

Leistungen klinischer Krebsregister - morgen

D.Hölzel*

- **Heute** - bestehende Chancen und Kommunikationsbedarf

- **Morgen – die greifbare Vision**

Kooperationsverbund Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister. Berlin 2. November 2006

*D.Hölzel Klinikum Großhadern/IBE 81377 München **e-mail:** hoe@ibe.med.uni-muenchen.de **Tel:**089/7095-4486 (15mi
IBE:Institut für Medizinische Informationsverarbeitung, Biometrie und Epidemiologie (Direktor: Prof.Dr.U.Mansmann)

Krebsregistrierung in Deutschland: heute



vom Heute



zum Morgen

jedes Register ist zu jeder erfahrungs- und
visionsgetragenen Kommunikation bereit

Das Morgen

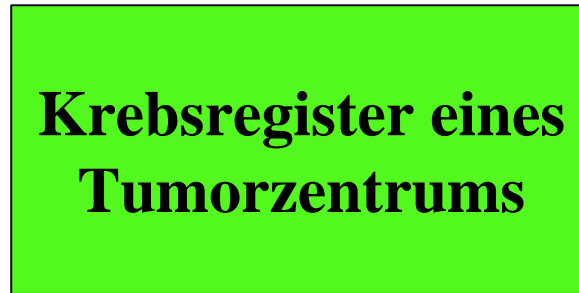
die greifbare Vision

7 Beispiele

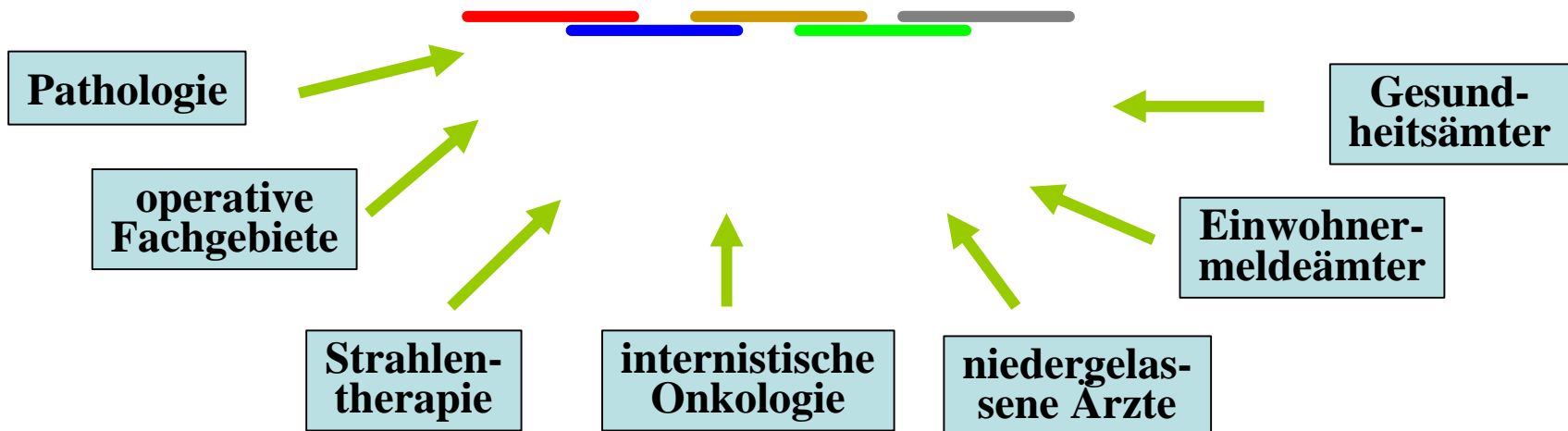
Zentren brauchen keine eigene Datenhaltung für die Evaluation der Ergebnisqualität!

1. zunehmende Vernetzung und Integration der Versorgungsträger!

+ sehr kleine Effekte bzgl. Outcome durch die Zentralisierung



z.B. Brustzentrum: es ist das Op-Verfahren zu übermitteln,
alle anderen Daten liefern die kooperierenden Fachgebiete



