

2. Netzwerktreffen der zertifizierten Hautkrebszentren

Protokoll

Vorsitz der Veranstaltung: PD Dr. Lars Alexander Schneider (Ulm)

Organisationskomitee: Prof. Dr. Margit Huber (Ulm), PD Dr. Thomas Eigentler (Tübingen), Dr. Frank Meiß (Freiburg), Prof. Dr. Jochen Utikal (Mannheim)

Organisation: Dr. Christiane Weber

Tagungsort: The Squire Business and Conference-Center, The Squire 12, Am Flughafen, 60549 Frankfurt

Veranstaltungsdauer: Freitag, 22. Januar 2016 von 10 bis 17 Uhr

Die Veranstaltung findet unter der Schirmherrschaft der ADO statt.

Beim zweiten Netzwerktreffen der zertifizierten Hautkrebszentren Deutschlands/ Österreichs und der Schweiz am 22. Januar 2016 in Frankfurt Flughafen waren 31 von 47 Hauttumorzentren, also fast 66% aller Zentren sowie von neuen Zentren, die sich zertifizieren lassen möchten mit den jeweiligen Sprechern/ Koordinatoren sowie deren Vertreter, anwesend.

Nach einer kurzen Begrüßung und Vorstellung der Agenda durch PD Dr. Lars Alexander Schneider berichtete Prof. Dr. Michael Weichenthal aus Kiel über den „aktuellen Stand des Erhebungsbogens Haut“.

Die Neuerungen 2015 im Kennzahlen/Erhebungsbogen für Hautkrebszentren wurden ausführlich diskutiert. Diese umfassen unter anderem:

- Neue Primärfalldefinition (1.1.3). Ein im Kalenderjahr aufgetretener Zweittumor einer anderen Entität wird als weiterer Primärfall erfasst - allerdings nicht in derselben Entität. In den Basisdaten Haut kommt es zu einer genauen Aufschlüsselung der Stadien und zu einer separaten Erfassung von Uvea- und Schleimhautmelanomen.

Probleme gibt es bei möglichen Zweitmelanomen mit großen Tumordicken, die Probleme bei der Erhebung von Follow Up's machen. Auch werden die Fallzahlen und der Arbeitsaufwand bei Patienten mit multiplen epithelialen Tumoren nicht abgebildet, da nur einmalig eine Tumorentität gezählt wird.

- Eine Einweiser-Zufriedenheits-Ermittlung (1.3.5) ist alle 3 Jahre durchzuführen. Diese wird nicht mehr im Kennzahlenbogen angegeben.

- Psychoonkologie (1.4) und Sozialarbeit und Rehabilitation (1.5) (Kennzahl 4 und 5). Über Sinn und Unsinn der Herausnahme der Patienten mit lokoregionären Metastasen aus der Zählweise wurde diskutiert
- Patientenbefragungen (1.6.1) sind nun nur noch alle 3 Jahre dafür aber über mind. 3 Monate durchzuführen.
- Anpassungen des Erhebungsbogens erfolgten an die neue S3-Leitlinie (u.a. 1.4.8, KN 14 -18)
- Anteil Studienpatienten. Diese beziehen sich nur noch auf das Maligne Melanom (1.7.5.). Allerdings, so wie im Kennzahlenbogen angegeben nur auf die Primärfälle, was keinen Sinn macht.

Für diese Kennzahl zählen alle Studien mit positivem Ethikvotum- also auch Registerstudien wie ADOReg

Schwierigkeiten in der Akquise von klinischen, interventionellen Studien bestehen v.a. an kleineren Zentren, da diese von den Sponsoren bzw. von den LKPs häufig zu wenig berücksichtigt werden. Kleinere Zentren behelfen sich daher oft mit der Kooperation mit benachbarten großen Hautkrebszentren oder onkologischen Abteilungen, mit denen dann entsprechende Kooperationsverträge oder Dienstvereinbarungen bestehen, um den eigenen Patienten den Zugang zu (weiteren) klinischen Studien zu ermöglichen.

