

Von H.I.T. zu ONkeyLINE

35 Jahre klinische Krebsregistrierung in Niedersachsen

Das „Gesamtprogramm zur Krebsbekämpfung“ der Bundesregierung aus dem Jahre 1979 sah in einer engen Kooperation aller medizinischen Bereiche wie der Früherkennung, Diagnostik, Therapie, Nachsorge und Rehabilitation der Erkrankungen die Chance zu einer Verbesserung der Ergebnisse. Dazu gehörte auch die Forderung nach einer klinischen Krebsregistrierung zur verbesserten Information aller in die Betreuung der Tumorpatienten einbezogenen Institutionen und Personen.

Eine regelmäßige Nachsorge aller Patienten und Patientinnen war damals nicht etabliert. Der Informationsfluss zwischen dem stationären und ambulanten Bereich dauerte oft zu lange. Somit fehlte vielfach das Fundament für eine fachgerechte, zeitnahe Nachsorge, nämlich die Kenntnis wichtiger Daten zur Diagnose und der durchgeführten Therapie.

Die Jahre 1982 – 1991: Aufbau eines onkologischen Nachsorgeleitstellensystems

In Niedersachsen war es zunächst das große Engagement einzelner Ärzte, neue Strukturen der Kooperation aufzubauen. Es bildeten sich Tumorzentren an der MHH (Prof. Hundeshagen/Prof. Poliwoda) und der Universitätsmedizin Göttingen (Prof. Nagel) und als Pendant die onkologischen Arbeitskreise niedergelassener Ärzte in Göttingen (Dr. von Toll-Jürgens) und Hannover (Dres. Otremba und Wysk).

Mit finanzieller Unterstützung durch die Deutschen Krebshilfe und personeller und struktureller Hilfe durch die Kassenärztliche Vereinigung wurden von 1983 bis 1991 flächendeckend onkologische Nachsorgeleitstellen eingerichtet (Abb. 1). Zeitgleich entstanden weitere regionale Tumorzentren und onkologische Arbeitskreise, die insbesondere regelmäßige Fortbildungen initiierten und organisierten. Es wurden Nachsorgeempfehlungen für die verschiedenen Tumorentitäten entwickelt und ein Krebsnachsorgepass landesweit eingeführt.

In den Nachsorgeleitstellen wurden die auf den Basisdokumentationsbögen zeitnah übermittelten Diagnose- und Behandlungsdaten nach WHO-Klassifikationen verschlüsselt und dann elektronisch erfasst. Gleichzeitig dienten die verschiedenen Durchschläge der Bögen der Information mit-

behandelnder Ärztinnen und Ärzte. Gemäß den Nachsorgeempfehlungen bereiteten die Leitstellen für alle registrierten Patienten Nachsorgebögen vor, auf denen neben den Arzt- und Patientendaten auch eine Tumoranamnese und das Untersuchungsprogramm für den Nachsorgemonat aufgedruckt waren. Ebenfalls beigefügt war ein Patientenanschreiben mit Erinnerung an den Nachsorgetermin. EDV-Praxissysteme gab es zu dieser Zeit so gut wie nicht.

In den Nachsorgeleitstellen kamen damals PDP 11 Rechner mit MUMPS Betriebssystemen zum Einsatz (Abb. 2) und das Tumordokumentationssystem H.I.T. (Hannoversches Informationssystem für Tumordaten) des Krebsregisters der MHH, welches um Nachsorgemodule ergänzt wurde.

1989 beschloss die Vertreterversammlung der KVN auf Wunsch der Onkologie-Kommission, die Nachsorgeleitstellen von den onkologischen Arbeitskreisen in eigene Trägerschaft zu übernehmen. Es gelang der KVN nach langen Verhandlungen mit den Landesverbänden der gesetzlichen Krankenkassen, eine Kostenübernahme für den Betrieb der Nachsorgeleitstellen zu erreichen und für die Teilnahme an

