichtszeitpunkt lediglich am Saarländischen Tumorzentrum am Universitätsklinikum des Saarlandes (ehemals Tumorzentrum Homburg).

---

[75] Saarländische Krebsregistergesetz vom 06. Februar 2002, zuletzt geändert durch das Gesetz zur Änderung des Saarländischen Krebsregistergesetzes vom 20. September 2006.

Es handelt sich um ein klassisches einrichtungsbezogenes Register, in dem alle onkologischen Patientinnen und Patienten dokumentiert werden, die innerhalb der klinischen Abteilungen des Universitätsklinikums behandelt werden, unabhängig vom Wohnort. Aufgrund der räumlichen Nähe zu Rheinland-Pfalz werden somit auch viele Patientinnen und Patienten aus dem benachbarten Bundesland erfasst. Der ambulante Bereich ist nicht einbezogen, insofern werden auch nur in begrenztem Umfang Verlaufsdaten erhoben, z.B. nur wenn eine Patientin oder ein Patient erneut am Universitätsklinikum behandelt wird. Die Einwilligung zur Datenspeicherung wird direkt im Krankenhausaufnahmevertrag erbeten. Das klinische Krebsregister wird indirekt über Fördermittel des Ministeriums für Wirtschaft und Wissenschaft finanziert.

5.3.3.3 Kooperation zwischen dem epidemiologischen und den klinischen Krebsregistern

Im Saarland besteht eine sehr enge Kooperation zwischen dem epidemiologischen und klinischen Krebsregister. Das klinische Krebsregister ist wichtigster Melder für das epidemiologische Krebsregister. Gleichzeitig kann das klinische Krebsregister über die Zusammenarbeit mit dem epidemiologischen Krebsregister den Vitalstatus der dokumentierten Patientinnen und Patienten aktualisieren. Ein eigener Abgleich mit dem Melderegister ist dem klinischen Krebsregister nicht erlaubt.

Initiativen zu einer stärkeren Zusammenführung der klinischen und epidemiologischen Krebsregistrierung sowie eines flächendeckenden Ausbaus klinischer Krebsregister sind im Saarland bislang vor allem aufgrund ungeklärter Finanzierungsfragen sowie tendenziell zurückhaltenden Interesses der noch nicht erfassten stationären Einrichtungen ins Stocken geraten.

5.3.3.4 Kooperation mit Organkrebszentren

Die saarländischen Organkrebszentren können einen Kooperationsvertrag mit dem epidemiologischen Krebsregister eingehen. Hierbei melden sie ihre Daten an das epidemiologische Krebsregister und erhalten im Gegenzug die Sterbedaten und Todesursachen der von ihnen gemeldeten Patientinnen und Patienten. Zugleich sind die Organkrebszentren zur Nachrecherche von Rezidiven und Fernmetastasen beim epidemiologischen Krebsregister berechtigt. Diese Unterstützungsleistungen sind für die Organkrebszentren bislang kostenfrei.

5.3.3.5 Einschätzung des Strukturerreichungsgrads

Bezogen auf Ziel 8 ist der Strukturerreichungsgrad im Saarland insgesamt als gering einzuschätzen. Notwendig erscheint der Neuaufbau eines regionalen klinischen Krebsregisters unter Einbezug des bestehenden einrichtungsbezogenen Registers. Denk-

bar ist aufgrund der geringen Einwohnerzahl auch eine Weiterentwicklung des epidemiologischen Landeskrebsregisters zu einem Register, das auch klinische Aufgaben übernimmt.

5.3.4 Schleswig-Holstein

5.3.4.1 Epidemiologisches Krebsregister

Registrierungsauftrag, organisatorischer Aufbau und Finanzierung

In Schleswig-Holstein erfolgt die epidemiologische Krebsregistrierung seit 1998. Das Register ist organisatorisch aufgespalten in eine Vertrauensstelle an der Ärztekammer Schleswig-Holstein sowie in eine Registerstelle am Institut für Krebsepidemiologie e.V. mit Sitz an der Universität zu Lübeck. Diesem Verein gehören unter anderem das Land, die Universität zu Lübeck, die Christian-Albrechts-Universität in Kiel, die Ärztekammer, die Kassenärztliche Vereinigung Schleswig-Holstein sowie alle Kreise und kreisfreien Städte an. Die Finanzierung des epidemiologischen Krebsregisters erfolgt vollständig über Landesmittel.

Melderechte und –pflichten

Es besteht für Ärztinnen und Ärzte eine namentliche Meldepflicht, sofern es sich um Patienten handelt, die ihren gewöhnlichen Aufenthaltsort in Schleswig-Holstein haben und bei denen seit der „*erstmaligen Diagnose der Neubildung ein Zeitraum von drei Jahren*“ noch nicht verstrichen ist.[76] Patienten können dieser Meldung nicht widersprechen. Für Fälle, in denen die Meldepflicht bereits erloschen ist oder bei Patientinnen und Patienten ohne gewöhnlichen Aufenthalt im Bundesland gilt ein Melderecht. Patienten, die über ihre Erkrankung aufgeklärt sind, sollen über die Meldung an das Krebsregister informiert und um ihre Mitwirkung an Forschungsvorhaben gebeten werden. Stimmen Patienten der Mitwirkung zu, so werden ihre Identitätsdaten dauerhaft gespeichert; andernfalls erfolgt die Speicherung pseudonymisierter Datensätze.

Vitalstatus-Ermittlung

Neben den Meldungen wertet das epidemiologische Krebsregister auch die Todesbescheinigung aus.

[76] Gesetz über das Krebsregister des Landes Schleswig-Holstein vom 28. Oktober 1999, zuletzt geändert am 1. August 2006.

5.3.4.2 Klinische Krebsregister

Gesamtstruktur der klinischen Krebsregistrierung

Klinische Krebsregister sind in Schleswig-Holstein auf Landesebene weder rechtlich verankert, noch bestehen einheitliche Regelungen zum Aufbau und zur Organisation. Insgesamt ist die klinische Krebsregistrierung derzeit nur rudimentär ausgebaut, jedoch laufen Bestrebungen zum Aufbau eines flächendeckenden klinischen Krebsregisters für Schleswig-Holstein.

Bislang existierte jedoch nur ein einrichtungsbezogenes klinisches Krebsregister an der Universitätsklinik Schleswig-Holstein in Kiel. In diesem Register wurden die Daten der Tumorpatientinnen und -patienten erfasst, die am Universitätsklinikum behandelt wurden.[77] Mit der Gründung des Krebszentrums Nord als übergreifendes Zentrum des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein im Februar 2008 wurden jedoch erste Aktivitäten eingeleitet, ein flächendeckendes klinisches Krebsregister aufzubauen. Im Laufe des Jahres 2010 sollen alle onkologisch tätigen Kliniken des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein an die Datenbank des neuen Registers angeschlossen werden. Nach und nach sollen auch andere Partnerkliniken des Krebszentrums Nord folgen.

5.3.4.3 Kooperation zwischen dem epidemiologischen und den klinischen Krebsregistern

Das klinische Krebsregister soll zukünftig regelmäßig Daten an das epidemiologische Landeskrebsregister liefern.

Derzeit können interessierte Kliniken beim epidemiologischen Krebsregister den Vitalstatus ihrer Patientinnen und Patienten erfragen. Direkte Melderegisterabfragen sind der Vertrauensstelle des epidemiologischen Krebsregisters nicht möglich.

5.3.4.4 Kooperation mit Organkrebszentren

Auch bedingt durch die steigende Anzahl an Organkrebszentren in Schleswig-Holstein wächst nach Ansicht des Landes die Notwendigkeit eines flächendeckenden klinischen Krebsregisters.

Als Einstieg in die flächendeckende klinische Krebsregistrierung wurde mit Hilfe von Fördermitteln des Landes am Institut für Krebsepidemiologie e.V. ein „Onkologisches Versorgungsregister Brustkrebs" aufgebaut. Dieses soll die Brustkrebszentren bei der im Rahmen der Zertifizierung und Rezertifizierung geforderten kli-

[77] Tumorzentrum Kiel. Im Internet verfügbar unter: http://www.uni-kiel.de/tzk/ (Stand 30.07.2010).

nischen Krebsregistrierung und beim systematischen Follow-Up der Patienten unterstützen.

5.3.4.5 Einschätzung des Strukturerreichungsgrads

Insgesamt ist der Strukturerreichungsgrad in Schleswig-Holstein als gering einzuschätzen. Erforderlich erscheint ein Neuaufbau der klinischen Krebsregistrierung unter Einbezug der bereits eingeleiteten Aufbauschritte.

5.4 Stadtstaaten ohne bestehende oder mit nur gering ausgebauten Strukturen

5.4.1 Berlin

5.4.1.1 Epidemiologisches Krebsregister

Registrierungsauftrag, organisatorischer Aufbau und Finanzierung

Berlin zählt zu den sechs Bundesländern, die am Gemeinsamen Krebsregister (GKR) seit 1992 in Fortführung des Nationales Krebsregisters der DDR beteiligt sind.

Das GKR ist organisatorisch aufgespalten in eine Vertrauens- und Registerstelle und wird als nachgeordnete Einrichtung bei der Senatsverwaltung für Gesundheit, Umwelt und Verbraucherschutz Berlin geführt. Die Finanzierung erfolgt über Mittel der beteiligten Bundesländer.

Melderechte und -pflichten

In Berlin besteht wie auch in den anderen beteiligten Bundesländern eine Meldepflicht für Ärzte, die eine Krebserkrankung feststellen. Die Patientinnen und Patienten sind über die erfolgte oder beabsichtigte Meldung zu informieren. Es wird ihnen kein Widerspruchsrecht eingeräumt.

Vitalstatus-Ermittlung

Zur Ermittlung des Vitalstatus durch das GKR sind die beteiligten Gesundheitsämter dazu verpflichtet, eingehende Todesbescheinigungen in Kopie an die Vertrauensstelle des GKR weiterzugeben.

5.4.1.2 Klinische Krebsregister

Einrichtungsbezogene klinische Krebsregister werden an allen fünf lokalen Berliner Tumorzentren geführt oder befinden sich dort derzeit im Aufbau. Allerdings unterscheiden sich die Register bislang noch sehr stark im Umfang und der Organisation ihrer Registrierungstätigkeit.

In den vorhandenen klinischen Krebsregistern werden im Regelfall diejenigen Patientinnen und Patienten dokumentiert, die an den jeweiligen, dem Tumorzentrum zugehörigen Einrichtungen behandelt wurden. Die Einwilligung zur Datenspeicherung wird in der Regel direkt im Aufnahmevertrag erbeten.

Die Berliner Tumorzentren – Charité Comprehensive Cancer Center, Tumorzentrum Berlin-Buch, Tumorzentrum für Klinik& Praxis in Berlin, Vivantes Tumorzentrum sowie Tumorzentrum gemeinnütziger & konfessioneller Krankenhäuser in Berlin[78] – sind anders als in größeren Flächenstaaten nicht vorrangig regional orientiert, sondern umfassen onkologisch tätige stationäre Einrichtungen und Schwerpunktpraxen des gleichen Trägers an verschiedenen Standorten. Der ambulante Bereich ist – wenn überhaupt – derzeit nur rudimentär eingebunden. Insofern werden auch Verlaufsdaten nur begrenzt erfasst.

Die klinischen Krebsregister werden zu hohen Anteilen aus Eigenmitteln der Mitglieder der Tumorzentren und den Aufwandsentschädigungen für die epidemiologischen Meldungen finanziert. In einem Fall spielen zudem Drittmittel bei der Finanzierung eine zentrale Rolle.

5.4.1.3 Kooperation zwischen den klinischen Krebsregistern

Die Tumorzentren sind zu einer gemeinsamen Dachorganisation, dem Tumorzentrum Berlin e.V., zusammengeschlossen. Eine zentrale Zusammenführung der Daten aus den lokalen klinischen Krebsregistern findet jedoch nur in beschränktem Ausmaß und nur zu besonderen Anlässen statt. Eine wichtige Rolle übernimmt das Tumorzentrum Berlin im Zuge des Melderegisterabgleichs. Dieser wird zentral von der Dachorganisation organisiert und an die jeweiligen klinischen Krebsregister zurückgespielt.

Seit 2007 wurden unter Moderation des Landes aktive Bestrebungen zum Aufbau einer gemeinsamen Datenbank betrieben. Der Aufbau und Betrieb eines zentralen Berliner klinischen Krebsregisters wird als wichtigstes Vereinsziel des Tumorzentrums Berlin genannt.[79] Diese Initiativen sind jedoch nicht weiter vorangetrieben worden, nachdem kein Konsens über die Finanzierung erreicht werden konnte und sich neue Aktivitäten auf Bundesebene im Rahmen des Nationalen Krebsplans abzeichneten.

Neben finanziellen und datenschutzrechtlichen Problemen könnten auch die für einen Stadtstaat übliche ausgeprägte Konkurrenz zwi-

---

[78] Ehemals Tumorzentrum Spandau.

[79] Tumorzentrum Berlin e.V. Im Internet verfügbar unter: http://www.tumordokumentation-berlin.de/index2.php (Stand 30.07.2010).

schen den einzelnen Tumorzentren und Einrichtungen ein Hindernis für eine stärkere Zusammenarbeit darstellen.

5.4.1.4 Kooperation zwischen dem epidemiologischen und den klinischen Krebsregistern

Die klinischen Krebsregister in Berlin sind wichtige Datenlieferanten des GKR. Im Vergleich zu den anderen beteiligten Bundesländern ist der Meldeweg über die klinischen Krebsregister jedoch weniger stark etabliert. Durchschnittlich erreichen 70% bis 75% der Meldungen das GKR über die klinischen Krebsregister, während dieser Anteil über alle beteiligten Bundesländer hinweg insgesamt bei rund 90% liegt.

Als Gegenleistung für ihre Meldungen können die meldenden Einrichtungen vom GKR die Sterbedaten ihrer Patientinnen und Patienten beziehen. Als Vorteil erweist sich hier, dass das GKR die Todesbescheinigungen aus allen neuen Bundesländern und Berlin auswertet und somit die Berliner klinischen Krebsregister auch vom Tod der Patientinnen und Patienten erfahren können, die außerhalb Berlins gewohnt haben oder gestorben sind.

5.4.1.5 Kooperation mit Organkrebszentren

In Berlin erfolgt im Regelfall eine enge, direkte Kooperation der klinischen Krebsregister mit den Organkrebszentren, da Letztere vorrangig an den Einrichtungen angesiedelt sind, an denen auch die klinischen Krebsregister geführt werden.

5.4.1.6 Einschätzung des Strukturerreichungsgrads

Bezogen auf Ziel 8 ist der Strukturerreichungsgrad in Berlin insgesamt als gering einzuschätzen. Aufgrund der bereits angelegten Strukturen ist ein zentrales klinisches Krebsregister am Dachverband der Tumorzentren in Berlin in Betracht zu nehmen.

5.4.2 Bremen

5.4.2.1 Epidemiologisches Krebsregister

Registrierungsauftrag, organisatorischer Aufbau und Finanzierung

In Bremen wird seit 1998 eine flächendeckende epidemiologische Krebsregistrierung durchgeführt.[80] Das Bremer Krebsregister folgt der klassischen Trennung in eine Vertrauens- und Registerstelle. Die Vertrauensstelle wird von der Kassenärztlichen Vereinigung Bremen getragen, die Registerstelle vom Bremer Institut für Prä-

[80] Gesetz über das Krebsregister der Freien Hansestadt Bremen. Bremisches Krebsregistergesetz vom 18. September 1997, geändert am 27. Februar 2001.

ventionsforschung und Sozialmedizin (BIPS). Beide Stellen unterliegen einer gemeinsamen Leitung. Die Arbeit des Registers wird zudem von einem wissenschaftlichen Beirat begleitet. Die Finanzierung des Registers erfolgt vollständig aus Landesmitteln.

Melderechte und -pflichten

Eine Meldepflicht besteht lediglich für Pathologen. Für behandelnde Ärzte gilt bislang ein Melderecht mit Informationsverpflichtung gegenüber den Patientinnen und Patienten. Der Meldung kann widersprochen werden. Derzeit laufen jedoch Bestrebungen, das Melderecht in eine Meldepflicht für die Ärzte umzuwandeln. Dies wird nach den Ergebnissen einer Befragung durch das Land von der Ärzteschaft ausdrücklich gewünscht, da sie so die Notwendigkeit der Meldungen gegenüber ihren Patientinnen und Patienten besser rechtfertigen können.

Vitalstatus-Ermittlung

Zur Aktualisierung des Vitalstatus nimmt das Bremer Krebsregister einmal jährlich einen Abgleich mit dem Bremer Mortalitätsindex[81] und den beiden Melderegistern des Bundeslandes vor. Auf diesem Wege können Sterbedaten sowie Zu- und Wegzüge ermittelt werden.

5.4.2.2 Klinische Krebsregister

In Bremen bestehen zum Berichtszeitpunkt keine klinischen Krebsregister. Allenfalls erfolgt eine auf bestimmte Lokalisationen beschränkte Dokumentation im Rahmen der Organkrebszentren. Bestehende Ansätze klinischer Krebsregistrierung sind mit der Aufkündigung der Finanzierung der Nachsorgeleitstelle im Jahr 2004 wieder zum Erliegen gekommen.

Noch im Laufe des Jahres 2010 soll jedoch ein gemeinsames Pilotprojekt des Landes, des Bremer Instituts für Präventionsforschung und Sozialmedizin, des Tumorzentrums Bremen sowie des Klinikums Bremen-Mitte seine Arbeit aufnehmen. Geplant ist der Aufbau eines klinischen Krebsregisters, in dem alle stationären Einrichtungen Patientinnen und Patienten mit multiplem Myelom, einer Krebserkrankung des Knochenmarks, dokumentieren. Die Datenerfassung soll (zunächst) durch die Vertrauensstelle des epidemiologischen Krebsregisters erfolgen.

Das Projekt stellt damit einen Versuch dar, ein klinisches Krebsregister auf kleinster Ebene zu erproben, nachdem bisherige Bemü-

[81] Der Bremer Mortalitätsindex ist eine elektronische Datenbank, in der der Inhalt aller Todesbescheinigungen von Verstorbenen mit erstem Wohnsitz in Bremen dokumentiert wird.

hungen eines Aufbaus an wechselnden Vorbehalten der beteiligten Akteure gescheitert sind.

5.4.2.3 Einschätzung des Strukturerreichungsgrads

Insgesamt ist der Strukturerreichungsgrad in Bermen als gering einzuschätzen. Notwendig erscheint der Neuaufbau eines zentralen regionalen klinischen Krebsregisters unter Berücksichtigung der Erfahrungen des Pilotprojektes zum multiplen Myelom. Denkbar ist aufgrund der geringen Einwohnerzahl auch eine Weiterentwicklung des epidemiologischen Landeskrebsregisters zu einem Register, das auch klinische Aufgaben übernimmt.

5.4.3 Hamburg

5.4.3.1 Epidemiologisches Krebsregister

Registrierungsauftrag, organisatorischer Aufbau und Finanzierung

Das Krebsregister Hamburg gilt als das älteste epidemiologische Krebsregister in Deutschland (gegründet 1926). Das Register ist direkt angegliedert an das Landesgesundheitsministerium in Hamburg, d.h. der Behörde für Soziales, Familie, Gesundheit und Verbraucherschutz und wird in seinen epidemiologischen Aufgaben komplett über den Landeshaushalt finanziert.

Das Hamburgische Krebsregister unterscheidet sich in einigen Punkten von dem epidemiologischen Krebsregister anderer Bundesländer: Eine Besonderheit ist, dass eine organisatorische Trennung in Vertrauens- und Registerstelle wie sie für andere Bundesländer typisch ist, in Hamburg nicht existiert. Die Trennung in pseudonymisierte und namentliche Meldungen erfolgt hier auf Ebene der Datenbank, so dass das Register mit Ausnahme der pseudonymen Pflichtmeldungen der Pathologen auf Klartextnamen und Wohnadressen zurückgreifen kann.

Eine weitere Besonderheit des Hamburgischen Krebsregisters ist die Kombination aus überwiegend epidemiologischer, begrenzt aber auch klinischer Krebsregistrierung. Das Register bezeichnet sich selbst als bevölkerungsbezogenes epidemiologisches Register mit klinischem Interesse. Klinische Meldungen spielen vor allem im Zuge von Kooperationen des Hamburgischen Krebsregisters mit onkologischen Zentren und Organkrebszentren eine Rolle.

Melderechte und -pflichten

Nach dem derzeit gültigen Hamburgischen Krebsregistergesetz[82] besteht für Ärzte ein Melderecht mit Einwilligung der Patientinnen und Patienten. Die Einwilligung der Patientinnen und Patienten kann jederzeit widerrufen werden. Die Meldung darf nur in Ausnahmefällen und nach dem Tod ohne Patienteneinwilligung erfolgen. Für pathologische Institute, „*die durch spezielle Untersuchungsmethoden die Tumordiagnose stellen, ohne unmittelbaren Patientenkontakt zu haben*“, gilt die Verpflichtung zu einer pseudonymisierten Meldung. Die Meldungen erfolgen vorrangig elektronisch u.a. mit Hilfe einer vom Hamburgischen Krebsregister bereitgestellten Softwarelösung, teilweise auch über die GEKID-Schnittstelle.

Vitalstatus-Ermittlung

Neben den Meldungen der Leistungserbringer werden vom Hamburgischen Krebsregister sämtliche in Hamburg ausgestellten Todesbescheinigungen im Original durchgesehen und ausgewertet. Darüber hinaus erfolgt ein monatlicher Abgleich mit Daten des Einwohnermeldeamtes zur Erfassung von Namensänderungen, Wegzügen und Todesfällen.

5.4.3.2 Klinische Krebsregister

Gesamtstruktur der klinischen Krebsregistrierung

Klinische Krebsregister sind in Hamburg auf Landesebene weder rechtlich verankert, noch bestehen einheitliche Regelungen zum Aufbau und zur Organisation. Klinische Krebsregistrierung findet in Hamburg lediglich partiell an einigen Kliniken und für bestimmte Patientenkollektive statt, oder klinische Krebsregister befinden sich gerade im Aufbau (z.B. Universitäres Cancer Center Hamburg, Hämatologie und internistische Onkologie der Asklepius Klinik Altena). Die bestehenden Register werden nicht über Landesmittel, sondern über Eigenmittel, Drittmittel, Gelder von Vereinen, Stiftungen oder Verbänden sowie die Aufwandsentschädigungen des Hamburgischen Krebsregisters für epidemiologische Meldungen finanziert.

5.4.3.3 Kooperation zwischen den klinischen Krebsregistern

Eine systematische, landesweite Kooperation zwischen den klinischen Krebsregistern findet nicht statt. Einer zentralen Zusammenführung klinischer Daten und einer engen Kooperation verschiedener klinischer Krebsregister steht nach Expertenmeinung vor allem die durch die stadtstaatlichen Strukturen bedingte vorhandene

[82] Hamburgisches Krebsregistergesetz vom 27. Juni 1984, zuletzt geändert am 24. April 2007.

Konkurrenz zwischen den verschiedenen onkologisch tätigen stationären und ambulanten Einrichtung entgegen.

5.4.3.4 Kooperation zwischen dem epidemiologischen und den klinischen Krebsregistern

Es erfolgt jedoch ein regelmäßiger Datenaustausch zwischen den großen Behandlungseinrichtungen und dem Hamburgischen Krebsregister. Während die Kliniken Erstmeldungen an das epidemiologische Register senden, stellt dieses den Kliniken unaufgefordert einmal jährlich Daten zum Langzeitüberleben ihrer Patientinnen und Patienten im Vergleich zu denen aller Einrichtungen in Hamburg zur Verfügung. Im Rahmen von Kooperationsverträgen werden ergänzende Spezialauswertungen durchgeführt.

5.4.3.5 Kooperation mit Organkrebszentren

Das Hamburgische Krebsregister beliefert interessierte Organkrebszentren mit den für die Rezertifizierung notwendigen Daten zum Langzeit-Follow-Up. Darüber hinaus besteht im Rahmen von Kooperationsverträgen die Möglichkeit, klinische Merkmale, die in dem gesetzlich vorgesehenen Rahmen enthalten sind, über das Hamburgische Krebsregister mitzuerfassen. Diese Leistungen sind für die Organkrebszentren kostenpflichtig.

5.4.3.6 Einschätzung des Strukturerreichungsgrads

Bezogen auf Ziel 8 ist der Strukturerreichungsgrad in Hamburg insgesamt als gering einzuschätzen. Notwendig erscheint der Neuaufbau eines regionalen klinischen Krebsregisters unter Einbezug der bestehenden einrichtungsbezogenen Register. Aufgrund der geringen Einwohnerzahl und der vorangelegten Strukturen erscheint auch eine Weiterentwicklung des epidemiologischen Landeskrebsregisters möglich.

6 Mögliche Einsparpotenziale für das Gesundheitssystem

Aufbauend auf den Analysen zu den Betriebskosten klinischer Krebsregister sowie dem Umsetzungsaufwand wird im Folgenden untersucht, welche Einsparpotenziale für das Gesundheitssystem unter der Bedingung eines erfolgreich umgesetzten Systems flächendeckender klinischer Krebsregister gemäß Ziel 8 zu erwarten sind. Die Einspareffekte werden qualitativ aus den vorangegangenen Analysen abgeleitet und beziehen sich auf das Gesundheitssystem als Ganzes. Dabei werden die Möglichkeiten der Umsetzung nicht weiter ausgeführt, sondern lediglich auf das Potenzial verwiesen, was mit einem erfolgreichen bundesweit flächendeckenden Ausbau klinischer Krebsregister verbunden ist.

