



Interview mit Frau PD Dr. Monika Klinkhammer-Schalke

Direktorin des Instituts für
Qualitätssicherung und
Versorgungsforschung der
Universität Regensburg



Aufgaben der Krebsregister

Frau Privatdozentin Dr. Klinkhammer-Schalke ist Direktorin des Instituts für Qualitätssicherung und Versorgungsforschung der Universität Regensburg. Sie bekleidet u.a. das Amt eines geschäftsführenden Vorstandes der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V. (ADT). Die ADT engagiert sich als gemeinnützig eingetragener Verein aktiv vor allem für die bessere Versorgung von an Krebs erkrankten Menschen. Gemeinsam mit weiteren Organisationen wirkt die ADT u.a. als Mitinitiator und Umsetzer der Empfehlungen des Nationalen Krebsplans mit, um ihr Ziel der Verbesserung der Versorgungssituation der Patienten weiter voranzubringen.

Das Gespräch mit Frau PD Dr. Klinkhammer-Schalke (**MKS**) führte Professor Dr. J. F. Riemann (**JFR**), Vorstandsvorsitzender der Stiftung LebensBlicke.

JFR:. Welchen möglichen Nutzen hat der einzelne Bürger von Krebsregistern?

MKS: Krebsregister bedeuten Sicherheit für die Menschen, die erkrankt sind, aber auch für Nichterkrankte, denn sie zeigen neutral und unabhängig wie die Versorgungssituation von Patientinnen und Patienten ist und setzen sich, wenn notwendig, aktiv gemeinsam mit den behandelnden Ärzten für eine Verbesserung ein.

JFR: Das Krebsfrüherkennungsregistergesetz (KFRG) ist seit 2013 in Kraft, aber noch nicht umgesetzt. Welche Verbesserungen wird dieses Gesetz für die Versicherten bringen?

MKS: Es wird flächendeckend überall in Deutschland klinische Krebsregister geben, die alle Behandlungen eines Erkrankten, von der Diagnose, der Operation, der systemischen Therapie, Strahlentherapie und der Nachsorge über viele Jahre zusammenführt und so die Patientinnen und Patienten stetig begleiten. Das ist der Vorteil für den Einzelnen. Allgemein können wir erstmals in Deutschland genau aufzeigen wie einzelne Krebsarten behandelt werden, welche Therapien am besten helfen und was getan werden muss, um ein möglichst langes Überleben und Heilung zu erreichen. Wichtig ist auch in diesem Zusammenhang, dass Defizite erkennbar werden, als Behandlungen, die nicht gut genug durchgeführt werden, nicht auf dem höchsten Stand des Wissens sind. Hier gibt es dann die Möglichkeit zu intervenieren, wenn wir es gut machen sogar noch in der direkten Behandlung des Betroffenen. Diese Transparenz über Behandlungen haben wir bisher nur stellenweise regional zur Verfügung. Sie wird uns flächendeckend einen großen Schritt voranbringen in der Entwicklung von Strategien, wie Unter- Über- oder Fehlversorgung zu verhindern sind.

JFR: Derzeit ist leider erkennbar, dass die Umsetzung des KFRG nur sehr schleppend verläuft. Welche Schwierigkeiten außerhalb der föderalen Zuständigkeiten sind auszumachen und müssen justiert werden?

MKS: Das größte Hindernis im Augenblick ist tatsächlich der Föderalismus in den Ländern. Besonderes Augenmerk wird derzeit auf eher formalistische Prozesse gelegt, z.B. wie die Meldewege vom behandelnden Arzt zum Register sind, was und von wem gemeldet werden muss. Bei all diesen Überlegungen wird manchmal der angestrebte Nutzen für die Erkrankten und die Behandler vergessen. Justiert werden muss auch, dass wir zwar in den Bundesländern dann Behandlungsdaten haben, aber keine Zusammenführung auf Bundesebene stattfinden kann. Es fehlt also eine Bundesstelle, die wir dringend etablieren müssen.

JFR: Welche Daten werden gespeichert und wer hat darauf Zugriff?

MKS: Es werden alle Daten der Behandlungen eines Patienten, einer Patientin gespeichert, also z.B. welche Operation ist durchgeführt. Zugriff haben der Erkrankte selber und auch sein behandelnder Arzt, sonst niemand. Wenn regionale Auswertungen vorgenommen werden zur Versorgung im Bereich einer Tumorerkrankung sind alle Daten anonymisiert.

JFR: Besteht eine Meldepflicht an die Krebsregister? Muss der Betroffene sein Einverständnis geben? Wenn ja, wo und wie?

MKS: Ja es besteht in fast allen Ländern eine Meldepflicht, d.h. Ärzte müssen die Erkrankung und Behandlung eines Menschen an das zuständige Krebsregister melden, wenn der Patient nach ausführlicher Aufklärung einverstanden ist bzw. nicht widersprochen hat. Aus eigener Erfahrung als Leiterin eines klinischen Krebsregisters kann ich sagen, dass ich es in 15 Jahren maximal 10 Mal erlebt habe, dass Patienten widersprechen. Der Nutzen wird hier von den Ärzten sehr deutlich dargestellt und vor allem gelebt!

