

Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V.

Prof. Dr. med. Ferdinand Hofstädter  
Tumorzentrum Regensburg e.V.  
Franz-Josef-Strauß-Allee 11

D-93053 Regensburg

Tel.: 0941/943-1803  
Fax: 0941/943-1802  
e-mail:zentrum.tumor@klinik.uni-regensburg.de

**17.03.2006**

**Zur Konzeption und zum Personal- und Finanzbedarf  
der Tumorzentren in Deutschland**

**Memorandum der  
Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V. (ADT)**

**5. neu bearbeitete Auflage, Regensburg 2006**

Vorstandsvorsitzender  
1. Stv. Vorsitzender  
2. Stv. Vorsitzender  
Vorstandsmitglieder

Vorstand 2004/2006  
Professor Dr. F. Hofstädter, Regensburg  
Professor Dr. D. Hölzel, München  
Professor Dr. K.-P. Hellriegel, Berlin  
H. Braunwald, Tübingen  
Professor Dr. E. Petri, Schwerin  
Professor Dr. Dr. M. Wannemacher, Heidelberg  
Dr. K. Wenzelides, Frankfurt/Oder

## **Vorwort zur 1. Auflage**

Die Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT) bringt das Memorandum "Zur Konzeption und zum Personal- und Finanzbedarf der Tumorzentren in Deutschland" in die öffentliche und fachlich-wissenschaftliche Diskussion über die Verbesserung der Krebsbekämpfung in der Bundesrepublik Deutschland ein. An dem Memorandum haben zahlreiche Experten aus den Tumorzentren und Onkologischen Arbeitskreisen mitgewirkt. Die Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren würde es begrüßen, wenn ihre Vorschläge und Empfehlungen - die sie durch weitere Stellungnahmen fortlaufend ergänzen wird - von den zuständigen Stellen im Bund und in den Länder fördernd aufgegriffen würden. Eine gezielte und rasche Verwirklichung der angestrebten Verbesserungen auf dem Gebiet der onkologischen Krankenversorgung sowie der hierzu erforderlichen medizinisch-onkologischen Forschung zum Wohle aller von der Krebskrankheit betroffenen oder bedrohten Bürger ist dringend notwendig.

Heidelberg, im September 1979

Vorwort zur 4.Auflage

## **Vorwort zur 5. Auflage**

Das erste Memorandum der ADT wurde am 27. September 1979 zur "Großen Krebskonferenz" in Bonn vorgelegt, als in den alten Bundesländern an den Universitätsklinken Ende der 70er und Anfang der 80er Jahre Tumorzentren mit dem Ziel gegründet wurden, eine optimale wohnortnahe Krankenversorgung durch interdisziplinäre Zusammenarbeit aller Versorgungsträger zu erbringen. Nach der Wiedervereinigung entstanden, aufbauend auf existierenden Versorgungsstrukturen, auch in den neuen Bundesländern Tumorzentren, deren Tätigkeiten sich gleichermaßen auf die universitäre Krankenhausversorgung und auch auf eine regionalbezogene sektorübergreifende Vernetzung konzentrierte.

Nach wiederholten früheren Aktualisierungen (zuletzt 1998/1999) wurde das ADT-Memorandum 2004/2005 unter Beteiligung der Mitgliedsinstitutionen der ADT sowie der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und der Deutschen Krebshilfe e.V.

(DKH) erneut überarbeitet. Die vorliegende Auflage stützt sich dabei auch auf die Erkenntnisse einer freiwilligen Evaluation von 36 der 41 Mitglieder der ADT, welche im Zeitraum 2003/2004 im Auftrag von ADT, DKG und DKH durchgeführt wurde. Die Evaluierung diente insbesondere

- der Bestandsaufnahme der Versorgungs- und Kooperationsstrukturen,
- der Darstellung und Analyse struktureller Unterschiede und ihrer Ursachen,
- dem Feedback an die evaluierten Zentren als Informationsbasis für Struktur-, Prozess- und Qualitätsverbesserungen sowie
- der DKH, DKG und ADT als Informationsbasis für die Weiterentwicklung von Standards, Empfehlungen und ggf. Förderprogrammen zur Neuorientierung von Tumorzentren.

Darüber hinaus fließen in das vorliegende Memorandum aktuelle Entwicklungen ein, die sich in der onkologischen Versorgung derzeit abzeichnen. Es werden gleichermaßen die kliniknahen Strukturen wie auch die regionale Vernetzung der Tumorzentren in den Vordergrund gerückt. ADT, DKG und DKH folgen dabei der gemeinsamen Vision: „Jedem Tumorkranken in Deutschland wird wohnortnah eine gleich gute Therapie angeboten.“ Dies fordert von den Tumorzentren die Erbringung

- hervorragender interdisziplinär und sektoral vernetzter Leistungen in der Patientenversorgung in allen Phasen der Erkrankung insbesondere durch interdisziplinäre Zusammenarbeit in der onkologischen Ambulanz, Fallbesprechung, Diagnostik und Behandlung, Nachsorge, Rehabilitation und palliativmedizinischen Versorgung
- exzellenter wissenschaftlicher Leistungen auf dem gesamten Gebiet der Onkologie durch das Produzieren von Wissen, Propagieren von Wissen und Prüfen der Umsetzung des auf aktuellen Leitlinien basierenden Wissens,
- leistungsfähiger Dokumentations- und biometrischer Leistungen zum Betrieb verlaufsbegleitender Krebsregister als Grundlage eines behandler- und sektorübergreifenden Qualitätsmanagements, sowie
- effizienter organisatorischer Leistungen zur Realisierung bestmöglicher patientenbezogener Kooperationsprozesse aller stationären und ambulanten Leistungserbringer im Einzugsgebiet.

Bei konsequenter Verfolgung dieser Ziele werden Ergebnisqualitäten erwartet und dargestellt werden können, die dem internationalen Stand der wissenschaftlich begründeten Medizin entsprechen.

Regensburg, März 2006

## **Geleitwort der Deutschen Krebsgesellschaft**

Die Deutsche Krebsgesellschaft begrüßt, dass die Tumorzentren (TZ) in Deutschland nach ihrer Evaluation, die Stärken und Schwächen deutlich gemacht hat, ihre Aufgaben neu formuliert und zukünftige Entwicklungen präzisiert haben. Die vielfältigen Aufgaben können unter dem Begriff Versorgungsforschung zusammengefasst werden. Die Medizin selbst braucht dringend Transparenz zur Versorgung der Krebskranken und die Öffentlichkeit erwartet diese Transparenz von der Medizin. Werden moderne innovative Therapien zügig zum Nutzen aller Krebspatienten umgesetzt? Haben wir flächendeckend eine hohe Versorgungsqualität erreicht? Können wir uns international sehen lassen? Dies sind einige Fragen, die intensive Kommunikationsprozesse erfordern.

Solche Leistungen und Antworten sind nicht bundesweit mit zentralen Bürokratien zu erreichen. Nur regional ist das zu schaffen. Dazu braucht das Land leistungsstarke TZ und vernetzte onkologische Schwerpunkte, die mit ihren Einzugsgebieten die Bundesrepublik überspannen. Diese TZ sind vom Gesetzgeber rechtlich adäquat auszustatten. Die TZ haben dann alle Kliniken und Ärzte ihrer Region zur Kooperation zu motivieren und zu vernetzen. Die Befunde, Behandlungen und Langzeitergebnisse aller Kooperationspartner sind zusammenzuführen, mit Vergleichen aufzubereiten und allen zugänglich zu machen. Die Ergebnisse werden eine hohe Versorgungsqualität für jede Region belegen und auch den einen oder anderen bestehenden Handlungsbedarf deutlich machen. Fließend gehen diese Aufgaben in die Fort- und Weiterbildung über, für die TZ der Motor sein müssen. Diese Transparenz der Leistungsfähigkeit ist zum Nutzen der Versicherten und legt so die Mitwirkung der Krankenkassen nahe.

Grundlagenforschung und klinische Forschung, bei der die ganze Region mitwirken soll, sind eine weitere Aufgabe, die die DKG durch die TZ gestärkt sehen möchte. Die DKG fordert mit der ADT alle involvierten Interessen zur zielführenden und nachhaltigen Zusammenarbeit auf. Denn leistungsstarke Tumorzentren braucht das Land.

Tübingen, im Februar 2006  
Bamberg

Prof. Dr. med. Michael  
Präsident der Deutschen Krebsgesellschaft

### **Geleitwort der Deutschen Krebshilfe zur 5. Auflage des Memorandums der ADT**

Die Evaluation der Tumorzentren wurde von der Deutschen Krebshilfe (DKH) initiiert und gemeinsam von ihr und der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT) sowie der Deutschen Krebsgesellschaft getragen. Damit unterstreicht die DKH ihr seit der Gründung 1974 verfolgtes Ziel, die Krebskrankheiten auf allen Interventionsebenen zu bekämpfen. Dafür braucht das Land starke Onkologische Zentren, die regional für eine hohe Qualität der Versorgung krebserkrankter Menschen sorgen und diese auch sich selbst und der Öffentlichkeit belegen. Das Spektrum der Leistungen muss die Krebsprävention, die Früherkennung, die Diagnostik, die moderne interdisziplinäre Primärtherapie mit anschließender angemessener Nachsorge und Begleitung umfassen. Onkologische Zentren müssen auf ihre klar definierte Region einwirken und die Versorgungsträger zur engen Kooperation motivieren. Die Zentren müssen ein umfassendes Versorgungsangebot bieten und sollen durch translationale Forschung international beachtete Beiträge leisten.

Die DKH begrüßt die Fortschreibung des Memorandums der ADT. Sie unterstützt den Aufruf an alle involvierten Interessengruppen, sich gemeinsam zielorientiert und nachhaltig für den Ausbau der klinischen Krebsregister einzusetzen. Die Medizin selbst, die Gesundheitspolitik und die Öffentlichkeit brauchen das Spiegelbild der Leistungen für Krebskranke in Deutschland. Auch international ist Deutschland nur

mit optimierten Versorgungsstrukturen und einer hohen Transparenz in der onkologischen Versorgung besser zu positionieren.

Vorzeigbare Leistungen werden von der DKH nach ihrem Motto "Helfen - Forschen - Informieren" und im Rahmen ihrer Möglichkeiten zum Nutzen der Bevölkerung und insbesondere der an Krebs erkrankten Patientinnen und Patienten gefördert. So werden derzeit Konzepte für neue Exellenzentren der Krebsmedizin - auf der Grundlage der Evaluation der Tumorzentren - von unseren med./wiss. Beratungsgremien erarbeitet. Die DKH wird diese Konzepte modellhaft fördern und diesen Prozess aktiv mit internationalem Sachverstand begleiten. Wir sind zuversichtlich, dass wir damit einen weiteren Anstoß geben können zur Verbesserung der Versorgung krebserkrankter Menschen und hoffen auf die Unterstützung aller Beteiligten.

