

Frage: Wie häufig sind bei Mammakarzinom-Patientinnen prozentual Skelettmastasen als erste Manifestation eines Rezidivs bezogen auf alle Fernmetastasen?

Antwort: Nimmt man beim Mammakarzinom die Summe aller Prozentangaben für die Metastasenlokalisationen (S15 bis S20: $17 + 7 + 35 + 5 + 3 + 9 = 76$) als 100% an, ergibt sich, daß das Skelett (S17) als erste Lokalisation einer Fernmetastasierung bei fast jeder zweiten Frau ($100 \times 35 / 76 = 46\%$) betroffen ist.

2.7 Patienten wollen mitwirken

Eine moderne Krebsregistrierung kann auf die Mitwirkung der Patienten nicht verzichten. Zum einen möchten Patienten ihre Probleme ansprechen, zum Teil auch ihre Dankbarkeit zum Ausdruck bringen. Zum anderen sollten Kliniken die mit ihren Therapiestrategien erreichte Lebensqualität ihrer Patienten stärker im Versorgungsalltag berücksichtigen. Beides ist überzeugend durch die Patienten in der Feldstudie München belegt worden. Die Feldstudie ist eines von acht Modellprojekten, die vom Bundesgesundheitsministerium gefördert werden. Die Qualität der Versorgung soll modellhaft für Mamma- und Rektumkarzinom belegt, unterstützt und gegebenenfalls verbessert werden. Ein wichtiger Teil dieses Modellprojektes ist die regelmäßige Befragung der Patienten u.a. zur Betreuung, zur Versorgung und zur Lebensqualität.

Etwa 80% der Patienten, für die eine Einverständniserklärung für eine Befragung vorlag, haben schon mehrfach 10-seitige Fragebögen beantwortet. Anerkennung und Dank schulden wir den Patienten. Zugleich verpflichtet die überzeugende Demonstration der Mitwirkungsbereitschaft, sich für die Finanzierung entsprechender systematischer Erhebungen zur Lebensqualität bei relevanten Tumorerkrankungen einzusetzen. Je ein Ergebnis der Befragung zum Mamma- und Rektumkarzinom ist in den Abb. 22 und 23 zusammengestellt. Zusätzlich wird die ärztliche Einschätzung des zeitlichen Verlaufs der Lebensqualität im letzten Lebensjahr von Brustkrebs-Patientinnen beschrieben (Abb. 21). Diese Beurteilung sollte zumindest die gängige Aussage "nach langer schwerer Krankheit" ergänzen, wenn 5 und mehr Jahre beschwerdefreies Leben möglich ist.

Nicht nur das Interesse der Patienten sollte deren Mitwirkung zur Selbstverständlichkeit werden lassen. Gerade wenn der Qualität der Versorgung ein großes Gewicht gegeben wird, reicht die Betreuungs- und Hotelqualität eines Krankenhauses nicht aus. Die Größenordnung der Nebenwirkungen, der zeitliche Verlauf der Erkrankung und die manifesten Folgezustände mit ihren Auswirkungen auf die Lebensqualität sind ein essentieller Aspekt, den die Kliniken zur Kenntnis nehmen sollten. Die dafür erforderlichen kommunikativen- und informationstechnischen Probleme sind zu lösen und die ermittelten Ergebnisse vorzulegen. Anzumerken ist, daß Angaben der Patienten zu ihrer eigenen Therapie eine wichtige Ergänzung und Absicherung der Dokumentation sein können.

Eine weitere Erfahrung ist aus den zum Teil ausführlichen Bemerkungen der Patienten auf die Frage "Was wir Sie nicht gefragt haben und Sie uns mitteilen möchten" abzuleiten: Trotz großer Bemühungen von Kliniken und Ärzten, Patienten umfassend zu informieren, bleiben Fragen unbeantwortet oder stellen sich erst im Krankheitsverlauf aufgrund von Nebenwirkungen, alternativen oder widersprüchlichen Empfehlungen von Ärzten oder durch das Verhalten vergleichbar Betroffener. Ein Ombudstelefon für Krebspatienten, über das auch zu konkreten Versorgungsproblemen kompetent Auskunft erhalten werden kann, ist letztlich ein konsequenter Schritt, dem gegenüber sich alle Versorgungsträger

unter Attributen wie Qualitätssicherung, rationale Versorgungsangebote der Schulmedizin oder Patienten-Compliance aufgeschlossen zeigen sollten.