2. Sicherheit! (+Kommunikation)

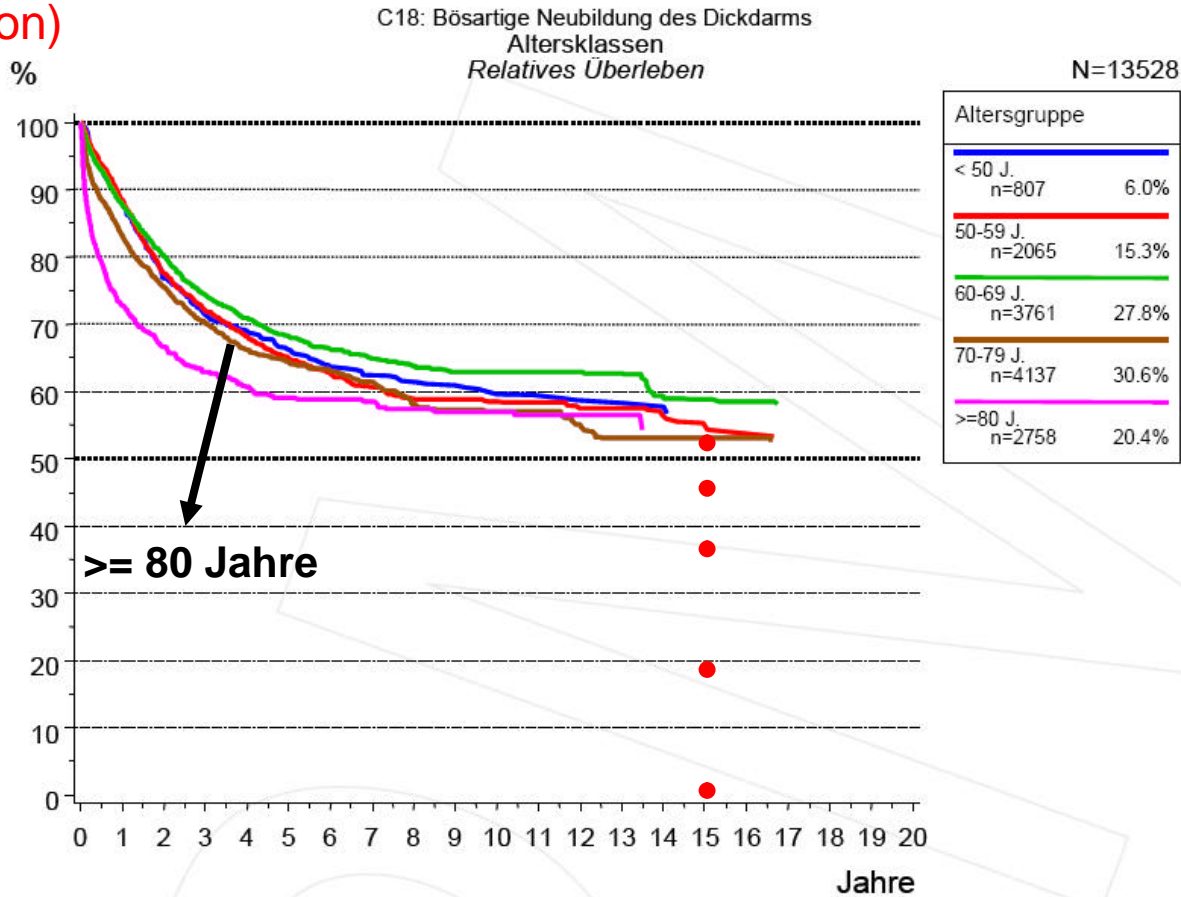


Abb. 3a: Relatives Überleben für Kolonkarzinom nach Altersgruppe. In der Auswertung befinden sich 13528 Patienten aus den Diagnosejahrgängen 1988 bis 2005.

2. Sicherheit (+Kommunikation)

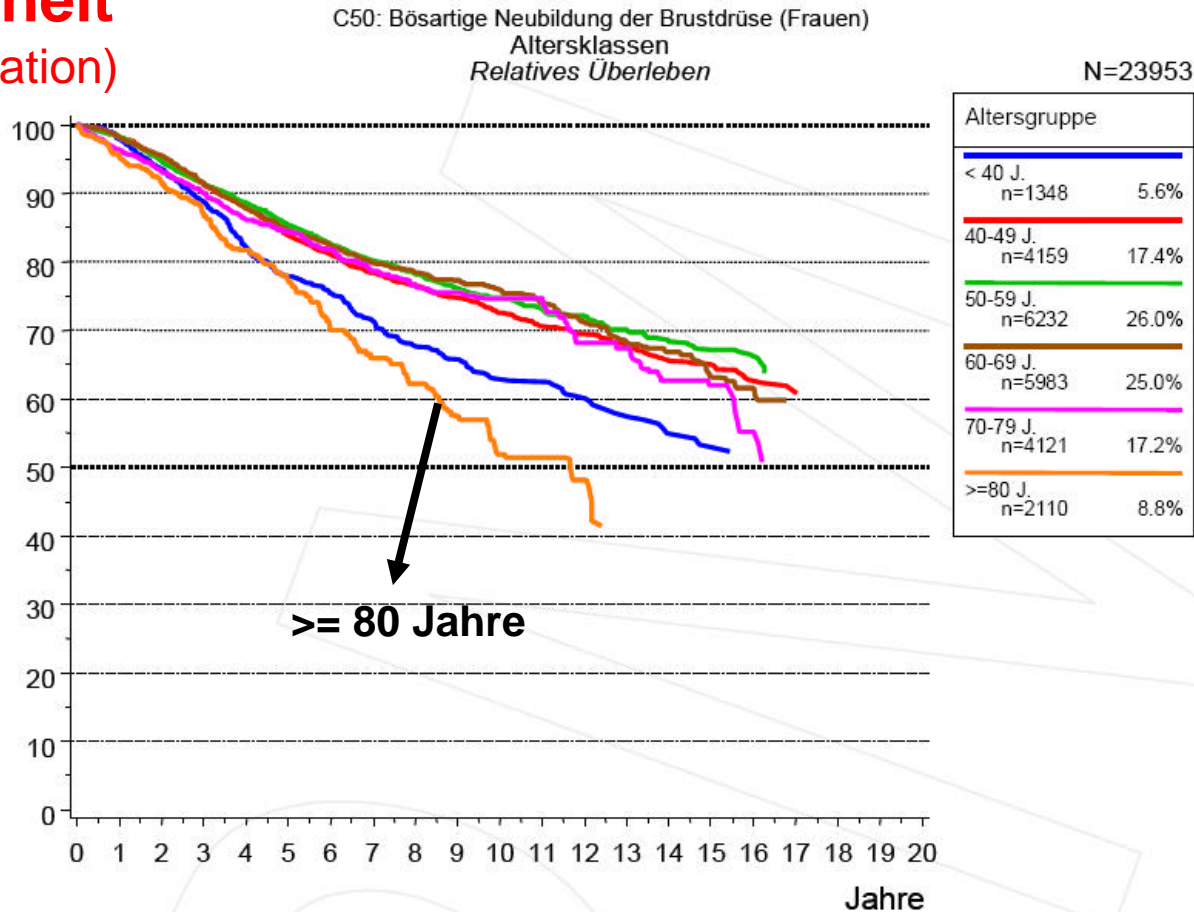


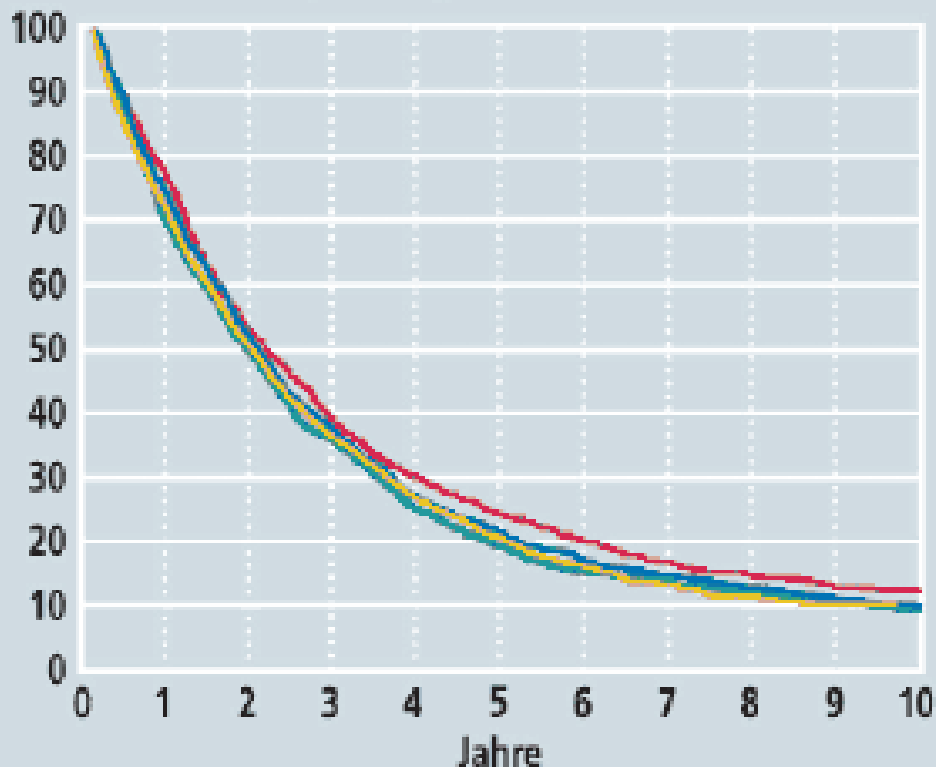
Abb. 3a: Relatives Überleben für Mammakarzinom (Frauen) nach Altersgruppe. In der Auswertung befinden sich 23953 Patienten aus den Diagnosejahrgängen 1988 bis 2005.