Bonn, im März 2006

Gerd Nettekoven  
-Geschäftsführer-

Ende der 70iger und Anfang der 80iger Jahre wurde der Beginn der heutigen deutschen Tumorzentren durch Schaffung und Förderung von zunächst onkologischen Modellprojekten durch die Deutsche Krebshilfe und das Bundesgesundheitsministerium gelegt. Ziel war es eine optimale wohnortnahe Krankenversorgung durch interdisziplinäre Zusammenarbeit aller Versorgungsträger zu erbringen. Es entstanden Versorgungsstrukturen, deren Tätigkeiten sich gleichermaßen auf die universitäre Krankenhausversorgung, als auch auf eine regionalbezogene sektorübergreifende Vernetzung konzentrierten und qualitätssichernde Instrumente in der Gesundheitsversorgung sind.

Die Grundlage der Tumorzentren bestand und besteht in der gemeinsamen ärztlichen Dokumentation des Therapieverlaufes onkologischer Patienten, um daraus Versorgung, wie auch Versorgungsdefizite darstellen und verbessern zu können.

Die Struktur der 41 Tumorzentren war in der Vergangenheit sehr uneinheitlich, so dass jetzt unter dem Dach der ADT ein Kooperationsverbund klinischer Krebsregister (2005) gegründet wurde, um Tumorzentren zu vereinheitlichen und in allen Bereichen gleichermaßen qualifizierte Angaben zum Versorgungsstand und zur Versorgungsforschung zu machen.

Krebserkrankungen werden in diesem Jahrhundert eine dominierende gesellschaftliche Herausforderung entwickelter Länder mit ihren älter werdenden Bevölkerungen sein.

Forderungen für diese Herausforderung existieren: die Früherkennungsangebote werden modernisiert. Versorgungsstandards werden definiert. Fort- und Weiterbildung wird systematisiert. Eine hohe Qualität der notwendigen Versorgung flächendeckend umzusetzen gehört zum Selbstverständnis unserer Solidargemeinschaft. Die notwendige Transparenz der Leistungen unseres Gesundheitssystems ist gemeinsames Ziel.

Wichtige Voraussetzungen existieren: Die notwendigen rechtlichen Rahmenbedingungen sind bekannt, zum Teil mit Krebsregistergesetzen in 16 Variationen gegeben. Mit Feldstudien wurden Ende der 90er Jahre die Machbarkeit und der kurzfristige Aufbau einer bevölkerungsbezogenen Qualitätssicherung bereits erprobt. In diesem Memorandum stellt die ADT Empfehlungen zu einem kontrollierten Auf- und Ausbau von Tumorzentren für eine wirksame nachhaltige flächendeckende Unterstützung der Versorgung aller Krebskranken unter Einbeziehung von Krebsregistern zusammen. Verschiedene Bundesländer können vorzeigbare, ausbauwürdige und dringend ausbaubedürftige Strukturen vorweisen.

Das innovative Potenzial wird sichtbar: Entscheidend für ein Land, das über keine natürlichen Ressourcen verfügt, sind Bildung, Wissenschaft und Forschung, also das Produzieren, Propagieren und Nutzen von Wissen. Die heutigen technischen Möglichkeiten erlauben versorgungsbegleitend die Vernetzung der Ärzte aller involvierten Fachgebiete. Erstmals kann erreicht werden, dass durch Kooperation Langzeitergebnisse an die Versorgungsträger zurückfließen und interpretiert werden, auch wenn über Jahre kein Patientenkontakt notwendig war. Lernfähigkeit und

Fehlerkorrekturen für das Versorgungssystem können gefördert werden. „Sie werden wissen was sie tun“ ist ein qualitativer Sprung für unser Gesundheitssystem zum Nutzen der Krebskranken. Diese Innovation ist vorzeigbar im Wettbewerb der Sozialsysteme.

Die Reformbereitschaft ist groß: Krankenkassen stellen sich der Qualitätssicherung. Nachhaltige, bürokratisch schlanke, wirksame und kostengünstige Systeme rücken - wenn auch langsam - aufgrund der Erfahrung mit bürokratischen Parallel- und Mehrfachstrukturen an die Spitze der Wunschlisten involvierter Interessen.

Die 77. Gesundheitsministerkonferenz der Länder hat in 2004 den Ausbau der Krebsregister zur besseren Versorgung der Krebskranken zum dringlichen Handlungsbedarf erklärt.

Die Chance ist da: alle wollen Reformen für eine bessere Unterstützung der Versorgung aller Krebskranker in Deutschland. Sie sind seit 25 Jahren, seit der ersten großen Krebskonferenz, überfällig. Große Teile der erforderlichen Infrastruktur existieren.



<b>Inhaltsverzeichnis</b>	<b>Seite</b>
Begriffsdefinitionen	11
1. Versorgungsaufgabe	14
2. Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren	19
3. Konzeption der Tumorzentren	21
3.1 Modul 1: Regionale Kooperationen	3
3.2 Modul 2: Organ-/Tumorbezogene interdisziplinäre Zentren	3
3.3 Modul 3: Ergänzende und begleitende Dienste und Angebote	3
3.4 Modul 4: Klinische Krebsregister und Dokumentation	3
3.5 Modul 5: Interdisziplinäre tumorspezifische Projektgruppen	3
3.6 Modul 6: Onkologische Forschungsaktivitäten	3
3.7 Modul 7: Fort-, Weiterbildungs- und Informationsangebote	3
4. Kriterienkatalog zur regelmäßigen Beurteilung der Leistungsfähigkeit eines Tumorzentrums	35
5. Personal- und Finanzbedarf der Tumorzentren bzw. ihrer Mitglieder	36
5.1 Zentrale Geschäftsstelle des Tumorzentrums	36
5.2 Klinisches Krebsregister	36
5.3 Psychoonkologische Betreuung	36
5.4 Fort- und Weiterbildung sowie Informationsdienste	37

5.5	Interdisziplinäre Tumorkonferenzen	37
5.6	Interdisziplinäre Projektgruppen	37
5.7	Regionale Kooperationen mit stationären und ambulanten Einrichtungen	37
5.8	Ergänzende und begleitende Dienste und Angebote	37
5.9	Onkologische Forschung	37
5.10	Fazit	38
6.	An der Überarbeitung des Memorandums beteiligte Institutionen und Personen	38
	Anhang	40

## **Begriffsdefinitionen**

### **Tumorzentrum:**

Ein Tumorzentrum ist das organisatorische Dach, unter dem interdisziplinär und sektoral koordinierte Aktivitäten gebündelt sind. Ein Tumorzentrum vernetzt stationäre Einrichtungen aller Versorgungsstufen einschließlich Comprehensive Cancer Center und organspezifischer interdisziplinärer Zentren und ambulante Einrichtungen und Leistungserbringer in einer definierten Region. Die Hauptaufgabe des Tumorzentrums liegt in der Qualitätssicherung der onkologischen Versorgung in einer definierten Region durch vielseitige Unterstützungen der Struktur- und Prozessqualität sowie durch systematische Erhebung der Ergebnisqualität. Es gewährleistet den Zugang zu Therapie ergänzenden und begleitenden Diensten und Angeboten. Es führt ein klinisches Krebsregister. Es etabliert interdisziplinäre Projektgruppen und unterstützt deren Tätigkeit. Es organisiert Fort- und Weiterbildungen sowie Informationsveranstaltungen und es motiviert seine Mitglieder und die Behandler in seinem Einzugsgebiet zur Beteiligung an der klinischen Forschung.

### **Organbezogenes / Tumorbezogenes interdisziplinäres Zentrum:**

Das interdisziplinäre organ- oder tumorspezifische Zentrum ist möglichst Teil eines Tumorzentrums. Es bietet eine zentrale Anlaufstelle für die Patienten, eine (interdisziplinäre) Tumorambulanz und ein prätherapeutisches Tumorboard. Prädestiniert für die Bildung von Tumortherapiezentren sind einerseits häufige Tumorarten (wie z.B. Mammakarzinom, GI-Tumoren), andererseits Tumorentitäten, für die das jeweilige Tumorzentrum / Klinikum explizit eine herausgehobene Bedeutung als regionales Behandlungszentrum einnimmt (z.B. Weichteilsarkome, Lymphome, Neuroonkologische Erkrankungen). Im ersten Fall ist intendiert, das interdisziplinäre Vorgehen evidenz- und leitlinienbasiert verbindlich zu organisieren, das Ergebnis der Behandlung zu überprüfen und in fachübergreifend abgestimmten Studien zu verbessern. Organspezifische Tumortherapiezentren für eher seltene Tumoren bedienen ein größeres Einzugsgebiet und können die Regionen anderer onkologischer Einrichtungen einschließen. Der Verbund mehrerer tumorspezifischer Zentren unter einem Dach, z.B. in einem Comprehensive Cancer Center, ist

geeignet, die optimale Einbeziehung aller Fachdisziplinen auch bei organübergreifend notwendiger Behandlung sicherzustellen.

### **Onkologischer Schwerpunkt:**

Ein onkologischer Schwerpunkt entspricht (in Baden-Württemberg) einem nicht-universitären klinikbezogenen Tumorzentrum, das aus einem Krankenhausverbund oder zumindest einem größeren Krankenhaus mit staatlich definiertem Anforderungsprofil besteht. In anderen Bundesländern wird der Begriff „Onkologischer Schwerpunkt“ teilweise synonym zu „Tumorzentrum“ verwendet.

### **Comprehensive Cancer Center:**

Am Comprehensive Cancer Center werden in der Regel mehrere organspezifische Zentren unter einem Dach geführt und ergänzt um eine enge Verbindung mit der präklinischen Forschung, mit dem Bestreben, diese Ergebnisse in die Anwendung am Patienten zu übertragen und umzusetzen. Die interdisziplinären Funktionseinheiten (onkologische Ambulanz, Tagesklinik) sind im Comprehensive Cancer Center gebündelt.

### **Epidemiologisches Krebsregister:**

Epidemiologische Krebsregister sammeln, analysieren und interpretieren kontinuierlich Basisdaten zu allen Krebsneuerkrankungen und den krebsbedingten Sterbefällen in einer definierten Region. Bevölkerungsbezogene Inzidenz- und Mortalitätsraten im zeitlichen Verlauf sind grundlegend für die Planung, Durchführung und Bewertung der Praxis des öffentlichen Gesundheitswesens. Da die neuen Bundesländer ein gemeinsames epidemiologisches Register führen, wird es in Deutschland höchstens 12 epidemiologische Register und deren Zusammenführung am Robert-Koch-Institut geben.