6.1 Aufwands- und Kosteneinsparungen bei den Organkrebszentren

Einsparpotenziale werden insbesondere im Bereich der Organkrebszentren und der sie betreibenden Leistungserbringer gesehen. Unter der Voraussetzung, dass eine systematische und intensive Kooperation zwischen den klinischen Krebsregistern und den Organkrebszentren erfolgt, sind deutliche Einsparungen in Bezug auf den Dokumentationsaufwand und die Dokumentationskosten auf Seiten der Organkrebszentren zu erwarten.

Eine erfolgreiche Zertifikatserteilung durch das Institut OnkoZert setzt voraus, dass ein Organkrebszentrum, das sich zertifizieren oder rezertifizieren lassen möchte, die von der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Gesellschaft für Senologie definierten fachlichen Anforderungen erfüllt.

Eine zentrale Anforderung stellt hierbei der Nachweis eines funktionsfähigen Systems der Tumordokumentation dar. Vorgeschrieben sind eine zeitnahe Erfassung der Patientendaten und regelmäßige Datenauswertungen. Für jede bzw. jeden erfasste Patientin oder Patienten müssen die Organkrebszentren mindestens einmal jährlich Follow-Up-Daten ermitteln.[83] Das dafür erforderliche Dokumentationssystem entspricht einem einrichtungsbezogenem klinischen Krebsregister, was von jedem Organkrebszentrum geführt werden muss.

Diese Follow-Up-Ermittlung ist für die Organkrebszentren jedoch mit erheblichem Aufwand verbunden. Hierfür wäre prinzipiell erforderlich, dass jedes einzelne Organkrebszentrum Abfragen bei Einwohnermeldeämtern, bei klinischen oder epidemiologischen Krebsregistern, bei den für die Nachsorge verantwortlichen stationären und ambulanten Einrichtungen, direkte Anschreiben an die Patientinnen und Patienten und/oder Nachsorgesprechstunden durchführen würde.

> *„Wenn ein Zentrum jährlich etwa 100 Patienten behandelt, stehen bei Brustkrebs langfristig 1000 Patienten im Follow-Up. (…) Jährlich sind 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 erfol-*

[83] Onkozert Im Internet verfügbar unter: http://www.onkozert.de/ablauf.htm (Stand 30.07.2010). Für ein Brustzentrum sind beispielsweise mindestens 0,5 Stellen für die Aufgaben der Dokumentation bereitzuhalten.

gen. Fünfzig Patienten ziehen um, Adressen sind zu aktualisieren.“[84]

Sind die Organkrebszentren dazu in der Lage – wie dies bereits zahlfach erfolgt – die Follow-Up-Daten über die klinischen Krebsregister zu genieren, könnte dieser Aufwand eingespart werden bzw. würde wegfallen.

Unter den Bedingungen eines flächendeckenden Ausbaus klinischer Krebsregister könnten die Organkrebszentren darüber hinaus nicht nur von der Ergänzung ihrer Behandlungsdaten um die sektorenübergreifenden Verlaufs- und Follow-Up-Daten aus den klinischen Krebsregistern profitieren, sondern auch von dem dort vorhandenen Know-How bezüglich der Datenauswertung, Dateneingabe und Datenhaltung.

Vor dem Hintergrund, dass zum Berichtszeitpunkt bereits über 280 Brustkrebszentren, über 200 Darmkrebszentren sowie mehr als 50 Prostatakarzinomzentren, 40 Gynäkologische Zentren, 25 Hautkrebszentren und 16 Lungenkrebszentren bestehen, ist das Einsparpotenzial insgesamt als hoch einzuschätzen.[85] Dies gilt gerade mit Blick auf die steigende Zahl zertifizierter Organkrebszentren in den kommenden Jahren.

6.2 Aufwands- und Kosteneinsparungen bei der epidemiologischen Krebsregistrierung

Unter der Voraussetzung, dass der Meldeweg der epidemiologischen Datenanteile grundsätzlich und bundesweit über die klinischen Krebsregister festgeschrieben wird, ist darüber hinaus von Einsparpotenzialen im Bereich der von den Ländern finanzierten epidemiologischen Krebsregistrierung auszugehen.

Da sich der epidemiologische Datensatz als eine Teilmenge des klinischen Datensatzes beschreiben lässt, bieten sich die klinischen Krebsregister als Lieferanten bereits aufbereiteter, qualitätsgeprüfter epidemiologischer Daten an. Dies erfolgt auch bereits in zahlreichen Bundesländern mit bevölkerungsbezogen arbeitenden klinischen Krebsregistern. Durch die Übermittlung aggregierter, bereits qualitätsgeprüfter Daten könnte so Dokumentationsaufwand und damit Dokumentationspersonal in den Vertrauensstellen der epidemiologischen Krebsregister reduziert werden.

---

84 Schubert-Fritschle, G., Engel, J., Hölzel, D. (2004), S. 52.

85 Übersicht der bereits zertifizierten Zentren auf Onkozert. Im Internet verfügbar unter: http://www.onkozert.de/ (Stand 30.07.2010).

6.3 Aufwands- und Kosteneinsparungen beim Disease Management Programm Brustkrebs

Die Dokumentationsanforderungen im Rahmen des Disease Management Programms Brustkrebs sowie im Rahmen der klinischen Krebsregister weisen starke Ähnlichkeiten auf. Der zentrale Unterschied besteht darin, dass sich die Dokumentationsaktivitäten im Falle des Disease Management Programms lediglich auf eine Tumorentität fokussieren. Mit Ausnahme einzelner Parameter lassen sich die Daten des Disease Management Programms grundsätzlich als eine Teilmenge der im Rahmen der klinischen Krebsregister erfassten Daten beschreiben.

Vorausgesetzt die Dokumentationsanforderungen werden vereinheitlicht und entsprechende gesetzliche Rahmenbedingungen geschaffen, erscheint in diesem Kontext eine Datengenierung aus den klinischen Krebsregistern naheliegend und möglich. In Folge des Abbaus von Doppelstrukturen sind deutliche Reduktionen des Dokumentationsaufwands für die Leistungserbringer sowie für die datenverarbeitenden Stellen zu erwarten.

Bei der Einschätzung des Einsparpotenzials ist zu berücksichtigen, dass aktuell rund 128.000 Patientinnen in das Disease Management Programm Brustkrebs bei einem 5-jährigen Betreuungszeitraum eingeschrieben sind (Stand: August 2009).[86] Gleichzeitig sind nach epidemiologischen Schätzungen rund 60.000 Neuerkrankungen Brustkrebs pro Jahr zu erwarten.[87]

Zudem verdeutlichen erste Zwischenergebnisse der Querschnittsarbeitsgruppe Dokumentation des Nationalen Krebsplans für die Tumorentität Mammakarzinom, wie intensiv die Mehrfacherfassung im Status Quo ausgeprägt ist. Ein Vergleich zwischen dem ADT-, dem BQS- und dem Disease Management Datensatz sowie dem Erhebungsbogen für Brustkrebszentren zeigt, dass rund 65% der Indikatoren mindestens doppelt erfasst werden.[88]

---

[86] Bundesversicherungsamt (2010). Im Internet verfügbar unter: http://www.bundesversicherungsamt.de/nn_1046648/DE/DMP/dmp__node.html?__nnn=true (Stand 30.07.2010).

[87] Robert Koch-Institut und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID) (2010).

[88] Aufstellung von Frau Klinkhammer-Schalke, Leiterin der Querschnittsarbeitsgruppe Dokumentation.

6.4 Aufwands- und Kosteneinsparungen beim AQUA/BQS-Verfahren

Analog zu den Ausführungen zum Disease Management Programm Brustkrebs ist auch beim AQUA/BQS-Verfahren von Einsparpotenzialen im Zuge einer Datengenierung durch die klinischen Krebsregister zu rechnen.

Denn auch der AQUA-Datensatz lässt sich mit Ausnahme einzelner abweichender Parameter als eine Teilmenge der in den klinischen Krebsregistern dokumentierten Daten beschreiben. Die Teilmenge bezieht sich dabei nur auf eine Tumorentität (Brustkrebs) sowie nur auf Daten aus dem stationären Versorgungsbereich.

In diesem Kontext ist zu berücksichtigten, dass von den jährlich 18 Millionen Krankenhausfällen rund 150.000 auf die Hauptdiagnose „Bösartige Neubildung der Brustdrüse“ entfallen (Stand 2008).[89]

Wie beim DMP kann sich das klinische Krebsregister lediglich als Sammelstelle der Daten bzw. Datenlieferant verstehen. Die Datenverarbeitung bleibt nicht zuletzt durch gesetzgeberische Vorgaben in der Hoheit der betreffenden Institutionen.

7 Nutzenanalyse der klinischen Krebsregister

7.1 Vorgehensweise

Die Messung des konkreten Nutzens eines flächendeckenden Ausbaus klinischer Krebsregister stellt eine methodische Herausforderung dar. Analog zu anderen medizinischen, präventiven oder versorgungspolitischen Maßnahmen wird die Nutzenbewertung vor allem dadurch erschwert, dass Unklarheit darüber besteht, wie sich der erwartete Nutzen definieren lässt sowie welche Methoden und Verfahren zur Messung dieses Nutzens geeignet sind. Problematisch ist insbesondere eine Übersetzung des erwarteten Nutzens, beispielsweise gemessen an einer Verbesserung der Versorgungsqualität oder einer Verbesserung des Gesundheitsstatus

[89] Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Im Internet verfügbar unter: http://www.gbe-bund.de/gbe10/ergebnisse.prc_tab?fid=9508&suchstring=&query_id=&sprache=D&fund_typ=TXT&methode=&vt=&verwandte=1&page_ret=0&seite=1&p_lfd_nr=7&p_news=&p_sprachkz=D&p_uid=gast&p_aid=52000364&hlp_nr=2&p_janein=J (Stand 30.07.2010).

von Krebspatientinnen und -patienten, in monetäre Geldeinheiten.[90]

Zudem sind die von klinischen Krebsregistern zu leistenden und zu erwartenden Beiträge zur Qualitätssicherung in der Regel indirekter Natur, d.h. von ihnen gehen im Regelfall weder direkte, kurzfristige Veränderungen auf Outcome-Indikatoren noch direkte, kurzfristige Veränderungen auf die Kosteneffizienz der Behandlung von Krebserkrankungen aus. Stattdessen können allenfalls mittels der auf Basis der Krebsregisterdaten durchgeführten Analysen langfristige Struktur-, Prozess- und/oder Ergebnisveränderungen erzielt und angestoßen werden, die sich dann möglicherweise auf das Behandlungsoutcome oder die Kosteneffizienz der Behandlung auswirken.

Daher kann der ermittelten Kostenstruktur im Rahmen der vorliegenden Analyse keine direkte gleichwertige Nutzenstruktur gegenübergestellt werden.

Um dennoch fundierte Aussagen über den qualitativen Nutzen eines flächendeckenden Ausbaus und einer Vernetzung klinischer Krebsregister zu treffen, bietet es sich an, auf verschiedene, ineinandergreifende Methoden zurückzugreifen.

Um sich der Frage nach dem Nutzen klinischer Krebsregister zu nähern, werden zunächst **internationale Erfahrungen** mit flächendeckenden klinischen Krebsregistern anhand ausgewählter Länderbeispiele kursorisch dargestellt. Diese Beispiele sollen einen ersten Eindruck vermitteln, welche Rolle klinische Krebsregister in anderen Ländern spielen und wofür ihre Datensammlungen eingesetzt werden.

Da sich auf Basis der vorliegenden Datengrundlage kein an zielgruppenspezifischen Indikatoren festzumachender direkter Nutzen ableiten lässt, wird ein alternativer Ansatz gewählt: Es besteht die Annahme, dass sich der Nutzen onkologischer Diagnose-, Therapie- und Verlaufsdaten im Rahmen klinischer Krebsregister primär aus den Verwendungsmöglichkeiten ergibt. Die Verwendungsmöglichkeiten können Aufschluss darüber geben, ob, auf welche Weise und auf welche Bereiche der Behandlungsqualität klinische Krebsregister Einfluss haben können.

In diesem Zusammenhang ist zu prüfen, wie sich ein bundesweit flächendeckender Ausbau auf die beschriebenen Verwendungsmöglichkeiten der Registerdaten auswirken würde. Die Leitfrage der Nutzenanalyse ist zunächst, inwiefern es einen Unterschied macht, ob onkologische Daten lediglich regional bzw. auf eine

[90] Zur Problematik der Nutzenbewertung siehe z.B. Hajen, L., Paetow, H., Schumacher, H. (2008), S.18.

spezifische Tumorlokalisation beschränkt oder bundesweit flächendeckend erhoben werden.

Den potentiellen Verwendungsmöglichkeiten werden anschließend konkrete Beispiele internationaler sowie bestehender nationaler klinischer Krebsregister gegenübergestellt, die zeigen, wofür die gesammelten Krebsregisterdaten bereits eingesetzt wurden. Diese Beispiele sollen einerseits einen Eindruck über die Bandbreite der bearbeiteten Fragestellungen und Analyse vermitteln. Andererseits sollen sie Hinweise darauf geben, welche konkreten Analysen anhand der Krebsregisterdaten durchgeführt wurden und welche Bereiche der Behandlungsqualität hierdurch tangiert werden könnten.

Die Aufzählung der Beiträge der klinischen Krebsregister hat dabei ausdrücklich exemplarischen Charakter, das heißt, es wird kein Anspruch auf Vollständigkeit erhoben. Die Auswahl der Beispiele erfolgt unter der Maßgabe, möglichst unterschiedliche Aspekte der Arbeit der klinischen Krebsregister abzubilden.

Grundlage für die Ermittlung der theoretischen Verwendungsmöglichkeiten sowie der Einsatzbeispiele bilden eine systematische internetgestützte Literaturrecherche[91] (PubMed-, DIMDI, Google), eine systematische Sichtung der online verfügbaren Publikationen bestehender aktiver Register sowie eine Auswertung der Angaben der in der Strukturanalyse befragten Register zu den von ihnen durchgeführten Analysen.Um zusätzliche Erkenntnisse zum Nutzen klinischer Krebsregister zu gewinnen, werden in einem weiteren Analyseschritt **strukturierte leitfadengestützte persönliche Interviews** mit den unterschiedlichen potentiellen Nutzergruppen klinischer Krebsregister – Patientenvertretern, Kostenträgern sowie Leistungserbringern als auch Versorgungsforschung und Politik – ausgewertet. Im Mittelpunkt der Interviews stehen dabei die bisherigen Erfahrungen mit den Krebsregistern sowie die zukünftigen Erwartungen an einen bundesweit flächendeckenden Ausbau klinischer Krebsregister.

7.2 Internationale Erfahrungen mit klinischen Krebsregistern

7.2.1 Nordeuropa

Die Krebsregister der nordeuropäischen Länder (Island, Finnland, Norwegen, Schweden, Dänemark) weisen im Allgemeinen sehr hohe Übereinstimmungen auf. Sie sind alle landesweit organisiert und basieren auf Daten aus der Gesamtbevölkerung des jeweiligen Landes. Ihre Funktionen beschränken sich nicht auf epidemiologische Analysen, sondern die Register dienen durch die Integra-

[91] Zentrale Suchbegriffe: Role of cancer registries, cancer registration, cancer care, cancer treatment, aims, use, quality of care, quality improvement, data quality, benchmark sowie deutschsprachige Äquivalente.

tion von klinischen Daten auch als Qualitätssicherungsinstrumente. Am Beispiel Finnlands werden im Folgenden die Strukturmerkmale der skandinavischen Register grob skizziert. Im Anschluss werden länderspezifische Unterschiede umrissen.

In Finnland ist die flächendeckende Krebsregistrierung durch die Finish Cancer Registry seit mehr als 50 Jahren fest etabliert. Seit 1961 besteht eine umfassende Meldepflicht für alle Ärzte, Krankenhäuser und andere Gesundheitseinrichtungen sowie für Labore und pathologische Institute. Zu melden sind alle bösartigen Neubildungen, karzinoide Tumoren, In-situ-Neubildungen sowie bestimmte gutartige Tumore und Krankheitsbilder, die mit einer hohen Wahrscheinlichkeit zu Tumorbildungen führen (z.B. obligate Präkanzerosen).

Die Meldung kann manuell oder elektronisch über spezielle Meldebögen für klinische Meldungen oder Labormeldungen erfolgen. Die elektronische Berichterstattung enthält exakt die gleichen Informationen wie die manuelle Form, einschließlich der freien Textpassagen, in denen Beschreibungen des Tumorstandortes und der morphologischen Diagnostik eingetragen werden sollen.

Gleichzeitig wertet das Krebsregister die vom finnischen Bundesamt für Statistik elektronisch übermittelten Todesbescheinigungen aus. Anstelle der für Deutschland spezifischen Kontrollnummer erfolgt die Zusammenführung mehreren Meldungen zu einer Patientin oder einem Patienten in Finnland über die 11-stellige persönliche Identifikationsnummer, die jedem Einwohner Finnlands zugeordnet ist. Im jährlichen Rhythmus erfolgt anhand dieser Identifikationsnummern ein Datenabgleich mit dem Todesursachen-Register des statistischen Bundesamtes sowie dem zentralen Bevölkerungsregister. Im Zeitraum zwischen 1953 und 2004 hat das Krebsregister über 950.000 Krebsfälle erfasst, jährlich kommen etwa 22.000 neue Fälle hinzu.[92]

Dokumentiert werden neben epidemiologischen Daten auch Angaben zur erfolgten Krebsbehandlung. Im klinischen Meldebogen auszuweisen sind die Art der Behandlung (Operation, Strahlen- oder Chemotherapie u.a.), der Name des durchführenden Krankenhauses, das Datum der (ersten) Behandlung sowie Einzelheiten zur Behandlung (Strahlendosis, Operationsmethode, Chemotherapiewirkstoff u.a.). Auch Nachuntersuchungen (Rückfälle, Nachbehandlungen und Mortalitäten) werden erfasst. Damit werden im Unterschied zu den deutschen Landeskrebsregistern im finnischen Krebsregister in begrenztem Umfang auch klinische Datensätze gespeichert.

---

[92] Zuzüglich ca. 4500 Zellkarzinome der Haut und weitere Läsionen, die in der offiziellen Statistik in der Regel ausgeschlossen werden.

Die Kodierung der Daten erfolgt durch die Mitarbeiter/innen des Krebsregisters. Der Direktor ist in der Regel für die Überwachung und Überarbeitung der Erhebungs- und Kodierungsprozesse sowie für die Klärung von besonderen Problemfällen zuständig. Routinefehler tauchen nach eigenen Schätzungen etwa 500- bis 600-mal im Jahr auf. Meistens können sie durch telefonische Kontaktherstellung mit dem Urheber der Daten ausgeräumt werden. Auf einen Tag herunter gebrochen entspricht dieser Prozess einem zusätzlichen Aufwand von ungefähr 30 Minuten.[93]

Die Meldequote liegt in Finnland zwischen 85% (Hämatologen) und 100% (Pathologen). Bei auffällig niedrigen Meldungen wird die entsprechende Institution angerufen und um eine Erklärung gebeten. Bis Mitte der 70er Jahre erhielten die Ärzte und Einrichtungen eine Vergütung für ihre Anstrengungen, was, im Gegensatz zum Nachbarland Norwegen, gegenwärtig jedoch nicht mehr der Fall ist. Die Meldungen werden meistens durch die Assistentinnen oder Assistenzen erstellt, während die Ärztinnen und Ärzte nur noch abzeichnen. Durchschnittlich erhalten die Krebsregister fünf medizinische Berichte für einen Patienten oder eine Patientin.[94]

Als Methoden zur Qualitätssicherung der Daten dienen Plausibilitätskontrollen und Korrekturlesungen der kodierten Datensätze. Die tabellarischen Häufigkeitsverteilungen werden elektronisch getestet. Beobachtet wird ferner die Stabilität von Langzeitquoten, um fehlerbedingte statistische Abweichungen aufzuspüren. Einer speziellen Überprüfung unterliegen die Items „Diagnosedatum“ und „Tumorart“. Während das Diagnosedatum mit anderen zeitlichen Variablen (Todesdatum, Berichtsdatum) abgeglichen wird, wird die Tumorart auf Plausibilität mit dem Geschlecht oder dem Histologiebericht hin überprüft.[95]

Die aus dem Register hervorgehenden Resultate werden von Seiten der Wissenschaft, Lehre und der administrativen Ebene sehr stark nachgefragt. Neben epidemiologischen Jahrbüchern zur finnlandweiten Inzidenz und Mortalität werden nach eigenen Angaben jährlich rund 80 wissenschaftliche Artikel veröffentlicht, die auf Daten aus dem finnischen Krebsregister basieren.[96]

Unter bestimmten datenschutzrechtlichen Voraussetzungen haben Wissenschaftler auch Zugang zu personenbezogenen Informationen. Ein internationaler Austausch ist nur gestattet, wenn die involvierten Länder mindestens ebenbürtigen Datenschutzbestimmungen unterliegen. Die traditionell enge Zusammenarbeit zwischen dem Krebsregister und der Wissenschaft wird durch die personelle Überschneidung beider Sphären forciert. Einer Erhe-

---

93 Association of Nordic Cancer Registries. Im Internet verfügbar unter: http://www.ancr.nu/survey.asp (Stand 30.07.2010).
94 Association of Nordic Cancer Registries. Im Internet verfügbar unter: http://www.ancr.nu/survey.asp (Stand 30.07.2010).
95 Association of Nordic Cancer Registries. Im Internet verfügbar unter: http://www.ancr.nu/survey.asp (Stand 30.07.2010).
96 Pukkala (2001).

bung aus dem Jahr 2000 zufolge waren zum damaligen Zeitpunkt sowohl der Direktor als auch der Chefstatistiker gleichzeitig medizinische Professoren an finnischen Universitäten.[97] Darüber hinaus arbeiten dort 20 festangestellte Mitarbeiter aus den Bereichen Medizin, Statistik, Epidemiologie und Informationstechnologie.

Neben dem nationalen Krebsregister existiert mit dem angegliederten Vorsorgeregister („Mass Screening Registry") ein weiterer Katalog, in dem Informationen aus den landesweiten Programmen zur Gebärmutterhals- und Brustkrebsvorsorge abgerufen werden können. Kürzlich hat das Register auch ein weltweit einmaliges nationales Vorsorgeprogramm gegen Darmkrebs (kolorektales Karzinom) initiiert.[98]

Betreiber des Krebsregisters ist die finnische Krebsgesellschaft („Cancer Society of Finland"), die aus insgesamt 12 Regionalverbänden und fünf Patientenverbänden besteht. Ebenfalls räumlich angebunden ist das Register an die „Cancer Society of Southern Finland", die „National Society of Cancer Patients" sowie die „Foundation of Cancer Research". Das Register ist administrativ unabhängig, wird jedoch durch das „National Research and Development Center for Welfare and Health (STAKES)", einem staatlichen Forschungsinstitut, welches dem finnischen Gesundheitsministerium untersteht, beaufsichtigt. Finanziert wird es durch die finnische Krebsgesellschaft. Zuschüsse erhält es auch durch die nationale Glücksspielgesellschaft und durch externe Fonds (projektbezogene Teilfinanzierung).[99]

Das finnische Krebsregister repräsentiert, stellvertretend für alle nordischen Krebsregister, das Modell eines zentral organisierten epidemiologischen Registers, das gleichzeitig umfangreiche klinische Daten enthält. Der zusätzliche Aufwand für die Erfassung klinischer Daten wird in Fachkreisen alles in allem als lohnenswert angesehen. Auf einem internationalen Expertenworkshop hat ein Mitarbeiter des norwegischen Krebsregisters die vergleichsweise großzügige finanzielle Förderung seiner Institution durch den Staat damit begründet, dass die norwegische Regierung festgestellt habe, dass mit der Investition in diese umfangreichere Datenerhebung eine Standardisierung und Optimierung der Verfahren zur Krebsbehandlung erreicht werde, die mittelfristig zu einer Ressourceneinsparung führt.[100]

Den Beitrag einer systematischen, indikatorengestützten Erfassung medizinischer Behandlungsmethoden und -wirkungen zur Verbesserung der Versorgungsqualität hat beispielsweise eine

---

97 Association of Nordic Cancer Registries. Im Internet verfügbar unter: http://www.ancr.nu/survey.asp (Stand 30.07.2010).

98 Mehr Informationen zum „Mass Screening Registry" bei der Finnish Cancer Registry, im Internet verfügbar unter: http://www.cancerregistry.fi/eng/screening/ (Stand 30.07.2010).

99 Association of Nordic Cancer Registries. Im Internet verfügbar unter: http://www.ancr.nu/survey.asp (Stand 30.07.2010).