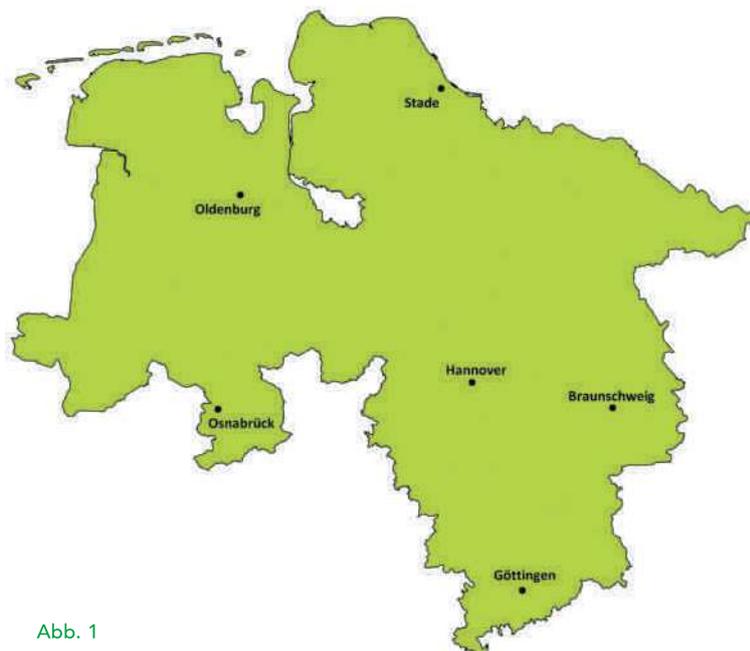


Abb. 1

Klinisches Krebsregister für Niedersachsen im Aufbau

In Niedersachsen soll ein weiteres Krebsregister als unabhängige Einrichtung des Landes ins Leben gerufen werden. Das Klinische Krebsregister Niedersachsen (KKN) befasst sich seit 2015 mit dem Aufbau der klinischen Krebsregistrierung in und für Niedersachsen nach den Vorgaben des Krebsfrüherkennungs- und -registrierungsgesetzes aus dem Jahr 2013. Es wird dann das epidemiologische Krebsregister ergänzen. Beim KKN sollen künftig alle krebsrelevanten Meldungen in einem webbasierten Melderportal elektronisch erfasst werden. Die Daten von ONkeyLINE werden in das KKN überführt. Sofern der Landtag noch vor den Neuwahlen im Herbst das dafür notwendige Gesetz beschließt, soll das KKN im Jahr 2018 den Routinebetrieb aufnehmen.



Abb. 2

der Dokumentation ein angemessenes ärztliches Honorar zu vereinbaren.

Die Beteiligung an der Tumordokumentation entwickelte sich in den folgenden Jahren sehr positiv. So stieg z.B. die Zahl der von den Nachsorgeleitstellen vorbereiteten Nachsorgeuntersuchungen bis zur Jahrtausendwende rasant an und führte zunehmend zu Kapazitätsproblemen (Tab. 1).

Vorbereitete Nachsorgen	1990	1995	1996	1997	1998
	22.506	79.652	95.760	113.096	123.954

Tabelle 1: vorbereitete Nachsorgeuntersuchungen

Da die Krankenkassen die bestehenden Rahmenverträge in dieser Zeit gekündigt hatten, aber bis auf weiteres noch gelten ließen, war es keine Option, die Arbeitsbelastung in den Nachsorgeleitstellen durch einen ständigen Personalausbau aufzufangen. Da sich der Einsatz von EDV-Praxis- und Krankenhausystemen inzwischen weitgehend durchgesetzt hatte, wurden die Nachsorgeterminverwaltung und Einbestellung im Verlauf des Jahres 1999 eingestellt. Der Erfolg der Tumordokumentation durch eine ständig weiter steigende Beteiligung der Ärzteschaft machte es notwendig,

über ein völlig neues System nachzudenken und den immensen Fortschritt im IT-Bereich dafür zu nutzen.

ONkeyLINE: Eine elektronische Patientenakte

Zur Neuausrichtung der Tumordokumentation wurde das internet- und browsergestützte elektronische Tumordokumentationssystem ONkeyLINE entwickelt. 2004 wurde der Datenbestand aus H.I.T in ONkeyLINE übernommen. Für eine Übergangsphase bis 2007 war weiterhin auch die Übersendung von Papierdokumentationen möglich.