### **Klinisches Krebsregister:**

Ein klinisches Krebsregister erhebt krankheitsverlaufs begleitend die Daten aller Tumorpatienten aus seinem (möglichst mit kommunalen Grenzen definiertem) Einzugsgebiet. Prognoserelevante Befund- und Behandlungsdaten im zeitlichen

Verlauf und die verantwortlichen Versorgungsträger sind zu erheben, damit die Versorgungsergebnisse an Hand relevanter Qualitätsindikatoren bewertet werden können. Dabei orientiert es sich an den Mindestanforderungen zur Tumordokumentation der ADT und am dynamischen Standard, den die internationale Literatur widerspiegelt. Die Daten werden kontinuierlich gesammelt, analysiert und interpretiert und den Datenurhebern mit Vergleichen im Sinne eines Benchmarking zurückgespielt. Ein klinisches Krebsregister arbeitet mit der vollen Patientenidentifikation. Es gibt bereits vorzeigbare und ausbauwürdige Beispiele in mehreren Bundesländern, mit deren Ergebnissen der Diskurs zur Versorgung ganzer Regionen aufgenommen wird. Das klinische Krebsregister meldet Daten gemäß der geltenden Gesetzgebung an das zuständige epidemiologische Krebsregister weiter.

### **Einzugsgebiet:**

Mit Blick auf die verschiedenen Aktivitäten eines Tumorzentrums lassen sich mehrere Einzugsgebiete unterscheiden, deren Größe unter anderen von der Häufigkeit einer Krebserkrankung, dem Ruf der tragenden Institutionen oder der Attraktivität der Angebote abhängig sein kann. Das Einzugsgebiet kann für einzelne Tumorentitäten unterschiedlich groß sein. Hinsichtlich der Fort- und Weiterbildungsangebote lässt sich ebenfalls ein Einzugsgebiet beschreiben, wie auch für die Kooperation mit stationären und ambulanten Einrichtungen in der Region. Von zentraler Bedeutung ist das Einzugsgebiet des klinischen Krebsregisters. Es ist ein Anliegen der ADT, dass zukünftig den Tumorzentren insbesondere in Bezug auf die klinischen Krebsregister eindeutige, für jeden Arzt und jede Klinik klar definierte und jedes Bundesland abdeckende Einzugsgebiete vorgegeben werden. Dies ist für eine effiziente und wirtschaftliche Organisation der Register und des darauf bezogenen Qualitätsmanagements essentiell.

## 1. Versorgungsaufgabe

Krebserkrankungen stehen nach den Herz-Kreislaufkrankungen an zweiter Stelle der Todesursachenstatistik. Sie werden in diesem Jahrhundert die große gesellschaftliche Herausforderung für entwickelte Länder sein. Jährlich erkranken nach Schätzung des Robert-Koch-Instituts ca. 395.000 Bürger in Deutschland an Krebs, also ungefähr 4.800 auf 1 Mio. Einwohner. Etwa jeder dritte Bürger wird im Verlauf seines Lebens an Krebs erkranken, jeder vierte wird an dieser Erkrankung sterben. Im Jahr 2000 wurden 209.184 krebsbedingte Todesfälle registriert. Das sind 25% der 838.797 Sterbefälle, die das Bundesamt für Statistik nennt. 2002 wurden von den 36 an der Evaluation teilnehmenden Tumorzentren der ADT ca. 200.000 neu diagnostizierte Krebserkrankungen in den Tumorregistern erfasst, was in etwa die Hälfte der insgesamt neu aufgetretenen Fälle ausmacht. Darüber hinaus leben unter uns mehr als 2 Mio. Bürger, bei denen irgendwann im Laufe ihres Lebens eine Krebserkrankung diagnostiziert wurde (Prävalenz). Viele von ihnen werden in Tumornachsorgeprogrammen betreut. Die kontinuierliche Erfassung des Langzeitverlaufs und ggfs. die Koordination der Nachsorge sind zentrale Aufgaben der Tumorzentren bzw. ihrer Tumorregister.

Trotz der großen Fallzahlen ist zu beachten, dass jede einzelne Krebsform eine seltene Erkrankung ist. Hinter dem pauschalen Begriff "Krebs" verbergen sich nach der offiziellen Einteilung der Krankheiten eine Vielzahl von Fallgruppen, die jeweils weitere histologische Formen, Stadienausbreitungen und Risikogruppen beinhalten und für die in der Regel unterschiedliche Therapiestrategien angezeigt sind. Die Chancen sind daher relativ klein, dass ein nicht auf die jeweilige Erkrankungsart spezialisierter Arzt in seinem Berufsleben eine größere Anzahl dieser Kranken sieht und entsprechende Erfahrung sammeln kann. Die seltenen Erfahrungen müssen deshalb gebündelt und aufbereitet werden, um daraus zu lernen und multidisziplinär die Therapiestrategien immer weiter zu optimieren.

Es ist das Selbstverständnis unseres Gesundheitssystems, jeden Patienten wohnortnah nach den modernen anerkannten Therapiemodalitäten zu behandeln. Um nach dem jeweiligen aktuellen Wissensstand angemessen zu befunden und zu behandeln und damit innovatives Wissen flächendeckend erfolgreich und schnell

einzusetzen, sind spezielle Organisationsformen für die onkologische Versorgung erforderlich.

Krebsbekämpfung darf aber nicht nur auf die Therapie eingeeengt werden. Vielmehr gilt es für eine zeitgemäße Krebsbekämpfung alle Maßnahmen zu nutzen, um die Belastung der Bevölkerung durch Krebserkrankungen zu reduzieren. Für folgende Ebenen des Erkrankungsprozesses sollten die Gesundheitspolitik, die Gesellschaft, die Selbstverwaltung und die Versorgungsträger jeweils spezifische Gesundheitsziele setzen und die Zielerreichung messen:

- (1) primäre Prävention, d.h. das Vermeiden von Krebserkrankungen
- (2) sekundäre Prävention, d.h. die Früherkennung von Krebserkrankungen mit nachweislicher Senkung der Sterblichkeit
- (3) adäquate leitliniengerechte Primärbehandlung
- (4) notwendige und angemessene Nachsorge in der tumorfreien Phase nach Primärbehandlung
- (5) adäquate Behandlung und Begleitung bei fortgeschrittener Krebserkrankung
- (6) Sterbebegleitung

(1) Die Vermeidung von Krebserkrankungen stellt das bedeutendste Gesundheitsziel dar. Es gibt Schätzungen, die fast zwei Drittel der Krebserkrankungen auf die Art der Lebensführung zurückführen. Sicher ist, dass etwa 30% aller Krebserkrankungen durch Verzicht auf Rauchen vermeidbar wären. Unbeachtet bleibt in der Regel, dass zusätzlich noch 1,7-mal soviel Menschen an Erkrankungen der Atemwege und des Herz-Kreislauf-Systems durch Rauchen frühzeitig sterben. Darüber hinaus belegen zahlreiche internationale Studien die überragende Bedeutung der Risikoprävention, der Gesundheitserziehung und der Aufklärung der Öffentlichkeit für die Vermeidung lebensstilbedingter Krebserkrankungen. Eine Gesundheitspolitik, die die Gesundheit der Bevölkerung optimieren möchte, muß sich deshalb für Förderung präventiver Maßnahmen einzusetzen.

(2) Einige Krebserkrankungen können durch ein systematisches Screening früher erkannt werden, die Heilungschancen lassen sich damit nennenswert steigern. Für das Zervix-, Mamma- und kolorektale Karzinom bestehen Chancen, die Erkrankung durch ein qualitätsgesichertes Früherkennungsprogramm in einem frühen, prognostisch günstigen Stadium zu entdecken. Auf diese Ebene gehört auch die Information der Bevölkerung über Frühzeichen einer Krebserkrankung, damit Betroffene Erkrankungen nicht verschleppen sondern frühzeitig reagieren. In der EU-Charta gegen Krebs sind zehn Regeln zusammengestellt.

(3) Ist eine Krebserkrankung diagnostiziert, so ist die Anwendung der jeweils aktuellen, in Leitlinien vorgegebenen, z. T. komplizierten interdisziplinären Therapiestrategien flächendeckend sicherzustellen. Hierzu können Tumorzentren mit modernen, multidisziplinär organisierten Strukturen für die Versorgung der Patienten einen entscheidenden Beitrag leisten, dabei gleichzeitig die Qualität der Versorgung transparent machen und durch die Rückmeldung den Diskurs der Ergebnisse fördern.

Ab Diagnosestellung ist über den gesamten Verlauf einer Krebserkrankung eine effektive psychosoziale Betreuung zu gewährleisten, durch die Leiden und Belastungen der Krebskranken und ihrer Angehörigen gemildert und die Lebensqualität gesteigert werden können. Für diese wichtige Aufgabe sind entsprechende strukturelle und personelle Voraussetzungen zu erfüllen (siehe Kapitel 5.).

(4) Die Nachsorge und Rehabilitation der Krebskranken sind weitere wichtige Maßnahmen im Sinne der WHO-Definition. Wichtige Aufgaben einer Nachsorge mit Augenmaß sind die psychosoziale Betreuung, die Rehabilitation, die frühzeitige Erkennung und Behandlung von Behandlungsfolgen sowie die Fortführung adjuvanter Maßnahmen. Sehr wichtig sind die Lebensqualität und die Information der Patienten.



(5) Die Behandlung progredienter Tumorleiden nach wissenschaftlich gesicherten Strategien stellt eine gewaltige Versorgungsaufgabe dar. Die schmerztherapeutische und palliativmedizinische Versorgung der Krebskranken nach den Kriterien der WHO sicher zu stellen und vernetzte palliativmedizinische Strukturen aufzubauen, gehört zu den zentralen Aufgaben der Gegenwart. Neben der nur bedingt erreichbaren Lebensverlängerung steht die Verbesserung der Lebensqualität im Bezug auf alle Dimensionen des menschlichen Seins (körperlich, geistig, seelisch) im Vordergrund.

(6) Die Lebensqualität tritt am Ende des Lebens ganz in den Vordergrund der Behandlung und Begleitung. Ein umfangreiches Repertoire von Maßnahmen ermöglicht heute eine adäquate Symptomkontrolle und damit ein humanes Sterben. Die gut koordinierte Zusammenarbeit aller Versorgungspartner ist in dieser letzten Phase der Erkrankung eminent wichtig: Hausarzt und Klinik, Palliativstationen und klinische Fachabteilungen, professionelle ambulante Palliativdienste und ambulante Pflegedienste, stationäre Hospize, Pflegeheime und ambulante Hospizdienste übernehmen in den letzten Tagen und Wochen der Patientenversorgung wichtige Funktionen. Die Tumorzentren können innerhalb ihrer vernetzten Strukturen für schwerkranke und sterbende Krebspatienten die Organisation einer umfassenden häuslichen Versorgung nach dem Grundsatz "ambulant vor stationär" maßgeblich fördern.