Unsicherheit? 30% sind beim Brustkrebs, 60% beim Darmkrebs älter als 70 Jahre!
Klinische Studien als Grundlagen der Leitlinien haben z.T. nur eine nur kleine empirische Basis!

3. Wirksamkeit

(+Kommunikation)

Gesamtüberleben (Prozent)



Zeitraum

- 1980–1984 n = 775
- 1985–1989 n = 1012
- 1990–1994 n = 1399
- 1995–2000 n = 2360

Metastasiertes Mammakarzinom: Keine Lebensverlängerung seit 20 Jahren

Anne Schlesinger-Raab¹
 Renate Eckel²
 Jutta Engel¹
 Hansjörg Sauer³
 Udo Löhns⁴
 Michael Molls⁵
 Dieter Hölzel^{1,2}

Dtsch Arztebl 2005; 102: A 2706–2714 [Heft 40]

Dieser Aussage wurde bisher nicht widersprochen!

Überleben ab Metastasierung für 4 kalendarische Intervalle nach dem Diagnosedatum der ersten Metastase, (n = 5 546)

4. Kritische Wahrnehmung von Informationen

Wirksamkeit neuer Therapien bei metastasierten kolorektalen Karzinomen?

BMJ 1993;306:752-5, randomisiert n=24
Chemo vs n=12 Universität Wien 1988-89

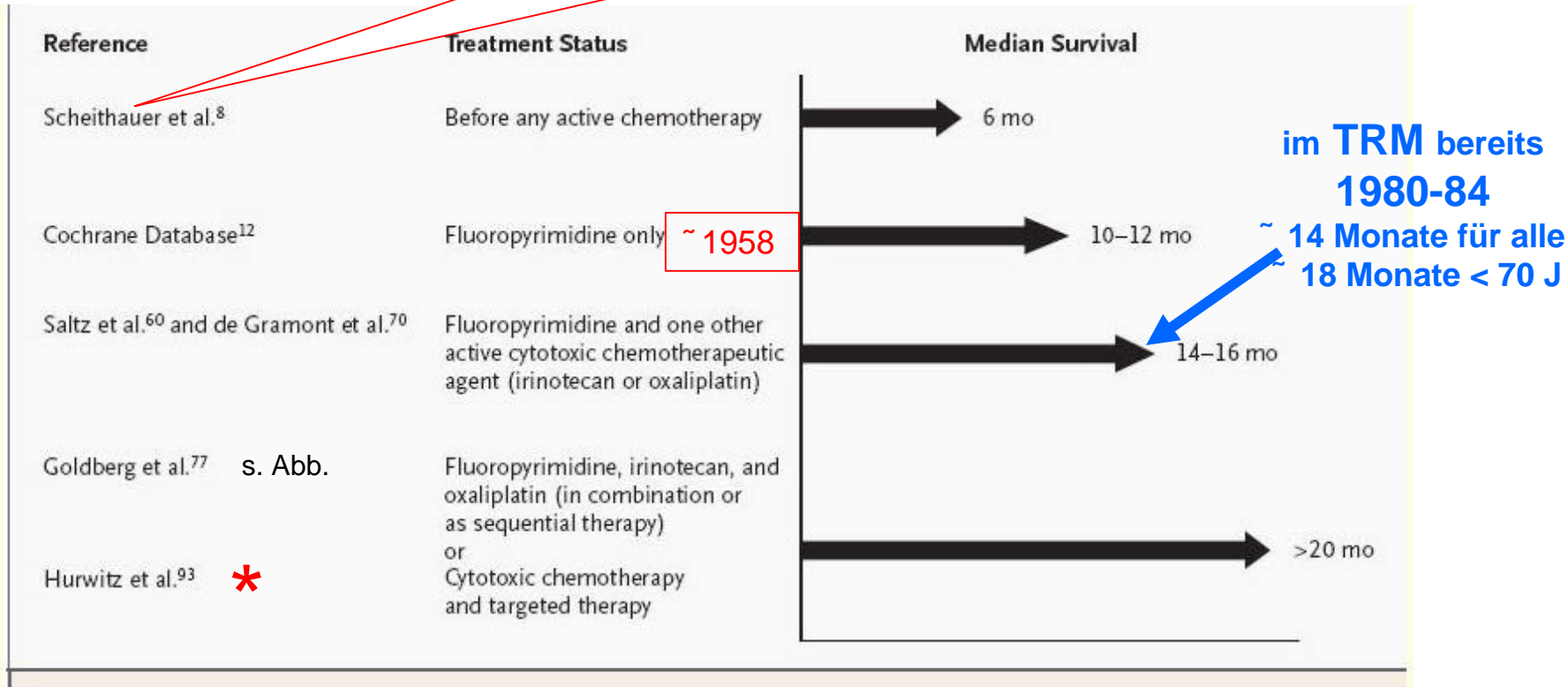


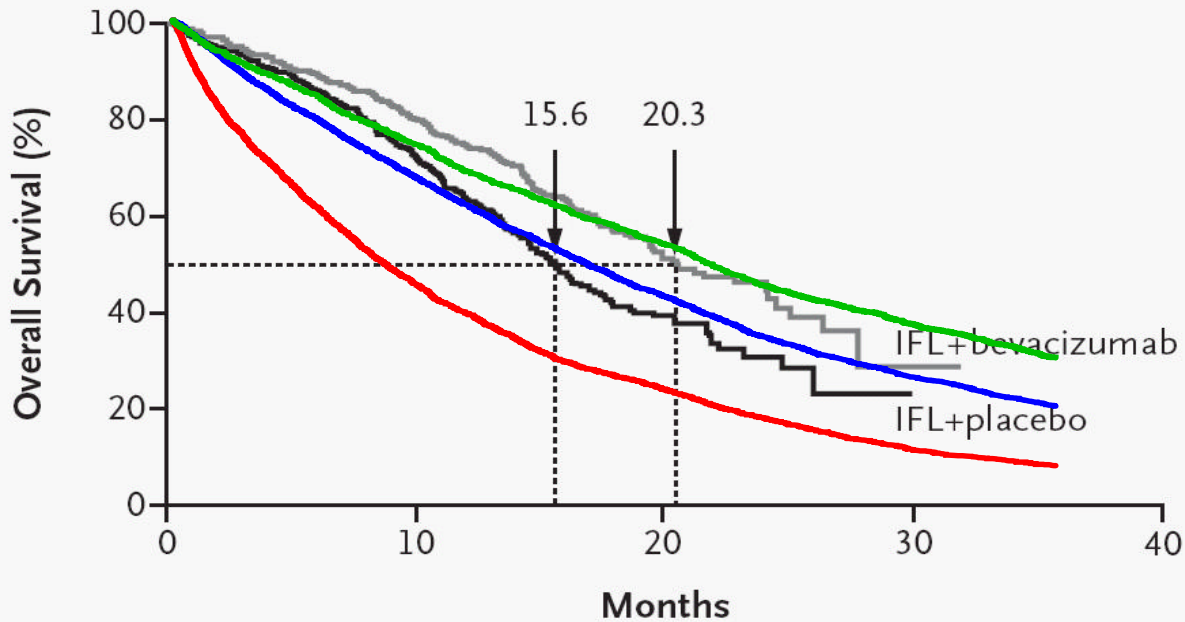
Figure 1. Trends in the Median Survival of Patients with Advanced Colorectal Cancer. Adapted from Grothey et al [80].

Meyerhardt JA, Mayer, RJ: Drug Therapy: Systemic Therapy for Colorectal Cancer N Engl J Med 2005; 352:476-48

4. Kritische Wahrnehmung von Informationen

(+Kommunikation: es resultiert größere Autonomie bei Entscheidungen für Arzt und Patient)

mit
Krebsregistern
Vom
opinion leader
zum
knowledge
leader



No. at Risk

IFL+bevacizumab	402	362	320	178	73	20	1	0
IFL+placebo	411	363	292	139	51	12	0	0

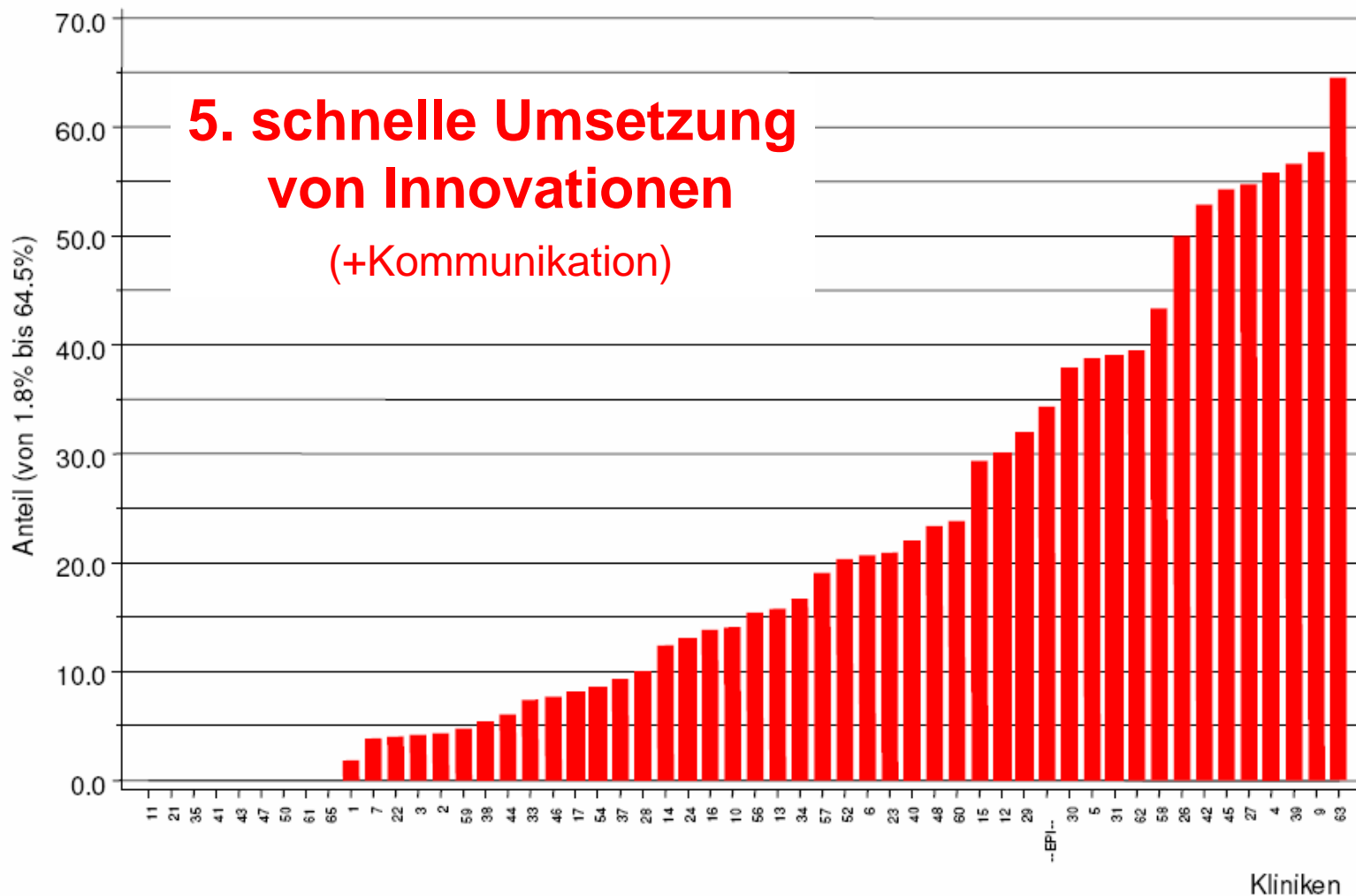
Hurwitz H. et al: Bevacizumab plus Irinotecan, Fluorouracil, and Leucovorin for Metastatic Colorectal Cancer. N Engl J Med 2004;350:2335-42.