ONkeyLINE bietet bis heute jedem Vertragsarzt und jedem Krankenhaus die Möglichkeit, sich an der Tumordokumentation zu beteiligen, unabhängig von der jeweils eigenen EDV-Plattform. Die Dokumentation erfolgt direkt auf den ONkeyLINE-Servern im IT-Zentrum der KVN. Die Daten von zurzeit 650.000 Tumorpatienten stehen den behandelnden Ärztinnen und Ärzten als Informationspool 23 Stunden an jedem Tag der Woche zur Verfügung. Sucht ein Tumorpatient das erste Mal einen Arzt auf, besteht für diesen die Möglichkeit, im Datenbestand zu recherchieren, ob der Patient bereits registriert ist. Ist dies der Fall, hat er nach Abgabe einer eidesstattlichen Erklärung in ONkeyLINE, dass er behandelnder Arzt ist, vollen Zugriff auf alle Daten, die zu diesem Patienten gespeichert sind. Als besondere Serviceleistung kann er auf eine freitextliche Krankheitsübersicht zurückgreifen, die alle wichtigen Angaben zur Diagnose, zum bisherigen Krankheitsverlauf und zu den behandelnden Ärzten enthält. Bei Nachsorgepatienten kann er sehen, wann die letzte Nachsorge war und welche Untersuchungen zu diesem Zeitpunkt mit welchem Ergebnis durchgeführt worden sind.

Für die Versorgung der niedersächsischen Tumorpatienten – speziell unter dem Gesichtspunkt des interdisziplinären Behandlungsansatzes in der Onkologie – bietet ONkeyLINE einen wesentlichen Fortschritt. In ONkeyLINE hinterlegte Kataloge (z.B. Tumorlokalisierungsschlüssel, TNM, OPS), Ausfüllhilfen und Plausibilitätsprüfungen führen zu einer hohen Qualität der Dokumentation.

Zur Übermittlung der Daten wird eine VPN-SSL-Verbindung aufgebaut. Die Anmeldung der Ärzte und Ärztinnen bei ONkeyLINE erfolgte mittels Passwort und der Eingabe einer sechsstelligen PIN zunächst aus einem RSA-Security-Token, heute der KVN PinCard. Damit ist eine absolut sichere Authentifizierung gewährleistet. Der Landesbeauftragte für den Datenschutz in Niedersachsen hat das Sicherheitskonzept geprüft und seine Zustimmung erteilt. Mit diesem modernen und technisch anspruchsvollen Konzept entwickelte sich die Beteiligung an der Tumordokumentation in den folgenden

Jahren sehr positiv und wuchs bis 2016 alle fünf Jahre um rd. 100.000 mehr zu bearbeitende Dokumentationsbögen an. (Tab. 2)

Übersandte Bögen	2000	2005	2010	2016
	138.398	208.441	301.416	428.600

Tabelle 2: zu bearbeitende Dokumentationsbögen/elektronische Erfassungsformulare

Auswertungen und Datenlieferungen

Die Daten aus den Nachsorgeleitstellen werden für vielfältige Auswertungsvorhaben zur Verfügung gestellt. Regelmäßige Datenübermittlungen erfolgen z.B. an das Epidemiologische Krebsregister Niedersachsen, das Zentralregister Malignes Melanom in Tübingen sowie seit vielen Jahren in Kooperation mit dem Klinischen Krebsregister der MHH auch für die Präsentation der Daten der klinischen Krebsregister anlässlich der Deutschen Krebskongresse. Einige Analysen und Auswertungen seien noch einmal explizit genannt.