Tumorzentren haben auf allen diesen Ebenen der Krebsbekämpfung und der Patientenversorgung spezifische Aufgaben. Die Tumorzentren in Deutschland stellen sich dieser Herausforderung und übernehmen Verantwortung. Jede Maßnahme der Krebsbekämpfung sollte dabei evaluiert werden, um Erfolge belegen, Schwächen erkennen und Optimierungen einleiten zu können. Eine besondere Stellung nimmt dabei die Sicherung einer Diagnose die Krebsregistrierung ein. Durch die Einführung des Bundeskrebsregistergesetzes und der entsprechenden Ausführungsgesetze der Länder sollen die epidemiologischen Daten systematisch, regelmäßig und bevölkerungsbezogen für die Republik erhoben werden. Eine Aussage über die medizinische Qualität der Versorgung ist jedoch nur über eine ausführlichere, die Primärbehandlung und zumindest die Ereignisse im Krankheitsverlauf beschreibende Dokumentation zu erreichen. Die ADT und ihre

Tumorzentren sehen es als ihre Aufgabe an, die klinische Krebsregistrierung zu einem Instrument der Versorgungsunterstützung und der nationalen Qualitätssicherung auszubauen.

In vielen Regionen haben Tumorzentren bereits leistungsfähige Infrastrukturen entwickelt, die Aussagen zur Ergebnisqualität der Versorgung ermöglichen. Darauf ist besonders zu verweisen, weil der zunehmende ökonomische Druck zu Strukturveränderungen führt, deren Notwendigkeit nicht selten mit Mängeln in der Versorgung der Krebskranken begründet wird. Explizit wird deshalb hier zur aktuellen Versorgungssituation festgestellt, dass bis heute keine Daten vorliegen, die auf eine systematisch schlechte Versorgung der Krebskranken schließen lassen. Sicherlich sind wie in jedem System, das von vielen Menschen getragen wird, Optimierungen möglich. Voraussetzung für größere Versorgungssicherheit und mögliche Verbesserungen bei gleichzeitiger Wirtschaftlichkeit sind aber nachhaltige Systeme, die Schwachstellen erkennen und deren Korrektur aufzeigen können. Deshalb ist hervorzuheben, dass die ersten Tumorzentren mit Hilfe ihrer Tumorregister bereits belegen, dass die Versorgung der Krebskranken in Deutschland internationalem Standard entspricht. Die Gesundheitspolitik des Bundes und der Länder sind zusammen mit der Selbstverwaltung aufgefordert, die vorhandenen Strukturen der Versorgungsträger und der Wissenschaft und ihre bestehenden Dienstleistungsangebote durch Anforderung von Leistungen zu nutzen und damit zugleich zu stärken. Notwendige Optimierungen können über die Tumorzentren mit impliziter Erfolgskontrolle eingeleitet und mit getragen werden. Die "Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren" hat sich als Dachorganisation der Tumorzentren zum Ziel gesetzt, für die nationale Koordination von Aktivitäten ihrer Mitglieder zu sorgen, welche die Versorgung der Tumorkranken in Deutschland unterstützen, verbessern und die Versorgungsqualität transparent machen.

## **2. Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren**

Die Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren 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. Heute gehören der ADT 41 Tumorzentren an.

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. 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.

Heute liegen die Schwerpunkte der Arbeit der Tumorzentren zum einen in der interinstitutionellen Koordination der Versorgung und der damit verbundenen Qualitätssicherung durch flächendeckende versorgungsbegleitende Informationsflüsse, und zum anderen in der patientenbezogenen Organisation der interdisziplinären Zusammenarbeit durch die Schaffung und Integration von Strukturen wie. z.B. zentralen Anlaufstellen, Tumorambulanzen und Tumorboards vor Ort an den jeweiligen Kliniken. Parallel dazu gilt es, die existierenden Konzepte durch klinische Forschung zu optimieren und durch eine adäquate Aus- und Fortbildung effizient umzusetzen.

Die ADT sieht zukünftig ihre Rolle auch darin, dafür Sorge zu tragen, dass von allen ihren Mitgliedern ein Mindestmaß der in den folgenden beiden Kapiteln genannten Anforderungen erfüllt wird. Die ADT macht es sich zur Aufgabe, in regelmäßigen Abständen ihre Mitglieder anhand transparenter Kriterien zu evaluieren und eine ADT-Mitgliedschaft vom Evaluierungsergebnis abhängig zu machen. Vorstand und Mitgliederversammlung der ADT haben im Oktober 2005 einen entsprechenden

Grundsatzbeschluss gefasst. Die Mitgliedschaft bei der ADT signalisiert dann auch nach Außen einen gesicherten Qualitätsstandard und sollte als eine Förderbedingung unter anderen von Bund, Ländern oder der Deutschen Krebshilfe aufgegriffen werden.

Die Institution „Tumorzentrum“ als qualitätssicherndes Instrument in der Gesundheitsversorgung einer großen Patientengruppe ist einmalig in Deutschland. Um die Existenz und die Wirksamkeit dieser versorgungs- und institutionsübergreifenden Infrastruktur auch in Zukunft sicherzustellen und weiter zu entwickeln, ist es Aufgabe der ADT, die Tumorzentren nachhaltig in der Wahrnehmung und im Denken von Politik und Gesellschaft zu verankern. Denn die erbrachten Leistungen sind direkt oder mittelbar patientenbezogen. Sie dienen dem gesetzlich vorgeschriebenen Qualitätsmanagement. Eine enge Kooperation zwischen den stationären und ambulanten Versorgungsträgern ist Bedingung für eine abgestimmte, arbeitsteilige Vorgehensweise. Die Kooperation der Krankenkassen ist im allseitigen Interesse erforderlich. Die politischen Entscheidungsträger sind zu involvieren, um am Beispiel der Krebserkrankung innovative und wirtschaftliche Konzepte zu einer modernen Gesundheitsversorgung mitzuentwickeln, zu erproben und zu etablieren. Die ADT setzt sich dafür ein, dass die Existenz leistungsfähiger Tumorzentren durch die Regelfinanzierung gewährleistet wird. Die Verfügbarkeit nachhaltiger, leistungsfähiger und wirtschaftlicher Infrastrukturen für die Versorgung der Krebspatienten ist auch ein wichtiger Aspekt im Wettbewerb der Sozialsysteme in der EU.

Die von der Deutschen Krebshilfe in den Jahren 2003 und 2004 finanzierte Evaluation der Tumorzentren in der Bundesrepublik hat zu einer relevanten Präzisierung der Leistungsanforderungen und der dafür erforderlichen Strukturen beigetragen.

### 3. Konzeption der Tumorzentren

Eine kontinuierliche, flächendeckende und qualitativ hochwertige Versorgung ist erforderlich, damit bei der Komplexität der modernen multidisziplinären Behandlungsstrategien für alle Krebskranken sehr gute Behandlungsergebnisse erzielt werden. Entscheidend ist dabei eine integrierende, interdisziplinäre Kooperation, die auch den stationären und den ambulanten Sektor verbindet. Aufgrund der wissenschaftlichen Weiterentwicklung sind laufend Anpassungen der Konzepte vorzunehmen, um die Versorgung der Bevölkerung zu verbessern. Auf der Basis der Erkenntnisse aus der Evaluation der Tumorzentren und der aktuellen Entwicklungen in der onkologischen Versorgung lässt sich ein Tumorzentrum heute Idealerweise wie folgt kennzeichnen: Die übergeordnete Aufgabe ist die Sicherung und Verbesserung der Qualität der Patientenversorgung in einer definierten Region. Unter dem Dach des Tumorzentrums sollten hierzu sieben Aktivitäts- und Leistungsbereiche etabliert sein:

#### Tumorzentren vereinen unter einem organisatorischen Dach 7 Module



Anmerkung: (P) = Pflichtbestandteil, (K) = Kürbestandteil  
 \* größte Liberalität in der Durchführung aber nach transparenten Qualitätskriterien  
 \*\* regionaler Lotsendienst

- (1) Regionale Kooperationen
- (2) Organ- bzw. Tumorbezogene interdisziplinäre Zentren
- (3) Unterstützende Dienste und Angebote für Patienten und Angehörige
- (4) Klinisches verlaufsbegleitendes Krebsregister
- (5) Interdisziplinäre Projektgruppen
- (6) Onkologische Forschung
- (7) Fort- und Weiterbildung sowie Informationsangebote

Aus diesem Aufgabenspektrum folgt, dass ein Tumorzentrum nicht eine spezielle Organisationsform ausschließlich eines führenden Klinikums sein kann. Ein Tumorzentrum bildet im Sinne der Abbildung ein Dach, unter dem vielseitige Aktivitäten koordiniert und angeregt werden. Mit diesen Aufgaben übernimmt ein Tumorzentrum Verantwortung für die Qualität der Versorgung in einem großen Einzugsgebiet. Gerade auch wegen der zunehmenden wirtschaftlichen Konkurrenz haben Tumorzentren die Aufgabe, die Versorgungsträger im Einzugsgebiet zur Kooperation zu motivieren, die Umsetzung innovativer Diagnostik- und Therapiestrategien u.a. mit adäquaten Fort- und Weiterbildungsangeboten zu sichern und der Öffentlichkeit über die Versorgungsergebnisse und die Qualität der Versorgungsstrukturen Rechenschaft abzulegen.

Aufgrund dieses klinikübergreifenden Aufgabenspektrums ist es erforderlich, dass in jedem Bundesland für jedes Tumorzentrum das Einzugsgebiet definiert wird, d.h. eine eindeutige Zuordnung aller Versorgungsträger vorgegeben und damit die Verantwortung für die Transparenz einer flächendeckend hochwertigen Versorgung festgelegt wird. Die Aufgaben legen weiter nahe, dass die medizinischen Fakultäten, die Universitätskliniken und als Comprehensive Cancer Center etablierte Zentren bei der Führung von Tumorzentren besonders in der Pflicht stehen. Diese notwendige Zuständigkeit schließt die Existenz universitätsunabhängiger Tumorzentren nicht aus.

Zugleich sind auch die Bundesländer gefordert, mit einem Bedarfsplan die Einzugsgebiete zusammen mit der Selbstverwaltung, der ADT und allen involvierten Interessen festzulegen, zur wirksamen Kooperation zu motivieren und die in diesem

Memorandum dargelegten Leistungen mit einzufordern. Bundesländerübergreifende Organisationsformen und Abstimmungen sind dabei unbedingt erforderlich.

Im Zusammenhang mit der Neugliederung auf Länderebene sind auch Substrukturen zu definieren und von den Tumorzentren zu unterstützen. Da mittlerweile in jedem größeren Klinikum interdisziplinäre Fallkonferenzen zur Routine gehören, sind damit erste Schritte zur formalen Etablierung von onkologischen Schwerpunkten und Therapiezentren im Einzugsgebiet eines Tumorzentrums eingeleitet, die mit einer besonderen Mitgliedschaft im Kooperationsverbund anerkannt werden könnten.