Eingetragen sind die TRM-Ergebnisse zum Überleben ab Metastasierung für Patienten mit

- Alter \geq 70 Jahre
- Alter $<$ 70 Jahre
- Alter $<$ 70 Jahre und metastasenfreie Zeit $>$ 1 Jahr

Mammakarzinom

Abb.9: Anteil (%) von durchgeführter Sentinellymphknotenbiopsie für Kliniken (ab 2003)



6. Impulse für besser geplante klinische Forschung

(+Kommunikation: datenbasiert neue Fragen stellen)

The Breast (2006) 15, 452–455



THE BREAST

www.elsevier.com/locate/breast

SHORT REPORT

Are we wasting our time with the sentinel technique? Fifteen reasons to stop axilla dissection

J. Engel^{a,*}, A. Lebeau^b, H. Sauer^c, D. Hölzel^a

daraus würde folgen: eine Axilla-Dissektion bei klinisch freier Axilla ist kein evidenzbasierter Standard sondern Übertherapie mit starker Beeinträchtigung der Lebensqualität auch nach 5 Jahren

7. Krebsregister: Garant für Fairness und Qualität

- **Krebsregister sind unabhängig, sie sind keine Konkurrenten im Versorgungsprozess**
- **Krebsregister werden Garanten für faire Information für Versorgungsträger und Öffentlichkeit**
- **Krebsregister werden mit Fairness die Gratwanderung zwischen Über-, Unter- und Fehlversorgung begleiten**
- **Krebsregister kommunizieren sektorübergreifend mit allen kooperierenden Versorgungsträgern**

Zur Struktur der Krebsregistrierung

Ebenen der Krebsregistrierung

Krebsregister für Deutschland

Epidemiologische Krebsregister

klinische Krebsregister

onkologische Schwerpunkte

Krankenhausabteilungen

Institutionen

RKI

Gemeinsames Krebsregister

Landesregister

Landesregister

Landesregister

Landesregister

Landesregister

Landesregister

Landesregister

Landesregister

Tumorzentrum

Tumorzentrum

Tumorzentrum

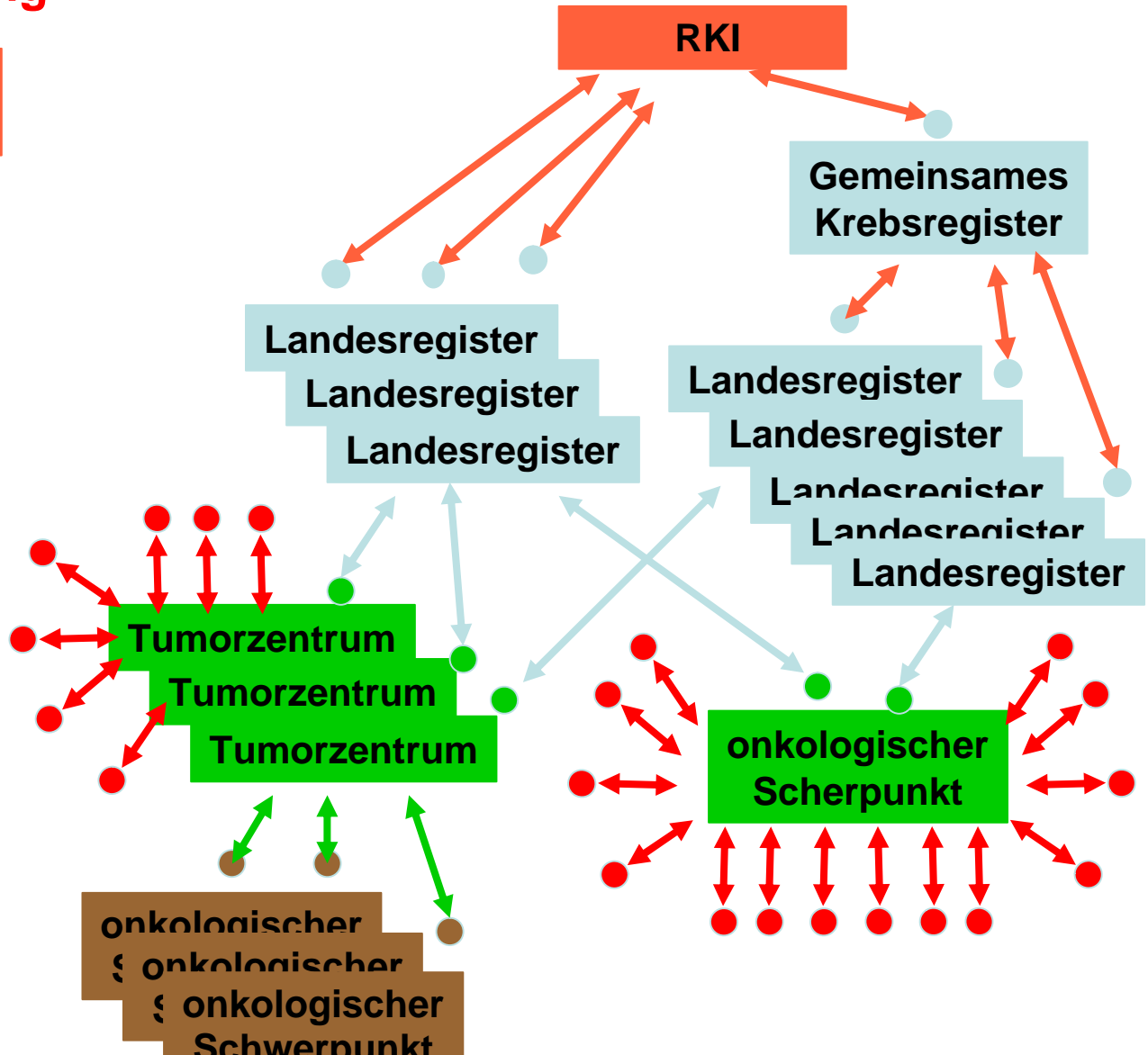
onkologischer Schwerpunkt

onkologischer

& onkologischer

& onkologischer

Schwerpunkt



take home für die Krebsregistrierung von morgen

- einige Krebsregister liefern bereits eine hohe Transparenz der Versorgung der Krebskranken – darüber (sich) informieren, das ist auszubauen
- Krebsregister werden die Versorgungsträger – einschließlich der Zentren - weiter vernetzen und die individuelle Versorgung unterstützen
- Krebsregister werden ihre Daten differenzierter auswerten – in Bezug auf die Literatur, die Umsetzung der Leitlinien und die Klinikvariationen
- Krebsregister werden Aspekte zur Sicherheit und Wirksamkeit der Routineversorgung beitragen
- Krebsregister werden mit ihren Ergebnissen die Abhängigkeit von Leitlinien lockern – die Kooperationspartner vom opinion leader zum knowledge leader werden lassen
- Krebsregister werden mit ihren Ergebnissen Impulse für die klinische Forschung geben
- fördern Sie eine solche Entwicklung auch mit Blick auf die EU und die WHO – Deutschland kann kurzfristig wettbewerbsfähig werden

