

ADT - für Qualität in der Onkologie

Die ADT vertritt die Interessen von Tumorzentren und Klinischen Krebsregistern und unterstützt diese mit dem Ziel die **Qualität in der Onkologie** weiter zu verbessern. Als Mitinitiatorin des **Nationalen Krebsplans** und Einführung des bundesweit einheitlichen onkologischen **Basisdatensatzes (ADT/GEKID)** nimmt die ADT vielfältige übergeordnete Aufgaben wahr. Mit Umsetzung des **Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (KFRG)** und dem Ausrufen einer **Nationalen Dekade gegen den Krebs** durch die Bundesregierung werden für die onkologische Versorgung und Krebsforschung aktuell wichtige Weichen gestellt, die von der ADT mitgestaltet werden, um die Herausforderungen der Versorgung und der modernen Krebsmedizin zu meistern.

Mit dem vorliegenden **Positionspapier** werden die Ziele, Aufgaben und Tätigkeitsfelder der ADT konkretisiert, die Rollen von stationären und ambulanten Einrichtungen (wie z.B. Tumorzentren) und klinischer Krebsregistrierung differenziert und deren patientenbezogene Zusammenarbeit innerhalb der ADT näher definiert.

Die Ziele, Aufgaben und Tätigkeitsfelder der ADT lauten wie folgt:

- I. Klinische Krebsregistrierung / Ergebnisqualität / Rückmeldekonzepete
- II. Regionale Prozess- und Strukturqualität und Kooperationen
- III. Bundesweite Datenzusammenführung / innovative technische Lösungen
- IV. Fort- und Weiterbildung für Dokumentierende/Dokumentationsassistenten, Ärzte und Wissenschaftler
- V. Versorgungsforschung in der Onkologie
- VI. Vernetzung und Kooperation mit vielen Akteuren mit dem gemeinsamen Ziel: verbesserte Qualität in der onkologischen Versorgung

I. Klinische Krebsregistrierung / Ergebnisqualität / Rückmeldekonzepete

Im Nationalen Krebsplan (NKP)¹, initiiert vom Bundesministerium für Gesundheit, der DKG, DKH und ADT wurde in Handlungsfeld 2 „Weiterentwicklung der onkologischen Versorgungsstrukturen und der Qualitätssicherung“ als Ziel 8 formuliert: „Es existiert eine aussagekräftige onkologische Qualitätsberichterstattung für Leistungserbringer, Entscheidungsträger und Patienten“. Die ADT verfolgt das Ziel, dass Patienten, Leistungserbringer, Kostenträger, Forscher und die Politik zuverlässige Auskünfte über die Qualität der onkologischen Versorgung erhalten.

Wesentlich hierfür sind Klinische Krebsregister nach KFRG §65c SGB V als regionale und länderbezogene Qualitätssicherungszentren. Klinische Krebsregister haben insbesondere folgende Aufgaben:

1. die personenbezogene Erfassung der Daten aller in einem regional festgelegten Einzugsgebiet stationär und ambulant versorgten Patientinnen und Patienten über das Auftreten, die Behandlung und den Verlauf von bösartigen Neubildungen

einschließlich ihrer Frühstadien sowie von gutartigen Tumoren des zentralen Nervensystems mit Ausnahme der Daten von Erkrankungsfällen, die an das Deutsche Kinderkrebsregister zu melden sind,

2. die Auswertung der erfassten klinischen Daten und die Rückmeldung der Auswertungsergebnisse an die einzelnen Leistungserbringer,
3. den Datenaustausch mit anderen regionalen klinischen Krebsregistern sowie mit Auswertungsstellen der klinischen Krebsregistrierung auf Landesebene,
4. die Förderung der interdisziplinären, direkt patientenbezogenen Zusammenarbeit bei der Krebsbehandlung,
5. die Beteiligung an der einrichtungs- und sektorenübergreifenden Qualitätssicherung des Gemeinsamen Bundesausschusses,
6. die Zusammenarbeit mit Zentren in der Onkologie,
7. die Erfassung von Daten für die epidemiologischen Krebsregister,
8. die Bereitstellung notwendiger Daten zur Herstellung von Versorgungstransparenz und zu Zwecken der Versorgungsforschung“ (KFRG §65c SGB V)