Das erste große Projekt bezog sich auf die **Inzidenz, Mortalität und medizinische Versorgung von Hodentumorpatienten in den Bundesländern Niedersachsen und Bremen**. Im Jahr 1979 war das Zytostatikum Cis-Platin in der Bundesrepublik Deutschland zugelassen worden. Dessen Einsatz im Rahmen der Kombinationschemotherapie interdisziplinärer Therapiekonzepte ermöglichte erstmals hohe Heilungsraten auch bei nicht-seminomatösen Keimzelltumoren. Es konnte u.a. gezeigt werden, dass die Exzessmortalität aufgrund verzögerter Umsetzung der neuen Therapiemöglichkeiten nach 1979 in Niedersachsen noch geringfügig höher war als in der Bundesrepublik allgemein. In der ersten Hälfte der achtziger Jahre waren z.T. nur marginale Fortschritte erkennbar, für einzelne Teilregionen gab es noch im Zeitraum 1989 - 1994 deutliche Hinweise auf vermeidbare Mortalität (Abb. 4). Die Ergebnisse wurden landesweit mit den Ärzten und Ärztinnen kommuniziert. Zehn Jahre später gab es keine signifikanten regionalen Unterschiede mehr.

Im Jahr 1998 wurde mit einem Qualitätssicherungsprojekt zur prospektiven Erfassung der Patienten mit einem **malignen Melanom der Haut** begonnen (Abb. 3). Es handelte sich um eine gemeinsame Initiative der Kassenärztlichen Vereinigung Niedersachsen, der Tumorzentren Göttingen und Hannover sowie des Niedersächsischen Ministeriums für Arbeit, Frauen und Soziales mit dem sich damals in der Erprobungsphase befindlichen Epidemiologischen Krebsregister Niedersachsen für mehr Transparenz bei Inzidenz, Mortalität und Versorgung. Das Projekt wurde von den Verantwortlichen des Berufsverbandes der Deutschen Dermatologen – Landes-

verband Niedersachsen – sowie den leitenden Ärztinnen und Ärzten aller größeren Hautkliniken unterstützt. Wesentliche Ergebnisse waren:

1. Verbesserung der Früherkennung im Projektverlauf.
2. Die in den Leitlinien vorgeschriebenen Sicherheitsabstände (nach Erstoperation und evtl. Nachresektion) wurden auch bei den „unproblematischen“ Lokalisationen in mehr als zehn Prozent der Fälle nicht eingehalten.
3. Die Durchführung von Sentinel-Lymphnodebiopsien bei dickeren Melanomen ist mit einem deutlichen Überlebensvorteil für die Patienten verbunden (Abb. 5).

Das Projekt wurde 2006 offiziell beendet, die erweiterte Spezialdokumentation zum malignen Melanom wird aber fortgeführt.

Ein weiteres Projekt zur Prävention untersuchte 2007 die Frage, ob sich die Angehörigen ersten Grades (Geschwister und Eltern) von Patienten mit **kolorektalen Karzinomen** regelmäßig einer Screening-Koloskopie unterziehen, wie es in den Leitlinien empfohlen wird. Insbesondere bei jüngeren Patienten, deren Alter bei Erstdiagnose unter 60 Jahren lag, ist das Risiko der Angehörigen besonders groß, ebenfalls frühzeitig zu er-