### **3.1 Modul 1: Regionale Kooperationen**

Für die Sicherung einer flächendeckenden, qualitativ hochwertigen Versorgung ist es notwendig, dass jedes Krankenhaus bzw. jeder niedergelassene Arzt einem Tumorzentrum zugeordnet ist bzw. sich damit verbunden fühlt und eine Zusammenarbeit aller in die Versorgung der Krebskranken direkt und indirekt involvierten Gruppen erfolgt. Die Realisierung einer solchen umfassenden und nach wie vor freiwilligen Kooperation bleibt eine Herausforderung und bedarf des Engagements im Sinne von Mitwirken, Mittragen und Mitverantworten u. a. der Gesundheitspolitik, des Landesvertretungen, der Krankenkassen und Krankenhausträger. Auch die Organisationsstruktur eines Tumorzentrums ist auf Leistungsfähigkeit und Wirksamkeit auszulegen und zu überprüfen. Die Tumorzentren sollen gemeinsam mit allen in die Therapie involvierten Ärzten erreichen, dass Therapieangebote und Behandlungsergebnisse für die Patienten im Einzugsgebiet mit den wissenschaftlich gesicherten Erkenntnissen übereinstimmen.

Eine wohnortnahe optimale Versorgung der Patienten ist zumindest für die häufigen Tumorerkrankungen in Deutschland gegeben. Die verlaufs begleitende Dokumentation der Daten ist essentiell. Die für die interne und externe Qualitätssicherung erforderlichen Daten aller Leistungserbringer einer möglichst eindeutig und überschneidungsfrei definierten Region laufen im klinischen Krebsregister des Tumorzentrums zusammen und stehen für das einrichtungsübergreifende Qualitätsmanagement zur Verfügung. In regionalen und

länderübergreifenden Qualitätskonferenzen können die Ergebnisse erörtert und dargestellt werden. Es gilt zu beachten, dass es in Ballungszentren nur ein Tumorzentrum geben kann, dem ggf. mehrere klinikbezogene Tumorzentren, Comprehensive Cancer Center oder Krankenhäuser mit eigenen organspezifischen Zentren und onkologische Schwerpunkte angehören können.

Zur Optimierung der flächendeckenden Individualversorgung gewährleisten die Tumorzentren die Einrichtung interdisziplinärer Tumorkonferenzen (Tumorboards), zu denen alle Kliniken und niedergelassenen Ärzte aus dem Einzugsgebiet des Tumorzentrums Zugang haben. Diese können vom Tumorzentrum selbst organisiert oder auch in ausreichender Zahl an den onkologisch führenden Mitgliedseinrichtungen etabliert sein. Hier werden individuelle therapeutische Entscheidungen unter Hinzuziehung aller notwendigen Fachdisziplinen abgesprochen. Ergänzend kann die Meinungsbildung über etablierte telefonische und elektronische Tumorkonsile erfolgen.

Den Tumorzentren kommt bei der Qualitätssicherung im diagnostischen sowie therapeutischen Vorgehen eine Schlüsselstellung zu. Zu den Aktivitäten gehören die aktive Implementierung und Verbreitung von Leitlinien und darauf bezogenen Qualitätsindikatoren, u.a. durch Erörterung in interdisziplinären Projektgruppen, die Überprüfung von leitliniengerechtem Handeln, der Vergleich der Mitgliedsinstitutionen hinsichtlich der therapeutischen Qualität auf Basis der verlaufs begleitenden Dokumentation sowie das Angebot von Tumorkonferenzen und die Überprüfung der Umsetzung von Tumorkonferenzbeschlüssen in der Praxis.

Durch die Nutzung der heute verfügbaren Technologie ist die Vernetzung aller Versorgungsträger im Einzugsgebiet eines Tumorzentrums realisierbar. Der datenschutzgerechte Zugriff auf Basisdaten, die Übermittlung von Befunden und Behandlungsergebnissen für einzelne Patienten oder aggregiert aus der regionalen Datenbank des Tumorzentrums sind essentielle Beiträge zur internen und externen Qualitätssicherung der Versorgung.



### 3.2 Modul 2: Organ-/ tumorbezogene interdisziplinäre Zentren

Dieses Modul ist ein Pflichtbestandteil von Tumorzentren. Aufgrund der erforderlichen Größe des Einzugsgebietes eines modernen effizienten Tumorzentrums können in der jeweiligen Region durchaus mehrere tumorbezogene Zentren auch für dieselbe Tumorentität existieren und dem Tumorzentrum angehören.

Voraussetzung für ein organ- oder tumorbezogenes Zentrum ist eine hinreichende Spezialisierung, die in der Regel mit einer genügend großen Erfahrungsbasis durch Patientenzahlen gegeben ist. Die Benennung des Tumorbezogenen Zentrums orientiert sich sinnvoller Weise an den Fachgebieten, für die auch Leitlinien verfügbar sind. Folgende klinische bzw. klinisch-theoretische Fächer müssen in einem tumorbezogenen Zentrum vernetzt die Versorgung tragen und mindestens vertreten sein:

- ein operatives Fach mit besonderer onkologischer Ausrichtung
- selbständige Abteilung für Radioonkologie
- selbständige Abteilung für internistische Hämatologie-Onkologie
- Pathologie
- radiologische Diagnostik
- Zentrallabor oder Institut für Klinische Chemie

Ein organbezogenes interdisziplinäres Zentrum verfügt über eine Tumorambulanz, die im Idealfall interdisziplinär besetzt ist. Da sich bei der Behandlung einzelner Patienten nicht selten individuelle Gesichtspunkte ergeben, die eine Herausforderung an die Kooperation und Kommunikation aller Beteiligten darstellen, werden Patienten prätherapeutisch in einem regelmäßig durchgeführten interdisziplinären Tumorboard vorgestellt. Die Therapie eines jeden Krebspatienten muss interdisziplinär abgesichert sein. Sofern die Tumorambulanz interdisziplinär besetzt ist, muss nicht jeder Krebspatient in einer Tumorkonferenz vorgestellt und diskutiert werden. Tumorkonferenzen sind regelhafte Strukturmerkmale eines tumorbezogenen interdisziplinären Zentrums. Die Therapie beginnt dann unter der Federführung einer im Tumorboard dafür bestimmten Klinik.

Im Einzugsgebiet jedes Tumorzentrums wird die interdisziplinäre Versorgung vor allem bei den häufigen Krebserkrankungen auch wohnortnah von Vertretern der

verschiedenen medizinischen Fachgebiete getragen. Hierfür existieren Kliniken unterschiedlicher Versorgungsstufen, deren personelle und materielle Ausstattung eine angemessene flächendeckende Versorgung gewährleistet bzw. der geforderten Versorgungsleistung entsprechen muss. Dezentrale organbezogene Zentren gewährleisten wohnortnah und flächendeckend eine hohe Versorgungsqualität, die an Hand der Dokumentation belegbar ist.

### **3.3 Modul 3: Ergänzende und begleitende Dienste und Angebote**

Das Angebot supportiver Dienste gehört ebenfalls zu den Pflichtbestandteilen eines Tumorzentrums. Die Leistungen sollen nach transparenten Qualitätskriterien erbracht werden. Dabei ist es unerheblich, ob diese Leistungen vom Tumorzentrum selbst angeboten werden, oder durch Vermittlung an kompetente Kooperationspartner im Kontext der zugehörigen Kliniken gewährleistet werden; sie müssen aber zeitnah verfügbar sein. Zum Pflichtangebot gehören die im Folgenden genannten Services:

- Telefonberatung in der Anlaufstelle,
- Psychosozialer und psychoonkologischer Dienst,
- Physiotherapie,
- Ernährungsberatung,
- Rehabilitation,
- Palliativstation,
- Schmerztherapie,
- Hospiz (ambulant und stationär)

Jeder Arzt und jede Klinik sollte für jeden Patienten leichten Zugang zu den Leistungsangeboten haben, die ein Tumorzentrum wohnortnah für sein Einzugsgebiet mit anderen Trägern zusammenstellt und fortschreibt.

### **3.4 Modul 4: Klinische Krebsregister und Dokumentation**

Klinische Krebsregister sind eine notwendige Infrastruktur für eine hochwertige interdisziplinäre Versorgung von Krebskranken; sie sind essentiell für eine alle

Tumorentitäten umfassende verlaufsbezogene und sektorenübergreifende Qualitätssicherung. Sie erfassen alle Krebspatienten, die von allen Ärzten und Kliniken im definierten Einzugsgebiet behandelt werden. Diese Zusammenführung der Daten ist sowohl auf den Wohnort des Kranken als auch auf den Behandlungsort bezogen, denn sie spiegelt den Krankheitsverlauf des Patienten und die Leistungen eines Hauses/Behandlers im Einzugsgebiet wider. Sie unterstützt die Versorgungsträger und trägt darüber hinaus durch Übermittlung valider Daten an die epidemiologischen Register dazu bei, die Versorgung bevölkerungsbezogen zu beschreiben. Ein Tumorzentrum ohne klinisches Krebsregister ist nicht denkbar. Politik und Selbstverwaltung sind aufgefordert, die dazu erforderlichen rechtlichen und finanziellen Rahmenbedingungen zu schaffen.

Von diesen klinischen Krebsregistern sind die epidemiologischen Register zu unterscheiden. Die epidemiologischen Register erhalten von allen klinischen Registern eines Bundeslandes und gegebenenfalls von weiteren Meldestellen oder auch von anderen Bundesländern bevölkerungsbezogene Daten zu Krebskrankungen der eigenen Bürger, fassen diese anonymisiert zusammen, ermitteln epidemiologische Zahlen und leiten diese Ergebnisse an das Robert-Koch-Institut für eine bundesweite epidemiologische Krebsstatistik sowie an die Politik für deren Gesundheitsberichterstattung weiter.

Es ist deshalb Aufgabe jedes Bundeslandes, sowohl die flächendeckende Krebsregistrierung als auch durch die Definition der Einzugsgebiete die Zuständigkeit und das Mandat für die Qualitätssicherung der Versorgung festzulegen. Aufgrund heutiger technologischer Möglichkeiten, der Siedlungsstruktur und politischer Entscheidungen gibt es und wird es stets unterschiedliche Realisierungen geben. Sie sind auch erforderlich, weil sich die Tumorzentren und die klinischen Krebsregister mit steigenden Anforderungen weiter entwickeln müssen. In jedem Bundesland sind Politik und Selbstverwaltung aufgefordert, die dafür erforderlichen rechtlichen und finanziellen Rahmenbedingungen zu schaffen, auch wenn föderale Variationen hinsichtlich Melderecht und Meldepflicht oder in Bezug auf die Patientenzustimmung zur Speicherung der Daten (Einwilligungs- oder Widerspruchslösung) bestehen.

Für die klinische Krebsregistrierung müssen folgende elementare Funktionen gesichert sein:

- Eine eindeutige personenidentifizierte Erfassung ist gesetzlich zu regeln.
- Die Erfassung aller Befund-, Behandlungs- und Verlaufsdaten, die die Qualität der Versorgung beurteilbar machen, ist zu ermöglichen.
- Die pathologischen Einrichtungen übermitteln systematisch ihre Befunde an das zuständige Krebsregister.
- Die Todesbescheinigungen des Einzugsgebietes sind für die Fortschreibung des Krebsregisters systematisch bereitzustellen.
- Eine regelmäßige, z.B. jährliche Fortschreibung des Lifestatus über die amtlichen Meldeverzeichnisse ist zu sichern.