**+
Danke für Ihre Aufmerksamkeit und die Bereitschaft zur
Nutzung der Chancen durch Unterstützung dieser Ziele!**

zum MORGEN: weitergehende Nutzung von Krebsregisterdaten

Integration in und Kommunikation mit der Wissenschaft

Weitergehende
Vernetzung der
Versorgungsträger

Routineaus-
wertungen
für Kliniken

Stärkung autonomer
Entscheidungen
(LL-Relevanz)

bessere Kommunikation
interdisziplinäre
Projektgruppen

Basisdaten
für Leitlinien

**Daten des
Krebsregisters**



Stärkung im weltweiten
Wettbewerb

bessere Kommunikation
mit den involvierten
Fachgebieten

Impulse für inno-
vative Studien

vom opinion leader
zum knowledge leader

Literaturvergleiche
zur Wirksamkeit
im Versorgungsalltag
z.B. kolorektale Ca. weibl.
>60% älter als 70 Jahre
Studienpopulation hoch selektiert

Literaturvergleiche
zur Sicherheit
im Versorgungsalltag

Erhebung und Rückkoppelung von Krebsregisterdaten

Auswertungen für jede einzelne Klinik

Klinikvergleiche mit multivariaten stat. Verfahren

Literaturvergleiche

Bewertung der Versorgung in einer Region

Individuelle Abfragen jeder einzelnen Klinik an die eigenen Daten

Screening-Evaluation

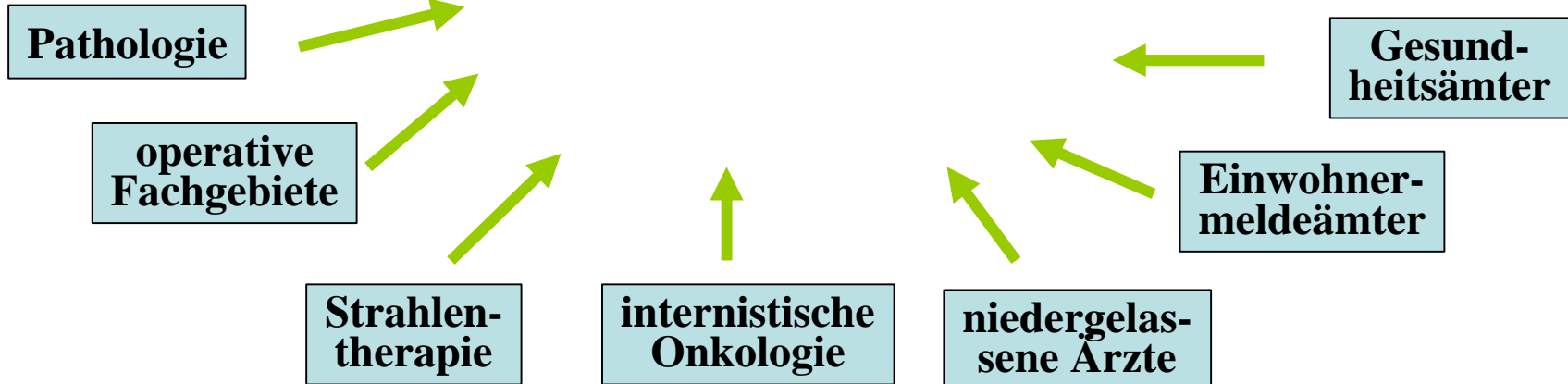
Auswertungen zu speziellen Aspekten

Versorgungsbegleitender Zugriff auf einzelne Verläufe

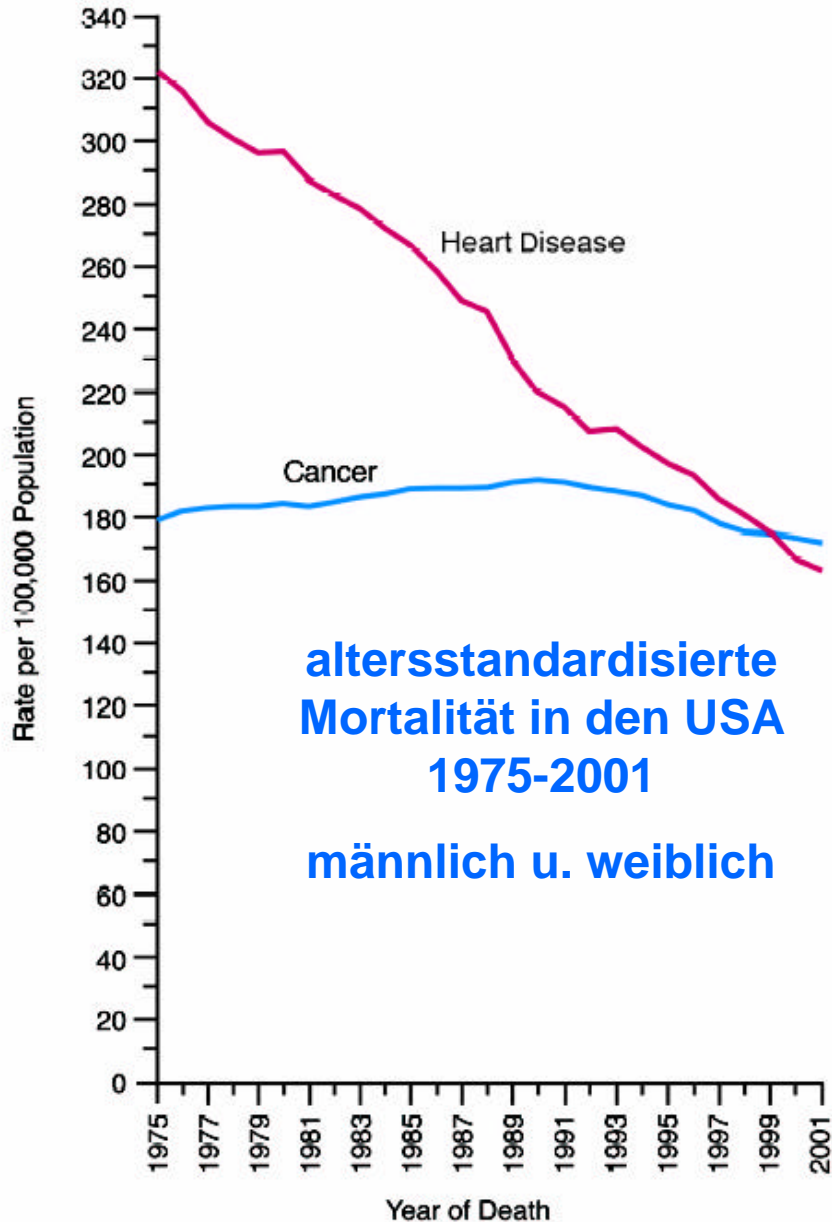
Krebsregister eines Tumorzentrum

Auswertungen für die Öffentlichkeit

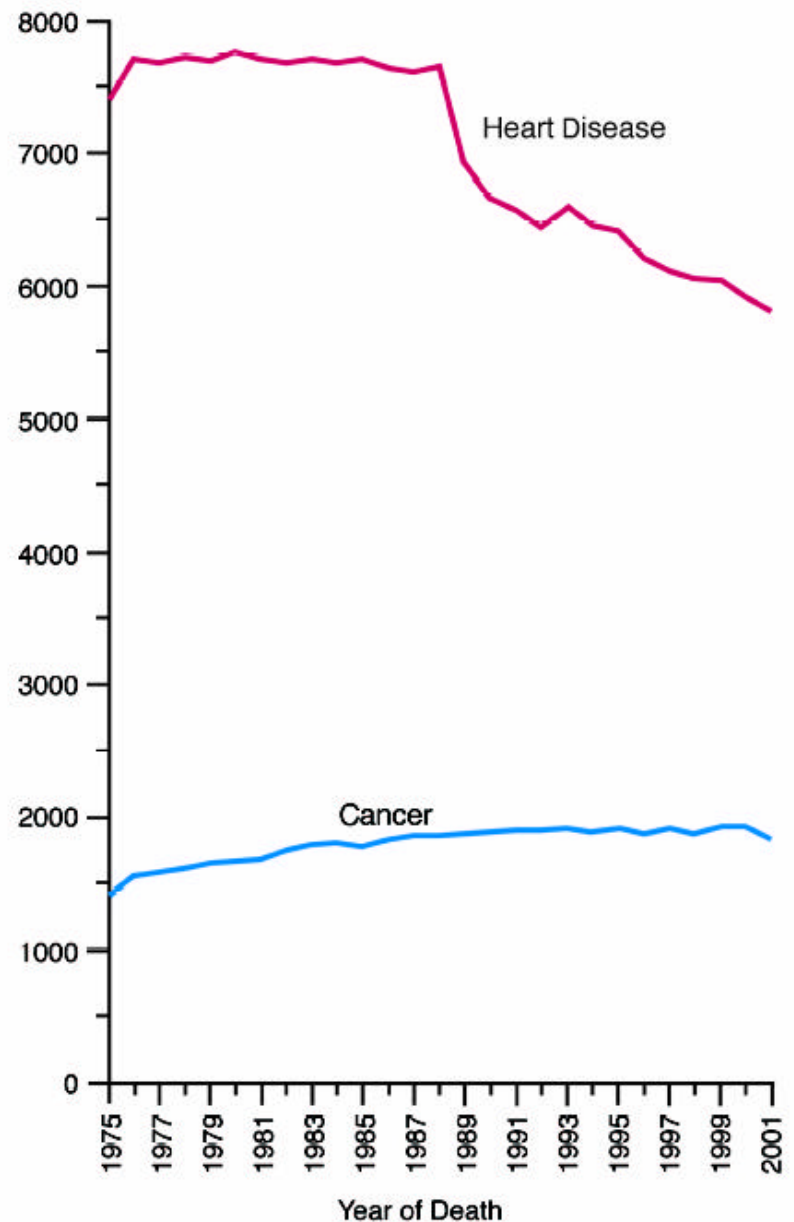
In TR entsteht ein Krankheitsverlauf durch Übermittlung der Versorgungsbeiträge jedes Fachgebietes + Lifestatus und deren Pflege