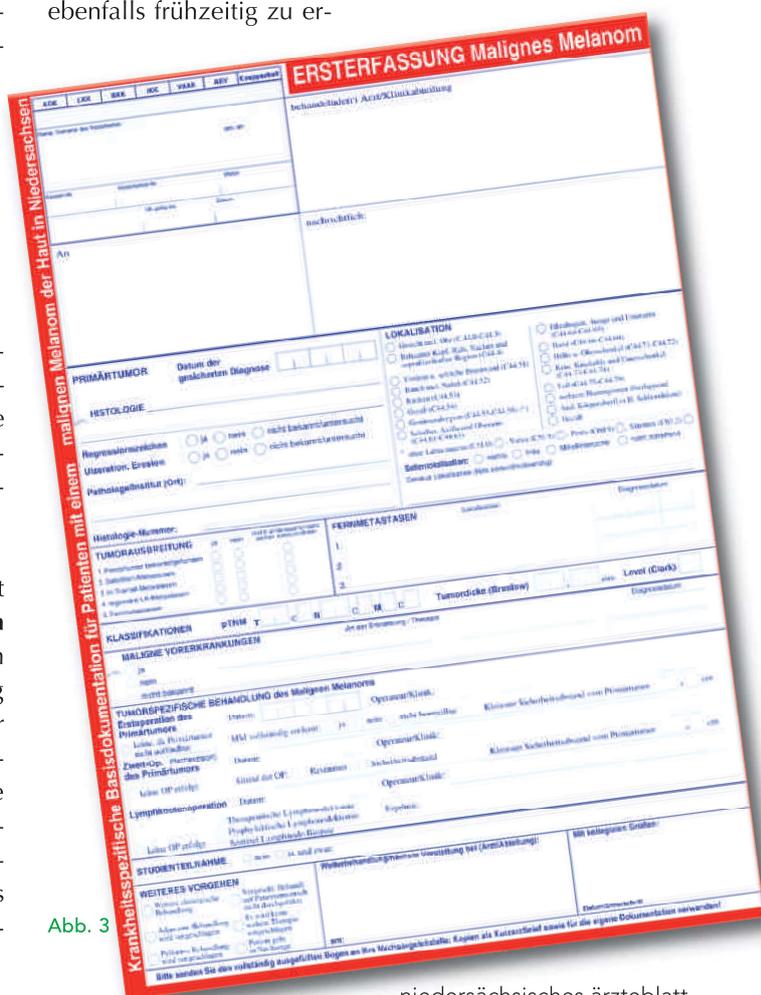


Abb. 3

kranken. Es wurden deshalb zunächst in ONkeyLINE alle Patienten mit einem kolorektalen Karzinom selektiert, deren Alter bei Erstdiagnose unter 60 Jahre lag und die von Januar 2003 bis August 2005 an einem Kolonkarzinom operiert worden waren. 600 Patienten wurden identifiziert und mittels eines Fragebogens u.a. danach befragt, ob sie von Ihren Ärzten und Ärztinnen über das erhöhte Risiko für ihre Angehörigen aufgeklärt worden waren. Im Ergebnis war die Teilnahme an Screening bei jenen Angehörigen statistisch signifikant höher, denen das Risiko bekannt war, selbst zu erkranken. Diese Arbeit erhielt den Präventionspreis 2007 der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin.

Umfassende Auswertungen zum **Mammakarzinom** in den Jahren 2007 – 2013 zeigten, dass hinsichtlich der erfassten Inzidenz und der Vollständigkeit der erfassten Qualitätsindikatoren repräsentative Aussagen zur Versorgungsrealität möglich sind. Dies gilt z.B. für die Frage, ob brusterhaltend operiert wurde oder ob bestimmte Risikofaktoren wie z.B. der HER 2/neu-Status bestimmt worden waren. Alles in allem konnten keine nennenswerten Versorgungsunterschiede innerhalb der einzelnen Regionen Niedersachsens festgestellt werden.

Im Jahre 2006 wurde der monoklonale Antikörper Trastuzumab in Europa zur adjuvanten Behandlung von HER 2/neu-positiven Patientinnen mit einem lokal begrenzten Mammakarzinom zugelassen. Diese Patientinnen haben eine schlechte Prognose und ein hohes Risiko für frühe Rezidive. Im Jahre 2007 erhielten knapp 60 Prozent dieser Patientinnen, die in Niedersachsen behandelt wurden, diese Therapie (Abb. 6), bei den unter 70 jährigen Patientinnen waren es knapp 67 Prozent. In den benachbarten Niederlanden waren es dagegen 2007 in dieser Altersklasse 94 Prozent. Bis zum Jahr 2012 stieg der Wert in Niedersachsen nur wenig an, dabei gibt es keine regionalen Unterschiede und auch keine Unterschiede zwischen den behandelnden Fachgruppen (Gynäkologen/Onkologen). Eine Ursache für diese relative Unterversorgung konnte nicht ermittelt werden.

Mit dem Start des neuen Klinischen Krebsregisters Niedersachsen (gemäß § 65 c SGB V) voraussichtlich Mitte 2018 wird ONkeyLINE eingestellt und der Datenbestand an das neue Register übergeben werden. Allen Ärztinnen und Ärzten, die sich an ONkeyLINE beteiligt haben, sei an dieser Stelle für die gute Kooperation gedankt, ebenso den Mitgliedern der Onkologie-Kommissionen der KVN, dem Entwicklerteam von ONkeyLINE und den Dokumentarinnen und Dokumentaren in den Nachsorgeleitstellen für ihre sehr gute Arbeit. Dank auch dem Tumorzentrum und Klinischen Krebsregister der MHH (Dres. Günther und Wegener) für die langjährige exzellente Kooperation.