- Angaben zu Revisionsoperationen bei Nachblutung nach SNB u. LAD (5.2.7)
- Im Formular „Datendefizite Matrix“ werden Melanome nach Stadien und Sonderformen separat aufgelistet. Großen Diskussionsbedarf gibt es bei den Follow Ups - speziell der niedrigmalignen Primärmelanome, da die Nachsorge häufig bei diesen Patienten nicht an den Hautkrebszentren erfolgt.
- Weiteren Diskussionsbedarf, die einen Handlungsbedarf im Erhebungsbogen/ Kennzahlenbogen notwendig machen, gibt es bei: Kennzahl 18: „Möglichst häufig BRAF-Inhibitor-Therapie“ (Zähler: Primärfälle, bei denen eine BRAF-Inhibitor Therapie begonnen wurde; Nenner: Primärfälle mit malignem Melanom Stadium IV mit BRAF-Inhibitor-sensitiver BRAF-Mutation; Sollvorgabe >90%).

Über Sinn und Unsinn dieser Kennzahl wurde ausführlich diskutiert (z.B. Tumorfrees Stadium IV). Auch andere Melanome - außer den Primärfällen (neu-aufgetretenes Stadium IV, bzw. nicht-operables Stadium III) müssen berücksichtigt werden. Bei langsam-progredientem, fortgeschrittenem Melanom muss die Option einer Erstlinien-Therapie mit Checkpoint-Inhibitoren weiterhin gegeben sein.

Im Rahmen der Überarbeitung der S3-Leitlinie wird es zu einer Überarbeitung kommen.

Im Anschluss berichtete Frau Dr Simone Wesselmann (Leiterin Zertifizierung der DKG Berlin) über „Vision der DKG zur Weiterentwicklung des Systems: Sichert Zertifizierung eine bessere Versorgung?

Frau Dr Wesselmann gab einen historischen Überblick über die Zertifizierung sowie zeigte Weiterentwicklungen auf. Gegenwärtig gibt es 47 Hauttumorzentren (davon 1x in Österreich und 3x in der Schweiz). 7 Erstzertifizierungen laufen gegenwärtig.

Die Ziele für 2015 setzen sich schwerpunktmässig aus einer Weiterentwicklung des Outcomes Research (patient reported outcomes), der Einführung eines europäischen Logos, weiteren Modulen wie Padiatrische Hämatookologie/ Ösophagus und urologische Tumore sowie einer Verfeinerung der bestehenden Instrumente zusammen. Ebenfalls ist eine Zertifizierung in nicht-deutsch sprechenden EU-Ländern zukünftig geplant.

Danach gab Herr Andreas Kämmerle (Onkozert, Neu-Ulm) einen Ausblick auf das Zertifizierungsjahr 2016

Herr Kämmerle berichtete dabei über die Etablierung der sogenannten „OncoBox“, die DKG-zertifizierte Organkrebszentren bei der Berechnung zertifizierungsrelevanter Daten unterstützen soll, Datensätze auf Vollständigkeit und Plausibilität überprüft, Algorithmen zur Berechnung des Kennzahlenbogens und der Matrix Ergebnisqualität standardisiert und so u.a. auch vergleichbare Auswertungen für zentrumsinterne und wissenschaftliche Zwecke ermöglicht. Die OncoBox gibt es bisher für Brust-, Darm und Prostatakrebszentren. Die Etablierung der OncoBox für Hautkrebszentren ist derzeit noch nicht vorgesehen.

Bezüglich Studien wurde ein Pilotprojekt für Darmkrebszentren gestartet. Im Rahmen dessen werden über Onkozert Studien für diese Entität zusammengestellt, die für das Erreichen der entsprechenden Kennzahl anerkannt werden, d.h. denen u.a. ein Ethikvotum zugrundeliegt und die bestimmten Kriterien entsprechen, die von Experten im Fachgebiet definiert werden. Auf diese Weise wird transparent und einheitlich dargestellt, welche Studien für das Erreichen der Kennzahl angerechnet werden.

Ein weiteres neu etabliertes Instrument ist der sogenannte „Auditcheck“, der aus einer von Onkozert durchgeführten Kurzanalyse der für das Audit eingereichten Unterlagen besteht (Abgabefrist: 4 Wochen vor dem Audittermin) und damit den Zentren einen besseren Überblick über die Vollständigkeit der Unterlagen ermöglicht.