Younger than 85 Years

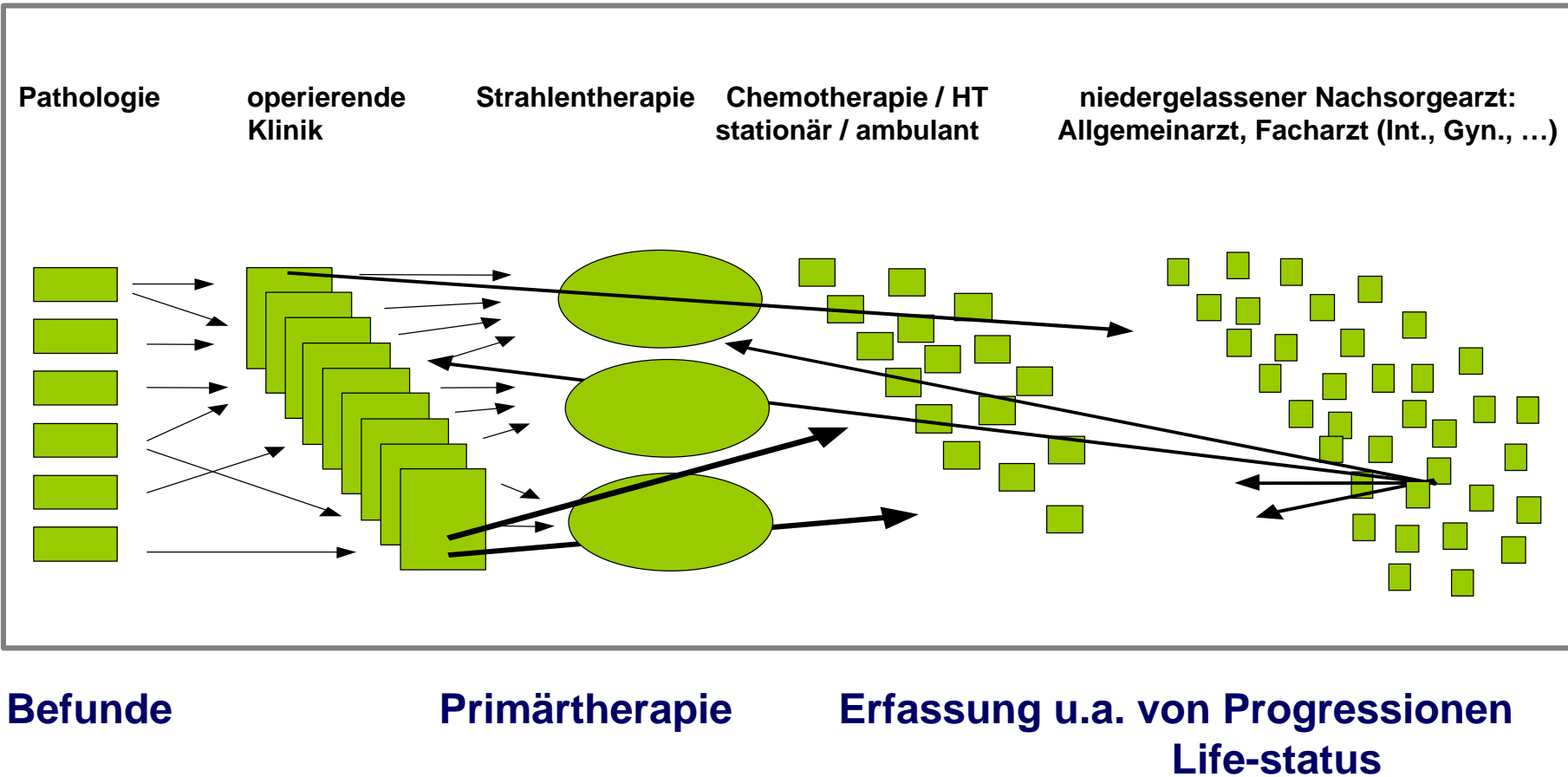


85 and Older



interdisziplinäre Versorgungsketten

erfordern Vernetzung aller Versorgungsträger

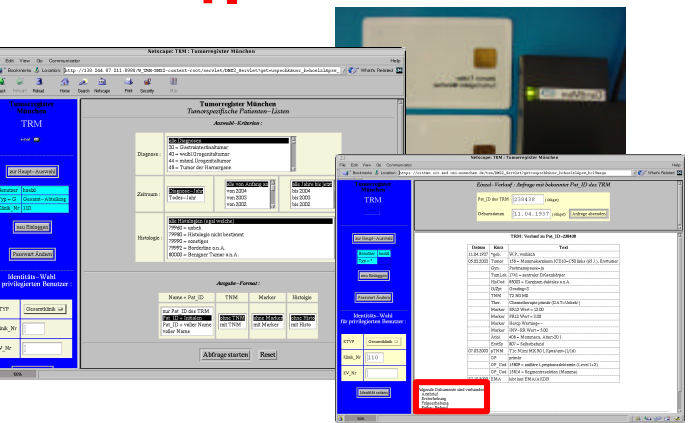


die 10 ersten Qualitätsindikatoren für klinische Krebsregister zur Unterstützung und Bewertung der interdisziplinären Versorgung mit Langzeitergebnissen

1. Vollzähligkeitsnachweis für das Einzugsgebiet (Inzidenz, DCO-Anteil)
2. Validitätsnachweis: Datenurheberindex (unabhängige Meldungen der Versorgungsträger entsprechend LL ($n \cdot ? \text{Versorgung}_{f_1} / n \cdot \text{Dokumente zur Versorgung}_{f_1}$))
3. Datenqualitätsnachweis 1: Summe der fehlenden Werte für die n wichtigsten Prognosefaktoren
4. Datenqualitätsnachweis 2: Summe der fehlenden differenzierten Angaben für die Behandlungen
5. Follow-up-Nachweis 1: Systematische Einarbeitung des Todesdatum (Todesbescheinigung)
6. Follow-up-Nachweis 2: Aktueller Lifestatus (% Lost to Follow-up-Nachweis)
7. Follow-up-Nachweis 3: Anzahl der Verlaufsergebnisse (bzgl. relatives Überleben)
8. Transparenz der Datenqualität und des Trends für Kliniken tumorspezifisch
9. Zugriffsdauer auf einen individuellen Patienten mit Dokumenten Aufwand und Dauer zur Fortschreibung und Korrektur von Krankheitsverläufen
10. Gesamtmortalität (relevante Kaplan-Meier-Kurven für alle Tumoren, Kliniken, Untergruppen)

Erhebung und Rückkoppelung der Daten am Beispiel München

1.



Kasuistiken, eigene Abfragen und Internet-Eingaben



Pathologie

operative Fachgebiete

Strahlentherapie

Brustzentrum I

internistische Onkologie

Brustzentrum II

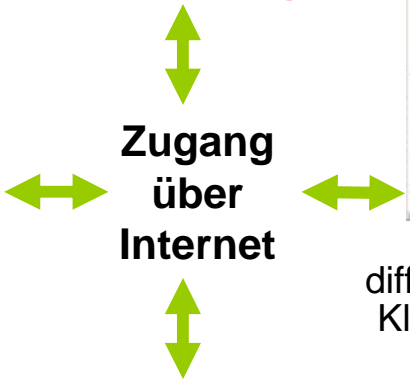
niedergelassene Ärzte

Einwohnermeldeämter

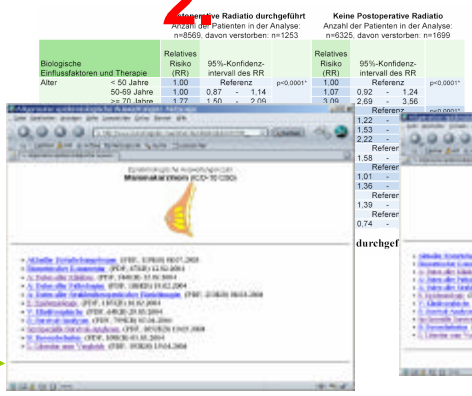
Krebsregister eines Tumorzentrum für 3–5 Mio. Einwohner

Gesetze, Literatur, Vereinbarungen

Zugang über Internet



2.



differenzierte Auswertungen Klinik-, Qualitätsvergleiche und Bewertungen

3.

für alle

www.tumorregistermuenchen.de

Gesundheitsämter



Kommunikationsbedarf zur Realität:

- Krebsregister sind bei entsprechenden Rahmenbedingungen sehr kurzfristig auf- und auszubauen
- eine valide Dokumentation ist nicht durch Vernetzung und automatische Zusammenführung von einzelnen Befunden und Behandlungen zu erreichen
- ein Dokumentationsbeitrag erfordert in der Regel ein bewusster Abstraktionsschritt in Kenntnis der Zielsetzung
- die Zusammenführung im Verlauf erfordert eine intellektuelle Pflege der Daten
- eine eigenständige Datenhaltung in Versorgungszentren für die Krebsregistrierung (im Unterschied zur Prozessteuerung) ist nicht erforderlich
- jedes Merkmal, das im Krebsregister gespeichert wird, kostet Personalkapazität
- Auswertungen von Krebsregisterdaten sind vielfältig und vielschichtig und müssen kommuniziert werden
- Auswertungen erfordern ca. ein Drittel der Personalkapazität eines Krebsregisters