100 Nordstein/Langmark (2004), S. 6-9.

Langzeitstudie über das dänische Lungenkrebsregister untermauert. Dieses Spezialregister wurde im Jahr 2000 in 50 Modellkommunen etabliert und strukturell mit dem nationalen Krebsregister, dem Pathologieregister und dem Bevölkerungsregister vernetzt. Sieben Jahre später haben sich dort die Mortalitätsraten und Metastasenbildungen signifikant verringert. Diese und weitere Indikatoren belegen laut Studie die positiven Wirkungen des dänischen Lungenkrebsregisters auf den Behandlungserfolg.[101]

Unterschiede zwischen den nordischen Ländern gibt es zum einen hinsichtlich der Aktualisierung demographischer Daten (Sterbedaten, Migration), die zum Teil monatlich (Island) und zum Teil jährlich (Schweden) erfolgen. Zum anderen kann das Register wie in Finnland administrativ unabhängig sein und verbandlich (Cancer Society) geführt werden oder wie etwa in Norwegen durch die staatliche Gesundheitsbehörde unterhalten werden. In Norwegen existieren darüber hinaus noch Spezialregister für verschiedene Krebsarten (Rektalkarzinome, Pädiatrische Tumoren, Polypenbildungen im Darm, Vorsorgeuntersuchungen, Prostata). Unterschiedlich ist außerdem der direkte Zugriff auf verschiedene Dokumente geregelt. Finnland erhält alle relevanten Kopien von medizinischen Notizen und Totenscheinen. Norwegen hat darüber hinaus auch Einsicht in die Aufzeichnungen der Kliniken, die Pathologie- und Autopsieberichte, die klinischen Überweisungsformulare und begrenzt auch in die Röntgenberichte. Ferner basieren die Registrierungen, Kodierungen und Klassifikationen auf abweichenden Systemen.

7.2.2 Großbritannien

Großbritannien zählt ebenfalls zu den Ländern, die sich bereits seit mehreren Jahrzehnten für eine flächendeckende Krebsregistrierung engagieren. Seit 1962 werden Krebsfälle flächendeckend dokumentiert. Hierunter fallen alle bösartigen Neubildungen, die im internationalen Krebsverzeichnis unter den Codenummern C00 bis C97 aufgelistet sind, sowie In-situ-Neubildungen (D00-D09), gutartige Neubildungen (D10-D36), Neubildungen unsicheren oder unbekannten Verhaltens (D37-D48) und Blasenmole (O01).

Die Registrierung wird gegenwärtig von insgesamt elf lokalen Krebsregistern durchgeführt (acht Register in England, jeweils ein Register in Nordirland, Wales und Schottland), die jeweils für ein bestimmtes bevölkerungsbezogenes Gebiet zuständig sind. Verantwortlich für das Funktionieren der einzelnen Register sind die Gesundheitsbehörden der jeweiligen Länder.[102] Die Register haben sich zu einer gemeinsamen Vertretung, der „United Kingdom

---

101 Jakobsen et al. (2009), S. 348-352.

102 Darunter sind zu zählen: Department of Health in England, National Assembly for Wales Department of Health and Social Care, Scottish Executive Health Department und das Department of Health, Social Services and Public Health in Northern Ireland.

Association of Cancer Registries (UKACR)", zusammengeschlossen, welche eine wesentliche Rolle bei der Koordinierung und Weiterentwicklung der Krebsberichterstattung spielt.

Das britische Modell gilt als eines der umfassendsten Krebsregistrierungssysteme der Welt. Bereits Anfang der 90er Jahre hat eine Arbeitsgruppe des „General`s Medical Advisory Committee (MAC)" die Praxis der britischen Krebsregistrierung evaluiert und unter anderem festgestellt, dass sich neben den traditionellen Verwendungszwecken (Analyse von Zeittrends, geographischen Verteilungen etc.) noch weitere Anwendungsgebiete ergeben. Nach Aussagen der Arbeitsgruppe sollten die Register zukünftig verstärkt für Aspekte der Qualitätsverbesserung der Patientenversorgung verwendet werden. Im Laufe der 90er Jahre trugen die Krebsregister immer häufiger dazu bei, Unterschiede bei den Outcomes verschiedener Behandlungsmethoden zu identifizieren. Ihre Daten wurden vermehrt nachgefragt, um bestimmte Gesundheitsangebote wie etwa Vorsorgeprogramme zu planen und zu evaluieren. Dazu wurden die klinischen Datensets kontinuierlich erweitert.[103]

Für die Register gilt ein gemeinsamer Mindestdatensatz („Cancer Registration Data Set"), der starke Ähnlichkeiten zum GEKID Mindestdatensatz in Deutschland aufweist. Registriert werden persönliche Patientendaten (NHS Nummer, Name und Adressdaten), Diagnose-, Tumor- und Therapiedaten (Morphologie, Differenzierungsrad, Art der Diagnosesicherung, Diagnosedatum, Art der Therapie u.a.) sowie Sterbedaten (Todesdatum, Todesursache u.a.).[104]

Für die englischen lokalen Register gilt seit 2002 darüber hinaus ein erweiterter Datensatz (National Cancer Data Set), der auch zahlreiche klinische Items erfasst. Dokumentiert werden unter anderem Überweisungen zur Analyse von Wartezeiten, Vorstellung des Falls im Rahmen einer interdisziplinären Tumorkonferenz, vorgesehene Therapiepläne (Cancer Care Plans) sowie Therapiedetails (Datum, Leistungserbringer, Spezifikationen).[105] Die Daten der Krebsregister basieren auf Meldungen der stationären und ambulanten Einrichtungen. Zunehmend an Bedeutung gewinnen automatisierte Meldungen über computerbasierter Krankenhaus-Informationssysteme. Die Daten der englischen Register werden im „Office for National Statistics"[106] (ONS) zusammengeführt. Das englische „Department of Health (DH)" finanziert die damit verbundene Arbeit des ONS.

---

[103] Office for National Statistics (2007): S. 8.

[104] Im Internet verfügbar unter: http://www.datadictionary.nhs.uk (Stand 30.07.2010).

[105] Im Internet verfügbar unter: http://www.datadictionary.nhs.uk (Stand 30.07.2010).

[106] UK National Statistics. Im Internet verfügbar unter: http://www.statistics.gov.uk (Stand 30.07.2010).

Zur Optimierung der Datensammlung und vor allem der Datenauswertung wurde Mitte 2008 im Rahmen des Nationalen Krebsplans das so genannte „National Cancer Intelligence Network (NCIN)“[107] gegründet. Es befindet sich unter der Schirmherrschaft des nationalen Krebsforschungsinstitut (NCRI) und wird durch dessen Mitglieder (Gesundheitsbehörden, Krebsforscher, Statistiker und führende Kliniken) und dem NHS finanziert. Die Hauptaufgabe des Netzwerks soll in der Veröffentlichung von national vergleichenden Informationen zu Diagnose, Behandlung und Outcome für verschiedene Tumorentitäten und unterschiedliche Patientengruppen liegen, auf Grundlage derer sich Qualitätsverbesserungen erreichen lassen.[108]

Auf Basis der englischen Krebsregisterdaten wurde bereits ein nationaler elektronisch basierter Krebsatlas (Krebs-E-Atlas) entwickelt, durch den sich Öffentlichkeit und Professionelle über Inzidenz, Mortalität und Überleben in Bezug auf verschiedene Krebsarten und lokale Gebietseinheiten informieren können.[109] Zudem eröffnet der Nationale Krebsinformationsservice Ärzten den Zugang zu vergleichenden epidemiologischen Auswertungen auf Ebene einzelner Krebszentren und Primary Care Trusts. Als wichtiges Zwischenziel wurde zudem eine nationale Krebsdatenbank aufgebaut, die erstmals die Inzidenz-Daten der bevölkerungsbezogenen Krebsregister mit Behandlungsdaten von Krebspatientinnen und -patienten aus der Hospital Episode Statistics (HES) und anderen krebsbezogenen Daten kombiniert.[110]

Insgesamt lässt sich für Großbritannien feststellen, dass die Datennutzung zu epidemiologischen Zwecken fest etabliert ist und intensiv betrieben wird. Insbesondere die Statistikabteilung im Cancer Research UK[111], das NCIN und das Office for National Statistics veröffentlichen regelmäßig epidemiologisch ausgerichtete Berichte zum Krebsgeschehen in Großbritannien. Zugleich werden die Registerdaten in zunehmenden Umfang auch zur Planung von Versorgungsressourcen, zum Monitoring von Behandlungsprogrammen und zur Evaluation von Screening Programmen eingesetzt.

---

107 National Cancer Intelligence Network (NCIN). Im Internet verfügbar unter: http://www.ncin.org.uk (Stand 30.07.2010).

108 National Cancer Intelligence Network (NCIN). Im Internet verfügbar unter: http://www.ncin.org.uk (Stand 30.07.2010).

109 Mehr Informationen zum e-Atlasunter: http://www.ncin.org.uk/analysis/eatlas.shtml (Stand 30.07.2010).

110 Die HES sammelt seit Anfang der 90er Jahre Daten zu allen Behandlungsepisoden, die in englischen NHS Krankenhäusern oder bei unabhängigen Leistungserbringern im Auftrag des NHS erbracht wurden. Erfasst werden klinische Informationen über Diagnosen und Behandlungen, persönliche Patientendaten wie Alter, Geschlecht und ethnische Zugehörigkeit, administrative Daten wie die Wartezeit und das Datum der Krankenhauseinweisung sowie geographische Daten über den Wohn- und Behandlungsort der Patienten. Anhand der HES-Daten lassen sich Aussagen zur Häufigkeit von angeschlossenen Behandlungsepisoden in Bezug auf verschiedene Altersgruppen, zur durchschnittlichen Zahl der Krankenhaustage und zur den häufigsten Behandlungen treffen. Mehr Informationen unter: http://www.hesonline.nhs.uk/Ease/servlet/ContentServer?siteID=1937&categoryID=827 (Stand 13.05.2010).

111 Eine Übersicht aller Krebsstatistiken des Cancer Research UK unter: http://info.cancerresearchuk.org/cancerstats/index.htm (Stand 30.07.2010).

Durch das neu installierte National Cancer Intelligence Network wurde nunmehr auch eine verstärkte Nutzung im Sinne einer klinischen Outcome-Forschung angestoßen, dennoch befindet sie sich in einem Anfangsstadium.[112] So nimmt das Netzwerk an verschiedenen Initiativen und Programmen teil, die sich der Optimierung der Patientenversorgung widmen. Beispielhaft zu nennen sind in diesem Zusammenhang die „National Cancer Waiting Times (CWT) Initiative“[113] zur Verkürzung der Wartezeiten zwischen der Überweisung von Patienten, Diagnoseerstellung und Therapiebeginn, das „National Clinical Audit Support Programme (NCAP)“[114] zur Förderung der systematischen Evaluation von Behandlungsmethoden oder das „Breast Cancer Clinical Outcome Measures Project (BCCOM)“[115] zur Bewertung der Diagnose- und Behandlungsverfahren bei Brustkrebspatientinnen.

7.2.3 Zusammenfassende Einschätzung

Anhand der kurzen Abhandlung über die Struktur und Funktion klinischer Krebsregister in ausgewählten Ländern Europas lassen sich gewisse Rückschlüsse auf die Rolle und den möglichen Nutzen einer solchen Institution für Deutschland ziehen:

Sowohl Großbritannien als auch die nordeuropäischen Staaten verfügen über flächendeckend etablierte Krebsregister, wenngleich der organisatorische Aufbau von Land zu Land unterschiedlich ausfällt. Ein landesweites Register kann stark zentral gesteuert werden, wie etwa in den skandinavischen Ländern. Wesentliche Funktionsleistungen können aber auch, wie das Beispiel Großbritannien zeigt, dezentral erbracht werden. Dies kann jedoch dazu führen, dass die Qualität und Reichweite der erhobenen Daten je nach Region bzw. Teilstaaten Unterschiede aufweisen. Eine dezentrale Variante legt also die Etablierung einer zentralen Koordinierungsinstanz wie die britische „United Kingdom Association of Cancer Registries (UKACR)” nahe.

Ein weiterer bedeutender Strukturunterschied betrifft die Frage der Trägerschaft. Die Gegenüberstellung von Finnland und Norwegen zeigt, dass ein solches Register sowohl Teil des öffentlichen (norwegisches Gesundheitsministerium) als auch des verbandlich organisierten (finnische Krebsgesellschaft) Sektors sein kann, was sich zumindest formell auf den Grad der Unabhängigkeit gegenüber administrativen Steuerungsinstrumenten auswirkt. In allen aufgezeigten Länderbeispielen werden die landesweiten Krebsre-

---

112 Office for National Statistics (2007).

113 Mehr Informationen zur CWT unter: http://www.datalinehealthcare.co.uk/HCpdf/CWT_walkthrough_final.pdf (Stand 30.07.2010).

114 Mehr Informationen zum NCAP unter: http://www.ic.nhs.uk/services/national-clinical-audit-support-programme-ncasp (Stand 30.07.2010).

115 Mehr Informationen zum BCCOM unter: http://www.baso.org/Downloads/BCCOM_AR09.pdf (Stand 30.07.2010).

gister direkt oder mittelbar durch die öffentliche Hand finanziell unterstützt. In Finnland erhält die Institution einen Teilbetrag aus den Gewinnen der staatlichen Glücksspielbehörde, in Norwegen wird es vollständig öffentlich finanziert und im Vereinigten Königreich obliegt die Förderung der landeseigenen Register der jeweiligen Gesundheitsbehörde, während die zentrale Vernetzungsinstanz (National Cancer Intelligence Network) anteilig durch das NHS finanziert wird.

Aufschlussreich ist zudem die Tatsache, dass in den aufgezeigten Länderbeispielen keine separaten klinischen Krebsregister existieren. Stattdessen haben die einzelnen klinischen Daten im Zuge der Weiterentwicklung der auf eine lange Tradition zurückgehenden epidemiologischen Krebsregister nach und nach Eingang in die jeweiligen Register gefunden. Art und Umfang der klinischen Daten variieren sowohl zwischen den einzelnen Staaten als auch - wie im britischen Modell - zwischen den Teilstaaten. Grob vereinfacht lassen sich für alle Länderbeispiele die folgenden Grunddaten zusammenfassen: Art der Behandlung, Krankenhaus, Behandlungsbeginn, Einzelheiten zur Behandlung, Nachuntersuchungen sowie Sterbedaten. Alle relevanten Akteure im jeweiligen Gesundheitswesen haben diese Informationen an die entsprechenden Melderegister zu überliefern. Allgemein gilt eine Meldepflicht, wenngleich bisweilen bei Nichteinhaltung keine harten Sanktionen bekannt sind. Vielmehr werden die hohen Meldequoten in den einzelnen Länderbeispielen eher durch „weiche“ Instrumente wie Aufwandsentschädigungen (Norwegen) oder telefonische Nachrecherchen bei auffallend niedrigen Quoten (Finnland) erreicht. Die Berichterstattung erfolgt im zunehmenden Maße auf elektronischem Wege.

Neben der Integration von klinischen Daten in epidemiologische Register kristallisiert sich bei der Betrachtung der Beispielländer heraus, dass die landesweiten Krebsregister durch einen hohen Kooperations- und Vernetzungsgrad gekennzeichnet sind. Zum einen betrifft dies die Vernetzung mit anderen nationalen Registern. So haben sich etwa in Norwegen neben dem Zentralregister noch weitere Spezialregister ausdifferenziert, etwa für die Darmkrebsbehandlung, für Kindertumore, Polypen sowie für Brust-, Gebärmutter- und Prostatakrebs. Das finnische Krebsregister arbeitet sehr eng mit dem institutionell angegliederten Vorsorgeregister („Mass Screening Registry“) zusammen, und in England werden die Daten mit der nationalen Statistikbehörde (ONS) zusammengeführt. Kooperationen und personelle Überschneidungen existieren darüber hinaus insbesondere mit der Wissenschaft, Lehre und der politisch-administrativen Sphäre. So werden in Norwegen jährlich circa 80 wissenschaftliche Artikel veröffentlicht, die auf Informationen aus dem nationalen Krebsregister aufbauen, und in England ermöglicht die Verknüpfung mit geographischen wie sozioökonomischen Daten nicht nur eine Vielzahl an bevölkerungsbezogenen Sozial- und Gesundheitsberichterstattungen, sondern

auch die Planung, Beobachtung und Evaluation verschiedener gesundheitspolitischer Programme. Daraus lässt sich schlussfolgern, dass die hier beispielhaft skizzierten epidemiologisch-klinischen Krebsregister durch ihre landesweite Etablierung und ihre vielseitigen Vernetzungen eine Fülle von Informationen bereit stellen, die für unterschiedliche Funktionssysteme von Relevanz sind und dadurch die Entstehung von Synergie-Effekten und damit verbundenen (langfristig einsetzenden) Kosteneinsparungen begünstigen.

7.3 Potentielle Einsatzmöglichkeiten klinischer Krebsregisterdaten sowie praktische Anwendungsbeispiele

In der internationalen und nationalen Fachliteratur wird den klinischen Krebsregistern eine große Bandbreite an Einsatz- und Verwendungsmöglichkeiten zugesprochen, die Hinweise auf den Nutzen klinischer Krebsregister geben. Im Folgenden werden diese potentiellen Funktionen zunächst theoretisch dargestellt und sodann auf die Auswirkungen eines bundeweit flächendeckenden Ausbaus klinischer Krebsregister untersucht. Anschließend werden den Funktionen konkrete nationale und internationale Verwendungsbeispiele der klinischen Krebsregisterdaten gegenübergestellt.

7.3.1 Auswertung und Darstellung der onkologischen Prozess- und Ergebnisqualität

Als zentrale und übergreifende Funktion klinischer Krebsregister werden die Auswertung und Darstellung der Prozess- und Ergebnisqualität in der onkologischen Versorgung angesehen. Durch die sektorenübergreifende Dokumentation von allgemeinen Patientendaten, Diagnosedaten, Therapiedaten, Verlaufsdaten sowie Vitalstatus- und Sterbedaten können Aspekte dieser Qualitätsdimensionen anhand objektiver Indikatoren messbar gemacht werden.

Im Bereich der Prozessqualität können anhand der Registerdaten Indikatoren wie die Anwendungshäufigkeit bestimmter Therapien, im Bereich der Ergebnisqualität Indikatoren wie die ereignisfreie Überlebenszeit im Anschluss an ein bestimmtes Therapieverfahren ermittelt werden.[116] Die ermittelten Indikatoren können dann wiederum für vielfältige, noch zu erläuternde Verwendungszwecke eingesetzt werden.

Von einer flächendeckenden Ausbreitung klinischer Krebsregister ist zu erwarten, dass hierdurch umfassendere Analysen der Pro-

[116] Hofstädter, F., Hölzel, D. (2008), S. 1220, 1226, Ruiz, A., Facio, A. (2004), S. 108.

zess- und Ergebnisqualität möglich wären als dies bislang durch nur vereinzelt bestehende Register der Fall ist.

Gegenüber einer lediglich auf eine spezifische Tumorlokalisation (z.B. Mammakarzinome) beschränkten Dokumentation könnten mit Hilfe flächendeckender klinischer Krebsregister Aussagen zum gesamten Spektrum der onkologischen Versorgung und nicht nur zu einzelnen Teilbereichen getroffen werden. Im Gegensatz zu einer lediglich regional beschränkten Dokumentation (z.B. nur ausgewählte Regionen) würde durch flächendeckende klinische Krebsregister erreicht, dass die Beurteilung der Prozess- und Ergebnisqualität nicht nur für Ausschnitte der Versorgungslandschaft möglich wäre, sondern potentiell für jeden beteiligten Leistungserbringer.

7.3.1.1 Nationale Verwendungsbeispiele

- Die Auswertung und Darstellung der onkologischen Prozess- und Ergebnisqualität sind das „Kerngeschäft" der klinischen Krebsregister. Eindrückliche Beispiele hierfür sind die Sach- und Qualitätsberichte, die zahlreiche klinische Krebsregister in regelmäßigen Abständen herausbringen (z.B. Gemeinsamer Sachbericht der Klinischen Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern[117], Sachbericht der Tumorzentren in Thüringen[118] oder Qualitätsbericht Onkologie des Tumorzentrums Brandenburg)[119]. Die Berichte stellen umfassende Analysen der Versorgungsregionen dar.

- Ein weiteres, öffentlichkeitswirksames Beispiel für die Auswertungsaktivitäten der klinischen Krebsregister ist die bundesweite Onkologische Qualitätskonferenz, die von der Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Tumorzentren sowie dem Kooperationsverbund Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister gemeinsam mit der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) und der Deutschen Krebshilfe (DKH) organisiert wird.[120] In ihrem Kontext werden alle zwei Jahren die Daten der klinischen Krebsregister zu den vier großen Karzinomen (Brust, Darm, Prostata und Lunge) deutschlandweit zusammengeführt, ausgewertet und im Rahmen des Deutschen Krebskongresses präsentiert. Für die Qualitätskonferenz 2010 wurden rund 760.000 Datensätze bearbeitet. Anhand der Daten lässt sich u.a. auch die Verbreitung bestimmter Therapien im Zeitverlauf abbilden. Für das kolorektale Karzinom ließ sich etwa ein Rückgang der Anzahl der untersuchten Lymphknoten sowie eine

[117] Universitätsklinikum Rostock (2009).
[118] Thüringer Tumorzentren (2007).
[119] Tumorzentrum Land Brandenburg (2010).
[120] S. Geschäftsordnung des KoQK § 5, Abs. 1

Steigerung der Chemotherapierate bei Stadium III abbilden.[121]

- Einen umfassenden Überblick über alle vorliegenden Tumordaten in elektronischer Form bietet zudem das Tumorregister München. Über die Internetseite des Registers können Informationen über Tumorinzidenzen und Mortalität im Zeitverlauf sowie zahlreiche spezielle tumorspezifischen Auswertungen eingesehen werden.[122]

- Zudem liegen zahlreiche Studien vor, die sich mit speziellen, tumorspezifischen Fragestellungen auseinandersetzen, so etwa Genital- und Mammakarzinome bei jungen Frauen.[123]

7.3.1.2 Internationales Verwendungsbeispiel

- Auch international gibt es vielfache Beispiele für die Auswertungsaktivitäten der klinischen Krebsregister. Exemplarisch sei verwiesen auf die Association of Cancer Registries in Großbritannien, die jährlich einen kommentierten Bericht mit gesammelten Informationen der lokalen klinischen Krebsregister zu bestimmten Sachverhalten herausgibt. Auf diese Weise wird ein Vergleich der Aktualität, Qualität und Vollständigkeit der Daten gewährleistet.[124]

7.3.2 Leistungsvergleiche und externe Qualitätssicherung

Klinische Krebsregister werden vor allem als Instrument zur externen Qualitätssicherung benötigt, das heißt, als Instrument zum *„Vergleich gleichartiger Leistungen verschiedener Institutionen.“*[125]

Anhand der aggregierten, anonymisierten Daten aus den klinischen Krebsregistern können im Sinne einer externen Qualitätssicherung indikatorenbasierte, regelmäßige Leistungsvergleiche und Benchmarks auf institutioneller, regionaler und landesweiter Ebene ermittelt werden. Erst die Vielzahl der in den klinischen Krebsregistern berücksichtigten Informationen erlaubt dabei multivariate Analysen, anhand derer sich zuverlässig Einflussfaktoren der einzelnen Leistungserbringer auf die Behandlung ermitteln lassen. Durch

---

121 ADT, KoQK (2010).

122 Tumorregister München. Verfügbar unter: http://www.tumorregister-muenchen.de/facts/mortality.php (Stand 30.07.2010).

123 Wulff, V., Matthes, C., Leitsmann, H. (2009).

124 United Kingdom Association of Cancer Registries. Im Internet verfügbar unter: http://82.110.76.19/ (Stand 30.07.2010).

125 Definition des GBA, online verfügbar unter http://www.g-ba.de/institution/themenschwerpunkte/qualitaetssicherung/extern (Stand 30.07.2010).

diese Analysen lassen sich beispielsweise potentielle Hinweise auf Unter- oder Fehlversorgungen aufdecken.[126]

Der Vorteil der klinischen Krebsregisterdaten besteht insbesondere in ihrer hohen Variabilität, da sie eine Betrachtung auf Ebene der „*Jahrgangs-, Befunds-, Alters-, Kliniken- oder Behandlungskohorten*“ ermöglichen.[127] Zudem erlaubten die patientenorientierten Daten der klinischen Krebsregister umfassende Verlaufsanalysen, *„die für die wissenschaftlichen Aspekte der klinischen Tumorforschung und der Versorgungsforschung sowie für eine onkologische Qualitätssicherung notwendig sind.“*[128]

Anders als viele andere Qualitätssicherungs- und Zertifizierungsprogramme zeichnen sich erfolgreich etablierte klinische Krebsregister durch eine die sektorenübergreifende Versorgung begleitende Datensammlung aus. Das heißt, Leistungskontrollen im Sinne einer externen Qualitätssicherung können sowohl auf den stationären als auch auf den ambulanten Bereich bezogen werden.

Sofern flächendeckende Krebsregister aufgebaut würden, könnten solche Leistungsüberprüfungen insgesamt auf einen erweiterten Kreis von Leistungserbringern sowie einen erweiterten Kreis von Tumorentitäten ausgeweitet werden.

Als Instrument der externen Qualitätssicherung setzen klinische Krebsregister zudem zwangsläufig Flächendeckung voraus, da es nicht ausreichen würde, lediglich in einzelnen definierten Gebieten Leistungserbringer zu überprüfen und hierauf auf die individuelle Performance anderer Einrichtungen zu schließen.