Die ADT unterstützt die Arbeit der Klinischen Krebsregister auf vielfältige Weise, insbesondere durch ihre interdisziplinäre und interprofessionelle Netzwerkarbeit gemeinsam mit Fachgesellschaften, Leitlinien- und Zertifizierungskommissionen, politischen Organisationen und Mandatsträgern, Kostenträgern und der Selbstverwaltung. Hierdurch wird die klinische Krebsregistrierung mit ihren Ergebnissen direkt in die interdisziplinäre Versorgung einbezogen und wird zum wesentlichen Motor für Versorgungstransparenz, Qualitätsverbesserung, Wissen generierender Behandlung und Forschung... Darüber hinaus fördern die in II-VI beschriebenen Tätigkeitsfelder der ADT wiederum die Klinischen Krebsregister, da dadurch der Mehrwert der Krebsregistrierung allen Akteuren im Gesundheitswesen und in Konsequenz den Patienten zu Gute kommen. Neben der Bildung und Unterstützung steht die interdisziplinärer Netzwerke behandlungsbezogenen Verlaufsdokumentation von Krebsbehandlungen, die Darstellung der **Ergebnisqualität** und die standardisierte **Rückmeldung** an die Leistungserbringer im Fokus der ADT. Die ADT ist überzeugt, dass durch einen iterativen Kreislauf von Datenerfassung, Auswertung, Messung der Ergebnisqualität, Rückmeldung und Entwicklung von Verbesserungsstrategien gemeinsam mit Leistungserbringern, ggf. auch mit Forschern und politischen Vertretern inkrementell eine Qualitätsverbesserung in der onkologischen Versorgung erreicht werden kann. Grundlage hierfür können auch die aus S3 Leitlinien entwickelten Qualitätsindikatoren sein (siehe Anlage: Beispiel).

II. Regionale Prozess- und Strukturqualität und Kooperationen

Die ADT unterstützt die regionalen onkologischen Versorgungsstrukturen und Netzwerke um

- hochwertige onkologische Diagnostik und Therapie anzubieten,
- Interdisziplinarität zu praktizieren,
- die Qualität der Patientenversorgung durch geeignete Dokumentationsstrukturen nachzuweisen bzw. deren Weiterentwicklung umzusetzen;

- Wissen generierende Versorgung zu ermöglichen

Im gezeigten Schaubild sind zahlreiche Aufgaben im regionalen Kontext aufgeführt, die von der ADT unterstützt werden:

Umfassende Aufgaben regionaler onkologischer Versorgung								
Sicherung und Verbesserung der Qualität organbezogener, onkologischer Versorgung einer Region	Vernetzung aller onkologischen Einrichtungen einer Region	Unterstützung organisatorischer Leit- bzw. Geschäftsstellen der regionalen onkologischen Netzwerke	Förderung leitlinien-gestützten Wissens in Behandlungseinrichtungen des regionalen Netzwerks	Unterstützung von klinischer, translationaler und Versorgungsforschung	Fort- und Weiterbildung für Fachpersonal sowie Organisation von Informationsveranstaltungen	Unterstützung der Nachsorge, nachstationärer psychosozialer Angebote und Therapie ergänzender Leistungen	Aktivitäten und Projekte in Primärprävention und Früherkennung	Zusammenarbeit mit den regionalen klinischen Krebsregistern und Landeskrebsregistern nach §65c SGBV
innerhalb eines Netzwerks aus stationären und ambulanten Institutionen								