JFR: Wie sieht die Datensicherung der Krebsregister aus?

MKS: Sie müssen sich ein Krebsregister wie einen Hochsicherheitstrakt vorstellen. Niemand hat Zugang zu den Daten. Ein eigenes nach außen abgeschlossenes Netzwerk ohne jegliche Internetverbindung bildet den inneren Kern und wird regelmäßig von Datenschützern untersucht und geprüft.

JFR: Welche Kernaussagen können auf Grund der gespeicherten Daten gemacht werden?

MKS: Welche Therapie ist die wirkungsvollste Maßnahme für den erkrankten Menschen und wie überlebt er die Krankheit am besten, das ist das Herzstück eines klinischen Krebsregisters. Diese beiden Fragen sind der Mittelpunkt. Weiterhin lässt sich aufgrund von durchgeführten Analysen aufzeigen, welche Nebenwirkungen wann auftreten und wie sie eventuell durch ein anderes Medikament ersetzt werden können. Ein Beispiel hierfür ist z.B. die Hormontherapie bei Brustkrebs.

JFR: Wer benötigt neben wissenschaftlichen Projekten die Daten aus den Krebsregistern?

MKS: Ärzte brauchen diese Daten für die Rückmeldung der Ergebnisse ihrer Behandlung. Sie zeigen transparent auf, wie Behandlungen durchgeführt wurden, wo eventuell etwas fehlt und was verbessert werden kann. Aber auch die Politik braucht natürlich vollkommen anonymisierte Analysen zu bestimmten Fragestellungen, um Gesundheitsplanung auf der Grundlage von guten Versorgungsdaten besser voranzubringen.

JFR: Können Sie bitte z. B. an Hand von erhobenen Daten zum kolorektalen Karzinom verdeutlichen, welche Entwicklungen sich in den letzten Jahren durch die schon vorhandenen Krebsregister ergeben haben und zu welchen klinisch relevanten Entscheidungen sie geführt haben?

MKS: Wir konnten zeigen, dass Patientinnen und Patienten mit Darmkrebs im Stadium III unterversorgt waren. Die notwendige Chemotherapie wurde nur in 55% gegeben. Nach Rückmeldung an die behandelnden Ärzte, aber auch durch Vorstellung dieser Ergebnisse in der bundesweiten onkologischen Qualitätskonferenz auf dem Deutschen Krebsskongress konnte dies entscheidend verbessert werden. Heute erhalten Erkrankte zu 80% lege artis leitliniengerecht diese Chemotherapie und haben so eine 15% höhere Überlebenschance.

JFR: Gab es schon überraschende Ergebnisse, die so nicht erwartet wurden und die ggfs. zu Konsequenzen Anlass gaben?

MKS: Ja es gibt immer wieder überraschende Ergebnisse. Es wurde z.B. das Ergebnis der offen chirurgischen versus minimal invasiven operativen Therapie beim Kolon- und Rektumkarzinom analysiert. Zu unserem Erstaunen war gerade in hohen Stadien ein deutlicher Vorteil für die minimal invasive Vorgehensweise zu verzeichnen, was nicht nur ein besseres Überleben, sondern auch weniger Rezidive zur Folge hat. Wir haben international nach vergleichbaren Ergebnissen gesucht. Die randomisierte multizentrische Color II Studie hat diese Ergebnisse, die wir bevölkerungsbezogen aufzeigen konnten, auch in einem engen Studienkollektiv bestätigt.

JFR: Wem obliegt die Aufsicht über die Krebsregister? Wem „gehören“ die Daten?

MKS: Die Aufsicht über Krebsregister obliegt zumeist den Ländern, aber auch Universitäten und Ärztekammern. Wichtig ist, dass Krebsregister neutral und unabhängig sind und ihre Daten wahrhaftig die gesamte Versorgung abbilden. Deshalb werden auch medizinische Leiter benannt, die keinem direkten Leistungserbringer oder Geschäftsführer von Kliniken unterstellt sind. Die zusammengeführten Daten gehören zum einen den Patientinnen und Patienten selbst. Sie können jederzeit ihre eigenen Daten einsehen. Weiterhin kann der jeweils behandelnde Arzt seine eigenen Erkrankten anschauen und die Ergebnisse aufgezeigt bekommen. Alle anderen, seien es Ärzte,

Wissenschaftler oder Politikvertreter können nur vollständig anonymisierte Auswertungen zu bestimmten Fragen erhalten.

JFR: Wie kann z.B. eine Stiftung wie die Stiftung LebensBlicke von diesen Datenregistern profitieren?

MKS: Die Stiftung LebensBlicke kann jederzeit Fragestellungen an die Krebsregister stellen und kann so z.B. bei bestimmten Projekten oder Aktivitäten von einer validen Ausgangsbasis der bisherigen Versorgung Verbesserungen planen. Wir haben ja oftmals ein Gefühl, wo etwas nicht stimmen kann, Krebsregister können aufzeigen ob das stimmt und was wir in Zukunft tun müssen.

JFR: Herzlichen Dank für dieses informative und aufschlussreiche Gespräch!