Schließlich wurde noch auf die sogenannte „Oncomap“ hingewiesen, über die jedes Organkrebszentrum einer beliebigen Fachrichtung über die Eingabe von Parametern wie Land, Bundesland, Postleitzahl und Ort aufgefunden werden kann. Die Oncomap wird wöchentlich aktualisiert.

Zuletzt wurde von Herrn Kämmerle noch darauf hingewiesen, dass der derzeitige Erhebungsbogen im Zertifizierungsjahr 2016 seine Gültigkeit behält und Veränderungen erst für das Jahr 2017 gelten.

Im Anschluss berichtete Herr PD Dr Lars Alexander Schneider über Beitrag der Hautkrebszentren zum Projekt „Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs (NVKH)“

Zunächst wurde dem Plenum die Geschichte der NVKH erläutert, da nicht alle in diesen Prozeß von Anfang an eingebunden waren. Anschließend gab es einen genauen Überblick über die einzelnen Projektgruppen, Ansprechpartner und Ziele dieser Konferenz, die den nationalen Krebsplan der DKG für die Haut umzusetzen als Ziel hat. In diesem Aufgabenbereich gibt es für das Netzwerk der Hauttumorzentren eine ganze Reihe von möglichen Initiativen, mit denen es sich an diesem Prozess aktiv beteiligen kann. Ziel des Referats war es, anhand von konkreten Beispielideen diese Ausgestaltung konkret aufzuzeigen. In diesem Rahmen sind durchaus Möglichkeiten für Verbundanträge bei öffentlichen Geldgebern gegeben. Damit könnte das Netzwerk aktiv in die Drittmittel geförderte Versorgungsforschung aktiv einsteigen und damit einen fundierten wissenschaftlichen Input für die Umsetzung des nationalen Krebsplans leisten.

Nachmittags wurden in 3 parallelen Workshops aktuelle Themen der Hauttumorzentren diskutiert und erarbeitet. Die Ergebnisse wurden im Anschluss vorgestellt.

1. „Patienteninformation und Kommunikation in der Onkologie: was gibt es und was wünschen sich die Zentren?“ geleitet von Dr. Frank Meiss, Dipl.-Psych. Marcelo de Figueiredo und Dr. Christiane Weber (Hautkrebszentrum Freiburg/ADO)

Der Workshop wurde mit einem Impuls-Beitrag von Herrn Figueiredo eröffnet, in dem die Wichtigkeit von Kommunikation in der klinischen Praxis als Kernaufgabe der ärztlichen Tätigkeit dargestellt wird. Trotz dieser herausragenden Rolle, wird Ärzten immer noch relativ wenig strukturierte Ausbildung in Kommunikation und Gesprächsführung angeboten. Die Situation hat sich sicher verbessert in den letzten 20 Jahren, bleibt allerdings unbefriedigend. Die Aufnahme der Forderung von Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen zur Verbesserung der kommunikativen Kompetenz von Ärzten und anderen in der Onkologie tätigen Berufsgruppen durch die *S3-Leitlinie Psychoonkologie* (2014, <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/032-051OL.html>) stellt einen wichtigen Schritt zur Verbesserung der Versorgungsstrukturen dar.

Herr Figueiredo fasste anschließend die Literatur zur Wirksamkeit Kommunikationstrainings zusammen: kommunikatives Verhalten kann erfolgreich trainiert werden, allerdings nicht durch einzelne, kurze Interventionen (z.B. Workshop) sondern durch länger angelegte Interventionen (z.B. Workshop gefolgt von kürzeren Erfrischungswshops oder einzelnen Coaching der Ärzten im Alltag). Auch regelmäßige Weiterbildungen sind wichtig.

Obwohl ein großer Konsens besteht, was „gute Kommunikation“ ist (meistens unter den Begriff „Patientenzentrierte Kommunikation“), gibt es Verständigungsschwierigkeiten zwischen den Kommunikationsforschenden/-lehrenden (meistens Psychologen) und den praktizierenden Ärzten. Dies spiegelt sich unter anderen in der Verwendung unterschiedlicher

Begrifflichkeit wider als auch in der geringen Teilnahme von erfahrenen Klinikern in der Kommunikationslehre. Unter Berücksichtigung dieser Diskrepanzen wurde von Prof. Langewitz, Internist aus Basel, ein Modell der Kommunikation aus ärztlicher Sicht erstellt (Langewitz, 2015), das von Herrn Figueiredo vorgestellt und diskutiert wurde.