Durch die im KFRG formulierte Aufgabe, die interdisziplinäre, direkt patientenbezogene Zusammenarbeit bei der Krebsbehandlung sowie die Zusammenarbeit zwischen Klinischen Krebsregistern und Zentren in der Onkologie zu fördern, kommt den Tumorzentren inzwischen eine besondere Vernetzungsaufgabe zu. Hierbei sieht die ADT ihre Aufgabe, die inhaltlichen, strukturellen und qualitätssichernden Anforderungen an derartige Zentren mitzuentwickeln und deren Umsetzung gemeinsam mit den klinischen Krebsregistern im Sinne der Qualitätssicherung zu prüfen. Dazu etabliert die ADT eine interne Struktur in Sektionen und/oder Arbeitsgruppen, die die verschiedenen Aufgaben gezielt wahrnehmen können und gleichzeitig eine Abstimmung der unterschiedlichen Themenbereiche gewährleisten. Folgende Aufgaben werden dabei derzeit in das Zentrum der Aktivitäten der ADT gestellt:

1. Unterstützung der regionalen Netzwerkstrukturen insbesondere bei der Qualitätssicherung zur onkologischen Versorgung, der Organisation der interdisziplinären, unmittelbar patientenbezogenen Zusammenarbeit onkologischer Einrichtungen in einer Region und der berufsgruppenübergreifenden Förderung leitliniengestützten Wissens in den Behandlungseinrichtungen sowie der Information von Patienten, Angehörigen und Laien;

2. Unterstützung der Klinischen Krebsregister nach §65c SGB V insbesondere bei der Wahrnehmung gesetzlicher Aufgaben, der Förderung der Aus-, Fort- und Weiterbildung von Mitarbeitern/-innen im Bereich der klinischen Tumordokumentation;
3. Förderung der Nutzung der Daten klinischer Krebsregister, Initiierung von Auswertungen zur Qualität onkologischer Versorgung, Erarbeitung von Kriterien und Inhalten für bundesweite Auswertungen einschließlich regionaler sowie landes- und bundesweiter Präsentationen der Ergebnisse.

III. Bundesweite Datenzusammenführung / innovative technische Lösungen

Um eine Vergleichbarkeit der regionalen und länderspezifischen Datenerfassung und Auswertungen zu erreichen, ist es ein wichtiges Ziel der ADT eine bundesweite Vereinheitlichung herzustellen. Dafür setzt sich die ADT intensiv ein:

1. Weiterentwicklung des bundesweit einheitlichen onkologischen Basisdatensatzes (ADT/GEKID) und seiner Module nach § 65c SGB V einschließlich Überprüfung des Datensatzes gemäß den Empfehlungen des Nationalen Krebsplans auf Erforderlichkeit und Datensparsamkeit in Abstimmung mit den maßgeblichen Institutionen und unter Einbeziehung wissenschaftlichen Sachverständigen sowie Erarbeitung und Bereitstellung von einheitlichen Dokumentationsstandards und –hinweisen zur Tumordokumentation.
2. Mitwirkung in Leitlinien- und Zertifizierungskommissionen zur Sicherstellung adäquater Berücksichtigung onkologischer Versorgungsstrukturen und klinischer Tumordokumentation in Leitlinien und Zertifizierungsanforderungen.

Die ADT fordert eine **bundesweite Datenzusammenführung**. Erforderlich dafür ist:

- die Entwicklung von Qualitätsstandards zur Dokumentation von Tumorerkrankungen (Gemeinsamer Onkologischer Basisdatensatz (ADT/GEKID), national einheitliche Dokumentationshinweise), insbesondere mit dem innerhalb der ADT verfügbaren klinischen, wissenschaftlichen und methodischen Sachverständigen zu Qualitäts- und Datenmanagement, onkologischer Versorgungsforschung und Evaluation sowie klinisch orientierter Tumordokumentation,
- die Entwicklung der für Leitlinien der onkologischen Versorgung, der Primärprävention und Krebsfrüherkennung erforderlichen Dokumentationsstandards,
- die Erarbeitung von Kriterien und Inhalten für bundesweite Auswertungen einschließlich regionaler sowie landes- und bundesweiter Präsentationen und Ergebnisse,
- den Aufbau einer institutionalisierten Plattform zur Auswertung der onkologischen Versorgung und Evaluation der Umsetzung vorhandener Behandlungsleitlinien für Tumorerkrankungen
- die klinischen Krebsregister nach § 65c SGB V bei der Umsetzung von deren Aufgaben, insbesondere