Ein weiterer Vorteil eines flächendeckenden Ausbaus klinischer Krebsregister liegt insbesondere auch darin, dass nur bei einer hohen Vollzähligkeit und Vollständigkeit der Daten in allen Regionen ein gültiger Vergleich zwischen den behandelnden Institutionen vorgenommen werden kann. Gibt es systematische Unterschiede in der Vollständigkeit der Registerdaten von Region zu Region, so können daraus Fehlschlüsse betreffend der Qualität oder Versorgungsgleichheit der Einrichtungen resultieren.[129]

7.3.2.1 Nationale Verwendungsbeispiele

- Vor allem die Organkrebszentren sind ein Beispiel dafür, auf welche Weise klinische Diagnose-, Therapie- und Verlaufsdaten aus den klinischen Krebsregistern für ausge-

[126] Hofstädter, F., Hölzel, D. (2008), S. 1226-1229, Schütte (2008), S. 702, Schmidt, M., Schubert-Fritschle,G., Engel,J., Hölzel, D. (2002), S. 20-23.
[127] Hofstädter, F., Hölzel, D. (2008), S. 1226-1229.
[128] Haier, J. (2009), S. 1041.
[129] Warren, J.L., Harlan, L. C. (2003).

wählte Tumorentitäten zur externen Qualitätssicherung eingesetzt werden.

- Auch die Arbeiten der interdisziplinären Arbeitsgruppe „Brustkrebs“ am Tumorzentrum des Landes Brandenburg zeigen, dass anhand der Daten aus den klinischen Krebsregistern ein Vergleich von Einrichtungen möglich ist.[130]

- Beispiel für den externen Vergleich verschiedener Versorgungsstrukturen ist ebenso eine Studie der Kassenärztlichen Vereinigung Niedersachsen zu Hodentumoren in Niedersachsen und Bremen. Die Studie konnte zeigen, dass die Überlebenschancen der Patienten, die in einem onkologischen Zentrum zytostatisch versorgt wurden, signifikant höher waren als die von Patienten im gleichen Krankheitsstadium, die in Krankenhäusern der Normalversorgung therapiert wurden.[131]

- Der Onkologische Schwerpunkt Stuttgart (OSP) betreibt seit 2003 auf Basis des klinischen Krebsregisters der beteiligten Krankenhäuser ein Benchmarking-Projekt, durch das der onkologische Behandlungserfolg von Krankenhäusern im Einzugsgebiet des OSP überprüft wird.[132]

7.3.2.2 Internationale Verwendungsbeispiele

- Auch eine Studie mit Daten des kalifornischen Krebsregisters hat die Validität von Krebsregisterdaten im Zusammenhang mit der Behandlung von Brustkrebs erforscht und gezeigt, dass diese Daten über verschiedene klinische Bereiche und Zeitspannen hinweg, valide Messungen von Qualitätsunterschieden erlauben.[133]

- Die Bedeutung von klinischen Krebsregisterdaten wird ebenfalls in einer amerikanischen Studie am *Carolinas Medical Care Center* hervorgehoben. Anhand von Krebsregisterdaten wurde innerhalb des Kliniknetzwerkes ein Benchmarking bei Brustkrebsbehandlungen durchgeführt, woraufhin im Nachgang entsprechende Maßnahmen zur Verbesserung bei den einzelnen Kliniken in die Wege ge-

---

130 Tumorzentrum Land Brandenburg (2010), S. 237.

131 Unger, G., Wegener, G. Günther, B. (1996), S. 2.

132 Heidemann, E., Junack, C., Meisner, C., Brinkmann, F. (2006). Da es sich um ein auf den stationären Bereich beschränktes Register handelt, werden hierzu einmal jährlich standardisierte Fragebögen an die niedergelassenen Ärzten geschickt, um Verlaufsinformationen über in den Krankenhäusern behandelte Patientinnen und Patienten einzuholen.

133 Malin, J.L., Kahn, K.L., Adams, J. et al. (2002).

leitet wurden. Die Studienergebnisse zeigen, dass Krebsregisterdaten dazu dienen können.[134]

7.3.3 Qualitätstransparenz und Qualitätsberichterstattung

Eng verknüpft mit der Funktion der Leistungsvergleiche und externen Qualitätssicherung ist der Einsatz der Krebsregisterdaten zum Zweck der Herstellung von Qualitätstransparenz und Qualitätsberichterstattung. Unter Anwendung adäquater Methoden, die Vergleichbarkeit garantieren, könnten die Leistungsvergleiche prinzipiell auch zur Information der Öffentlichkeit eingesetzt werden und für die Krebspatientinnen und -patienten entscheidungsunterstützend bei der Auswahl geeigneter stationärer oder ambulanter Behandlungsstandorte wirken.[135]

Gegenüber einer lediglich auf bestimmte Tumorentitäten beschränkten Dokumentation und darauf aufbauenden Leistungskontrollen (z.B. im Rahmen der Organkrebszentren) hätte ein flächendeckender Ausbau zu Folge, dass auch Qualitätstransparenz über bislang nicht berücksichtigte Entitäten hergestellt werden könnte. Sollen Patientinnen und Patienten im Sinne einer *informed choice* unterstützt werden, so setzt diese zudem voraus, dass Qualitätsinformationen zu allen Versorgungsregionen vorliegen.

7.3.3.1 Nationale Verwendungsbeispiele

- Neben den bereits erwähnten Sachberichten kann als Beispiel für eine umfassende Darstellung der Qualität in einer Region an dieser Stelle auf den Sächsischen Brustkrebsbericht verwiesen werden, in dem die Daten aus allen fünf sächsischen klinischen Krebsregistern zusammengeführt wurden. Der Bericht zeigt, *„dass Brustkrebspatientinnen in Sachsen nach den Leitlinien der Fachgesellschaften diagnostiziert und behandelt werden.“*[136]

- Eine Studie an der Ludwig-Maximilians-Universität in München untersuchte beispielhaft am malignen Ovarialkarzinom den Beitrag der klinischen Krebsregister zur Transparenz der Versorgungsqualität und zur Qualitätssicherung. Durch die Verwendung der vorhandenen Krebsregisterdaten konnte gezeigt werden, dass sich die Krebsversorgung im Einzugsgebiet des Tumorregisters München über die Zeit hinweg verbessert hat. Die genauen Ergebnisse der tumorspezifischen Versorgungsergebnisse wurden an die Leistungserbringer zurückgekoppelt und gaben diesen so die Möglichkeit, ihr eigenes Handeln zu verbessern. Durch

---

134 Greene, F.L., Gilkerson, S., Tedder, T., Smith, K. (2009).
135 Schütte (2008): S. 702.
136 Freistaat Sachsen (2009).

die Untersuchung konnte gezeigt werden, dass flächendeckende klinische Krebsregister als ein effizientes Instrument für Transparenz in der onkologischen Versorgung sorgen können.[137]

7.3.4 Interne Qualitätssicherung durch interdisziplinäre Zusammenarbeit

Neben externer Qualitätssicherung sowie Qualitätsoffenlegung eröffnen die von den klinischen Krebsregistern erstellten Analysen eine weitere Einsatzmöglichkeit. Sofern die Auswertungen regelmäßig als Qualitätsfeedback an die Leistungserbringer zurückgespielt werden, können sie prinzipiell zu kollegialen, einrichtungsinternen oder einrichtungsübergreifenden Qualitätsreflektionen im Rahmen von Qualitätszirkeln oder interdisziplinären Arbeitsgruppen eingesetzt und dort zur Initiierung von Qualitätsverbesserungen genutzt werden.[138] Zugleich können klinische Krebsregister nach Expertenmeinung die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen den am Behandlungsprozess beteiligten Gruppen verbessern.[139]

Die Register werden damit als eine Antwort auf die steigenden Koordinations- und Kommunikationsanforderungen in der Onkologie gesehen. Da sich die Gesamtverantwortung für die Krebsbehandlung zunehmend auf wechselnde Teams unterschiedlicher Fachgruppen verlagere und nicht nur bei einer zuständigen Fachdisziplin liege, seien die beteiligten Leistungserbringer immer stärker auf verlässliche Informationen zum Stand der multimodalen Behandlung angewiesen.[140]

Hierzu bieten die klinischen Krebsregister mithilfe entsprechender EDV-Anwendungen (wie sie etwa das Gießener Tumordokumentationssystem (GTDS) vorsieht) interessante Möglichkeiten, wie etwa die Generierung standardisierter Entlassungsarztbriefe oder Behandlungsverlaufsübersichten sowie die Bereitstellung der Infrastruktur für Tumorkonferenzen.[141]

Auch in Bezug auf diese Funktion ist davon auszugehen, dass durch eine flächendeckende Registrierung zu einem weiteren Spektrum an Tumorentitäten Aussagen getroffen werden könnte als dies bislang möglich ist. Zudem würde ermöglicht, dass alle Leistungserbringer über eigene Performance-Daten diskutieren

---

137 Hölscher, A.G. (2008), S. 240.

138 Schütte (2008), S. 702, Hofstädter, F., Hölzel, D. (2008), S. 1220, Schmidt, M., Schubert-Fritschle, G., Engel, J., Hölzel, D. (2002), S. 24.

139 Schütte, J. (2008), S. 701.

140 Hofstädter, F., Hölzel, D. (2008), S. 1222.

141 Schütte (2008), S. 701, Hofstädter, F., Hölzel, D. (2008), S. 1222; Altmann, U., Katz, F., Dudeck, J. (2002), S. 7, Ruiz, A., Facio, A. (2004), S. 106.

könnten und nicht nur über Daten aus Modellregionen, in denen einzelne klinische Krebsregister tätig sind.

7.3.4.1 Nationale Verwendungsbeispiele

- Im Kontext zahlreicher klinischer Krebsregister sind im Sinne der internen Qualitätssicherung interdisziplinäre Arbeitsgruppen entstanden, in denen die Daten der klinischen Krebsregister tumorspezifisch ausgewertet und besprochen werden. Als Beispiel sei etwa auf die Arbeitsgruppen Prostatakarzinom am Tumorzentrum Brandenburg verwiesen. Im Rahmen aktueller Analyse wurde beispielsweise festgestellt, dass „*in Brandenburg (…) noch zu viele Prostatakarzinome in nicht mehr heilbaren Stadien entdeckt*“ werden. Die Arbeitsgruppe hat sich daher zur Aufgabe gestellt, „*durch Analyse der Gründe und Aufklärungskampagnen*“ die Früherkennung zu stärken. Zudem wurden erhebliche regionale Divergenzen in den Therapiemodalitäten aufgedeckt. So hat sich bei der „*Anwendung der kurativen Therapiemodalitäten ‚radikale Prostatektomie‘ und ‚Strahlentherapie‘ (…) gezeigt, dass bei den Raten der Patienten mit Resektion im Gesunden sowie bei der angewendeten Strahlendosis erhebliche Unterschiede zu beobachten sind*.“ In Folge dessen hat die Arbeitsgruppe einen Dialog mit den Chefärzten der Urologischen und Strahlentherapeutischen Kliniken angestoßen.[142]

- Ähnliche interdisziplinäre Arbeitsgruppen bestehen auch am Tumorzentrum Regensburg[143] und am Tumorzentrum München.[144]

- Die Ergebnisse der interdisziplinären Arbeitsgruppen in Brandenburg werden einmal jährlich auf der landesweiten Qualitätskonferenz Onkologie in Brandenburg vorgestellt. Zugleich werden dort auf Landesebene aktuelle Gesundheitsziele definiert, deren Umsetzung im Folgejahr anhand der Registerdaten überprüft wird.[145]

- Nach dem Vorbild der Tumorzentren in Brandenburg fand 2005 auch in Regensburg erstmalig eine Regionale Onkologische Qualitätskonferenz statt, an der sowohl die bayerischen Tumorzentren, die Ärzteschaft, Vertreter der

---

142 Tumorzentrum Land Brandenburg (2010), S. 262.

143 Tumorzentrum Regensburg. Im Internet verfügbar unter: http://www.tumorzentrum-regensburg.de/index.php/veranstaltung-lesen/events/gemeinsamer-qualitaetszirkel-brustkrebszentren-darmkrebszentren-gyn-krebszentren-hautkrebszentrum.html (Stand 30.07.2010)

144 Tumorzentrum München. Im Internet verfügbar unter: http://tumorzentrum-muenchen.de/aerztebereich/projektgruppen.html (Stand 30.07.2010)

145 Tumorzentrum Land Brandenburg (2010).

Kassenärztlichen Vereinigungen, der Krankenkassen, der Krankenhäuserverwaltungen und der Gesundheits- und Sozialministerien teilnahmen. Die dort vorgestellten Auswertungen umfassten Analysen und Tumorzentrumsvergleiche zum Mammakarzinom, zum kolorektalen Karzinom und zum Magenkarzinom.[146]

- Klinischen Krebsregistern kann gerade im Zuge der Qualitätssicherung von seltenen Tumorentitäten mit nur geringen Fallzahlen eine besondere Bedeutung zukommen. So wurde beispielsweise im Anschluss an eine klinisch-epidemiologischen Analyse des Peniskarzinoms anhand der Daten der sächsischen regionalen Tumorregister erstmals ein regionales Peniskarzinomzentrum initiiert.[147]

7.3.4.2 Internationales Verwendungsbeispiel

- Eine Studie konnte mithilfe von Daten des dänischen Lungenkrebsregisters zeigen, dass die Überprüfung der klinischen Leistungen und der Behandlungsergebnisse potentiell zu einer Verbesserung der Behandlungsqualität bei Lungenkrebs führen kann. Ob tatsächlich eine Verbesserung der Behandlung mit Hilfe von Krebsregisterdaten erfolgt, hängt nach Auffassung der Autoren davon ab, ob eine Rückmeldung an die verantwortlichen Fachärzte und das Krankenhauspersonal stattfindet, ob die Öffentlichkeit über die Ergebnisse informiert wird und ob Anstrengungen unternommen werden, die Pflege und Behandlung gemäß der aktuellen Erkenntnisse zu verbessern.[148]

7.3.5 Unterstützung von Organkrebszentren

Mit der wachsenden Zahl an Organkrebszentren, die eine Zertifizierung oder Rezertifizierung anstreben, haben sich die klinischen Krebsregister einen neuen Aufgabenbereich erschlossen und treten zunehmend als Dienstleister für die Organkrebszentren auf.

Einerseits können die klinischen Krebsregister die Organkrebszentren bei der Datenergänzung unterstützen. Denn eine erfolgreiche Zertifikatserteilung durch OnkoZert setzt voraus, dass die Organkrebszentren regelmäßig Follow-Up-Daten für jede bzw. jeden erfasste Patientin oder Patienten erheben. So schreibt beispielsweise der Erhebungsbogen für die Brustkrebszentren vor, dass *„für jeden in Tumordokumentationssystem erfassten Patient (…) mind. 1 x jährlich die Nachsorgedaten einzuholen“* sind. Die Rücklauf-

146 Tumorzentrum Regensburg (2005).
147 Böhm, W.-D.U., Arbeitsgemeinschaft der Klinischen Krebsregister Sachsens (2010).
148 Jakobsen, E., Palshof, T., Østerlind, K., Pilegaard, H. (2009), S. 350.

quote nach 3 Jahren muss ab Anfang 2011 für eine erfolgreiche Rezertifizierung bei mindestens 80% liegen.[149]

Die Follow-Up-Daten sind für die einzelnen Organkrebszentren jedoch nur unter erheblichem Aufwand zu ermitteln, da ihnen häufig keine Daten zur weiteren Behandlung und Nachsorge im ambulanten Bereich oder in anderen stationären Einrichtungen bekannt sind. Diese Daten liegen den sektorenübergreifend arbeiten klinischen Krebsregistern dagegen im Regelfall vor. Zudem können die Organkrebszentren von den standardmäßig über die klinischen Krebsregister durchgeführten Melderegisterabfragen und Vitalstatusabgleichen mit dem epidemiologischen Landeskrebsregister profitieren und könnten weitestgehend auf eigene Abfragen verzichten.

Andererseits können die klinischen Krebsregister die Organkrebszentren auch beim Datenmanagement unterstützen. Dies kann von Kontrolle auf Datenvollständigkeit, der Schulung der Dokumentationskräfte, der Unterstützung oder Durchführung von Auswertungen bis hin zur Bereitstellung der Dokumentationsinfrastruktur reichen.[150]

Ein Aufbau eines flächendeckenden Systems klinischer Krebsregister hätte zu Folge, dass auch Organkrebszentren unterstützt werden können, in deren Einzugsgebiet bislang kein klinisches Krebsregister aktiv ist. Mit zunehmender Zahl der zertifizierten Zentren ist insgesamt von steigenden Einspareffekten durch die zentrale Bereitstellung der Follow-Up-Daten durch die klinischen Krebsregister zu rechnen (s.a. Kap.6.1).

7.3.5.1 Nationale Verwendungsbeispiele

- Dass die Zusammenarbeit zwischen Organkrebszentren und klinischer Krebsregister sehr gewinnbringend ist, zeigen auch Ergebnisse einer Befragung der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT). Es konnte belegt werde, dass zahlreiche Organkrebszentren und klinische Krebsregister bereits heute eng miteinander kooperieren. *„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.“*[151]

---

149 Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Gesellschaft für Senologie (2009).

150 Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e. V. Im Internet verfügbar unter: http://www.tumorzentren.de/index.php/organkrebszentren.html (Stand 30.07.2010).

151 Wesselmann, S., Klinkhammer-Schalke, M. (2010).

7.3.6 Versorgungsforschung

Klinischen Studien kommt im Kontext der Überprüfung und Optimierung diagnostischer Verfahren oder Behandlungsmethoden eine besondere Bedeutung zu. Kennzeichen klinischer Studien ist dabei die „*wissenschaftliche Untersuchung unter vorher genau festgelegten und streng kontrollierten Bedingungen*."[152] Insbesondere die einer Studie zugrunde liegenden Ein- und Ausschlusskriterien (eingeschränktes Altersfenster der Teilnehmer, Ausschluss von Komorbiditäten u.a.) führen jedoch dazu, dass klinische Studien im Regelfall nicht den Versorgungsalltag abbilden und nur einen geringen Anteil der betroffenen Patientinnen und Patienten repräsentieren. *„Studiensituation und Versorgungsrealität können verschiedene Welten sein."*[153]

Daher wird klinischen Studien eine eingeschränkte Aussagekraft für die Versorgungsrealität zugesprochen und eine Ergänzung um Ergebnisse der Versorgungsforschung als erforderlich angesehen.

Im Gegensatz zur klinischen Forschung basiert die Versorgungsforschung auf der Beobachtung des Versorgungsalltags, das heißt, der konkreten *„Kranken- und Gesundheitsversorgung in den Krankenhäusern, Arztpraxen und sonstigen Gesundheitseinrichtungen."*[154] Ziel ist es, anhand dieser Analysen Erkenntnisse über die Wirksamkeit, Sicherheit, Lebensqualität und Wirtschaftlichkeit von Versorgungsstrukturen (z.B. Tumorzentren, Onkologische Schwerpunkte), Versorgungsprozessen und Versorgungsergebnissen zu gewinnen und mögliche Optimierungspotentiale zu ermitteln. Der Versorgungsalltag wird in diesem Kontext als *„Baustelle für Optimierungen und zugleich (…) bedeutende Erkenntnisquelle"* betrachtet.[155]

Um die onkologische Versorgung beurteilen zu können, ist die Versorgungsforschung auf zuverlässige, vollzählige und vollständige Daten angewiesen, die den Versorgungsalltag und die Therapieergebnisse möglichst genau abbilden (z.B. Wer wurde wo, wann und wie mit welchem Ergebnis behandelt?). Klinische Krebsregister als Einrichtungen zur systematischen Sammlung, Speicherung, Analyse, Interpretation und Berichterstattung von Daten tragen genau zu dieser Abbildung des Versorgungsalltags in Bezug auf die Behandlung von Krebspatientinnen und -patienten bei.[156] Insofern werden die auf Daten der klinischen Krebsregister beruhenden Erkenntnisse der Versorgungsforschung als wesentli-

---

[152] Koordinierungszentrum für Klinische Studien der Berliner Charité (o.J.), S.5.
[153] Hölzel, D., Schubert-Fritschle, G. (2008), S. 4.
[154] Pfaff, H. (2003), S. 13-23.
[155] Hölzel, D. (2007), S. 31.
[156] Dos Santos Silva, I. (1999), S. 385.

che und wichtige Ergänzung klinischer Studienergebnisse angesehen.[157]

Gerade durch die gezielte Ergänzung des Basisdatensatzes um besondere Indikatoren (zum Beispiel zur Lebensqualität der Patientinnen und Patienten oder den Kosten der Behandlung) eröffnet sich eine breite und variable Bandbreite an Fragestellungen, die die Versorgungsforschung bearbeiten kann.[158]

Der zentrale Nutzen eins bundesweit flächendeckenden Systems klinischer Krebsregister könnte für die Versorgungsforschung dabei in der systematischen Verbreiterung der verfügbaren Datenbasis und damit verbesserten Möglichkeiten zur Analyse des Versorgungsalltags bestehen. Durch eine flächendeckende Erfassung und einer damit einhergehenden Vergrößerung des Stichprobenumfangs würde die Möglichkeit geschaffen, auch seltene Tumore analysieren zu können.

Denkbar ist, dass die Analyse sowohl durch die klinischen Krebsregister selbst (z.B. als Nebenprodukt von Auswertungen für die Leistungserbringer), aber auch durch externe wissenschaftliche Institute durchgeführt werden, die sich Daten von den klinischen Krebsregistern zuliefern lassen.

7.3.6.1 Nationale Verwendungsbeispiele

Insgesamt zeigt sich eine weitere Bandbreite an Projekten der Versorgungsforschung, die auf Daten der klinischen Krebsregister beruhen oder direkt von klinischen Krebsregistern durchgeführt wurden:

- Anhand von Daten des Tumorregisters München wurde beispielsweise untersucht, welche Faktoren die Überlebenszeit ab der Metastasierung beim kolorektalen Karzinom beeinflussen. Ziel war es, anhand dieser Analysen bestehende Behandlungsstrategien zu überdenken.[159]

- Auf Basis der Daten des Krebsregisters Münchens wurde zudem ermittelt, dass sich die Überlebenszeit nach metastasierten Mammakarzinomen seit 20 Jahren nicht signifikant verbessert hat. Zudem konnte mithilfe der Registerdaten der Nutzen von Mammographiescreenings sowie der

[157] Hölzel, D. (2007): S.31, Schütte (2008), S. 701.

[158] Zur Integration von Indikatoren der Lebensqualität siehe Schmidt, M., Schubert-Fritschle, G., Engel, J., Hölzel, D. (2002), S. 24.

[159] Hölzel, D., Eckel, R., Engel, J. (2008).

adjuvanten Therapie in Bezug auf die Überlebensrate der Patientinnen belegt werden.[160]

- Analysen zum malignen Melanom zeigen, dass die Verbesserung der Überlebensraten *„im Wesentlichen dem hohen Anteil dünner maligner Melanome, also einer erfolgreichen Früherkennung“* zuzuschreiben ist.[161]

- Aktuell erforscht das Tumorzentrum München die Versorgung bei Keimzell- und Keimstrangstromatumoren in der Region München und evaluiert dabei die Überlebensverbesserung der Patienten. Dabei soll anhand einer prospektiven Kohortenstudie das Langzeitüberlegen bei den oben genannten Tumoren erforscht werden.[162]

- Ein weiteres Projekt des Tumorzentrums München beschäftigt sich mit dem Bedarf, dem Versorgungsangebot und der Inanspruchnahme psychoonkologischer Versorgung von Patienten mit kolorektalen Tumorerkrankungen im Einzugsgebiet des Münchner Krebsregisters. Die Zusammenarbeit mit dem Tumorregister München (TRM) bietet nach Auffassung der Studienleitung die Möglichkeit zu einer repräsentativen Darstellungen. Anders als in bisherigen Studien entfallen durch dieses Vorgehen nicht systematisch „*Krebspatienten, die zum Zeitpunkt der Studien in keiner institutionellen Behandlung sind*.“[163]

- Ein anderes Beispiel stellt die Registerstudie „Mammakarzinom des Mannes“ dar, die derzeit von der Universitätsklinik Magdeburg geleitet wird. Ziel der Beobachtungsstudie ist es, *„mehr über die Verträglichkeit der angewandten Behandlungen und den Verlauf der Erkrankung herauszufinden“*, da zu dieser seltenen Tumorart bislang keine standardisierten Richtlinien zur Diagnostik und Therapie vorliegen.[164]

7.3.6.2 Internationales Verwendungsbeispiel

- Das *Surveillance Epidemiology and End Results* (SEER), eine Einrichtung des amerikanischen *National Cancer Institute,* erforschte mit Hilfe von Krebsregisterdaten, mit welchen Methoden Ungleichheiten bei der Krebsversorgung innerhalb bestimmter Bevölkerungsschichten am besten

---

160 Raab, A., Eckel, R., Sauer, H.-J. et al. (2005).

161 Schmidt, M., Schubert-Fritschle, G., Engel, J., Hölzel, D. (2002), S. 20.

162 Tumorregister München, Projektgruppe Maligne Ovarialtumoren (2010).

163 Tumorzentrum München (2008).

164 Registerstudie “Mammakarzinom des Mannes“. Im Internet verfügbar unter: http://www.mammakarzinom-des-mannes.de/Registerstudie.html (Stand 30.07.2010).

identifiziert werden können. Anhand der Daten aus den Krebsregistern konnte ein umfassender Vergleich der Ungleichheit in der Krebsbehandlung bei verschiedenen Bevölkerungsgruppen vorgenommen werden und so Handlungsempfehlungen für ein geeignetes Messinstrument der Ungleichversorgung bei Krebsleiden entwickelt werden.[165]

7.3.7 Forschungsunterstützung

Neben der inhaltlichen Ergänzung klinischer Forschungsergebnisse durch Analysen der Versorgungsforschung können mit Hilfe der Krebsregisterdaten eine weite Bandbreite an Forschungsvorhaben der klinischen Forschung, Versorgungsforschung und Epidemiologie unterstützt werden.