Die aktuell unbefriedigende Situation der Krebsregistrierung in Deutschland hat unter anderem zwei Ursachen: Zum einen ist die Variation der Krebsregistergesetze der Länder so groß, dass selbst die oben genannten notwendigen Voraussetzungen nicht überall erfüllt sind. Zum anderen fehlt es an einer hinreichenden personellen Ausstattung.

Notwendige Voraussetzungen für eine Weiterentwicklung sind in Deutschland gegeben. Belastungsfähige und ausbauwürdige Infrastrukturen existieren. Die Bereitschaft zu den nach 25 Jahren überfälligen Reformen ist überall vorhanden.

Zielsetzungen für die Weiterentwicklung der Klinischen Krebsregister der Tumorzentren sind:

- Weitgehend vollzählige Erhebung aller im Einzugsgebiet behandelten Krebsneuerkrankungen mit Basisdaten für die epidemiologische Krebsregistrierung.
- Erhebung von zusätzlichen Befund-, Behandlungs- und Verlaufsdaten, die für die Prognose und die Beurteilung der Qualität der Versorgung relevant sind.
- Das Klinische Krebsregister erstellt vergleichende Auswertungen hinsichtlich der Behandlungsqualität in seinem Einzugsgebiet und stellt diese den Datenurhebern zu Verfügung.

- Klinikvergleichende Auswertungen, die die Variation der Befunde und Behandlungsergebnisse beschreiben und multivariat im Sinne eines Benchmarking bewerten.
- Klinikvergleichende Auswertungen, die Veränderungen aufgrund von Leitlinien und Trends über die Zeit erkennbar machen.
- Klinikvergleichende Auswertungen, die die leitliniengerechte Behandlung erkennbar machen.
- Auswertungen für jede Krebserkrankung, die die Versorgungsqualität im Einzugsgebiet im Vergleich zur Literatur beurteilbar machen.
- Kurzinformationen über die Langzeitergebnisse der Behandlungen zu den häufigsten Krebserkrankungen u. a. für die Öffentlichkeit.
- Als Serviceangebot für Betroffene und deren Angehörige eine Zusammenstellung aller Versorgungsträger, die im Krebsregister kooperieren.
- Datenschutzgerechter und versorgungsbegleitender Zugriff auf Basisdaten durch behandelnde kooperierende Ärzte und Kliniken.

Die zweistufige Krebsregistrierung mit klinischen und epidemiologischen Registern ist arbeitsfähig und hat sich bewährt. Alle neuen Bundesländer haben ein gemeinsames epidemiologisches Register, dem mittlerweile die epidemiologischen Daten von klinischen Registern auf Datenträger für die Anonymisierung und die epidemiologische Auswertung übermittelt werden. Diese epidemiologischen Register können deshalb personell schlank gestaltet werden. Die klinischen Register tragen dagegen die ganze Zusammenführung der Daten, sind für die Datenqualität verantwortlich und haben zu allen Versorgungsträgern und Einrichtungen der Region einen engen Kontakt zu pflegen. Jedes Bundesland bleibt damit für die klinische Krebsregistrierung verantwortlich.

Inwieweit zusätzlich eine krankenhausspezifische Krebsregistrierung nützlich ist, hängt von der Funktionalität des jeweiligen Krankenhausinformationssystems ab. Das Langzeit-Follow-up mit Einarbeitung von Rezidiven, Zweitmalignomen und Sterbefällen ist mit hohem Personalaufwand verbunden und zumindest in Ballungszentren wegen der Patientenfluktuation nicht quasi automatisch über die Dokumentation der Versorgung zu erreichen. Diese Leistungen sind ergänzt durch adäquate Auswertungen von den klinischen Krebsregistern zu erbringen. Rationalisierungen des Behandlungsprozesses mit Management von

Untersuchungsterminen und Kommunikationsunterstützung zwischen den Abteilungen, mit Arztbriefschreibung und Datenübermittlung an Dritte sind Kriterien für einen sinnvollen Einsatz und unterstützen die Prozessqualität.

Im Kontext der Krebsregistrierung sind deshalb auch die Datenverarbeitung bzw. die Bedeutung der Erhebung valider Daten und der Aufwand für adäquate Analysen anzusprechen. Diese Aspekte werden in der Regel unterschätzt. Bei einem Einzugsgebiet von nur einer Million Einwohnern sind jährlich fast 5000 Neuerkrankungen zu dokumentieren. Werden wegen der Datenqualität und Zuordnung zu den Versorgungsträgern redundante Meldungen aus der Pathologie, einem operativen Fach und zu mindestens einer adjuvanten Therapie verarbeitet, ergibt dies 15.000 Meldungen. Wenn desweiteren etwa 10.000 Todesbescheinigungen und mindestens vergleichbar viele Folgerhebungen einzuarbeiten sind, erreicht die Zahl der Meldungen fast 40.000. Deshalb haben allein die Antwortzeiten der eingesetzten Programmsysteme eine große Bedeutung und müssen in der Regel permanent optimiert werden. Die Datenqualität von gemeinsam editierten Krankheitsverläufen ist zudem schwerer zu kontrollieren. Deshalb ist es eine ständige Herausforderung, die Dokumentationsanforderungen möglichst reibungslos in den Routineablauf zu integrieren. Der Aufwand, verfügbare Daten adäquat aufzubereiten, muss realistischer eingeschätzt und ausreichend Ressourcen dafür bereitgestellt werden. Ein Klinisches Krebsregister ist eine Sammlung von vielen Kohorten. Je nach Fragestellung sind 50 und mehr Tumordiagnosen zu unterscheiden. Da alle Stadien und alle Altersklassen erfasst werden, ergeben sich zusätzlich viele Behandlungs- und Klinikkohorten, die für eine Bewertung zu sichten sind. Dazu kommen die Veränderungen der Therapie über die Zeit und die variierenden Qualitätsindikatoren bei insgesamt begrenzter Datenqualität. Die Auswertung einer randomisierten Studie ist dagegen in der Regel trivial. Eine Bewertung der Behandlungsqualität aller Krebskranken kann nicht automatisch erfolgen. Sie erfordert aufwändige biometrische Analysen und eine entsprechend personalintensive Kommunikation der Ergebnisse.

Deshalb ist davon auszugehen, dass in einem Tumorzentrum für die Nutzung der Daten minimal ein Biometriker, ein Mediziner und ein Informatiker erforderlich sind. Zusätzlich sind 3 bis 4 medizinische Dokumentare pro 500.000 -1.000.000

Einwohner für die Erfassung und Zusammenführung der Daten notwendig.  
Entscheidend ist ein leistungsabhängiger Aufbau einer solchen Infrastruktur.

Im Hinblick auf den Datenschutz ist folgendes zu beachten: Tumorzentren und Projektgruppen haben die Aufgabe, mit den diagnostischen und therapeutischen Innovationen auch die zu erhebenden Daten fortzuschreiben, d.h. Überholtes zu streichen und Neues aufzunehmen, beispielsweise ab wann ein relevanter Tumormarker, ein Her2-neu Wert, ab wann ein neues Behandlungsverfahren, eine Strahlentherapie oder die Sentinel-Technik im Datensatz eines klinischen Krebsregisters berücksichtigt wird. Dies ist keine unkontrollierte Ausweitung der Erhebungsinhalte sondern eine kontrollierte Fortschreibung von relevanten Befund- und Behandlungsdaten. In Hinblick auf den Datenschutz ist dabei zu beachten, dass zusätzliche Daten zwar dem Patienten zugeordnet werden. Zu betonen ist aber gleichzeitig, dass diese Daten auch dem behandelnden Arzt bzw. der Klinik zugeordnet sind. Neue Befund- und Behandlungsdaten erhöhen in der Regel nicht das Missbrauchspotenzial in Bezug auf den Patienten. Das Gegenteil ist zutreffend. Diese Daten stärken die Patientenrechte. Denn die kooperierenden Ärzte und Kliniken legen ihre Behandlungen offen und werden bei zunehmender Verfügbarkeit von Leitlinien und Qualitätsindikatoren überprüfbar. Letztlich stellen sich die Versorgungsträger mit ihrer Dokumentation kritischen Vergleichen. Dies ist der Ansatz für die Qualitätssicherung, die auch einen Schutz der behandelnden Ärzte und Kliniken vor Missbrauch der ihr ärztliches Handeln beschreibenden Daten erfordert. Diese doppelte Zuordenbarkeit der Daten, zum Patienten und zum Arzt, ist bei der Fortschreibung, der Analyse und Präsentation von Ergebnissen zu beachten.

### **3.5 Modul 5: Interdisziplinäre tumorspezifische Projektgruppen**

Tumorspezifische Projektgruppen sind ein zentrales Element und Pflichtbestandteil der Tumorzentren. Die Verfügbarkeit und Anwendung aktueller Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge für die verschiedenen Krebsformen ist ein wichtiger Beitrag zur Struktur- und Prozessqualität.

Die Tumorzentren richten interdisziplinäre und multiprofessionelle Arbeitsgruppen bzw. Projektgruppen ein, die sich themenbezogen mit einer speziellen Tumorerkrankung, einer Gruppe von Tumorerkrankungen oder mit spezifischen Behandlungsmaßnahmen wie der supportiven oder der palliativen Therapie befassen. Die Arbeit der Projektgruppen zielt vor allem darauf ab, das aktuelle leitliniengestützte Wissen im Einzugsgebiet des Tumorzentrums zu implementieren und die Anwendung dieses Wissens zu fördern.

Zu dieser persönlichen Kooperation haben alle Ärzte Zugang, die sich mit dem jeweiligen Thema befassen, um ihre Kenntnisse und Erfahrungen einzubringen und um aktuelle Entwicklungen zu besprechen. Sie diskutieren die Leitlinien, die in ihrem Einzugsgebiet umgesetzt werden sollen, und die Versorgungsrealität, wie sie sich in den Versorgungsergebnissen aller kooperierenden Einrichtungen und den vergleichenden Analysen des Krebsregisters darstellt. Nicht vertretbare Variabilität ist von den Projektgruppen und dem Tumorzentrum zu hinterfragen und gegebenenfalls im Sinne der Versorgungsforschung abzuklären. Im Notfall ist zu intervenieren, bei mangelnder Kooperation mit der Streichung aus dem der Öffentlichkeit zugänglichen Verzeichnis der Kliniken, deren Daten für die Bewertung durch das Tumorzentrum transparent und geprüft sind.

Über die medizinisch-therapeutischen Fragestellungen hinaus befassen sich die Projektgruppen auch mit anderen onkologisch relevanten Aspekten der Versorgung: z.B. Tumordokumentation, Psychoonkologie, Nachsorge und Rehabilitation, Pflege oder Selbsthilfe.

Projektgruppen können auch für die Organisation regelmäßiger Fortbildungsveranstaltungen sowie als Ansprechpartner in interdisziplinären Konsilen fungieren oder für telefonische Anfragen zuständig sein.



Die Projektgruppen sind Foren, um niedergelassene Ärzte und Krankenhäuser zur Kooperation in relevanten Studien motivieren.