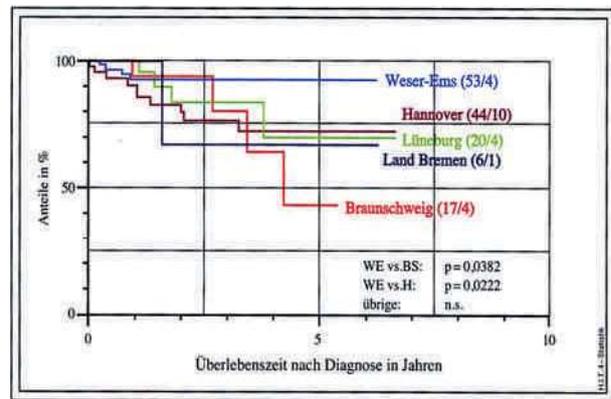


Abb. 4: Hodentumoren in Niedersachsen und Bremen 1995/96. Überlebensrate der Patienten mit nichtseminomatösen Keimzelltumoren im Stadium IIc bzw. III nach Regierungsbezirk des Wohnortes (n = 140).

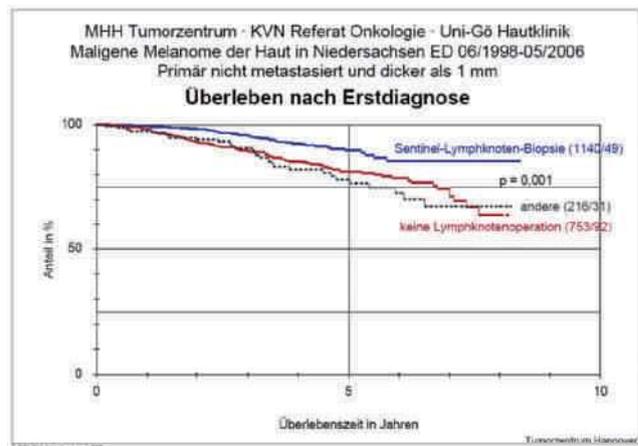


Abb. 5

Adjuvante Therapie mit Trastuzumab (Stand März 2008)
Durchgeführte Therapie nach Altersklassen – Vergleich Diagnosejahrgänge 2007 und 2008

Altersklassen	Invasiv > 1 cm HER-2/neu positiv	In %	Anzahl Trastuzumab	In %	positive Patientinnen mit Therapie (2008)	In %	Patientinnen mit Therapie in % (2007)
10 - 19	1	0,2%	1	0,3%	100,0%	100,0%	100,0%
20 - 29	2	0,4%	2	0,6%	100,0%	100,0%	93,1%
30 - 39	20	3,9%	14	4,5%	70,0%	70,0%	67,7%
40 - 49	100	17,7%	66	20,1%	66,0%	66,0%	63,1%
50 - 59	145	25,6%	96	28,3%	66,2%	66,2%	42,2%
60 - 69	181	28,4%	95	29,0%	58,0%	58,0%	38,6%
70 - 79	109	19,3%	52	15,9%	47,7%	47,7%	6,8%
80 - 89	27	4,8%	2	0,6%	7,4%	7,4%	6,8%
90 - 99	1	0,2%	0	0,0%	0,0%	0,0%	59,0%
Summe	566	100,0%	328	100,0%	59,0%		

Die Zahlen aus 2008 zeigen, dass es nicht zu einem Anstieg durchgeführter Herceptintherapien gekommen ist. Für 31 Patientinnen ist in ONkeyLINE bekannt, warum keine Therapie erfolgte, bei weiteren 9 ist noch keine Rückmeldung zur geplanten Therapie erfolgt.
Reaktion: aktives Nachfragen der Leitstellen mit Hinweis auf S3-Leitlinie und Erfragen der Gründe für nicht gegebene Therapie.

Abb. 6

G. Unger
Fachbereichsleiter Onkologie
Hauptgeschäftsstelle der KVN