Einerseits ist es möglich, anhand der Daten zum Beispiel die potentielle Zahl an Patientinnen und Patienten, die in eine klinische Studie einbezogen werden sollten, zu schätzen.[166] Andererseits kann durch die Register – mit Zustimmung der Patientinnen und Patienten – die Auswahl und Rekrutierung geeigneter Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer verbessert werden (z.B. für bevölkerungsbezogene Fall-Kontroll-Studien). Aufgrund der Vielfalt der gespeicherten Daten können mit Hilfe der klinischen Krebsregister viel spezifischer als mit Hilfe etwa epidemiologischer Register spezielle Patientenkollektive identifiziert werden, auf die besondere Diagnose- oder Therapieeigenschaften zutreffen. Zudem können die klinischen Krebsregister als Datenlieferanten auftreten oder mit der Ermittlung der Nachsorgedaten beauftragt werden.

Nicht zuletzt können die klinischen Krebsregister wesentliche Beiträge zur Unterstützung der epidemiologischen Forschung bzw. der epidemiologischen Landeskrebsregister leisten. Da sich der epidemiologische Datensatz als eine Teilmenge des klinischen Datensatzes beschreiben lässt, bieten sich die klinischen Krebsregister geradezu als Lieferanten bereits aufbereiteter, qualitätsgeprüfter epidemiologischer Daten an.

Zur Wirkung eines flächendeckenden Ausbaus klinischer Krebsregister in Bezug auf diese Verwendungsmöglichkeit ist anzunehmen, dass vor allem die epidemiologische Forschung hiervon profitieren würde, da sie auf eine vollzählige Datenerfassung angewiesen ist. Mit Blick auf die weiteren Forschungsbereiche hätte eine flächendeckende Erfassung insbesondere den entscheidenden Vorteil, dass auch bei seltenen Tumorarten ein hinreichend großer Stichprobenumfang realisiert werden könnte.

---

[165] Harper, S., Lynch, J. (2005).
[166] Ruiz, A., Facio, A. (2004), S. 106.

7.3.7.1 Nationale Verwendungsbeispiele

- Als Beispiel für eine Rekrutierung von geeigneten Probanden zu Forschungszwecken kann die süddeutsche Nasenkrebsstudie dienen. Sie wurde als bevölkerungsbezogene Fall-Kontroll-Studie in den Bundesländern Bayern und Baden-Württemberg durchgeführt und sollte die Risikofaktoren in Bezug auf Malignome des Nasen-Rachen-Raumes untersuchen. Die Rekrutierung der Patientinnen und Patienten stützte sich dabei in Bayern weitgehend auf dieTumorregister, in Baden-Württemberg auf alle relevanten Kliniken für Hals-, Nasen- und Ohrenkrankheiten. Ein Vorteil der Rekrutierung von Probanden über klinische Krebsregister zeigte sich bei dieser Untersuchung darin, dass der Aufwand potentielle Teilnehmer zu gewinnen, dort wesentlich geringer war als bei den teilnehmenden Kliniken, die nicht in ein Tumorregister eingebunden waren.[167]

- Weitere Beispiele bevölkerungsbezogener Studien, zu denen die klinischen Krebsregister Daten zugeliefert haben bzw. bei der Rekrutierung geeigneter Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer mitgewirkt haben, sind u.a. die Norddeutsche Leukämie- und Lymphomstudie (NLL)[168] oder die MARIE-Studie: Mammakarzinom-Risikofaktoren-Erhebung[169].

- In einer gemeinsamen, multizentrischen prospektiven, nicht randomisierten Studie des Onkologischen Schwerpunkts Stuttgart und der Universität Tübingen wurden anhand der im Krebsregister Stuttgart gespeicherten Daten Patientinnen mit Brustkrebs ermittelt, die in einem spezifischen Zeitraum operiert wurden. Zur Teilnahme bereite Patientinnen wurden entweder nach einem konventionellen Nachsorgeplan oder symptomorientiert nachgesorgt. Die Studienergebnisse konnten zeigen, dass die symptomorientierte Nachsorge der konventionellen Nachsorge mit häufigeren apparativen diagnostischen Maßnahmen gemessen am Überleben der Patientinnen nicht unterlegen war.[170]

- Auch das Kinderkrebsregister in Mainz ist ein eindrückliches Beispiel dafür, wie synergistische Effekte durch eine enge Zusammenarbeit zwischen einem klinischen Krebsregister und den Leitungen klinischer Studien entstehen können.[171]

---

[167] Greiser, E. (2007).
[168] Hoffmann, W., Terschüren, C., Schill, W. et al. (2003).
[169] Im Internet verfügbar unter: http://www.ekr.med.uni-erlangen.de/GEKID/Studien.html (Stand 30.07.2010)
[170] Bornhak, S., Heidemann, E., Herschlein, H.-J. et al. (2007).
[171] Kinderkrebsregister. Im Internet verfügbar unter: http://www.kinderkrebsregister.de/ (Stand 30.07.2010).

7.3.7.2 Internationale Verwendungsbeispiele

- Auch international gibt es zahlreiche Beispiele dafür, wie auf Basis der in den Krebsregistern erfassten Daten eine Zufallsauswahl von Patientinnen und Patienten getroffen wurde, die anschließend in einer Studie untersucht wurden. Exemplarisch sei auf die in der Studie „The Health of Older-Adult, Long-term Cancer Survivors" angewandte Methode hingewiesen: "*Data were derived from 321 in-person interviews with a sample randomly selected from a tumor registry at a comprehensive cancer center.*"[172]

- Die Stärke der klinischen Krebsregister liegt aber insbesondere darin, dass mit ihrer Hilfe auch bei speziellen Fragestellungen (etwa besondere Alters-, Wohnorts- oder Stadien-Anforderungen) potentiell geeignete Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer identifiziert werden können. So konnten etwa in den USA durch eine Verknüpfung einer Hochschuldatenbank mit einem klinischen Krebsregister Studienteilnehmer ermittelt werden, die zwischen 12 und 17 Jahren an Krebs erkrankt sind und anschließend an einem College studiert habe. Hierdurch war ein Vergleich von Krebsüberlebenden mit und ohne anschließende Collegebildung möglich.[173]

7.3.8 Überprüfung evidenzbasierter Leitlinien

Klinische Krebsregister werden überdies als wichtiges Instrument zur Überprüfung der Wirksamkeit und Implementierung evidenzbasierter Leitlinien betrachtet, die inzwischen für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge zahlreicher Krebserkrankungen erarbeitet wurden.

Mit der Erstellung von Leitlinien wird generell das Ziel verbunden, erkrankten Patienten flächendeckend *„dem jeweiligen Stand der Erkrankung angemessene, wissenschaftlich begründete, aktuelle und wirtschaftliche Verfahren in der Diagnostik, Therapie und Rehabilitation anzubieten."*[174] Die Leitlinien basieren dabei vorrangig auf der Auswertung von Fachpublikationen, die die Ergebnisse klinischer Studien darstellen, sowie auf Sekundärquellen (internationale Leitlinien und Metaanalysen).

Aufgrund der beschriebenen eingeschränkten Aussagekraft klinischer Studien ist es nach Expertenmeinung jedoch erforderlich, die Wirksamkeit der Leitlinienempfehlungen auch für den Versor-

---

[172] Deimling, Gary T. PhD, Sterns, Samantha, Bowman, Karen F., Kahana, Boaz (2005), S. 415-424.
[173] Griffith, Karen C.; Hart, Laura K. (2000), S. 468-476.
[174] Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (2008).

gungsalltag nachzuweisen, *„um den im klinischen Alltag auftretenden Fragen praxisrelevant gerecht werden zu können.“* [175]

Zu dieser Analyse der Wirksamkeit im Praxisalltag können die in den klinischen Krebsregistern dokumentierten Daten herangezogen werden. Zugleich kann anhand dieser Daten untersucht werden, zu welchem Grad die in den Leitlinien empfohlenen Maßnahmen auch tatsächlich in den Behandlungseinrichtungen implementiert werden.

Die Analyse der Umsetzung der Leitlinien in den einzelnen Behandlungseinrichtungen – im Sinne einer externen oder internen Qualitätssicherung – setzt dabei voraus, dass Daten für alle Leistungserbringer vorliegen. Insofern kann diese Funktion klinischer Krebsregister nur bei einer flächendeckenden Registrierung umfassend ausgefüllt werden.

7.3.8.1 Nationale Verwendungsbeispiele

- Anschauliches Beispiel für die kritische Evaluation eines Therapiestandards anhand von Krebsregisterdaten ist die folgende Studie: Mittels der Daten des Tumorregisters München wurde untersucht, ob die Therapiemethode der elektiven Lymphknotendissektion in der Karzinomchirurgie noch zeitgemäß ist. Die Auswertungen legen nahe, dass sich eine Reduktion der elektiven Lymphknotendissektion auf das für prognose-adaptierte Therapieentscheidungen erforderliche Ausmaß als sinnvoll erweisen würde.[176]

- Das Tumorzentrum Regensburg untersucht aktuell anhand von Registerdaten die Implementierung von Leitlinien für das kolorektale Karzinom in die medizinische Versorgung. Fragestellung ist dabei, ob sich die *„methodisch angemessene Leitlinienimplementierung in zwei Strukturen des deutschen Gesundheitssystems unterschiedlich auswirkt.“*[177]

- Anhand von Daten des klinischen Krebsregisters wurden durch das Südwestsächsische Tumorzentrums Zwickau untersucht, inwiefern sich die beim Zervixkarzinom, Mammakarzinom und Endometriumkarzinom in Südwestsachsen durchgeführten Therapien von den von der Deutschen Krebsgesellschaft und dem Informationszentrum für Standards in der Onkologie erarbeiteten Leitlinien unterscheiden. Die Analyse zeigt, dass funktionierende und vollständige klinische Krebsregister *„aussagefähige und ver-*

---

[175] Hofstädter, F., Hölzel, D. (2008), S. 1220-1222. Vgl. auch Hölzel, D., Schubert-Fritschle, G. (2008).
[176] Hölzel, D., Engel, J., Löhrs, U. (2008).
[177] Klinkhammer-Schalke, M., Hohenberger, W., Merkel, S. et al. (2008).

gleichbare Ergebnisse" zur Umsetzung leitliniengerechter Behandlungen erbringen können.[178]

- Mittels zusammenfassender Auswertungen der Daten aus verschiedenen klinischen Krebsregistern konnte beim Deutschen Krebskongress 2006 gezeigt werden, dass die Umsetzung der leitliniengerechten brusterhaltenden Therapie bei Brustkrebs „*nach Jahren der Implementierung gelungen*" ist. Bei Dickdarmkrebs ließ sich dagegen nur eine partielle Umsetzung der S3-Leitlinie feststellen. Hieraus wurde geschlussfolgert, dass die flächendeckende Durchsetzung von Leitlinien nur erfolgreich ist, wenn diese einheitlich und strukturiert implementiert werden.[179]

- Daten des Versorgungsforschungsprojekts BRENDA (Quality of Breast Cancer Care under Evidence-based Guidelines), einem Verbundprojekt des Universitätsklinikums Ulm und 16 weiteren regionalen und zertifizierten Brustzentren innerhalb Baden-Württembergs, konnten zeigen, dass Abweichungen von den zur Zeit geltenden Leitlinien für die Behandlung von Brustkrebs die Überlebensrate von Frauen um bis zu 40% verringern, während leitlinienkonforme Behandlung von Frauen mit Brustkrebs mit besseren Langzeitergebnissen assoziiert waren.[180]

7.3.8.2 Internationale Verwendungsbeispiele

- Um das richtliniengemäße Vorgehen von einzelnen Behandlungseinrichtungen zu überprüfen, verwendete auch die amerikanische *National Initiative for Cancer Care Quality* nationale Krebsregisterdaten. Mithilfe dieser Daten konnte konstatiert werden, dass Patientinnen mit Brustkrebs nur in 86% der Fälle die empfohlene Behandlung erhielten; bei Patienten mit kolorektalen Karzinomen waren es sogar nur 78%.[181]

7.3.9 Steuerung der Patientennachsorge

Eine weitere mögliche Einsatzmöglichkeit klinischer Krebsregister liegt in der Steuerung der Patientennachsorge im Sinne einer Nachsorgeleitstelle. Durch die Steuerung soll erreicht werden, dass die Krebspatientinnen und -patienten eine qualitativ hochwertige Nachsorge erhalten und sowohl eine Überversorgung durch doppelte oder medizinisch nicht notwendige Nachsorgeuntersu-

---

178 Matthes, C., Tilch, G., Wulff, V. (2003) und vgl. Südwestsächsisches Tumorzentrum Zwickau e.V. (2004).
179 Klinkhammer-Schalke, M., Bamberg, M., Hofstädter, F. (2007), S.711.
180 Portius, J. (2009).
181 Malin, J.L., Schneider, E.C., Epstein, A.M. et al. (2006), S. 629-632.

chungen als auch eine Unterversorgung durch vergessene Nachsorgeuntersuchungen vermieden wird.[182]

Die in den klinischen Krebsregistern gespeicherten Diagnose- und Therapiedaten bieten eine gute Grundlage dafür, die Leistungserbringer sowie Patientinnen und Patienten zielgenau über anstehende Nachsorgetermine und empfohlene Nachsorgeuntersuchungen (z.B. entsprechend neuer S3-Leitlinien zur Nachsorge[183]) zu informieren. Gleichzeitig entsteht durch die rückgemeldeten Nachsorgeergebnisse die Möglichkeit, auch im Bereich der Nachsorge die Leitlinienkonformität und damit die Qualität der Nachsorge zu analysieren.

7.3.9.1 Nationale Verwendungsbeispiele

- Dass sich die Daten der klinischen Krebsregister zur Organisation der Nachsorge einsetzen lassen, zeigt deutlich das Beispiel Brandenburg. Hier haben die klinischen Krebsregister bereits jetzt die Funktion eines Nachsorgeregisters. Im Anschluss an die Primärtherapie wird durch die Nachsorgeleitstellen an den Onkologischen Schwerpunkten oder Tumorzentren in regelmäßigen Abständen an Nachsorgeuntersuchungen erinnert und deren Ergebnisse im klinischen Krebsregister dokumentiert. Ziel ist es, „*Wiedererkrankungen oder Tochtergeschwülste (Metastasen) so früh wie möglich zu erfassen, um so die individuellen Therapiechancen eines jeden Patienten zu optimieren.“*[184] Die Nachsorgeuntersuchungen richteten sich dabei nach den Nachsorgeempfehlungen des Tumorzentrums Brandenburg.[185] Das beschriebene Verfahren hat ebenfalls den Vorteil, dass die Register in Brandenburg eine sehr hohe Follow-Up-Quote erreichen und damit auch genauere Analysen der Ergebnisqualität möglich sind.

- Ein weiteres Beispiel für die Verknüpfung der klinischen Krebsregistrierung mit der Nachsorgesteuerung stellen die sechs über Niedersachsen verteilten Nachsorgeleitstellen der Kassenärztlichen Vereinigung dar. Hauptbestandteil der Arbeit ist neben der Koordinierung der Nachsorge die standardisierte Dokumentation der Krankheitsverläufe (Erst- und Folgedokumentation). Durch diese Dokumentation sollen die Kliniken und

---

182 Ruiz, A., Facio, A. (2004), S. 106.

183 Als Beispiel für Nachsorgeleitlinien siehe zum Beispiel Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (2008).

184 Tumorzentrum Land Brandenburg. Im Internet verfügbar unter: http://www.tumorzentrum-brandenburg.de/PWP/%28S%28p0jdpj55i5l0l555tienz120%29%29/DesktopDefault.aspx?TabID=453 (Stand 30.07.2010).

185 Tumorzentrum Land Brandenburg (2005).

niedergelassenen Ärzte bei der Nachsorge unterstützt werden und Qualitätstransparenz hergestellt werden. [186]

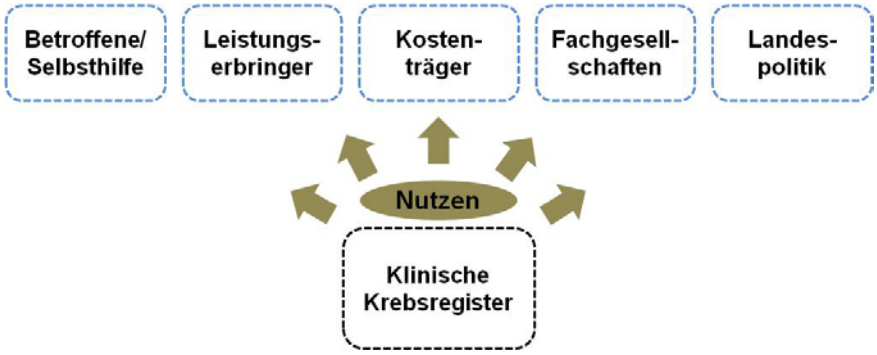
7.3.10 Unterstützung bei der Versorgungsplanung

Auf der Ebene des Klinikmanagements lassen sich die Krebsregisterdaten darüber hinaus prinzipiell unterstützend bei Budget- und Ressourcenentscheidungen einsetzen. Denn anhand der im Register ausgewiesenen Patientenzahlen und Schwergrade können Prognosen zum Bedarf an Sachmitteln und personellen Ressourcen ermittelt werden.[187]

7.4 Nutzenbewertung potentieller Nutzergruppen von klinischen Krebsregistern

Neben der Literaturrecherche wurden zur Abschätzung des Nutzens eines bundesweit flächendeckenden Ausbaus zudem Fachgespräche mit Vertretern potentieller Zielgruppen der klinischen Register, wie Patientinnen und Patienten (Patientenvertreter), Kostenträgern sowie Leistungserbringern als auch Fachgesellschaften/Versorgungsforschung und Politik geführt. Im Mittelpunkt der Fachgespräche standen dabei die bisherigen Erfahrungen mit den klinischen Krebsregistern sowie die zukünftigen Erwartungen an einen bundesweit flächendeckenden Ausbau klinischer Krebsregister.

Abbildung 43: Potentielle Nutzergruppen flächendeckender klinischer Krebsregister



Eigene Darstellung.

[186] Unger, Günter (2001).
[187] Ruiz, A., Facio, A. (2004), S. 106.

7.4.1 Vorgehensweise

Die Durchführung der persönlichen Interviews erfolgte anhand eines 20 Leitfragen umfassenden Fragebogens. Konkret bezogen sich die Fachgespräche auf folgende Aspekte:

- Bisherige Zusammenhänge der Zusammenarbeit mit den klinischen Krebsregistern,
- Nutzenbewertung und Problemerfassung des Status Quo vor dem Hintergrund der eigenen Erfahrungen,
- Nutzen- und Risikobewertung des Vorhabens des Aufbaus bundesweit flächendeckender Krebsregister,
- Nutzeneinschätzung potentieller Aufgaben/ Wirkungen des Vorhabens.

Die Auswahl der Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner, die die Positionen der potentiellen Nutzergruppen klinischer Krebsregister vertreten, erfolgte dabei in enger Abstimmung mit dem Auftraggeber.

Es konnten von den anvisierten 12 Fachgespräche 9 durchgeführt und ausgewertet werden.[188] Im Folgenden werden die Interviews entlang der zentralen Themen auswertend dargestellt.

7.4.2 Nutzen der bisherige Zusammenarbeit mit klinischen Krebsregistern

Die befragten ***Leistungserbringer*** sind allesamt im niedergelassenen Bereich tätig. Das Antwortspektrum macht die bestehende unterschiedliche Intensitäten der Zusammenarbeit zwischen Leistungserbringern und klinischen Krebsregistern erkennbar. Einerseits wird berichtet, dass kaum von einer Zusammenarbeit im engeren Sinne gesprochen werden könne. Die Verbindung zum klinischen Krebsregister wird als „*Einbahnstraße*“ bezeichnet und die eigene Rolle als „*Datenlieferant*“ charakterisiert. In diesem Fall erfolge nur „*ausschnittsweise eine Rückspiegelung der Daten*.“ Andererseits gibt es zum Teil auch eine enge Kooperation zwischen Leistungserbringern und klinischen Krebsregistern. In einem vorliegenden Fall besteht beispielsweise eine ständige Online-Verbindung, über die das regionale Tumorregister Daten vom Organkrebszentrum erhält. Das Organkrebszentrum profitiert wiederum bei der Zertifizierung von den Datenauswertungen des Tumorregisters.

[188] Zu drei der vorgeschlagenen Interviewpartner konnte nach mehrmaligen Versuchen kein Kontakt hergestellt werden. Dennoch wurde für jede Zielgruppe mindestens ein/e Vertreter/in interviewt.

Neben der Beurteilung der Ergebnisqualität und der Unterstützung bei der Zertifizierung ermöglichen die Daten der klinischen Krebsregister aus Sicht des *Leiters eines Organkrebszentrum* ein einrichtungsbezogenes Benchmarking. So könnten beispielsweise zwischen Brustkrebszentren direkte Vergleiche hinsichtlich der Amputationen – die ein belastbares Qualitätskriterium darstellen – vorgenommen werden. Von der Zertifizierung und dem Benchmarking würden letztlich auch die Patientinnen und Patienten profitieren, in deren Interesse die weitgehende Transparenz der onkologischen Behandlungen und ihrer Ergebnisqualität stehe. Besonders positiv wird die fachrichtungsübergreifende Datensammlung des regionalen klinischen Krebsregisters bewertet, da „*nur so auch andere Krebserkrankungen im Vorfeld und im Nachgang einer Krebsdiagnose festgestellt werden können*."

Ein anderer Arzt weist hingegen darauf hin, dass die Datenzulieferung einen erheblichen Mehraufwand neben der eigentlichen „*Arbeit am Patienten*" bedeute. Zugleich wird aber nicht bestritten, dass die vernetzen Daten der klinischen Krebsregister langfristig die Behandlungsqualität positiv beeinflussen können. Die Akzeptanz dieses Instruments der Qualitätssicherung ist nach Angaben des Gesprächspartners bei den Ärzten jedoch gering, da damit erheblicher unentgeltlicher Mehraufwand verbunden sei.

Einer der befragten Vertreter der ***Kostenträger*** berichtet über das gescheitertes Modellprojekt „Onkologische Qualitätssicherung in Westfalen-Lippe" (s. auch Kapitel 5.3.2.2), in dessen Rahmen auf Basis gemeinsam entwickelter Indikatoren ein klinisches Krebsregister der Region aufgebaut werden sollte. Da jedoch nur wenige niedergelassene Ärzte am Modellprojekt teilnahmen, konnten die Behandlungsverläufe der Patientinnen und Patienten nicht vollständig abgebildet werden. Angesichts der mangelhaften Datengrundlage und trotz der „*gut funktionierenden IT-Infrastruktur*" wurde das Programm nach wenigen Jahren wieder eingestellt. Angesichts dieser negativen Entwicklung kann der Vertreter der *Kostenträger* von keinem konkreten Nutzen berichten. Er gibt aber als grundlegende Zielsetzungen klinischer Krebsregister die Qualitätssicherung, die Verbesserung der Ergebnisqualität und die vollständige Erfassung von Verlaufsdaten (inkl. Nachsorge) an. Dies wird von einem weiteren Vertreter der Kostenträger bestätigt. Der Nutzen wird unter der Voraussetzung gut funktionierender Register bezüglich dieser Zielsetzungen als hoch bewertet.

Der Vertreter einer ärztlichen *Fachgesellschaft* hat bisher keinen direkten Kontakt zu klinischen Krebsregistern gehabt und gibt an, ausschließlich über allgemeine Kenntnisse zur Struktur der klinischen Krebsregister zu verfügen. Aus seiner Perspektive ist die Wirksamkeitsbewertung eines Registers sehr schwierig. Skepsis besteht daher grundsätzlich gegenüber dem Nutzen klinischer Krebsregister, da ihr Potential von zahlreichen Rahmenbedingun-

gen abhängig sei. Eine zentrale Schwierigkeit stelle danach u.a. die konsensuale Definition umfassender Indikatorensets dar.

Die Vertreterin einer ***Krebsselbsthilfeorganisation*** ist in die Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) eingebunden. Darüber hinaus ist die Selbsthilfeorganisation u.a. Mitglied im Kooperationsverbund Qualitätssicherung (KoQK) durch Klinische Krebsregister. Die Gesprächspartnerin hat bereits erfolgreich mit BQS-Daten gearbeitet und erwartet daher, dass auch die Daten der klinischen Krebsregister eine „*sehr hilfreiche Argumentationsstütze für die Positionen der Selbsthilfe*“ sein können. Insbesondere „*das Erkennen von mangelhafter und hoher Qualität*“ durch die klinischen Krebsregister wird von der Selbsthilfe als gewinnbringend bezeichnet. Von den umfassenden Analysen der Daten verspricht sich die Selbsthilfe die Identifizierung der dringlichsten Handlungsbedarfe bei der Qualitätssicherung.

Die Vertreter der ***Landespolitik*** sind in ihren Bundesländern in leitender Funktion verantwortlich für den Aufbau der klinischen Krebsregister und verfügen demnach über mehrjährige Erfahrung im administrativen, gesetzgeberischen und politischen Handlungsfeld. Während ein Vertreter angesichts der noch im Aufbau befindlichen Strukturen in seinem Bundesland über keine direkte Datennutzung berichten kann, beschreibt ein anderer Gesprächspartner die etablierte Nutzung von Daten klinischer Krebsregister für wichtige landespolitische Aufgaben (bspw. Landeskrankenhausplanung). Ein Vertreter eines epidemiologischen Krebsregisters berichtet über negative Erfahrungen im Zuge eines gescheiterten Aufbaus eines klinischen Krebsregisters in seinem Bundesland. Das angestrebte Ziel konnte nicht erreicht werden, da die beteiligten Krankenkassen enttäuscht von der mangelnden Durchsetzbarkeit des Modells waren und sich daraufhin zurückzogen.