Für den Erfolg von Trainingsmaßnahmen sind wichtig:

- (1) die Verwendung von erprobten Techniken (Rollenspiele mit Schauspielpatienten, verhaltensnahen Feedback, Arbeit an Persönliche Ziele der Ärzte)
- (2) institutionelle Unterstützung (Finanzierung, Anerkennung durch Arbeitgeber und Fachgesellschaften).

Konkrete Inhalte für Curricula für Kommunikation in der Onkologie existieren bereits. Wichtig hierbei erscheint die Balance zwischen Notwendigem und dem Machbarem zu finden. Als konkretes Beispiel eines möglichen Trainings stellte Herr Figueiredo das Projekt ComOn-Coaching (Niglio de Figueiredo et al., 2015), in dem ein Training bestehend aus Workshop gefolgt von Einzelcoaching evaluiert wird.

Herr Figueiredo schließt seinen Beitrag mit zwei weiterführenden Anmerkungen:

- (1) Die Kommunikative Tätigkeit in der Medizin ist nicht auf Arzt-Patienten-Gespräche im Arztzimmer beschränkt, obwohl die aktuelle Literatur und Lehre sich darauf stark fokussiert. Es geht vielmehr um Kommunikation zwischen verschiedenen Akteuren (Patient, Angehörigen, Ärzten – aus Verschiedenen Hierarchieebenen im Krankenhaus und außerhalb – Pflegenden, verschiedenen Therapeuten, Krankenkassen usw.) in verschiedenen Settings (Arztzimmer, Patientenzimmer, ärztliche Visite, am Telefon, im Flur der Station usw.) über verschiedenen Themen (medizinische Fragen, existenzielle Fragen, Ängste, Behandlungsfehler, Kritik, Lob usw.). Die Kommunikationsaufgabe des Arztes ist somit viel komplexer als üblicherweise angenommen.
- (2) Als „Outcome“ oder Ziel der Kommunikationstrainings wird häufig die Patientenzufriedenheit bzw. –gesundheit als einziges Zielparameter angesehen. Dabei wird übersehen, dass auch die (Arbeits-)Zufriedenheit, (psychische) Gesundheit usw. der anderen Akteure und die Arbeitsklima im Krankenhaus auch wichtige Ziele sind.

Auf dem Beitrag von Herrn Figueiredo folgte eine Diskussion, in der Erfahrungen mit Kommunikationstrainings, die Schwierigkeiten der Umsetzung und auch die Frage nach dem Bedarf durch die Zentren angesprochen wurden.

Im Rahmen des Netzwerktreffens erfolgte eine erste Erhebung unter den Teilnehmern zum Angebot und zum Bedarf an Kommunikationstrainings an den Hauttumorzentren (Rücklauf ausgefüllte Bögen:), die Auswertung der Befragung wird durch Frau Dr. Weber erfolgen und die Ergebnisse werden auch in die NVKH (Handlungsfeld 4, Ziel 12) eingebracht werden.

2. „Klinische Registerstudien und ADOReg als neue nationale Plattform“ geleitet von Prof. Dr. Michael Weichenthal, Prof. Dr. Jochen Utikal, Prof. Dr. Margit Huber (Hautkrebszentrum Kiel, Mannheim, Ulm)

Herr Prof. Weichenthal eröffnete den gut besuchten Workshop mit einer Vorstellungsrunde, in der die einzelnen Zentren ihre bisherigen Erfahrungen mit ADOREG und mögliche Probleme bei der Etablierung sowie offene Fragen schildern konnten. Hier wurde deutlich, dass in den unterschiedlichen Zentren bei der Etablierung von ADOREG die Anforderungen hinsichtlich Rechtsabteilung und lokalen Ethikkommissionen z.T. sehr unterschiedlich sind. In den meisten der im Workshop vertretenen Zentren ist ADOREG bereits etabliert.