Es ist die Funktion der Versorgungsforschung neben der Bewertung der Versorgungsrealität datengesteuert neue Fragen zu produzieren, die von den Projektgruppen bearbeitet werden sollten. Dafür sind auch Forschungsmittel bereitzustellen.

### **3.6 Modul 6: Onkologische Forschungsaktivitäten**

Klinische Forschung auf allen Gebieten der Onkologie sowie Versorgungsforschung auf allen Ebenen der Krebsbekämpfung sind Pflichtbestandteile eines Tumorzentrums. Aktivitäten auf den Gebieten der primären Prävention und der Früherkennung sowie die Grundlagenforschung sind in landesweite, regionale Aktionen einzubetten. Z.B. beim Brustkrebs-Screening müssen die Tumorregister vollzählige und vollständige Daten u. a. für die Identifizierung der Intervallkarzinome einbringen.

Die ADT setzt sich wegen des Nutzens für die Tumorkranken und wegen des Selbstverständnisses leistungsfähiger Strukturen dafür ein, dass die klinische Forschung in Deutschland gestärkt wird und international anerkannte innovative Beiträge zur Versorgung von Tumorkranken stellt. Im Rahmen klinischer Forschungsvorhaben kann durch die versorgungsbegleitende Dokumentation der Ist-Zustand der Prozess- und Ergebnisqualitäten bewertet und mit international etablierten Standards verglichen werden. Mit kontrollierten klinischen Studien, die nach anerkannten Good Clinical Practice-Leitlinien durchgeführt werden, ist die Optimierung dieses Ist-Zustandes anzustreben. Die Tumorzentren bringen gute organisatorische Voraussetzungen mit, in ihrem Einzugsgebiet multizentrische Studien mit den Krankenhäusern ihrer Region durchzuführen oder sich an überregionalen Studien zu beteiligen. Das Follow-up über die übliche kurze Laufzeit von Studien hinaus ist gesichert. Die tumorspezifischen Projektgruppen haben die Aufgabe, die Versorgungsträger zur Teilnahme an geeigneten Studien zu motivieren.

Zur Unterstützung dieser forschungsbezogenen Entwicklung und zur Koordinierung der vielseitigen Interessen kooperieren die Tumorzentren und die ADT beispielsweise auch mit den Organen der Deutschen Krebsgesellschaft e.V.,

insbesondere dem Informationszentrum für Standards in der Onkologie und dem Studien-Clearinghouse.

### **3.7 Modul 7: Fort-, Weiterbildungs- und Informationsangebote**

Angebote zur Fort- und Weiterbildung sowie der Unterhalt von Informationsdiensten sind ein Pflichtbestandteil der Tumorzentren. Sie sind für Frequenz, Inhalt und Durchführung verantwortlich und orientieren sich u. a. am Bedarf und an wissenschaftlich gesicherten Entwicklungen. Es ist anzustreben, dass die Fort- und Weiterbildungen für Ärzte von den Landesärztekammern akkreditiert sind.

In ihrem Einzugsgebiet laden die Tumorzentren die Ärzte und das onkologisch tätige Personal aus dem stationären und ambulanten Sektor regelmäßig zu Fortbildungsveranstaltungen ein. Für die Teilnehmer resultieren daraus direkte Ansprechpartner im Tumorzentrum, die ihnen gesichertes, für ihre Versorgungsaufgaben relevantes innovatives Wissen liefern (z.B. im telefonischen Tumorkonsil). Der Erfahrungsaustausch insbesondere von praktischem Wissen sollte durch das Hospitieren von Ärzten in und zwischen den Therapiezentren systematisch gefördert werden. Systematisch heißt, dass unabhängig von zu propagierenden Innovationen dem Hospitieren jeder Verdacht von Nachholbedarf und Defiziten genommen wird. Durch diese Aktivitäten soll erreicht werden, dass im Einzugsgebiet eines Tumorzentrums das Vertrauen zwischen den Versorgungsstufen und –sektoren wächst. Für Arzt und Patient sollen aktuelle einheitliche Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Krebserkrankungen verfügbar sein und angewendet werden, beruhend auf gesicherten Standards entsprechend "Evidence Based Medicine".. Es ist Aufgabe der Tumorzentren, diesen Wissenstransfer bis hin zur praktischen Umsetzung zu fördern, indem sie die versorgungsrelevanten Innovationen benennen und konsequent in die Aus-, Fort- und Weiterbildung einbringen. Kooperationsmöglichkeiten mit Bildungs- und Versorgungsträgern in der Region des Tumorzentrums sollten konsequent genutzt werden.

Die Kommunikation mit Krebspatienten, deren Angehörigen und Bürgern ist eine essentielle und stetige Aufgabe der Tumorzentren und ihrer Mitgliedseinrichtungen. Patientenforen in Kooperation mit Selbsthilfegruppen und den Krebsgesellschaften sind zu unterstützen und zu gestalten. Tumorzentren sollten zweifelhaften Medienberichten durch klare Aussagen zur Versorgungsrealität und zu den Versorgungsträgern im Einzugsgebiet entgegenwirken. Nicht evidenzbasierten Versorgungsangeboten und Heilungsversprechen, die die existenzielle Angst Betroffener missbrauchen, ist mit Entschiedenheit öffentlich entgegenzutreten.

#### **4. Kriterienkatalog zur regelmäßigen Beurteilung der Leistungsfähigkeit eines Tumorzentrums**

Die Mitglieder der ADT unterziehen sich in jährlichen Abständen einer internen Evaluation nach Kriterien, die im wesentlichen auf einer Auswahl von Fragen der „Evaluation der Tumorzentren in der BRD“ (2003-2005) beruhen. Der Kriterien- und Fragenkatalog ist im Anhang des Memorandums in seiner jeweils aktuellen Fassung beschrieben.

Die Ergebnisse der jährlichen Evaluation werden in einer vom Vorstand eingesetzten Arbeitsgruppe systematisch ausgewertet und der Mitgliederversammlung zur Diskussion gestellt. Auf dieser Grundlage können prozesshaft sowohl Empfehlungen für die zukunftsfähige Entwicklung der Mitglieder ausgesprochen als auch Anforderungsprofil und Kriterienkatalog zeitgemäß weiter entwickelt werden.

## **5. Personal- und Finanzbedarf der Tumorzentren bzw. ihrer Mitglieder**

### **5.1 Zentrale Geschäftsstelle des Tumorzentrums:**

1 Koordinator/in, 1 Assistent/in, 1 Sekretärin

bis zu 3-4 weitere Stellen sollten finanziert werden, wenn ein Tumorzentrum gleich viele in einem Pool bereitstellt, mit dem Projekte mit Zielsetzungen des Tumorzentrums leistungsabhängig und befristet (eine bis zwei Jahre) gefördert werden.

### **5.2 Klinisches Krebsregister:**

Zentrale Leitung des Krebsregisters eines Tumorzentrums, Dokumentation, Datenerfassung und -zusammenführung, Datenanalyse

1 Arzt, 1 Informatiker, 1 Statistiker (einer davon mit Leitungsfunktion)

Da alle drei Fachgebiete abzudecken sind, sinkt die Effizienz mit kleiner werdenden Einzugsgebieten.

1 Medizinischer Dokumentar je 500-1500 jährlich zu dokumentierende Neuzugänge abhängig von der Vollständigkeit der Erfassung der Daten der Basisdokumentation (Erst-, Folge- und Abschlusserhebungen)

1 Sekretärin

### **5.3 Psychoonkologische Betreuung**

Comprehensive Cancer Center, tumorbezogene interdisziplinäre Zentren und Onkologische Schwerpunkte müssen obligatorisch eine über die Regelversorgung

hinausgehende psychoonkologische Betreuung von Patienten und Angehörigen sicherstellen. Dazu verfügen die Mitarbeiter des Psychoonkologischen Dienstes über eine psychotherapeutische Zusatzqualifikation und sind durch eine psychoonkologische Weiterbildung qualifiziert. Eine interdisziplinäre Zusammensetzung des Teams (Ärzte/Psychologen/Sozialarbeiter oder – pädagogen) ist anzustreben; die Leitung übernimmt ein Arzt oder Psychologe.

Personalrichtwerte sind:

0,5 Stelleninhaber je 20 (mindestens je 50) im Jahresdurchschnitt belegte stationäre onkologische Betten

0,5 Stelleninhaber je 50 (mindestens je 100) im Jahresdurchschnitt ambulant bzw. teilstationär behandelte onkologische Patienten

#### **5.4 Fort- und Weiterbildung sowie Informationsdienste:**

1 Vollzeitkraft für die Organisation fachspezifischer Veranstaltungen und die Information der Öffentlichkeit

Sachkostenbudget erforderlich

#### **5.5 Interdisziplinäre Tumorkonferenzen**

Budget notwendig nach entsprechendem Umfang der Konferenzleistungen und je nach Finanzierungsaufbau des/der Leistungserbringer/s

#### **5.6 Interdisziplinäre Projektgruppen:**

Budget je nach Aufwand und Finanzierungsaufbau und Kostenaufkommen notwendig.

#### **5.7 Regionale Kooperation mit stationären und ambulanten Einrichtungen:**

Je nach Kostenbudget

#### **5.8 Ergänzende und begleitende Dienste und Angebote:**

Budget notwendig nach entsprechenden Aufgaben und Finanzierungsaufbau

#### **5.9 Onkologische Forschung:**

Dieser Bereich wird in der Regel nicht über das Tumorzentrum finanziert.

## **Fazit:**

Für ein Tumorzentrum sollten minimal 3 Personalstellen für die Geschäftsstelle und 3 Personalstellen für die Klinische Krebsregistrierung, plus Dokumentationspersonal in in Abhängigkeit von der Zahl der dokumentierten Neuerkrankungen (wie oben ausgeführt) sowie ein leistungsabhängiger Sachmittelletat zur Verfügung stehen.

Mehr Entwicklungspotenzial haben Tumorzentren, wenn sie aktiven Projektgruppen, Kliniken und Instituten für zeitlich begrenzte Aufgaben weitere Stellen abhängig von der Eigenleistung aus einem Pool zur Verfügung stellen können.

Eine effiziente Krebsregistrierung sollte vorhandene Universitätsstrukturen mit Instituten für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie und führenden Kliniken einbinden.

Das Memorandum propagiert die Implementierung von Strukturen, in denen evidenzbasierte Medizin ausgeübt wird. Dass damit der Diagnostik-, Therapie- und Kooperationsfreiheit einzelner Akteure klare Grenzen gesetzt werden müssen, wird zum Teil mit Sanktionen umzusetzen sein. Das erfordert Übergänge von ausschließlich auf Freiwilligkeit basierenden Kooperationsstrukturen zu größerer Verbindlichkeit der Interaktionsbeziehungen und die Ausstattung der Tumorzentren mit adäquaten Kompetenzen und Ressourcen.