Aus Sicht der Landespolitik sind klinische Krebsregister gute Instrumente, um das Krebsgeschehen „*umfassend, stichtagsbezogen, regionalspezifisch, im Zeitvergleich und vertieft*“ zu betrachten. Ein weiterer Vertreter der landespolitischen Ebene bezeichnet „*die onkologische Behandlung als eine Komplexleistung*“ und diese benötige „*eine zentrale Informationsbasis für die Vielzahl der beteiligten Akteure*.“ Ein Vorteil der klinischen gegenüber den epidemiologischen Krebsregistern bestehe in den Möglichkeiten der klinischen Register, Therapienutzen messbar zu machen. Ein weiterer zentraler Einsatzbereich der klinischen Krebsregister wird bei der Qualitätssicherung sowie -entwicklung der onkologischen Behandlung gesehen. Die Landespolitik sieht den Nutzen für die Leistungserbringer einerseits in der Bereitstellung von Informationen zum vorhergehenden und nachfolgenden Behandlungsverlauf der Patientinnen und Patienten und andererseits in der Totalerhebung des Morbiditätsgeschehens. Es wird berichtet, dass sich die Akzeptanz der Ärzte gegenüber den funktionierenden klinischen Krebsregistern im Bundesland deutlich verbessert habe.

7.4.3 Problemwahrnehmung der aktuellen Strukturen

Als problematisch wird von den befragten ***Leistungserbringern*** die Heterogenität der derzeitigen Strukturen bezeichnet. So arbeite jedes Register mit anderen Indikatoren und frage demnach andere Parameter ab. Die Ärzte fordern daher einen register-übergreifenden Datenstandard ein: „*Ohne die Voraussetzung einer einheitlichen Sprache ist eine automatische Erfassung nicht erreichbar*.“ Weiterhin wird die vielfache Verortung der Datenauswertung in den Organkrebszentren kritisch beurteilt, da sie teurer und aufwendiger als ein zentralisiertes Register auf regionaler Ebene sei.

Die ***Kostenträger*** kritisieren die mangelhafte Abbildung des Morbiditätsgeschehens auf der Bundesebene. So würden nicht alle Entitäten erfasst und es fehle ein gemeinsam verfasstes einheitliches Indikatorenset.

Aus Sicht der ***Patientenvertreter*** wäre eine bundeseinheitliche Regelung wünschenswert, die Wahrscheinlichkeit der Umsetzung wird aber als gering eingeschätzt, da der Aufbau der klinischen Krebsregister in der Verantwortung der Bundesländer liege. Mit Blick auf den Föderalismus wird in diesem Zusammenhang der Nationale Krebsplan begrüßt, da er vorsieht, dass alle Länder klinische Krebsregister aufbauen müssen.

Die Vertreter der **Landespolitik** sind sich über die zentrale Notwendigkeit eines einheitlichen technischen Standards bei der Datenerfassung („Best-Practice-Modelle“) und eines gemeinsamen Indikatorensets einig. Von einem Gesprächspartner aus der Landespolitik wird zudem die Bedeutung einer einheitlichen Kommunikations- und Datenstruktur der klinischen und epidemiologischen Krebsregister betont, um hier eine zeit- und kostensparende Kompatibilität zu erreichen.

7.4.4 Allgemeine Nutzenbewertung des Ausbaus klinischer Krebsregister

Da die Register derzeit sehr heterogen organisiert und strukturiert seien und damit eine sehr wechselhafte Qualität der Datenzusammenführung und -aufbereitung einhergehe, erhofft man sich seitens der ***Leistungserbringer*** von einer bundesweit flächendeckenden klinischen Krebsregistrierung gleiche Qualitätsstandards in Deutschland („*Outcome-Messung ermöglicht vergleichbare Ergebnisqualität*“). Ein flächendeckendes klinisches Krebsregister würde wertvolle krankheits- und populationsbezogene Informationen liefern. Auf Grundlage dieser Daten könnten Studien besser geplant werden, woraus sich vielfältiger Nutzen für die Patienten und die Leistungserbringer ergeben könnte. Es wird aber auch davor gewarnt, die klinischen Krebsregister als Allheil-

mittel zu betrachten: „*Eine reine Datenmasse macht noch keine medizinisch bessere Versorgung*."

Seitens der Leistungserbringer besteht zudem die Hoffnung auf Entlastung von unnötigem Mehraufwand, indem die heterogenen Anforderungen der Register aufgelöst und letztlich Daten nur noch an ein Register übermittelt werden müssten. Zugleich wird auch das Interesse an einer Verobjektivierung der Daten(-auswertung) durch die klinischen Krebsregister geäußert. In diesem Zusammenhang vertritt ein Leiter eines Organkrebszentrums den Standpunkt, dass die Organkrebszentren nicht ihre eigenen Daten zugleich sammeln und auswerten sollten. Die Auswertung solle stattdessen von einer objektiven dritten Instanz wie einem klinischen Krebsregister durchgeführt werden.

Die ***Kostenträger*** identifizieren als Nutzen einer flächendeckenden klinischen Krebsregistrierung vor allem die bundeseinheitliche Definition von Indikatoren, die verbesserte Vergleichbarkeit der Ergebnisqualität (einrichtungsbezogenes Benchmarking) und die Überprüfung der Angemessenheit der Leistungen/ Behandlungen (therapiebezogenes Benchmarking). Im Falle einer erfolgreichen Umsetzung würden die wissenschaftliche Analysebasis gestärkt und Grundlagen für eine verbesserte Versorgungsforschung und Qualitätssicherung geschaffen.

Im Mittelpunkt des Interesses der ***Selbsthilfe*** steht die Schaffung von Transparenz über Behandlungsabläufe und -alternativen als auch ihrer Qualität durch die flächendeckende klinische Krebsregistrierung. Zugleich wird eine verbesserte Leitlinienkonformität der Behandlungen erwartet.

Die ***Landespolitik*** sieht im umfassenden Morbiditätsüberblick, in der Vermeidung von Doppelbehandlungen und der optimierten Erfassung von Verlaufsdaten (vor dem Hintergrund des Wanderungsgeschehens) den wichtigsten Nutzen der Daten flächendeckender klinischer Krebsregister. Geschätzt wird auch die Möglichkeit zur Unterstützung bei politischen Steuerungsaufgaben anhand von Krebsregisterdaten (Krankenhausplanung). Nicht zuletzt stellen die verbesserten Rahmenbedingungen für die Patienteninformationen und -beratungen sowie die standardisierte Qualitätssicherung einen wichtigen Nutzen für die Landespolitik dar.

Unter der Maßgabe einer Regelfinanzierung und klarer rechtlicher Rahmensetzungen würde das Vorhaben aus Sicht eines landespolitischen Referenten zudem ein Nutzen für die Forschung, die Leistungserbringer und die Patienten bringen, indem beispielsweise seltene Krebserkrankungen auf Bundesebene besser erfasst werden könnten. Weiterhin dürften flächendeckende klinische Krebsregister zu einer verbesserten Qualitätssicherung in der onkologischen Versorgung führen, da belastbarere Daten als bisher vorliegen und ausgewertet werden könnten.

7.4.5 Risikobewertung des Ausbauvorhabens

Den gelungenen Aufbau einer einheitlichen Registerstruktur vorausgesetzt, identifizieren die Vertreter der ***Leistungserbringer*** das Einhalten der Datenschutzvorgaben als größte Herausforderung für die Umsetzung des Vorhabens. Jedoch sollten dies kein abschließendes Hindernis darstellen: „*Da es aber um wichtige Informationen geht, auf die man nicht verzichten darf, müssen die entsprechenden Datenschutzrichtlinien pragmatisch gehandhabt werden, wenngleich die Anonymität der Patienten weitgehend gewährleistet werden muss*.“ Mit Blick auf den geplanten Ausbau der Registrierung wird wiederum vor der Gefahr der „*Überschätzung*“ der klinischen Krebsregister gewarnt: „*Vollständige Datenerfassung bringt nicht unbedingt bessere Behandlungsqualität*.“

Auch die ***Kostenträger*** sehen die Datenschutzrichtlinien durch flächendeckende klinische Krebsregister berührt. Darüber hinaus besteht die Befürchtung von Doppelstrukturen. Durch die vergleichsweise lange Umsetzungsdauer bundesweit flächendeckender klinischer Krebsregister bestehe das Risiko, dass zwischenzeitlich alternative Dokumentationssysteme für bestimmte Krebserkrankungen etabliert und finanziert werden müssten, um dem gesetzlichen Auftrag nachkommen zu können (z.B. für Darmkrebs).

Nicht zuletzt durch die negativen Erfahrungen der Vergangenheit wird die Umsetzbarkeit des Vorhabens seitens der Kostenträger insgesamt eher skeptisch gesehen. Es wird zudem in Frage gestellt, ob für alle Tumorarten gleichermaßen viele Parameter erfasst werden müssen. Darüber hinaus wird auf die „*starke politische Imprägnierung*“ dieses Bereichs hingewiesen, die dazu führe, dass die ursprünglichen Ziele oftmals zugunsten einer ideellen Fokussierung vernachlässigt würden.

Auch die ***Patientenvertreter*** haben Bedenken hinsichtlich der Wahrung des Datenschutzes, unterstreichen jedoch ähnlich wie die Leistungserbringer den großen Informationsgewinn durch die umfassende Krebsregistrierung: „*Zugunsten dieser Informationen ist auch aus Patientensicht ein flächendeckendes klinisches Krebsregister wünschenswert*.“

Ein Vertreter der ***Landespolitik*** sieht ebenfalls Schwierigkeiten im Bereich des Datenschutzes. Nach seiner Erfahrung werden einerseits die Vereinheitlichung der landesspezifischen Datenschutzvorgaben und andererseits die teilweise unterschiedlichen Erwartungen an die Aufgaben der klinischen Krebsregister zu einem langwierigen Abstimmungsprozess führen. Schließlich wird auch auf einen möglichen Interessenskonflikt zwischen den konkurrierenden Qualitätssicherungssystemen hingewiesen (G-BA, BQS, DMP).

Der Vertreter der ***Fachgesellschaften*** verurteilt aufgrund der föderalen Rahmenbedingungen dieses gesundheitspolitische Vorhaben zum Scheitern. So würden die sehr heterogenen Vorstellungen der beteiligten Akteure über die Aufgaben und Ziele von klinischen Krebsregistern einen Konsens verhindern. Zudem stellt er grundsätzlich in Frage, ob eine umfassende, flächendeckende Krebsregistrierung nötig sei und plädiert mit dem Hinweis auf ökonomische und inhaltliche Gesichtspunkte für eine Fokussierung auf besonders relevante Tumorentitäten, etwa gemessen an der Prävalenz oder am Forschungsbedarf.

7.4.6 Erwartete Beiträge der klinischen Krebsregister zur Qualitätssicherung

Aus Sicht der ***Leistungserbringer*** und ***Kostenträger*** kann die Etablierung einheitlicher Indikatoren und Datenstandards durch die klinischen Krebsregister zu einer Verbesserung der Ergebnisqualität führen. Aufgrund des zu erwartenden Mehraufwandes für die dokumentierenden Ärzte ist der Vertreter der ***Fachgesellschaft*** skeptisch, ob die Umsetzung des Vorhabens in die Praxis erfolgreich sein wird. Er rechnet mit massivem Widerstand der niedergelassenen Ärzteschaft. Ein Hauptanliegen der ***Patientenvertreter*** ist der Aufbau eines Wegweisers, der den Betroffenen die gewünschte Qualitätstransparenz liefert. Grundsätzlich sieht auch die ***Landespolitik*** große Möglichkeiten der klinischen Krebsregister – insbesondere nach einem flächendeckenden Ausbau – die Qualität in der onkologischen Versorgung zu sichern und zu verbessern. Dazu müsste man im Vorfeld einen Konsens hinsichtlich der Frage „*Was verstehen wir unter einer onkologischen Qualitätssicherung?*“ finden, um anschließend Indikatoren definieren zu können.

7.4.7 Erwarteter Einfluss auf die Höhe der Behandlungskosten

Bei der Bewertung der Wirkungen der klinischen Krebsregister auf die Behandlungskosten gibt es innerhalb der Gruppe der ***Leistungserbringer*** gegensätzliche Ansichten. Auf der einen Seite wird allenfalls ein negativer Zusammenhang gesehen, weil die aufwendige Datencodierung nicht entlohnt werde. Auf der anderen Seite wird damit gerechnet, dass die Datenauswertungen effiziente und weniger effiziente Behandlungsalternativen objektiv erkennbar machen werden. Dieser Ansicht sind auch die ***Kostenträger***.

Aus Sicht eines Vertreters der ***Fachgesellschaften*** werden klinische Krebsregister keinen Einfluss auf die Kosteneffizienz der Behandlung haben. Danach ist vielmehr eine Überfrachtung des Modells zu erwarten, da es neben der Qualitätsverbesserung und der Überprüfung der Behandlungsleitlinien auch eine Erhöhung der Kosteneffizienz leisten soll.

Die ***Vertreter der Patienten*** leiten aus der Aufgabe zur Qualitätssicherung hingegen positive Folgen für die Kosteneffizienz der Behandlungen ab: „*Gute Qualität erweist sich langfristig immer preiswerter als mangelhafte Qualität*.“ Im Zusammenhang mit der gegenwärtigen Diskussion um Über-, Unter- und Fehlversorgung können – nach Meinung der *landespolitischen Vertreter* – die klinischen Krebsregister mit ihren objektiven Datensätzen zur Versachlichung der Debatte zwischen den Akteuren beitragen. Daraus könnten sich auf lange Sicht auch positive Wirkungen auf die Effizienz und Effektivität der Behandlungen ergeben. Daneben würde sich die Verringerung von unnötigen Doppelbehandlungen positiv auf die Kosten auswirken.

7.4.8 Erwarteter Einfluss auf die interdisziplinäre Zusammenarbeit

Die ***Leistungserbringer*** beurteilen die Wirkung der klinischen Krebsregister auf die interdisziplinäre Zusammenarbeit durchweg positiv. Die Erfassung von Verlaufsdaten und damit von anderen Tumorerkrankungen werde für spätere Instanzen der onkologischen Behandlungskette sichtbar: „*Aufgrund der BQS-Daten ist das nicht möglich*.“

Die ***Kostenträger*** gehen ebenfalls von positiven Auswirkungen aus. Dabei wird betont, dass auch diese interdisziplinären Kooperationen verbindlichen Charakter haben sollten.

Der Vertreter der ***Fachgesellschaften*** sieht in diesem Zusammenhang keinen Selbstläufer, denn „*allein ein Register ändert nicht die bestehenden, oftmals mangelhaften Beziehungen zwischen den Akteuren*.“

Aus Sicht der ***Landespolitik*** liegen in diesem Handlungsfeld große Chancen. Generell könnten die Verbesserung der Behandlungsqualität, die zunehmende leitlinienkonforme Behandlungen und der sektorenübergreifende Informationsaustausch für alle Beteiligten nutzbringend sein. Im Speziellen ließe sich die Qualität der Nachsorge (Lebensqualitätserfassung) „*auf ein ganz neues Niveau*“ heben. Hier könnten die Krankenhäuser, Krankenkassen und Ärzte viel von der Verknüpfung durch die klinischen Krebsregister profitieren und lernen. Ein landespolitischer Referent berichtet in dieser Hinsicht über sehr positive Erfahrungen der etablierten regionalen Qualitätszirkel der Onkologischen Schwerpunkte im Land Brandenburg.

7.4.9 Erwarteter Einfluss auf Überprüfung der Umsetzung und Wirkung von Behandlungsleitlinien

Nach Ansicht der ***Leistungserbringer*** besteht die Möglichkeit, anhand der Registerdaten die Leitlinienkonformität der Behandlungen zu überprüfen und zu verbessern. Damit würde auch

die Compliance der Patienten positiv beeinflusst. Ferner könnten aus der verbesserten Zusammenarbeit der Leistungserbringer durch die klinischen Krebsregister modifizierte, gemeinsame Behandlungsleitlinien entstehen.

Die Überprüfung der Leitlinienkonformität ist auch ein wichtiges Anliegen der befragten ***Kostenträger***, da die ärztliche Behandlung nachvollziehbar dokumentiert werden sollte, um einrichtungsbezogene Vergleiche anstellen zu können.

Der Vertreter der ***Fachgesellschaften*** meint hingegen, „*dass dieser Anspruch realitätsfern ist*“, da das System der Behandlungsleitlinien nicht funktioniere. Darüber hinaus seien klinische Krebsregister nicht dazu geeignet bei der Erstellung von Leitlinien mitzuwirken.

Im Gegensatz dazu steht die Meinung der ***Patientenvertreter***, die die klinischen Krebsregister in zentraler Funktion bei Kontrolle der Einhaltung der Behandlungsleitlinien sehen.

Dass klinische Krebsregister nach einem flächendeckenden Ausbau eine wichtige Grundlage für die Überprüfung der Leitlinienkonformität darstellen, halten ebenfalls die Vertreter der ***Landespolitik*** für wahrscheinlich. Aus dieser Funktion wird auch ein erhöhter Anreiz für die *Kostenträger* abgeleitet, sich an den klinischen Krebsregistern finanziell zu beteiligen. Es wird aber darauf hingewiesen, dass bei der Leitlinienerstellung auch zukünftig auf Daten aus anderen Quellen zurückgegriffen werde.

7.4.10 Erwartete Beiträge zur Versorgungsforschung

Ein Vertreter der ***Leistungserbringer*** geht von einem „*enormen Produktivitäts- und Erkenntnisfortschritt*“ in der Versorgungsforschung aus, „*da bisher jede klinische Studie ein eigenes kleines Register aufbauen musste*.“ Ein flächendeckendes klinisches Krebsregister könne die Studienarbeit stark vereinfachen und auch kostensenkend wirken. Ein konkreter Beitrag der klinischen Krebsregister wird in Erkenntnissen über den Einfluss einer Über- oder Unterversorgung auf die gesundheitliche Lage der Bevölkerung gesehen.

Ein Gesprächspartner der ***Kostenträgerseite*** bezeichnet in diesem Punkt die epidemiologischen Krebsregister als vorbildlich. Grundsätzlich sollten Fragestellungen zu regionalen Versorgungsstrukturen zukünftig durch die Dienstleistungen der klinischen Krebsregister beantwortbar werden.

Die ***Vertreter der Patienten*** und der ***Landespolitik*** stimmen hinsichtlich der Beurteilung des positiven Inputs klinischer Krebsregister mit der Auffassung der Kostenträger überein. Teilweise werden klinische Krebsregister perspektivisch bereits „*per definitionem als*

Versorgungsforschung“ betrachtet, da sie morbidiäts- und populationsbezogene Daten von höchster Güte liefern können.

7.4.11 Erwartetes Einsparpotential durch Übernahme weiterer Auswertungen zur Qualitätssicherung

Nach Ansicht eines ***Leistungserbringers*** könnte die gute Datenplattform flächendeckender klinischer Krebsregister den Organkrebszentren zu Kosteneinsparungen verhelfen. So würde etwa eine einheitliche Datendokumentation für alle Qualitätssicherungssysteme (BQS, AQUA, DMPs) „*für einen Effektivitätsgewinn sorgen und quasi einen Trost für den hohen Datenaufbereitungsaufwand darstellen*.“

Von ***Kostenträgerseite*** wird angemerkt, dass die Qualitätssicherung über das SGB V geregelt sei und sich die jeweiligen Zuständigkeiten hinsichtlich der Auswertungen daher nicht ändern würden. Eine Datenerfassung durch die klinischen Krebsregister sei jedoch denkbar.

Einen anderen Ansatz zur Einsparung hält der Vertreter der ***Fachgesellschaften*** für möglich. Danach könnte man die bisherigen Systeme einer evaluativen Bewertung unterziehen, um Stärken und Schwächen der Systeme zu identifizieren und hieraus Erkenntnisse für ein integriertes System gewinnen.

Dass gegenwärtig regelmäßig Doppelarbeit bei der Datenerfassung und -auswertung geleistet wird, kritisieren die ***Patientenvertreter***. Danach könnten in einem klinischen Krebsregister alle Daten zusammengeführt und harmonisiert werden, um den beteiligten Akteuren anschließend eine einheitliche Datenbasis zur Verfügung zu stellen.

Aus Sicht der ***Landespolitik*** ist, mit Blick auf die Beispiele in Brandenburg und in Baden-Württemberg, ein gewisses Einsparpotential nicht auszuschließen. Wenn klinische Krebsregister umfassend Daten erfassen und zur Verfügung stellen, könnten Doppel- und Dreifacherhebungen zukünftig vermieden werden. Die daraus resultierende Datensparsamkeit würde die Akzeptanz bei den codierenden Ärzten erheblich erhöhen.

7.4.12 Zusammenfassung der Ergebnisse

Die Auswertung der Fachgespräche liefert wichtige Erkenntnisse über den zielgruppenspezifischen Nutzen der klinischen Krebsregister im Status Quo und über die jeweiligen Erwartungen an eine bundesweit flächendeckende Struktur. Als zentrale Erkenntnis ist festzustellen, dass – mit Ausnahme des Vertreters der Fachgesellschaften – alle Ansprechpartner das Vorhaben prinzipiell begrüßen. Zum Teil besteht jedoch Skepsis, ob sich das Vorhaben

auch in der Praxis erfolgreich umsetzen lässt. Aus Sicht der potentiellen Nutzergruppen sind folgende Aspekte zentral:

- Die ***Leistungserbringer*** erwarten von einer Zentralisierung der Datenerfassung in klinischen Krebsregistern einen bedeutsamen Effizienzgewinn, da Personalaufwendungen in den einzelnen Organkrebszentren eingespart werden könnten. Des Weiteren würden die klinischen Krebsregister eine leitliniengerechtere Therapie, die Überprüfung der Ergebnisqualität und auch eine umfassende Verlaufsanalyse ermöglichen. Die zentrale Herausforderung des Vorhabens sehen die befragten Leistungserbringer in der Einigung auf einen einheitlichen Datensatz und eine standardisierte elektronische Datenerfassung, um den Mehraufwand durch die Dokumentation zu verringern.

- Die befragten ***Kostenträger*** stimmen mit den zentralen Zielen des Vorhabens überein. Sie betonen den Nutzen eines bundeseinheitlichen Indikatorensets und der damit verbesserten Vergleichbarkeit der Ergebnisqualität. Auch aufgrund der teilweise schlechten Erfahrungen schätzen sie die Wahrscheinlichkeit einer gelingenden Umsetzung aber eher gering ein. Aus ihrer Sicht stellt die Verbindlichkeit des Vorhabens bei den beteiligten Akteuren die größte Herausforderung dar.

- Der Vertreter der ***Fachgesellschaften*** beurteilt das Vorhaben hinsichtlich der Zielsetzung und Struktur sehr kritisch. Besonders problematisch wird der Aufbau einer flächendeckenden Registrierung gesehen, ohne ausreichende Prüfung in Form von Best-Practice-Modellen. Generell wird kaum ein Nutzen im Vorhaben gesehen.

- Aus Sicht der ***Patientenvertreter*** steht die vollständige Datentransparenz für die Betroffenen im Vordergrund. Danach könnten die Patientinnen und Patienten von einer zielgruppengerechten Datenaufbereitung durch die klinischen Krebsregister profitieren. Bedenken werden bei der Gefährdung des Datenschutzes geäußert, jedoch ohne die Notwendigkeit das Vorhaben hierdurch insgesamt in Frage zu stellen.

- Die ***Landespolitik*** sieht in der Qualitätssicherung, der einrichtungs- und populationsbezogenen Darstellung des Morbiditätsgeschehens, der Weiterentwicklung von Therapien und der Transparenz für die Patientinnen und Patienten die wichtigsten Wirkungen flächendeckender klinischer Krebsregister. Risiken werden in einem langwierigen Abstimmungsprozess bei den länderspezifischen Datenschutzrichtlinien und der Aufgabendefinition der Register

gesehen, die die Umsetzung des Vorhabens ernsthaft gefährden könnten.

8 Zusammenfassung und Handlungsempfehlungen

8.1 Zusammenfassung

Die dargestellten Analysen zur Einschätzung des Aufwandes und des Nutzens eines bundesweit flächendeckenden Ausbaus klinischer Krebsregister haben die Komplexität dieses Vorhabens vor dem Hintergrund der aktuellen Situation in den einzelnen Bundesländern gezeigt.

Die Strukturanalyse von 46 klinischen Krebsregistern hat die Heterogenität der Strukturen und Leistungen der bestehenden klinischen Register verdeutlicht. Vor dem Hintergrund der im Rahmen des Nationalen Krebsplans formulierten Ziele (Ziel 8) zeigt sich, dass zum gegenwärtigen Zeitpunkt aufgrund von unterschiedlich gewachsenen Strukturen und unterschiedlichen länderspezifischen Regelungen keines der Register diese vollends erfüllen kann. Dennoch wird einer klarer Ost-West-Unterschied hinsichtlich des Ausbaubedarfs deutlich, wonach vor allem in den neuen Bundesländern (ohne Berlin) und in Bayern die klinische Krebsregistrierung bereits in vielen Teilen den formulierten Zielen entspricht. Entsprechend ist der Aufwand für einen entsprechenden Ausbau als gering einzustufen. Als Vorreiter sind hier Bayern und Brandenburg einzustufen. Im Gegensatz dazu besteht insbesondere in den westlichen Ländern noch erheblicher Aus- und Aufbaubedarf im Bereich der klinischen Krebsregistrierung.