- der inhaltlichen Gestaltung von Rückmeldungen der Register an die Leistungserbringer,
- der Umsetzung gesetzlich vorgesehenen Verfahren zur Verbesserung der Versorgungsqualität,
- der Implementierung von regionalen Qualitätskonferenzen,
- der Ausgestaltung der von den Registern geforderten Instrumente zur Unterstützung der interdisziplinären Zusammenarbeit.

Um eine bundesweite Datenzusammenführung zu erreichen sind **innovative strukturelle und technische Lösungen** notwendig .

IV. Fort- und Weiterbildung für Dokumentare/Dokumentationsassistenten, Ärzte und Wissenschaftler

Ziel der ADT ist, Fort- und Weiterbildung in der Tumordokumentation in Deutschland anzubieten, zu vereinheitlichen und Qualitätsstandards zu etablieren. Die Fort- und Weiterbildung im Bereich Tumordokumentation/Krebsregistrierung, Statistik und Versorgungsforschung soll neue Mitarbeiter ausbilden und erfahrene weiter- und fortbilden. Am Ende der Fortbildungsreihe kann für Tumordokumentare nach erfolgreich absolvierter Prüfung und Nachweis entsprechender Berufserfahrung das Zertifikat Tumordokumentar/in (ADT, DVMD, GEKID) erworben werden. Es soll als Qualitätssiegel dienen. Das Zertifikat soll es potentiellen Arbeitgebern ermöglichen, die Kompetenzen eines Bewerbers besser einzuschätzen, und mittel- bis langfristig die Anerkennung der Arbeit der Tumordokumentare stärken. In Zukunft soll auch für Ärzte und Wissenschaftler ein Curriculum zur Nutzung klinischer Krebsregisterdaten im Rahmen klinischer Versorgung, Studien und Versorgungsforschung angeboten werden.

V. Versorgungsforschung in der Onkologie

Zur transparenten Darstellung und Beurteilung wissenschaftlicher Fragestellungen in der Onkologie sind bevölkerungsbezogene, flächendeckende und neutral erhobene Daten der Inzidenz und des Behandlungsverlaufes von Krebserkrankungen notwendig. Die zunehmende Bedeutung hochwertiger Leitlinien, die Implementierung und Umsetzung der geforderten Indikatoren in den stationären und ambulanten Bereich und in zertifizierten Zentren zur qualitätsgesicherten Versorgung, sowie die notwendige Darstellung der Ergebnisqualität durch klinische Krebsregistrierung sind die entscheidenden Motoren zur Optimierung der Behandlung. Die flächendeckenden, behandlungsbezogenen Verlaufsdaten Klinischer Krebsregister sind auch die Grundlage für wissenschaftliche Fragen:

- sie stellen ein wichtiges Instrument der Versorgungsforschung dar.
- sie bilden eine Brücke zwischen den Ergebnissen klinischer Studien und der Routinebehandlung im onkologischen Alltag (*real world data*).

- sie können klinische Fragestellungen aus dem Versorgungsalltag, wie die Wirksamkeit von Behandlungen in nicht-selektierten Patientengruppen auf den Erkrankungsverlauf, untersuchen.
- sie können die Konzeption von randomisierten, kontrollierten Studien unterstützen. So können Hypothesen zur Wirksamkeit von Behandlungen bei speziellen Patientensubgruppen generiert werden. Gleichzeitig kann die Häufigkeit solcher Patientenkollektive abgeschätzt werden.
- sie dienen darüber hinaus der Qualitätssicherung und -verbesserung in den teilnehmenden Zentren durch regelmäßige Auswertung der Daten sowie gezieltes Benchmarking spezieller Qualitätsindikatoren.