Herr Prof. Weichenthal gibt als Vertreter der ADOREG-Leitungsgruppe anschließend einen kurzen Überblick über das Projekt: Bei ADOREG handelt es sich um ein bundesweites prospektives Register zur Versorgungsforschung in der dermatologischen Onkologie in Form eines Online-Dokumentationssystems der ADO. Es sollen alle Aspekte und Details der Behandlung dermatologischer Tumoren im klinischen Alltag erfasst werden mit dem Ziel, dass möglichst alle klinischen und niedergelassenen Hauttumorzentren die Behandlungsverläufe ihrer gesamten Tumorpatienten in das Register dokumentieren. Mittlerweile sind auch erste Studien im ADOREG-Verbund etabliert worden, wie z.B. die PEM-NOW-Studie, in der Behandlungsverläufe von Melanompatienten dokumentiert werden, die mit dem PD1-Antikörper Pembrolizumab behandelt werden.

In der anschließenden Diskussion wurde u.a. darauf hingewiesen, dass nach dem derzeitigen Stand des EHB Patienten, die in ADOREG eingeschlossen wurden, grundsätzlich für das Erreichen der Kennzahl Studien anerkannt werden, da es sich um eine Studie mit Ethikvotum handelt. Eine weitere Frage behandelte die Schnittstelle zum Datenaustausch und die Vermeidung von Doppeldokumentationen, da die Zentren bereits für die im Kennzahlenbogen abgefragten Zahlen eine Tumordokumentation durchführen. Prof. Weichenthal machte hier deutlich, dass es Bestrebungen gibt, hier eine vereinheitlichte Lösung zu erreichen, d.h. dass mit der Dokumentation in ADOREG in Zukunft die im Onkozeit-Kennzahlenbogen abgefragten Kennzahlen zumindest teilweise generiert werden können und so in der Zukunft eine Doppeldokumentation vermieden wird. Es soll für die teilnehmenden Zentren die Möglichkeit für wissenschaftliche Auswertungen sowie Benchmarking geben. Desweiteren wurde der Wunsch nach einem weiteren ADOREG User Meeting geäußert (ein erstes User Meeting fand am 3./4.12.2015 bereits in Berlin statt).

Abschließend unterstützte Herr Prof. Weichenthal nachdrücklich die Einreichung von Vorschlägen für wissenschaftliche Projekte im Rahmen von ADOREG, die an ihn bzw. den ADO-Vorstand erfolgen kann.

3. „Tumordokumentation: praktische Probleme mit den Kennzahlen und ihre Lösungsansätze“ geleitet von Peter Kuhn und PD Dr. Lars Alexander Schneider (Hautkrebszentrum Ulm)

Der Workshop zur Tumordokumentation startete mit einem Impulsreferat von Peter Kuhn, Leiter des klinischen Krebsregisters des Comprehensive Cancer Centers Ulm (CCCU). Herr Kuhn berichtete von einer Diskrepanz zwischen den Erwartungen an die Datenverarbeitung und der Realität in der Klinik. In der Ärztlichen Dokumentation seien immer noch Briefe und textuelle Befunde die vorherrschende Form. Der Umgang mit Daten habe sich in der Gesellschaft hingegen dramatisch verändert. Durch den Generationswechsel rücken junge

Ärzte nach, die mit diesen Möglichkeiten aufgewachsen sind und Transparenz durch strukturierte Daten als gegeben voraussetzen. Gleichzeitig lernen sie, auf die Erstellung eines Briefes oder textuellen Befundes hinzuwirken.

Dieses Ungleichgewicht führe zu Unverständnis und zu einem gewissen „Veränderungsdruck“. Die Auswirkungen sind vor allem in der Tumordokumentation zu spüren. Mit der Einführung der Zertifizierungen und den immer komplexeren Kennzahlen erlangten die Krebsregister einen höheren Stellenwert.

Nun wird die Arbeit und der Ressourcenbedarf der Krebsregister immer häufiger hinterfragt. Es wird nicht wahrgenommen, dass medizinische Daten nicht in auswertbarer Form vorliegen und zunächst aufwändig extrahiert werden müssen.