Die Kostenanalyse hat modellhaft gezeigt, dass unter den dargestellten Annahmen ein virtuell skizziertes klinisches Krebsregister jährlich pro Einwohner – je nach Größe des Einzugsgebietes und Standort– zwischen 0,63€ und 0,81€ kosten würde, um die Ziele des Zielpapiers 8 zu erfüllen. Die Herausforderung besteht nun darin, dieses exemplarische Modell auf die unterschiedlichen Situationen in den jeweiligen Bundesländern anzupassen und dort unter Berücksichtigung der bestehenden Strukturen auch in den z.T. nochmals unterschiedlich operierenden Registern umzusetzen. Dabei muss unterschieden werden, was die originäre Aufgabe eines klinischen Krebsregisters nach Ziel 8 sein soll und welche Aufgaben einen anderen Zweck erfüllen.

Trotz modellhaftem Charakter wird deutlich, dass die laufenden Kosten eines im Sinne von Ziel 8 idealtypischen Registers in den meisten Fällen über den Kosten der derzeit laufenden Register liegen, die noch keine vollständige Zielerfüllung aufweisen. Zusätzlich muss davon ausgegangen werden, dass die Phase der Um-

strukturierung Kosten mit sich bringen wird, die – abhängig vom bisherigen Strukturerreichungsgrad in den einzelnen Bundesländern und in den einzelnen klinischen Krebsregistern – erheblich unterschiedlich ausfallen werden. Um hierzu genauere Aussagen zu treffen, müssen die konkreten Arbeitsabläufe, Personal- und Organisationsstrukturen in den bestehenden Registern näher betrachtet werden. Ungeachtet der Nutzeneffekte eröffnet eine standardisierte, flächendeckende Krebsregistrierung ferner die Möglichkeit, ineffiziente Doppelstrukturen der Datenerfassung und Datenauswertung zu beseitigen und durch diese Synergieeffekte bereits einen Teil der Gegenfinanzierung des Aus- und Aufbaus zu realisieren.

Im Rahmen der Nutzenanalyse wurde deutlich, dass sich bei einer intensiven Nutzung der Daten der klinischen Krebsregister eine weite Spannbreite an potentiellen und tatsächlichen Verwendungs- und damit Nutzenmöglichkeiten für die Onkologie als den größten und kostenintensivsten Teilbereich der Medizin bieten. Hierzu zählen vor allem folgende Bereiche:

- Auswertung und Darstellung der onkologischen Prozess- und Ergebnisqualität
- Externe Qualitätssicherung inkl. Benchmarking
- Qualitätstransparenz und Qualitätsberichterstattung
- Interne Qualitätssicherung
- Unterstützung von Organkrebszentren
- Unterstützung der Forschung
- Überprüfung und Entwicklung evidenzbasierter Leitlinien
- Nachsorgesteuerung
- Versorgungsforschung und -planungNicht nur die aktiven

klinischen Krebsregister in Deutschland, sondern auch Krebsregister in ausgewählten europäischen Ländern geben deutliche Hinweise darauf, dass bei einem bundesweit einheitlichen Konzept klinischer Krebsregistrierung im Sinne von Ziel 8 positive Effekte hinsichtlich der Behandlungsqualität zu erwarten sind.

Von einem bundesweit flächendeckenden Ausbau klinischer Krebsregister ist einerseits eine quantitative Ausweitung der beschriebenen Verwendungsmöglichkeiten zu erwarten. Das heißt, durch eine flächendeckende Registrierung könnten vor allem Prozesse der externen und internen Qualitätssicherung anhand von Registerdaten systematisch auf einen weiteren Kreis von stationären und ambulanten Leistungserbringern für alle Tumorentitäten

ausgeweitet werden. Andererseits ist bei einem erfolgreichen bundesweit flächendeckenden Aus- und Aufbau klinischer Krebskrebsregister mit einer qualitativen Aufwertung der beschrieben Verwendungsmöglichkeiten zu rechnen. Es ist davon auszugehen, dass sich eine flächendeckende sektorenübergreifende Dokumentation positiv auf die Datenvollzähligkeit und Datenvollständigkeit, insbesondere hinsichtlich der Verlaufsdaten, auswirken würden. Allein durch eine Ausweitung der Registrierungsaktivität könnte damit die Validität der Registerdaten und somit die Aussagekraft der darauf basierenden Analysen gestärkt werden.

Es lässt sich somit schlussfolgern, dass sich das Potential klinischer Krebsregister nur maximal aktivieren lässt, wenn tatsächlich eine bundesweit vollzählige und vollständige Dokumentation sowie eine intensive Datennutzung realisiert wird.

Zusammenfassend haben die vielschichtigen Analyseaspekte des Gutachtens nicht nur die Heterogenität der Landschaft und die damit verbundenen Herausforderungen beschrieben, die mit einem bundesweit flächendeckenden Ausbau verbunden sind. Die Arbeit der Register leistet bereits heute einen wertvollen Beitrag zur onkologischen Versorgung, der durch eine flächendeckende Umsetzung noch gesteigert werden könnte. Bestehende und erfolgreiche Strukturen und Kompetenzen sollten genutzt werden und im Sinne eines bundesweit flächendeckenden Ausbaus vorangetrieben werden..

8.2 Handlungsempfehlungen

Die Realisierung einer bundesweit vollzähligen und vollständigen Dokumentation onkologischer Daten und einer intensiven Datennutzung in der Praxis ist voraussetzungsreich und wird nur gelingen, wenn geeignete Rahmenbedingungen für die Arbeit der klinischen Krebsregister geschaffen werden, die eine Umsetzung verbindlich vorantreiben. Nach Zusammenschau der vorangegangenen Analyseergebnisse werden im Folgenden Empfehlungen für Maßnahmen gegeben, die einen bundesweit flächendeckenden Ausbau flankierend begleiten sollten.

Gesetzliche Verbindlichkeit herstellen

Die festgestellte erhebliche Heterogenität zwischen den bestehenden klinischen Krebsregistern macht deutlich, dass ein bundesweit einheitliches Systems verbindliche Vorgaben auf Bundesebene zwingend voraussetzt. Besteht der politische Wille, flächendeckend klinische Krebsregister zu etablieren, so muss die Einrichtung dieser Register explizit gesetzlich verankert werden. Die Möglichkeiten müssen auf der Ebene des Bundes und der Länder erörtert werden.

Aufgabenprofil gemeinsam mit Datennutzern definieren

Das Aufgabenprofil der klinischen Krebsregister sollte in einem kommunikativen Prozess gemeinsam mit den primären Datennutzern, d.h. Leistungserbringern, Krankenkassen, Landespolitik und Instituten der externen Qualitätssicherung auf Bundesebene definiert und regional spezifiziert werden.

Auf Basis der vorliegenden Analyse und der in Ziel 8 definierten Anforderungen gehören folgende Aufgaben zum Profil klinischer Krebsregister in ihrer Rolle als regionale Qualitätssicherungszentren:

- Vollzählige Erfassung der stationären und ambulanten Fälle
- Vollzählige Erfassung der Follow-Up-Daten
- Kooperation mit anderen regionalen klinischen Krebsregistern
- Datenerfassung für das epidemiologische Krebsregister
- Einbindung in die sektorenübergreifende Qualitätssicherung
- Regelmäßige Rückmeldungen an die Leistungserbringer
- Transparente Darstellung der Versorgungsergebnisse
- Unterstützung von Organkrebszentren
- Förderung der interdisziplinären Zusammenarbeit, z.B. durch Qualitätskonferenzen, Weiterbildungen, Tumorboards
- Unterstützung bei der Implementierung und Wirksamkeitsüberprüfung von Leitlinien.

Das realisierte Aufgabenspektrum der aus- und neu aufgebauten Register sollte in regelmäßigen Abstand anhand einer systematischen Strukturerhebung evaluiert werden.

Standards definieren

Zeitgleich müssen Standards definiert werden, mit welchem Datensatz die klinischen Krebsregister welche Mindestfunktionen erfüllen sollen. Eine Vergleichbarkeit und Kompatibilität der Daten der klinischen Krebsregister, und zwar untereinander und mit epidemiologischen Registern, muss unbedingt gewährleistet werden.

Da die klinischen Krebsregister grundsätzlich ähnliche Standardaufgaben zu bewältigen haben, ist in jedem Fall bei den neu zu errichtenden, möglichst aber auch bei den bestehenden klinischen

Krebsregistern, eine Harmonisierung der Dokumentationsprogramme anzustreben. Die bestehenden Individuallösungen führen derzeit dazu, dass beispielsweise Änderungen in den Erhebungsbögen der Organkrebszentren mehrfach in die Software eingearbeitet werden müssen. Zur Realisierung synergistischer Effekte sollten zwischen den Registern zudem Routinen für Standardauswertungen ausgetauscht oder zentral entwickelt werden, sodass diese nicht von jedem Register neu programmiert werden müssen.

Datenschutzrechtliche Vorgaben vereinheitlichen

Von besonderer Bedeutung ist ebenso die Festsetzung kompatibler datenschutzrechtlicher Regelungen. Es müssen Verfahren entwickelt werden, die einerseits Datenmissbrauch verhindern, andererseits die Funktionsfähigkeit der Register nicht beeinträchtigen. Fest steht, dass den klinischen Krebsregistern die Zusammenführen der eingehenden Meldungen zu einem konsistenten und auswertbaren Behandlungsverlauf sowie die Vermeidung von Dubletten nur gelingen kann, wenn sich die Krebsfälle eindeutig identifiziert lassen.

Regionale Einzugsgebiete definieren

Als Grundvoraussetzung für eine vollzählige Datenerfassung durch die klinischen Krebsregister hat sich die Festlegung regionaler Einzugsgebiete auf Landesebene erwiesen, durch die Zuständigkeiten für die Leistungserbringer sowie für die klinischen Krebsregister verbindlich gemacht werden.

Um ihrer Aufgaben gerecht zu werden, sowohl bevölkerungsbezogene als auch behandlungsortbezogene Analysen (z.B. für die Organkrebszentren) durchführen zu können, erscheinen hier behandlungsortbezogene Einzugsgebiete mit wohnortbezogenem Datenaustausch zwischen den regionalen klinischen Krebsregistern sinnvoll. Das heißt, alle Leistungserbringer, die in einem regional festgelegten Einzugsgebiet tätig sind, sollten nur an ein klinisches Krebsregister melden, unabhängig vom Wohnort der gemeldeten Patientinnen und Patienten. Hierdurch können Melde- und Kommunikationsprozesse vereinfacht werden. Der Austausch der Daten von Krebsfällen, deren Wohnort in einem anderen Einzugsgebiet liegt, sollte erst anschließend auf Ebene der Krebsregister erfolgen.

Dezentrale und zentrale Dokumentationsstrukturen etablieren

Insgesamt ist eine Kombination aus dezentraler Dokumentation und zentraler Datenzusammenführung anzustreben. Von den bestehenden klinischen Krebsregistern wird wiederholt das Prinzip der dezentralen Strukturen betont, da nur so der erforderliche enge Kontakt zu den Leistungserbringern realisiert werden könne. Nach Ansicht der Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Tumorzen-

tren sind Einzugsgebiete von 1 bis 5 Millionen Einwohnern sinnvoll.[189]

Zugleich erscheint jedoch auch eine zentrale Datenzusammenführung auf Ebene der Bundesländer sinnvoll, da hierdurch bundeslandweite klinische oder epidemiologische Auswertungen erfolgen können. Darüber hinaus wird so eine vollständige, konsistente Verlaufserfassung bei Patientinnen und Patienten ermöglicht, die von Leistungserbringern in verschiedenen Einzugsgebieten der regionalen Krebsregister betreut werden.

Ausgehend von regionalen klinischen Krebsregistern erscheint hier ein zentrales, webbasiertes klinisches Landeskrebsregister, wie es sich derzeit in Brandenburg im Aufbau befindet, sinnvoll. Alternativ ist auch der baden-württembergische Lösungsweg einer Klinischen Landesregisterstelle denkbar, die von einrichtungsbezogenen klinischen Registern sowie von stationären und ambulanten Direktmeldern beliefert wird. Die Funktionsfähigkeit wird in besonderer Weise davon abhängig sein, inwiefern es der Landesregisterstelle personell und organisatorisch gelingt, die Direktmelder einzubinden. Da sich das System erst im Aufbau befindet, können hierzu jedoch noch keine verlässlichen Aussagen getroffen werden.

Neutralität und Unabhängigkeit der Register sicherstellen

Darüber hinaus ist sicherzustellen, dass die klinischen Krebsregister neutrale, unabhängige Institutionen im Sinne eines regionalen Qualitätssicherungszentrums bilden und nicht die Einrichtung eines Leistungserbringers (z.B. eines Universitätsklinikums) sind. Nur wenn gewährleistet ist, dass Leistungserbringer keine unberechtigte Einsicht in die Daten ihrer Konkurrenten nehmen, können klinische Krebsregister Akzeptanz unter den Leistungserbringern ihres Einzugsgebiets aufbauen.

In Stadtstaaten mit aufgrund der räumlichen Nähe besonders ausgeprägter direkter Konkurrenz um die Patientinnen und Patienten ist die Anbindung an einen Dachverband der Tumorzentren oder auch eine staatliche Stelle wie das epidemiologische Krebsregister in Erwägung zu ziehen.

Beim Aufbau neuer Strukturen ist in jedem Fall darauf zu achten, dass bestehende einrichtungsbezogene klinische Krebsregister (z.B. an den Universitätskliniken) in einem kooperativen Prozess eingebunden werden. Ebenfalls sind Alternativen, wie staatliche Einrichtungen (s. insbes. bei Stadtstaaten) in Erwägung zu ziehen.

---

[189] Siehe zum Beispiel Hofstädter, Hölzel (2008), S.1232.

Meldeweg über die klinischen Krebsregister festschreiben

Klinische Krebsregister bieten sich wie beschrieben als Lieferanten bereits aufbereiteter, qualitätsgeprüfter epidemiologischer Daten an, da der epidemiologische Datensatz ohnehin eine Teilmenge des klinischen Datensatzes darstellt.

Insofern liegt es nahe, dass der Meldeweg über die klinischen Krebsregister nicht nur wie in den neuen Bundesländern empfohlen wird, sondern wie in Bayern verbindlich gemacht wird, wenn es gelingt, eine entsprechende Vollzähligkeit bei der klinischen Registrierung zu gewährleisten. Dann ermöglicht ein solches Verfahren eine schlanke epidemiologische Krebsregistrierung und würde Ressourcen für die Verlaufsdokumentation in den klinischen Krebsregistern freisetzen.

Sofern ein funktionierendes, bundesweit flächendeckendes System klinischer Krebsregister etabliert wird, ist mittelfristig auch die Sinnhaftigkeit einer strikten Trennung in klinische und epidemiologische Krebsregistrierung in Frage zu stellen. Wie die Erfahrungen aus dem Ausland zeigen, können unter entsprechenden Voraussetzungen die klinische und epidemiologische Krebsregistrierung in enger Kooperation oder gar unter einer zentralen Steuerung im Rahmen eines Registers erfolgen.

Follow-Up-Ermittlung erleichtern

Klinische Krebsregister sind darauf angewiesen, dass ihnen stetig aktuelle Daten zum Lifestatus der von ihnen geführten Krebsfälle vorliegen. Gleichzeitig nimmt die Anzahl der Patientinnen und Patienten, für die Follow-Up-Daten ermittelt werden müssen, mit jedem Jahr der Registertätigkeit exponentiell zu. Um diesen Aufwand zu bewältigen, sind somit effiziente Verfahren erforderlich.

Wichtig ist, dass die klinischen Krebsregister Zugang zu den Informationen aus den Todesbescheinigungen erhalten, um über diesen Weg ihre Follow-Up-Informationen zu ergänzen. Hier sind geeignete, möglichst elektronische Verfahren zu definieren. Aufgrund der besonderen Bedeutung einer Datenaktualität auf Seite der klinischen Krebsregister erscheint die bayrische Lösung vorteilhaft, in der die Todesbescheinigungen direkt in den klinischen Krebsregistern verarbeitet werden. Möglich wäre ebenfalls – wie bislang – eine Bearbeitung der Todesbescheinigungen durch die epidemiologischen Landeskrebsregister. Letztlich ist nur entscheidend, dass an geeigneter Stelle entsprechenden Verarbeitungskapazitäten vorgehalten werden und ein enger Datenaustausch zwischen den klinischen und epidemiologischen Registern festgeschrieben wird. Erforderlich erscheint ebenfalls ein Austausch zwischen den Bundesländern, sofern Sterbefälle außerhalb des Bundeslandes vorfallen, in dem der Wohnort der betreffenden Verstorbenen oder des Verstorben liegt.

Von besonderer Bedeutung ist in diesem Kontext zudem die Möglichkeit eines elektronischen Abgleichs der in den Krebsregistern dokumentierten Daten mit den (Kern-)Melderegistern der betreffenden Bundesländer. Würde nur vom Vorliegen oder Fehlen einer Sterbebescheinigung auf die Überlebenswahrscheinlichkeit geschlossen, hätte dies eine systematische Überschätzung zu Folge. Auch zu den Melderegistern sind geeignete, elektronische Schnittstellen zu etablieren. Um die Kosten zu reduzieren, sollte dieser Abgleich für die klinischen Krebsregister im Sinne einer Amtshilfe kostenfrei sein. Ist dies nicht möglich, sollten zumindest einheitliche Verfahren zur Gebührenfestsetzung vereinbart werden, um eine finanzielle Ungleichbehandlung der Register, wie sie bislang besteht, zu vermeiden.

Meldeaufwand vereinfachen

Um die Meldebereitschaft der Leistungserbringer zu unterstützen, sollten Verfahren definiert werden, die den Meldeaufwand für die Melder möglichst gering halten. Dabei ist das Potenzial an Schnittstellenlösungen zu anderen Datenquellen wie den Krankenhaus-Informationssystemen auszuschöpfen. Eine bundesweite Einigung auf einheitliche Datensätze und einheitliche Dokumentationsanforderungen würde hier sicherlich Sicherheit für die Softwareentwickler schaffen und neue Entwicklungsimpulse setzen.

Auch bei primär elektronischen Meldeverfahren ist zu bedenken, dass diese eine Qualitäts- und Plausibilitätskontrolle in den klinischen Krebsregistern nicht überflüssig machen würden. Im Gegenteil bleibt es auch hier die Kernaufgabe des Dokumentationspersonals, die aus vielen verschieden Quellen eingehenden Informationen zu einem sinnvollen Behandlungsverlauf zu komprimieren und zu plausibilisieren sowie Mehrfachnennungen aufzudecken.

Regelmäßige Rückmeldungen etablieren

Für die Akzeptanz und Meldebereitschaft wird es vor allem von Bedeutung sein, wie stark es den klinischen Krebsregistern gelingt, gegenüber den einzelnen Meldern den Mehrwert der Dokumentation für die eigene Arbeit aufzuzeigen. Die zur Dokumentation verpflichteten Leistungserbringer sollten daher regelmäßig Rückmeldungen zu den von ihnen gemeldeten Patientinnen und Patienten erhalten. Die Auswertungskapazitäten der klinischen Krebsregister dürfen sich – auch in ihrem eigenen Interesse – nicht nur auf die Organkrebszentren beschränken. Stattdessen sollten alle meldenden Leistungserbringer regelmäßig, mindestens einmal jährlich Meldeberichte und einfache Auswertungen erhalten. Vorbild könnten hier die semi-automatisierten Auswertungstools sein, die das Tumorregister München seinen registrierten Nutzern online zur Verfügung stellt.

Zur Kooperation mit Organkrebszentren verpflichten

In jedem Fall sollten die klinischen Krebsregister zur systematischen Kooperation mit den Organkrebszentren verpflichtet werden, da hierdurch erhebliche Synergieeffekte erzielt werden können. Die Organkrebszentren profitieren wie beschrieben von der Ergänzung ihrer Behandlungsdaten um die sektorenübergreifenden Verlaufs- und Follow-Up-Daten aus den klinischen Krebsregistern sowie dem dort vorhandenen Know-how bezüglich der Datenauswertung. Gleichzeitig gelingt den klinischen Krebsregistern hierdurch die systematische und enge Einbindung von Einrichtungen mit hohen Fallzahlen, was sich positiv auf Vollzähligkeit und Vollständigkeit auswirkt.

Gerade mit Blick auf die tendenziell wachsende Zahl zertifizierter Organkrebszentren sind zwischen den Zentren und den klinischen Krebsregistern effiziente Dokumentationsverfahren zu vereinbaren. Einige klinische Krebsregister haben bereits erfolgreich elektronische Schnittstellenlösungen erprobt.

Meldevergütungen harmonisieren

Nicht zuletzt sollte in Sinne einer Steigerung der Meldebereitschaft über Meldevergütungen nachgedacht werden, wie sie bislang für epidemiologische Meldungen ausgezahlt werden. Ähnlich wie bereits unter dem Aspekt der Meldepflicht diskutiert, erscheint es nicht vermittelbar, dass epidemiologische Meldungen vergütet, klinische Meldungen aber im Regelfall nicht vergütet werden. Gerade wenn der Meldeweg über die klinischen an die epidemiologischen Krebsregister verbindlich festgeschrieben wird, ist eine Reform der Vergütung erforderlich (z.B. abgestufte Meldevergütungen nach Art der Meldung, wie bereits von einigen Krebsregistern praktiziert). Zudem sollte eine Harmonisierung der Vergütungsregelungen zumindest innerhalb der Bundesländer erreicht werden.

Doppeldokumentationsstrukturen abbauen

Besteht der politische Wille zum Aufbau bundesweit flächendeckender klinischer Krebsregister, ist sowohl im Sinne der Akzeptanz als auch im Sinne ökonomischer Effizienz zwingend erforderlich, dass die bestehenden, sich zum Teil überlappenden Dokumentationsstrukturen grundlegend überdacht werden. Wird klinischen Krebsregistern die Aufgabe der sektorenübergreifenden, verlaufsbegleitenden und tumorübergreifenden Dokumentation zugesprochen, so müssen ähnliche Daten an gleicher Stelle erfasst werden, was nicht zuletzt die Akzeptanz des Vorhabens erhöht.

Kritisch sind in diesem Zusammenhang die aktuellen politischen Bestrebungen zu sehen, neue Dokumentationsstrukturen im Rahmen der einrichtungs- und sektorenübergeifenden Qualitätssicherung zu etablieren. Sofern hier neue Dokumentationsanforderun-

gen und -verfahren für eine onkologische Tumorentität (kolorektales Karzinom) definiert werden, würde dies einen deutlichen Widerspruch zum im Nationalen Krebsplan definierten Ziel eines flächendeckenden Ausbaus klinischer Krebsregister „*zur Erfassung der Qualität der Versorgung aller Krebskranken*“ darstellen.[190]

Finanzierung

Die Strukturanalyse hat gezeigt, dass sich die meisten klinischen Krebsregister über Eigenmittel, Mittel der Länder und gesetzliche Krankenkassen finanzieren. 10% der Versicherten sind privat versichert. Da diese Gruppe als Patienten ebenso von der Existenz eines klinischen Krebsregisters profitiert, sollte bei der Finanzierung eines bundesweit flächendeckenden Krebsregisters neben der Beteiligung der Länder und gesetzlichen Krankenkassen über eine Beteiligung privater Krankenkassen nachgedacht werden.

9 Fazit

Die vorausgegangenen Ausführungen haben deutlich gemacht, dass zum Aufbau eines bundesweit flächendeckenden, einheitlichen und vor allem funktionsfähigen Systems klinischer Krebsregister zunächst verbindliche Rahmenbedingungen geschaffen werden müssen. Dies setzt einen festen politischen Willen voraus, dieses Ziel auch tatsächlich zu erreichen und dabei auch Widerstände aus den unterschiedlichsten Reihen zu überwinden. Der mögliche Nutzen eines funktionierenden bundesweit flächendeckenden Systems klinischer Krebsregister wurde in der vorliegenden Analyse aufgezeigt. Basierend auf den getroffenen Annahmen, betragen die Kosten, die damit verbunden sind, bei einem laufenden Register weniger als ein Euro pro Jahr und Einwohner. Für den weiteren Weg ist es unerlässlich,

1. die Möglichkeiten der politischen Rahmenbedingungen auf der Ebene des Bundes und der Länder zu erörtern, um die Herausforderungen annehmen zu können, die bestehenden Strukturen in den einzelnen Bundesländern aufzubauen, auszubauen oder zu modifizieren.

2. die Teilziele nach Ziel 8 des Nationalen Krebsplans so zu konkretisieren, dass das genaue Aufgabespektrum bundesweit flächendeckender Krebsregister festgelegt wird.

3. die Finanzierung über Eigenmittel, Mittel der Länder und Krankenkassen sicherzustellen.

[190] Arbeitsgruppe 2 des Nationalen Krebsplans (2010).

4. neue Strukturen aufzubauen, wo noch keine geeigneten vorhanden sind und bestehende Strukturen zu modifizieren, die nicht den Zielen des Nationalen Krebsplans entsprechen. Letzteres ist die größere Herausforderung. Aufgrund der Komplexität und Heterogenität der vorhandenen Strukturen müssen diese im Detail auf der Arbeits- und Organisationsebene der einzelnen Register untersucht werden, um eine tatsächliche und erfolgreiche Reorganisation durchführen zu können.

