

## **Gemeinsames Positionspapier der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Darmzentren und der Deutschen Krebsgesellschaft zur Kooperation der klinischen Krebsregister mit den DKG zertifizierten Darmzentren**

**Ziele:** Durch die unten skizzierten Strukturveränderungen soll eine effiziente, flächendeckende Dokumentation des kolorektalen Karzinoms mit hoher Datenqualität und unter Integration der Anforderungen und Leistungen der DKG Zertifizierten Darmkrebszentren erreicht werden. Dies ist notwendig für:

- Ein optimales Qualitätsmanagement in den Darmzentren und damit für die weitere und rasche Verbesserung der Behandlungsqualität.
- Eine Ausweitung des Anteils an Patienten, die mit einem kolorektalen Karzinom in Darmkrebszentren behandelt werden.
- Erreichung einer internationalen Spitzenstellung in der klinischen und epidemiologischen Erforschung des kolorektalen Karzinoms

### **Beschreibung der Ist-Situation:**

Alle Zertifizierten Darmkrebszentren sind zu einer Erfassung der Krankheits- und Behandlungsverläufe aller Patienten mit einem kolorektalem Karzinom seitens der Deutschen Krebsgesellschaft verpflichtet.

Die Mehrzahl der Zentren kommt der Dokumentationspflicht dadurch nach, dass Sie eigene Dokumentationssysteme unterhalten, die von eigenen Dokumentationskräften verwaltet und gepflegt werden. Derzeit werden von ca.180 Darmkrebszentren ca. 18 kommerzielle Systeme und weitere selbstprogrammierte Datenbanken betrieben. Das aufwändige Follow-up wird durch die Dokumentationskräfte erledigt.

Neben o.g. Dokumentationspflicht für die Qualitätssicherung besteht zusätzlich auch die Pflicht zur Zusammenarbeit mit den Klinischen Krebsregistern. Dies ist vielfach nur mit einem erheblich Mehraufwand möglich, da die Datensätze der lokalen Datenbanken außer beim „Giesener Tumordokumentationssystem“ (GTDS), nicht oder nicht ausreichend mit dem, von den Krebsregistern verwendeten ADT Datensatz, kompatibel sind, sodass vielfach eine komplette Doppeldokumentation erforderlich ist bzw. wäre. Wird der ADT-Datensatz verwendet, besteht derzeit aber trotzdem die Notwendigkeit einer Doppeldokumentation, da dieser einige, der für die Zertifizierung notwendigen Kennzahlen, nicht abbildet. Eine Rückspiegelung der Daten von den klinischen Krebsregistern an die Darmkrebszentren ist derzeit nicht routinemäßig implementiert

Einigen Zentren (v.a. Neue Bundesländer und Bayern) kommen der Verpflichtung zur Dokumentation für die Zertifizierung (DKG) dadurch nach, dass Sie klinische Rohdaten an die regionalen Krebsregister liefern und auf Antrag Auswertungen Ihrer Patienten bekommen. Das Follow-up wird in diesen Fällen -zumindest teilweise- von den Krebsregistern durchgeführt. Die Zusammenarbeit mit den Krebsregistern wird in diesem Modell laut einer Umfrage mehrheitlich als gut bezeichnet.

Neben den o.g. Dokumentationsverpflichtungen, werden die Patienten in ihrem gesamten Krankheitsverlauf bereits in den Klinikdokumentationssystemen für Medizinische- und Abrechnungszwecke dokumentiert.

Damit ist heute in vielen Darmkrebszentren eine Dreifachdokumentation jedes Patienten mit einem kolorektalen Karzinom notwendig bzw. gefordert

Mit dieser Situation sind folgende Problembereiche verbunden:

- Ressourcenverbrauch:  
Mehrfachdokumentation, Mehrfach follow-Up
- Schlechte Datenqualität  
Unterschiedliche, nicht abgeglichenen bzw. nicht abgleichbare Datensätze (Lokal, Krebsregister)

Aus der unzureichenden Datenqualität ergibt sich:

- Daten sind akademisch nahezu irrelevant, womit eine große Chance für die klinische Wissenschaft in Deutschland im internationalen Wettbewerb verpasst wird.
- Benchmarkingkonzepte sind nicht optimal realisierbar, da eine Vergleichbarkeit nur unzureichend gegeben ist

### **Vorschlag:**

In dieser Situation ist eine Vereinheitlichung und Verschlinkung der Dokumentation sicher unstrittig. Dazu sollte aus unserer Sicht **mittelfristig** folgende Struktur angestrebt werden:

- Die Tumordokumentation erfolgt ausschließlich in den regionalen klinischen Krebsregistern

- Die Daten werden soweit als möglich aus Schnittstellen mit den Klinikinformationssystemen übermittelt.
- Spezifische Daten werden vom Zentrum über eine sichere online Anbindung (VPN o.ä.) manuell ergänzt.
- Grundlage der Datenerfassung ist der ADT-Datensatz mit dem Zusatzmodul „kolorektales Karzinom“.
- Die Datenbank erlaubt die Definition von zusätzlichen Items z.B. für Zertifizierungszwecke.
- Die zusätzlichen Items werden in der regionalen und überregionalen Auswertung nicht berücksichtigt.
- Das Follow-up erfolgt durch die Krebsregister in enger Kooperation mit dem behandelnden Darmkrebszentrums
- Die Daten können jederzeit vom Zentrum eingesehen werden. Für Datenmodifikationen bestehen gesonderte Rechte.
- Die Auswertung der Daten erfolgt entsprechend den Erfordernissen des Erhebungsbogens der DKG kontinuierlich und ist jederzeit vom Zentrum online abrufbar.
- Es besteht die Möglichkeit die Daten des eigenen Zentrums z.B. für wissenschaftliche - oder spezifische QM-Zwecke in noch zu definierenden Formaten zu exportieren.

Da für die flächendeckende Umsetzung der o.g Punkte ein Zeitbedarf von 2-5 Jahren bestehen dürfte, sollten **kurzfristig** zumindest u.g. Ziele dort umgesetzt werden, wo klinische Krebsregister bestehen oder sich im Aufbau befinden.

**Kurzfristig** halten wir folgende Strukturveränderung für notwendig:

- Die existierenden regionalen Krebsregister übernehmen die Tumordokumentation der Darmkrebszentren in ihrem Einzugsbereich.
- Es erfolgt eine jährliche, auf das Kalenderjahr bezogene Auswertung der Daten, entsprechend der Vorgaben des Erhebungsbogens der DKG, ohne gesonderten Antrag des jeweiligen Darmkrebszentrums.
- Die Darmkrebszentren erhalten jedes Quartal eine Tabelle der von Ihnen dokumentierten Patienten in elektronische Form zur Dokumentation, der vom ADT-Datensatz nicht abbildbaren Kennzahlen. (EXCEL-Format)

- Das Follow-up erfolgt soweit wie möglich durch die Krebsregister in enger Kooperation mit dem Darmkrebszentrum.