Nur ein geringer Teil der Daten sind strukturiert vorhanden und qualitativ ausreichend für die Tumordokumentation. Der Großteil der relevanten Informationen werden durch die Tumordokumentation aus Arztbriefen und Befunden „gelesen“ bzw. interpretiert.

Am Beispiel der DRG-Daten erläuterte Herr Kuhn, dass die Abrechnungsdaten für die Tumordokumentation nicht ausreichend Informationen liefern. Die Initiativen im Rahmen des Nationalen Krebsplans, sowie andere Projekte zeigen jedoch, dass eine vollständige, vollzählige strukturierte Tumordokumentation für ganz Deutschland politisch gewollt ist. Im Anschluss folgte eine rege Diskussion. Die Teilnehmer des Workshops stellten fest, dass es klinisch sinnvoll wäre, eine spezielle Dokumentation für bestimmte Risikogruppen flächendeckend zu etablieren. Diese Risikogruppen sind die Patienten mit epithelialen Tumoren und Organtransplantationen, die Patienten mit einer beruflich bedingten UV Exposition als mögliche BK Fälle und die Patienten mit chronisch lymphatischen Leukämien und Hauttumoren. Diese Subgruppen wären insbesondere für die klinische Forschung sehr interessant. Aber es bestand klarer Konsens, dass eine solche sinnvolle Erfassung und Aufarbeitung der zentrumsbezogenen Datensätze ohne zusätzliche Ressourcen im System nicht zu leisten sind.

Der Workshop zeigte weiterhin, dass in fast allen Zentren eine interne Doppeldokumentation haben, welche eigentlich maximal ineffizient als Lösung einzustufen ist. Eine einmalige, EDV gestützte, zentrale Tumordokumentation ist nur in wenigen Zentren etabliert. Dies ist ein Punkt, in dem die Zentren viel an Effizienz dazugewinnen können und sollten.

Dem Ressourcenmangel personell ist es auch geschuldet, dass in den Zentren oft nur die Dokumentation der Melanome so weit gediehen ist, dass diese Patienten auch für wissenschaftliche Auswertung entsprechend komplett dokumentiert sind, da hier die Anforderungen der DKG ja dediziert sind und dies erfordern. Bei den hohen und immer weiter wachsenden Zahlen der epithelialen Tumoren ist diese nur an jedem zweiten Zentrum gewährleistet. Mangels Ressourcen reicht es hier nur für die Rumpfdokumentation der Fallzahlen. Für weiterreichende Datensätze fehlt es massiv an Personal. Ebenso geht es mit der Erfassung der seltenen Hauttumoren, die gerade als Orphan Diseases ja einer breiten flächendeckenden Dokumentation bedürften, um hier klinische Forschung betreiben zu können.

Eine Erhebung im Plenum ergab, dass die weitaus meisten Zentren im Workshop als System entweder GDTS oder ODS easy verwenden. Eine Initiative zur Harmonisierung der Datensatzerfassungsmasken für die HTZ Dokumentation wurde eingehend diskutiert, aber mangels der Kongruenz der Systeme scheitert dies.

Im Anschluss erfolgte eine Zusammenfassung und Quintessenz des Tages durch PD Dr. Thomas Eigentler aus Tübingen.

Für das 3. Netzwerktreffen der zertifizierten Hautkrebszentren 2017 ist geplant vorab einen Fragebogen an die Hauttumorzentren zu versenden um auf spezifische Probleme besser eingehen zu können.

Weitere Vorschläge waren:

- Das Zentralregister Melanom in ADOReg einzubinden.
- Die Einladung von Mitarbeitern der zentralen Krebsregister sowie Klärung von Fragen zur Finanzierung

Weiterhin wurde begrüßt, dass Auditoren weiterhin Spielraum bei Ungenauigkeiten im Kennzahlenbogen/ Erhebungsbogen haben. Diese sollen nicht zu Abweichungen führen.

Protokollführer:

PD Dr. Thomas Eigentler

Prof. Dr. Margit Anna Huber

Dr. Frank Meiß

PD Dr. Lars A Schneider

Prof. Dr. Jochen Utikal