10 Literaturverzeichnis

Publikationen

ALTMANN, U., KATZ, F., DUDECK, J. (2002): Das Gießener Tumordokumentationssystem GTDS. Software für klinische Krebsregister. In: Spiegel der Forschung (2002) 1: S.4-10.

ARBEITSGEMEINSCHAFT DEUTSCHER TUMORZENTREN E.V. (ADT), KOOPERATIONSVERBUND QUALITÄTSSICHERUNG DURCH KLINISCHE KREBSREGISTER (KOQK) (2010): 3. Bundesweite onkologische Qualitätskonferenz, Berlin. Im Internet verfügbar unter: http://www.tumorzentren.de/tl_files/dokumente/Qualit%C3%A4tskonferenzen/Krebskongress_3.Qualit%C3%A4tskonferenz%2025.02.2010.pdf (Stand: 30.07.2010).

ARBEITSGRUPPE 2 DES NATIONALEN KREBSPLANS (2010): Zielepapier 8. Im Internet verfügbar unter: http://www.bmg.bund.de/cln_160/SharedDocs/Downloads/DE/Standardartikel/K/Glossar-Krebs/Zielepapier-Ziel8,templateId=raw,property=publicationFile.pdf/Zielepapier-Ziel8.pdf (Stand 30.07.2010).

BEVÖLKERUNGSBEZOGENES KREBSREGISTER BAYERN (2008): Informationsfaltblatt für Patientinnen und Patienten, Ärztinnen und Ärzte, Erlangen. Im Internet verfügbar unter: http://www.ekr.med.uni-erlangen.de/Documents/Faltblatt_WWW.pdf (Stand. 30.07.2010).

BÖHM, W.-D.U., ARBEITSGEMEINSCHAFT DER KLINISCHEN KREBSREGISTER SACHSENS (2010): Das Peniskarzinom- die unterrepräsentierte Tumorentität. Eine erstmalige populationsbezogene klinisch-epidemiologische Analyse auf der Ebene eines Bundeslandes (Sachsen) 2000-2008. Posterpräsentation auf dem Deutschen Krebskongress 2010.

BORNHAK, S., HEIDEMANN, E., HERSCHLEIN, H.-J. ET AL. (2007): Symptom-oriented follow-up of early breast cancer is not inferior to conventional control. Results of a prospective multicenter study. In: Onkologie 2007/30, S. 443-449.

DEIMLING, GARY T. PHD, STERNS, SAMANTHA, BOWMAN, KAREN F., KAHANA, BOAZ (2005): The Health of Older-Adult, Long-term Cancer Survivors. In: Cancer Nursing 2005, Volume 28, Issue 6, S. 415-424.

DEUTSCHE KREBSGESELLSCHAFT, DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR GYNÄKOLOGIE UND GEBURTSHILFE (2008): Interdisziplinäre S3-Leitlinie für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms, Berlin, S.2. Im Internet verfügbar unter: http://www.krebsgesellschaft.de/download/interdiszipl._s3-ll_mamma_080211.pdf (Stand 30.07.2010).

DEUTSCHE KREBSGESELLSCHAFT, DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR SENOLOGIE (2009): Erhebungsbogen für Brustzentren, Berlin. Im Internet verfügbar unter: http://www.onkozert.de/downloads/erhebungsbogen_brust-C1(05.01.2009).doc (Stand 30.07.2010).

DOS SANTOS SILVA, I. (1999): Cancer Epidemiology: Principles and Methods, Lyon.

EPIDEMIOLOGISCHES KREBSREGISTER NRW (2009): Report 2009. Münster. Im Internet verfügbar unter: http://www.krebsregister.nrw.de/fileadmin/user_upload/dokumente/veroeffentlichungen/EKR_NRW-Report-2009.pdf (Stand 30.07.2010).

FREISTAAT SACHSEN (2009): Sächsischer Brustkrebsbericht 2002 -2006, Dresden. Im Internet verfügbar unter: https://publikationen.sachsen.de/bdb/download.do;jsessionid=EA98909C8A2CFE7289DF476218EEDEA8.bdb_lb?id=1503162 (Stand 20.06.2010).

GREENE FL, GILKERSON S, TEDDER P, SMITH K. (2009): The role of the hospital registry in achieving outcome benchmarks in cancer care. In: J Surg Oncol. 2009, Jun 15, S. 497-499.

GREISER, E. (2007): Süddeutsche Nasenkrebsstudie: Abschlussbericht, Bremen. Im Internet verfügbar unter: http://www.uni-regens-burg.de/Einrichtungen/Klinikum/Tumorzentrum/pdf/Abschlussbericht2_2007.pdf (Stand 30.07.2010).

GRIFFITH, KAREN C.; HART, LAURA K. (2000): Characteristics of Adolescent Cancer Survivors Who Pursue Postsecondary Education. In: Cancer Nursing. 23(6), S. 468-476.

GUMP, VERA (2008): Vitalstatusermittlung, Freiburg. Internetpublikation verfügbar unter: http://www.tumorzentrum-freiburg.de/tumorzentrum/live/Wir-ueber-uns/Klin-Krebsregister/follow-up/vitalstatusermittlung.html (Stand 30.07.2010).

HAIER, J. (2009): Datenmanagement in integrierten Krebszentren: Harmonisierung der Strukturen erforderlich. In: Deutsches Ärzteblatt Jg. 106, Heft 21, 22. Mai 2009: S. 1040-1043. Im Internet ver-

fügbar unter: http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/pdf.asp?id=64754 (Stand 30.07.2010).

HAJEN, L., PAETOW, H., SCHUMACHER, H. (2008): Gesundheitsökonomie. Strukturen – Methoden – Praxis. 4., überarbeitete und erweiterte Auflage, Stuttgart.

HARPER, S., LYNCH, J. (2005): Methods for Measuring Cancer Disparities: Using Data Relevant to Healthy People 2010 Cancer-Related Objectives. In: NCI Cancer Surveillance Monograph Series, Number 6. Im Internet verfügbar unter: http://seer.cancer.gov/publications/disparities/ (Stand 30.07.2010).

HEIDEMANN, E.; JUNACK, C.; MEISNER, C.; BRINKMANN, F. (2006): Benchmarking der Behandlungsqualität in der Onkologie. In: Albrecht, D.M.; Töpfer, A.: Erfolgreiches Changemanagement im Krankenhaus, Heidelberg, S. 527-535.

HOFFMANN, W., TERSCHÜREN, C., SCHILL, W. ET AL. (2003): Norddeutsche Leukämie- und Lymphomstudie (NLL). Ergebnisbericht. Kurzfassung, Bremen. Im Internet verfügbar unter: http://www.bips.uni-bremen.de/data/nll_kurzbericht.pdf (Stand 30.07.2010)

HOFSTÄDTER, F., HÖLZEL, D. (2008): Was leisten Tumorregister für die Qualitätssicherung in der Onkologie? In: Der Onkologe (2008) 14: S. 1220-1233.

HÖLSCHER, A.G. (2008): Versorgungsforschung durch flächendeckende klinische Krebsregister am Beispiel des malignen Ovarialkarzinoms. Dissertation zum Erwerb des Doktorgrades der Humanbiologie an der Medizinischen Fakultät der Ludwig-Maximilians-Universität zu München.

HÖLZEL, D. (2007): Versorgungsforschung mit Krebsregistern für den Onkologiestandort Deutschland. In: Forum DKG 5/07.

HÖLZEL, D., ECKEL, R., ENGEL, J. (2008). Metastasierung beim kolorektalen Karzinom: Häufigkeiten, Prognosen und Folgerungen. In: Der Chirurg 2008: S. 1-10. Im Internet verfügbar unter: http://www.tumorregister-muenchen.de/literature/2008_Metastasierung-kolorektalen-Karzinom.pdf (Stand 30.07.2010).

HÖLZEL, D., ENGEL, J., LÖHRS, U. (2008): Sind elektive Lymphknotendissektionen in der Karzinomchirurgie noch zeitgemäß?. In: Zentralblatt für Chirurgie 2008, 133, S. 582-589. Im Internet verfügbar unter: http://www.tumorregister-muenchen.de/literature/2008_Lymphknotendissektion-zeitgemaess.pdf (Stand 30.07.2010).

HÖLZEL, D.,SCHUBERT-FRITSCHLE, G. (2008). Evidenzbasierte

Medizin in der Onkologie: spiegelt die Studienlage die klinische Realität wieder? In: Evidenzbasierte Medizin 2008:133: S. 1-5.

JAKOBSEN, E., PALSHOF, T., ØSTERLIND, K., PILEGAARD, H. (2009): Data from a national lung cancer registry contributes to improve outcome and quality of surgery: Danish results. In European Journal of Cardiothorac Surgery 2009, 35(2), S. 348-352.

KLINKHAMMER-SCHALKE, M., BAMBERG, M., HOFSTÄDTER, F. (2008): Darstellung onkologischer Versorgung und Verbesserung durch Klinische Krebsregister. In: Kirch, W., Badura, B., Pfaff, H. (Hrsg.): Prävention und Versorgungsforschung, Berlin.

KLINKHAMMER-SCHALKE, M., HOHENBERGER, W., MERKEL, S., KÖLBL, O., FÜRST, A., PISO, P. (2008): Implementierung von Leitlinien in die medizinische Versorgung eines regionalen Tumorzentrums und einer Universitätsklinik: Beispiel Kolorektales Karzinom. Im Internet verfügbar unter: http://www.tumorzentrum-regensburg.de/index.php/versorgungsforschung.html (Stand 30.07.2010).

KOORDINIERUNGSZENTRUM FÜR KLINISCHE STUDIEN DER BERLINER CHARITÉ (o.J.): Klinische Studien. Ein Ratgeber für Studienteilnehmer, Angehörige und Interessierte, Berlin. Im Internet verfügbar unter: http://kks-netzwerk.de/media//dokumente/Patientenbrosch_KKSBerlin.pdf (Stand 30.07.2010).

KRÜGER-BRAND, HEIKE (2005): Bessere Nachsorge für Krebspatienten. Elektronische Tumordokumentation. In: Deutsches Ärzteblatt Jg. 102, Heft 10/2005. Im Internet verfügbar unter: http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/pdf.asp?id=45748 (Stand 30.07.2010).

LANDESARBEITSGEMEINSCHAFT ONKOLOGISCHE VERSORGUNG BRANDENBURG E.V. (1994): Vereinbarung zur Regelung der onkologischen Nachsorge im Land Brandenburg, Potsdam.

MALIN, J.L., KAHN, K.L., ADAMS, J., KWAN, L., LAOURI, M., GANZ, P. A. (2002): Validity of Cancer Registry Data for Measuring the Quality of Breast Cancer Care. In: Journal of the National Cancer Institute, Vol. 94/11.

MALIN, J.L., SCHNEIDER, E.C., EPSTEIN, A.M., ADAMS, J., EMANUEL, E.J. (2006): Results of the National Initiative for Cancer Care Quality: How Can We Improve the Quality of Cancer Care in the United States? In: Journal of Clinical Oncology, Vol. 24, No. 4. Februar 2006. Im Internet verfügbar unter: http://jco.ascopubs.org/cgi/content/abstract/24/4/626 (Stand 13.07.2010).

MATTHES, C., TILCH, G., WULFF, V. (2003): Leitlinien und Qualitätsindikatoren in der Onkologie – Transparenz durch das Klinische Krebsregister, Zwickau. Im Internet verfügbar unter: http://www.tumorzentrum-zwickau.de/Sachbericht_Leitlinien.pdf (Stand 30.07.2010)

NORDSTEIN, LANGMARK (2004): Quality or Population-Based Registries? In: European Network of Cancer Registries: Workshops and General Meeting, Luxemburg, 26-27 October, 2004, S. 6-9. Im Internet verfügbar unter: http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/diseases/cancer_1.pdf (Stand 30.07.2010).

OFFICE FOR NATIONAL STATISTICS (2007): Cancer statistics registration, Registrations of cancer diagnosed in 2007, England, Series MB1 No. 38. Im Internet verfügbar unter: http://www.statistics.gov.uk/downloads/theme_health/MB1-38/MB1_No38_2007.pdf (Stand 30.07.2010).

ONKOLOGISCHER SCHWERPUNKT WESTFALEN-LIPPE (2004): Vereinbarung zur Etablierung der Qualitätssicherung in der onkologischen Versorgung von Tumorpatienten in Westfalen-Lippe. Im Internet verfügbar unter: http://www.osp-wl.de/fileadmin/PDF/vertrag.pdf (Stand 30.07.2010).

PANSE, JENS (2010): ECCA gemeinsam gegen Krebs. In: UKA Dialog, März 2010. Im Internet verfügbar unter: http://www.ukaachen.de/go/show?ID=14449209&DV=0&COMP=download&NAVID=3135839&NAVDV=0 (Stand 30.07.2010).

PFAFF, H. (2003): Versorgungsforschung - Begriffsbestimmung, Gegenstand und Aufgaben. In: Pfaff, Schrappe, Lauterbach u.a. [Hrsg.]: Gesundheitsversorgung und Disease Management, Bern u.a.

PORTIUS, J. (2009): 1,2 Millionen für Brustkrebsforschung. Leitlinien, die Leben retten: Wie sieht eine optimale Therapie aus? In: Visite, Jahrgang 14, Nr. 106, September / Oktober 2009. Im Internet verfügbar unter: http://www.uniklinik-ulm.de/fileadmin/Kliniken/Frauenklinik/Download/Presse/visite_106_2009-0910-s7.pdf (Stand 23.06.2010).

PUKKALA, E. (2001): Finland – cancer registration. In: Pukkala, E. et. Al. (2001): Cancer atlas of Northern Europe, Helsinki. Im Internet verfügbar unter: http://www.cancerregistry.fi/atlasweb/index.htm (Stand 30.07.2010).

RAAB, A., ECKEL, R., SAUER, H.-J., LÖHRS, U., MOLLS, M., HÖLZEL, D. (2005): Metastasiertes Mammakarzinom: Seit 20 Jahren keine Überlebensverlängerung. In: Deutsches Ärzteblatt, Jg. 102, Heft 40. Im Internet verfügbar unter: http://www.tumorregister-

muenchen.de/literature/2005_metastas-mammaca.pdf (Stand 30.07.2010).

ROBERT KOCH-INSTITUT, GESELLSCHAFT DER EPIDEMIOLOGISCHEN KREBSREGISTER IN DEUTSCHLAND E.V. (GEKID) (2010): Krebs in Deutschland 2005/2006. Häufigkeit und Trends, 7. Ausgabe, Berlin.

RUIZ, A., FACIO, A. (2004): Hospital-based cancer registry: a tool for patient care, management and quality. A focus on its use for quality assessment. In: Rev Oncol (2004) 2.

SCHMIDT, M., SCHUBERT-FRITSCHLE,G., ENGEL,J., HÖLZEL, D. (2002): Klinische Krebsregister – Struktur und Leistungen. In: Der Onkologe 2002,8: S. 14-25.

SCHUBERT-FRITSCHLE, G., ENGEL, J., HÖLZEL, D. (2004): Was leisten Tumorzentren für die Evaluation? In: Forum Deutsche Krebsgesellschaft e. V. 5/2004: S. 48-57.

SCHÜTTE, J. (2008): Unterversorgung in der Onkologie. In: Der Onkologe (2008) 14: S. 701-706.

SÜDWESTSÄCHSISCHES TUMORZENTRUM ZWICKAU E.V. (2004): Auswertung zum Endometriumkarzinom in Südwestsachsen 2000 – 2002 bezüglich leitliniengerechter Therapie, Zwickau. Im Internet verfügbar unter: http://www.tumorzentrum-zwickau.de/Auswertung_zum_Endometrium.pdf

THÜRINGER TUMORZENTREN (2007): Überleben nach Krebs. Sachbericht der Tumorzentren in Thüringen. Maligne solide Organtumore 1996-2005. Im Internet verfügbar unter: http://www.uniklinikum-jena.de/img/tz_ /Forschung/Epidemiologie/070221_Bericht_Endfassung.pdf (Stand 30.07.2010).

TUMORREGISTER MÜNCHEN, PROJEKTGRUPPE MALIGNE OVARIALTUMOREN (2010): Kurzbeschreibung Evaluation Keimzell- und Keimstrangstromatumoren in der Region München. Im Internet verfügbar unter: http://www.tumorregister-muenchen.de/versorgungsforschung/Hintergrund_Kz_Kstr.pdf (Stand 30.07.2010).

TUMORZENTRUM LAND BRANDENBURG (2005): Empfehlungen zur Nachsorge von Patienten mit onkologischen Erkrankungen, 4. Auflage. Im Internet verfügbar unter: http://www.tumorzentrum-branden-burg.de/pwp/(S(tvpswc553lxfes45v1e3xi45))/uploads/Nachsorgeempfehlungen.pdf (Stand 30.07.2010).

TUMORZENTRUM LAND BRANDENBURG (Hrsg.) (2009): Quali-

tätsbericht 2008 – Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister, Cottbus. Im Internet verfügbar unter: http://www.tumorzentrum-brandenburg.de/pwp/uploads/Sachbericht_2008%5B1%5D.pdf (Stand 30.07.2010).

TUMORZENTRUM LAND BRANDENBURG (Hrsg.) (2010): Qualitätsbericht 2009 – Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister, Cottbus. Im Internet verfügbar unter: http://www.tumorzentrum-branden-burg.de/PWP/(S(k5ltmr551yaerh3x1txqt555))/uploads/Sachbericht_2009_040310.pdf (Stand 30.07.2010).

TUMORZENTRUM MÜNCHEN (2008): Psychoonkologische Versorgung von Patienten mit kolorektalen Tumorerkrankungen im Einzugsgebiet des Münchner Krebsregisters - Bedarf, Versorgungsangebote und Inanspruchnahme. Eine Studie des Tumorzentrums München in Kooperation mit dem Tumorregister München. Im Internet verfügbar unter: http://tumorzentrum-muen-chen.de/fileadmin/dateien_allgemein/Programme_Info_Veranstaltungen/Synopse_080612.ab.pdf (Stand 30.07.2010).

TUMORZENTRUM REGENSBURG (2005): Jahresbericht 2004/2005, Regensburg. Im Internet verfügbar unter: http://www.uni-regensburg.de/Einrichtungen/Klinikum/ Tumorzentrum/pdf/Bericht04-finalV5.pdf (Stand 30.07.2010).

UNGER, G., WEGENER, G., GÜNTHER, B. (1996). Hodentumoren in Niedersachsen und Bremen. Kassenärztliche Vereinigung Niedersachsen. Hannover.

UNGER, GÜNTER (2001): Onkologische Nachsorgeleitstellen: Datenbestand der Nachsorgeleitstellen vielfach nutzbar. In: Niedersächsisches Ärzteblatt 12/2001. Im Internet verfügbar unter: http://www.haeverlag.de/archiv/n1201_16.htm (Stand 30.07.2010).

UNIVERSITÄTSKLINIKUM ROSTOCK (Hrsg.) (2009): Klinische Krebsregister in Mecklenburg-Vorpommern. 7., gemeinsamer Sachbericht, Rostock. Im Internet verfügbar unter: https://www.uni-rostock.de/krebsregister/docs/Sachbericht2007.pdf (Stand 20.06.2010).

WARREN, J., HARLAN, L. (2003): Can Cancer Registry Data Be Used to Study Cancer Treatment? In: Medical Care (2003) 9: S. 1003-1005.

WESSELMANN, S., KLINKHAMMER-SCHALKE, M. (2010): Status quo der Zusammenarbeit von Klinischen Krebsregistern und Organkrebszentren. Ergebnisse der 2009 durchgeführten Befragung. In: Forum 2010, Nr. 4, S.7-10. Im Internet verfügbar unter: http://www.tumorzentren.de/tl_files/dokumente/Abfrage_ADT_DKG/Befragg%20OKZ%20KKR_Forum_%204-2010.pdf (Stand

30.07.2010).

WULFF, V., MATTHES, C., LEITSMANN, H. (2009): Genital- und Mammakarzinome bei jungen Frauen - eine Betrachtung am Datenmaterial des Südwestsächsischen Tumorzentrums Zwickau e.V. In: Beitrag im Mitteilungsblatt der Sächsischen Krebsgesellschaft 1/2009. Im Internet verfügbar unter: http://www.tumorzentrum-zwickau.de/Genital-_und_Mammakarzinome_2009.pdf (Stand 30.07.2010).

Internetquellen

ARBEITSGEMEINSCHAFT DEUTSCHER TUMORZENTREN E. V. Im Internet verfügbar unter: http://www.tumorzentren.de/index.php/organkrebszentren.html (Stand 30.07.2010).

ASSOCIATION OF NORDIC CANCER REGISTRIES. Im Internet verfügbar unter: http://www.ancr.nu/survey.asp (Stand 30.07.2010).

BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT. Nationaler Krebsplan, Stand Februar 2010. Im Internet verfügbar unter: http://www.bmg.bund.de/SharedDocs/Standardartikel/DE/AZ/N/Glossarbegriff-Nationaler-Krebsplan.html (Stand 30.07.2010).

BUNDESVERSICHERUNGSAMT. Im Internet verfügbar unter: http://www.bundesversicherungsamt.de/nn_1046648/DE/DMP/dmp__node.html?__nnn=true (Stand 30.07.2010).

EPIDEMIOLOGISCHES KREBSREGISTER NRW. Im Internet verfügbar unter: http://www.krebsregister.nrw.de/index.php?id=26 (Stand 30.07.2010).

GEMEINSAMES KREBSREGISTER DER LÄNDER BERLIN, BRANDENBURG, MECKLENBURG-VORPOMMERN, SACHSEN-ANHALT UND DER FREISTAATEN SACHSEN UND THÜRINGEN. Im Internet verfügbar unter: http://www.berlin.de/gkr/ (Stand 30.07.2010).

GESUNDHEITSBERICHTERSTATTUNG DES BUNDES. Im Internet verfügbar unter: http://www.gbe-bund.de/gbe10/ergebnisse.prc_tab?fid=9508&suchstring=&query_id=&sprache=D&fund_typ=TXT&methode=&vt=&verwandte=1&page_ret=0&seite=1&p_lfd_nr=7&p_news=&p_sprachkz=D&p_uid=gast&p_aid=52000364&hlp_nr=2&p_janein=J (Stand 30.07.2010).

KINDERKREBSREGISTER. Im Internet verfügbar unter: http://www.kinderkrebsregister.de/ (Stand 30.07.2010)

NATIONAL CANCER INTELLIGENCE NETWORK (NCIN). Im In-

ternet verfügbar unter: http://www.ncin.org.uk (Stand 30.07.2010).

ONKOZERT. Im Internet verfügbar unter: http://www.onkozert.de/ (Stand 30.07.2010).

TUMORREGISTER MÜNCHEN. Daten. Verfügbar unter: http://www.tumorregister-muenchen.de/facts/mortality.php (Stand 14.07.2010).

TUMORZENTRUM BERLIN E. V. Im Internet verfügbar unter: http://www.tumordokumentation-berlin.de/index2.php (Stand 30.07.2010).

TUMORZENTRUM KIEL. Im Internet verfügbar unter: http://www.uni-kiel.de/tzk/ (Stand 30.07.2010).

TUMORZENTRUM REGENSBURG. Im Internet verfügbar unter: http://www.tumorzentrum-regensburg.de/ (Stand 30.07.2010)

UK NATIONAL STATISTICS. Im Internet verfügbar unter: http://www.statistics.gov.uk (Stand 30.07.2010).

UNITED KINGDOM ASSOCIATION OF CANCER REGISTRIES. Im Internet verfügbar unter: http://82.110.76.19/ (Stand 30.07.2010)

UNIVERSITÄTSKLINIKUM ESSEN. Qualitätssicherung. Im Internet verfügbar unter: http://www.uk-essen.de/index.php?id=684 (Stand 30.07.2010).

UNIVERSITÄTSKLINIKUM MÜNSTER. Comprehensive Care Center Münster. Im Internet verfügbar unter: http://cccm.uni-muenster.de/index.php?id=4007 (Stand 30.07.2010).

UNIVERSITÄTSKLINIKUM ROSTOCK. Im Internet verfügbar unter: https://www.uni-rostock.de/krebsregister/ (Stand 30.07.2010).

Gesetze

Gesetz über das bevölkerungsbezogene Krebsregister Bayern (BayKRG) vom 25. Juli 2000, zuletzt geändert am 24. Dezember 2005.

Gesetz über das epidemiologische Krebsregister Niedersachsen vom 16. November 1999.

Gesetz über das Krebsregister der Freien Hansestadt Bremen. Bremisches Krebsregistergesetz vom 18. September 1997, zuletzt, geändert am 27. Februar 2001.

Gesetz über das Krebsregister des Landes Schleswig-Holstein vom 28. Oktober 1999, zuletzt geändert am 1. August 2006.

Gesetz über die Krebsregistrierung in Baden-Württemberg vom 21. Februar 2006.

Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen vom 5. April 2005.

Gesetz zur Einrichtung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in Nordrhein-Westfalen vom 5. April 2005.

Hamburgisches Krebsregistergesetz vom 27. Juni 1984, zuletzt geändert am 24. April 2007.

Hessisches Krebsregistergesetz vom 17. Dezember 2001, zuletzt geändert am 26. März 2010.

Landesgesetz zur Weiterführung des Krebsregisters vom 22. Dezember 1999, zuletzt geändert am 2. März 2006.

Saarländische Krebsregistergesetz vom 06. Februar 2002 zuletzt geändert am 20. September 2006.