## **6. An der Überarbeitung des Memorandums beteiligte Institutionen und Personen**

Professor Dr. F. Hofstädter, Regensburg  
Professor Dr. D. Hölzel, München  
Professor Dr. K.-P. Hellriegel, Berlin  
H. Braunwald, Tübingen  
Professor Dr. E. Petri, Schwerin  
Professor Dr. Dr. M. Wannenmacher, Heidelberg  
Dr. K. Wenzelides, Frankfurt/Oder  
Dr. G. Schubert-Fritschle  
Dr. M. Klinkhammer-Schalke

Dieses 5. Memorandum der ADT greift unter anderem die Ergebnisse der Evaluation der Tumorzentren auf. Die Evaluation wurde zwischen Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT), der Deutschen Krebshilfe (DKH) und der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) abgestimmt und von der DKH finanziert. Durchgeführt wurde die Evaluation von Dr. Wichelhaus (Horvath&Partner GmbH).

Schlussfolgerungen aus der Evaluation wurden zusammen mit der DKH (Herr G. Nettekoven, Dr. F.X. Kohlhuber) und der DKG (Prof. Dr. Schlag, Prof.Dr.M.Bamberg) diskutiert und sind in dieses Memorandum eingearbeitet.

Eine Kurzfassung des Endberichts ist auf der Homepage der ADT verfügbar unter [www.tumorzentren.de](http://www.tumorzentren.de).

## Anhang:

### Kriterienkatalog zur regelmäßigen Beurteilung der Leistungsfähigkeit eines Tumorzentrums

#### 1. Regionale Kooperationen / Einzugsgebiet im Zusammenhang mit dem Klinischen Krebsregister:

Existiert für das Klinische Krebsregister des Tumorzentrums ein an kommunalen Grenzen definiertes Einzugsgebiet?

JA : Bitte beschreiben:

.....

NEIN : Wie ist das Einzugsgebiet des Tumorzentrums in Bezug auf das Klinische Krebsregister definiert? Bitte beschreiben:

.....

Wie viele Einwohner leben in diesem Einzugsgebiet?

Antwort: Anzahl .....

Wie viele Krankenhäuser/Abteilungen aus dem o.g. Einzugsgebiet haben im vergangenen Berichtszeitraum Patientendaten in ihr klinisches Krebsregister übermittelt?

Antwort:

a) Anzahl Krankenhäuser .....

b) Anzahl Abteilungen: .....

Wie viele Niedergelassene Ärzte aus dem o.g. Einzugsgebiet des Tumorzentrums haben im vergangenen Berichtszeitraum Patientendaten übermittelt?

Antwort: Anzahl .....

Wie viele Krankenhäuser/Abteilungen aus dem o.g. Einzugsgebiet des Tumorzentrums kooperieren im Rahmen der Krebsregistrierung nicht?



Antwort:

a) Anzahl Krankenhäuser: .....

b) Anzahl Abteilungen: .....

## 2. Versorgungsschwerpunkt / Tumorthera­piezentrum:

Für welche Tumorerkrankungen haben sich im o.g. Einzugsgebiet Ihres Tumorzentrums sogenannte organbezogene- bzw. tumorspezifische interdisziplinäre Zentren entwickelt, die über eine Tumoram­bulanz zur Patientenaufnahme und ein prätherapeutisches interdisziplinär besetztes Tumorboard verfügen?

Wieviele tumorbezogene Zentren der jeweiligen Entität/Anzahl?

Wieviele dieser Zentren kooperieren im Rahmen der Krebsregistrierung des Tumorzentrums?

Haben sich für folgende Tumorerkrankungen im o.g. Einzugsgebiet Ihres Tumorzentrums sogenannte organ- bzw. tumorbezogene interdisziplinäre Zentren entwickelt, die über eine Tumoram­bulanz zur Patientenaufnahme <u>und</u> ein prätherapeutisches interdisziplinär besetztes Tumorboard verfügen?	NEIN	JA	Anzahl	Wieviele dieser Zentren kooperieren im Rahmen der Krebsregistrierung des Tumorzentrums? Anzahl
Hirntumoren u. primäre Tumoren des Rückenmarks / Neuroonkologie				
Kopf-Hals-Malignome				
Tumoren der Lunge und des Mediastinums				
Mammakarzinome				
Gastrointestinale Tumoren				
Urogenitale Tumoren				
Gynäkologische Tumoren				
Malignes Melanom / Dermatoonkologie				
Knochentumoren / Weichteilsarkome				
Leukämien und Myelodysplast. Syndrome				
Maligne Lymphome				
Multiples Myelom				
Palliativmedizin				
Schmerztherapie				
Sonstige:				
Sonstige:				

**Welche regelmäßigen interdisziplinären prätherapeutischen Tumorboards waren im Berichtszeitraum in ihrem Einzugsgebiets etabliert?**

Antwort (Tabelle):

Name / Ort der Klinik/des Zentrums      Bezeichnung des Tumorboards      Häufigkeit pro Monat


### 3. Supportive Dienste:

Welche supportiven Dienste für Patienten und Angehörige erbringt Ihr Tumorzentrum selbst (durch eigenes haupt- und ehrenamtliches Personal) oder wird durch Sie verfügbar gemacht/vermittelt?

Antwortmöglichkeit durch anklicken der Auswahl:

Telefonberatung, psychosozialer/psychoonkologischer Dienst, Physiotherapie, Ernährungsberatung, Rehabilitation, Palliativstation, Schmerztherapie, Hospiz, andere.

Welche supportiven Dienste für Patienten und Angehörige erbringt Ihr Tumorzentrum?	durch eigenes haupt- und ehrenamtliches Personal	wird durch Sie verfügbar gemacht / vermittelt
Telefonberatung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychosozialer/psychoonkologischer Dienst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Physiotherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ernährungsberatung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rehabilitation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Palliativstation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ambulanter Palliativdienst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schmerztherapie / Schmerzambulanz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hospiz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere: .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere: .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 4. Klinisches Krebsregister:

Wie viele Tumorpatienten (Personen) wurden in den letzten drei Jahren von dem zum Tumorzentrum gehörigen klinischen Krebsregister insgesamt/aus dem o.g. Einzugsgebiet neu erfasst?

Antwort: (Anzahl Jahr 1, Anzahl Jahr 2, Anzahl Jahr 3, → Anzahl insgesamt – Anzahl Einzugsgebiet)

1.1. – 31.12. des Jahres	Neu im Klinischen Krebsregister erfasste Tumorpatienten Anzahl	Davon aus dem o.g. Einzugsgebiet des TZ Anzahl
Jahr 1		
Jahr 2		
Jahr 2		
Summe		

**Welche Endpunkte der Therapie werden im Rahmen der Qualitätskontrolle in Ihrem klinischen Krebsregister erfasst?**

	JA	NEIN
Rezidivfreies Überleben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gesamtüberlebenszeit:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Therapiebedingte Komplikationen und Folgeerkrankungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patientenbezogene Lebensqualität	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Werden regelmäßig vergleichende Auswertung zur Qualität der Behandlung an den einzelnen Mitgliedsinstitutionen des Tumorzentrums durchgeführt und die Ergebnisse den Mitglieder zurückgespiegelt?

	JA	NEIN
vergleichende Auswertungen werden durchgeführt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vergleichende Auswertungen werden bewertet:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vergleichende Auswertungen werden zurückgemeldet:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
jedem Mitglied sind die anonymisierten Bewertungen zugänglich:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**5. Interdisziplinäre tumorspezifische Projektgruppen:**

Für welche Tumorentitäten sind an Ihrem Tumorzentrum Projektgruppen eingerichtet?

Wurden die Leitlinien im vergangenen Berichtszeitraum auf Aktualität und Vollständigkeit überprüft? Antwortmöglichkeit: Ja/Nein

Wie oft hat die Projektgruppe im Berichtszeitraum getagt? Antwort: Anzahl

Für welche Tumorentitäten sind an Ihrem Tumorzentrum Projektgruppen eingerichtet?	Ankreuzen, falls zutreffend	Wurde die Leitlinie dieser Entität im vergangenen Berichtszeitraum auf Aktualität / Vollständigkeit überprüft?		Wie oft hat die Projektgruppe im Berichtszeitraum getagt?
		JA	NEIN	Anzahl
Hirntumoren u. primäre Tumoren des Rückenmarks / Neuroonkologie		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Kopf-Hals-Malignome		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Tumoren der Lunge und des Mediastinums		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Mammakarzinome		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Gastrointestinale Tumoren		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Urogenitale Tumoren		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Gynäkologische Tumoren		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Malignes Melanom / Dermatoonkologie		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Knochentumoren / Weichteilsarkome		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Leukämien und Myelodysplastische Syndrome		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Maligne Lymphome		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Multiples Myelom		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Palliativmedizin		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Schmerztherapie		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Supportivtherapie		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Aufklärung / Kommunikation mit Patienten		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Sonstige: .....		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

## 6. Onkologische Forschungsaktivitäten

Führt das Tumorzentrum kontrollierte Studien zur Versorgungsforschung / zur Bewertung der prozess- oder ergebnisbezogenen Versorgungsqualität in seiner Region durch?

Nein/Ja, Titel der Studie/n, Stand: (geplant/laufend seit/geschlossen)

### 7. Fort- und Weiterbildung:

Wieviele von den Ärztekammern akkreditierte onkologische Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen für Ärzte wurden im vergangenen Berichtszeitraum durchgeführt?

Wieviele onkologische Fortbildungsangebote für Pflegeberufe wurden im vergangenen Berichtszeitraum durchgeführt?

Wieviele onkologische Fortbildungsangebote für andere onkologisch tätige Berufsgruppen wurden im vergangenen Berichtszeitraum durchgeführt?

a) durch die Geschäftsstelle Ihres Tumorzentrums durchgeführt?

b) unter dem Dach Ihres Tumorzentrums (mit ihrer Beteiligung/Unterstützung)

Antwort: Berufsgruppe Anzahl

Wieviele onkologische Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen wurden im vergangenen Berichtszeitraum durchgeführt?	a) durch die Geschäftsstelle Ihres Tumorzentrums Anzahl	b) unter dem Dach Ihres TZ (mit ihrer Beteiligung / Unterstützung) Anzahl
..von den Ärztekammern akkreditierte onkologische Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen für Ärzte		
.. onkologische Fort- und Weiterbildungsangebote für Pflegeberufe		
.. Fort- und Weiterbildungsangebote für andere onkologisch tätige Berufsgruppen: Berufsgruppe: ..... Berufsgruppe: .....	..... .....	..... .....

### 8. Informationsangebote:

Welche Informationsangebote für Patienten und Angehörige bestehen an Ihrem Tumorzentrum?

Welche Informationsangebote für Patienten und Angehörige bestehen an Ihrem Tumorzentrum?	Ankreuzen, falls zutreffend
Broschüren	
Website mit kooperierenden Einrichtungen	

Website mit Basisdaten	
Telefonische Beratung	
Gesprächsgruppen für Patienten / Angehörige	
Patienteninformationstage	
Vermittlung an Selbsthilfegruppen	
Sonstige: .....	
Sonstige: .....	