VI. Vernetzung und Kooperation mit vielen Akteuren

Ein besonderer Schwerpunkt der Arbeit der ADT liegt auch in der Vernetzung und Kooperation unterschiedlicher Akteure in der Onkologie. Diese Akteure verbindet ein gemeinsames Ziel: **verbesserte Qualität in der Versorgung an Krebs erkrankter Menschen**. Dafür muss Wissen von und für unterschiedliche Fachgruppierungen aufbereitet, zur Verfügung gestellt und nutzbar gemacht werden. Beispielhaft sind hier einige Kooperationspartner und Kooperationsinhalte aufgeführt:

- Deutsche Krebsgesellschaft und der Deutschen Krebshilfe, als Mitinitiatoren des Nationalen Krebsplans
- Dekade gegen Krebs
- Comprehensive Cancer Center (CCC), u. a. zu Themen der Zusammenarbeit mit Krebsregistern und Herausforderungen der Präzisionsonkologie
- Deutsches Konsortium für translationale Krebsforschung (DKTK), u. a. zum Thema Datensatzerweiterungen, klinisch relevante Biomarker und innovative technische Lösungen zur Datenzusammenführung
- Zertifizierte Onkologischen Zentren und Organkrebszentren
- Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Darmkrebszentren (ADDZ) und weitere Arbeitsgemeinschaften
- Selbsthilfegruppen
- Politik, Gesellschaft und der Selbstverwaltung
- Sozialleistungsträger
- zahlreiche Fachgesellschaften aus Wissenschaft, Ärzteschaft, Epidemiologie und Krebsregistrierung

Diese Auflistung der Kooperationspartner steht exemplarisch für ein sich ständig wandelndes Feld der Onkologie.

Die ADT wurde am 08. Dezember 1978 in Heidelberg als Dachverband der in den Jahren zuvor überwiegend an Universitätskliniken und Schwerpunktkrankenhäusern gebildeten Tumorzentren gegründet. 1981 erhielt sie ihre erste Satzung und wurde eingetragener Verein.

Im Jahr 1979 haben die ADT-Gremien erstmals ausführliche Konzepte zur Aufgabenstellung und Struktur sowie zur Ausstattung und zum Personal- und Finanzbedarf der Tumorzentren erstellt und der Öffentlichkeit in einem Memorandum vorgestellt. Seitdem haben der Bund (durch das Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung, später durch das Bundesministerium für Gesundheit) und die Deutsche Krebshilfe e. V. den Aufbau, die Ausstattung und den Personalbedarf in Tumorzentren finanziell gefördert. In einigen Bundesländern konnte eine Teilfinanzierung der Tumorzentren über Zentrumszuschläge erreicht werden, die die besonderen Aufgaben der Zentren in der Krankenversorgung abbilden. Im Rahmen dieser Unterstützung, insbesondere auch nach der Wiedervereinigung Deutschlands, konnten zahlreiche Tumorzentren gegründet und aufgebaut werden, die heute einen unverzichtbaren strukturellen Beitrag für eine qualitativ hochwertige Versorgung der onkologischen Patienten in Deutschland leisten.

Im „Konzept zur Neuausrichtung der Tumorzentren“ formulierte die ADT im Jahre 2005 gemeinsam mit der DKH und der DKG folgende Vision¹: „Jeder/m Tumorkranken in Deutschland wird wohnortnah eine individuelle, optimale onkologische Versorgung nach dem aktuellen Erkenntnisstand angeboten.“ Der Umsetzung dieser Vision widmete sich die ADT in den folgenden Jahren und ist ihr weiterhin verpflichtet.