

Register in der onkologischen Versorgungsforschung

Was können sie leisten?

In den letzten Jahren ist der Ruf nach validen Daten aus der onkologischen Routineversorgung immer lauter geworden. Neue Qualitätssicherungssysteme wurden eingeführt, um die Versorgung sowie deren Prozess- und Ergebnisqualität flächendeckend und sektorenübergreifend abzubilden und zu verbessern. Viele Förderinitiativen hatten das Ziel, onkologische Versorgung transparent darzustellen und zu verbessern. Diese Transparenz ist sowohl für die Evaluation der alltäglichen Versorgung als auch für die Beurteilung des Nutzens neuer Arzneimittel in der Routinebehandlung notwendig.

Notwendig zur transparenten Darstellung und Beurteilung verschiedener Fragestellungen in der Onkologie sind bevölkerungsbezogen, flächendeckend und neutral erhobene Daten der Inzidenz und des Behandlungsverlaufs von Krebserkrankungen. Die zunehmende Entwicklung hochwertiger Leitlinien (100-S3-Leitlinien, AWMF 2011), die Implementierung und Umsetzung der geforderten Indikatoren in zertifizierten Zentren zur qualitätsgesicherten Versorgung und die sich daraus ergebende, notwendige Darstellung der Ergebnisqualität durch klinische Krebsregistrierung sind die entscheidenden Motoren zur Optimierung der Behandlung. In der Vergangenheit wurde dem durch den Aufbau von klinischen

Krebsregistern und der gesetzlichen, bundesweiten Einführung der epidemiologischen Krebsregister 1998 Rechnung getragen.

Epidemiologische und klinische Krebsregistrierung arbeitet synergistisch zur vollzähligen und vollständigen Erfassung von Krebserkrankungen [1].

» Beobachtungsgegenstand klinischer Krebsregistrierung ist der gesamte Erkrankungsverlauf eines Patienten

Beobachtungsgegenstand epidemiologischer Krebsregistrierung ist die Inzidenz und inhaltlich die Erfassung der Diagnose aller Teile der Primärtherapie und der Tod. Ziel epidemiologischer Krebsregistrierung ist die bevölkerungsbezogene Bestimmung von Neuerkrankungen und Überlebenszeiten als Grundlage für weitere Ursachenforschung oder zum Nachweis der Effekte von Präventions- und Screeningprogrammen. Die gesetzliche Basis ist in den einzelnen Landesgesetzgebungen festgelegt und meistens mit einer Meldepflicht der Ärzte verbunden. Die epidemiologischen Krebsregister sind in der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland (GEKID) organisiert. Die länderspezifisch erhobenen Daten werden bun-

desweit an das Robert-Koch-Institut nach Berlin gemeldet.

Beobachtungsgegenstand klinischer Krebsregistrierung ist der gesamte Erkrankungsverlauf eines Patienten von der Diagnose über jeden einzelnen Therapieabschnitt bis hin zu Nachsorge, Rezidiven, Überleben und zum Tod. Im Gegensatz zu vielen anderen Erkrankungen ist die onkologische Behandlung verbunden mit der Einbindung vieler Fachdisziplinen, dem häufigen Wechsel der Patienten zwischen den Sektoren des Gesundheitssystems (stationär-ambulant) und verschiedenen Versorgungseinrichtungen. Erst die Zusammenarbeit aller behandelnden Ärzte mit klinischen Krebsregistern ermöglicht die vollzählige und vollständige Erfassung und Darstellung der aktuellen Versorgung.

Klinische Krebsregister sind zum jetzigen Zeitpunkt strukturell sehr heterogen in den einzelnen Bundesländern vertreten (■ **Abb. 1**). Ihr Spektrum reicht von rein klinikinternen Registern bis hin zur vollzähligen und vollständigen Erfassung einer Region (z. B. Brandenburg, Bayern, Sachsen, Sachsen-Anhalt [3]).