Bedarf und Kenntnis der lokalen Gegebenheiten erfordern eine Regionalisierung dieser Aufgabe, bei der unbewusste und bewusste Abweichungen vom Versorgungsstandard deutlich werden. Fachgebiete könnten verdienstvoll einwirken und Grenzen für schulmedizinisches Handeln ziehen. Diese Aufgaben sind natürlich mit Kosten verbunden. Die Versorgung der Krebspatienten in der Region München dürfte ca. 1,2 Mrd. DM jährlich kosten. U.a. die Förderung der Kommunikation zwischen den Ärzten und mit den Patienten sowie die Transparenz über eigene Erfolge und Mißerfolge als Impuls und Absicherung der ärztlichen Erfahrung könnte zumindest probeweise im Sinne eines Experimentierens für eine bessere Versorgung ein größeres Gewicht finden.

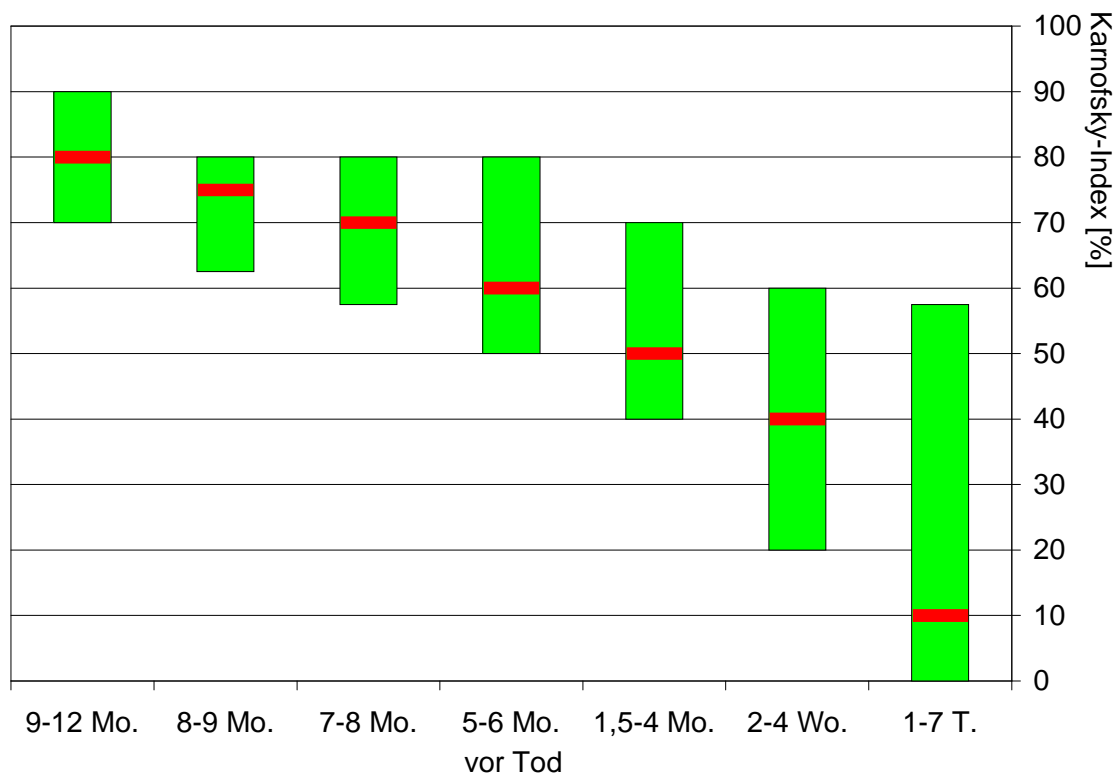


Abb. 21: Karnofsky-Index im letzten Lebensjahr von Brustkrebs-Patientinnen

Karnofsky-Index: 80% = normale Tätigkeit mit Anstrengung, 50% = braucht Krankenpflege, 10% = moribund

Dargestellt ist der Median mit dem Streuungsbereich, in dem 50% der Patientinnen eingestuft wurden. Erst 2 bis 4 Wochen vor dem Tod war der Index auf 40% (bettlägerig) gesunken, 25% der Patientinnen wurden dabei in dieser Zeit noch besser als 60% (braucht gelegentlich Hilfe) eingestuft.

Ein modernes Krebsregister legt also nicht nur Erkrankungszahlen vor. Es liefert auch Behandlungsergebnisse für die Region und für jedes Krankenhaus. Dazu gehört auch die erreichte Lebensqualität der Patienten, die für eine Mitwirkung zu gewinnen sind. Die Ergebnisse lassen sich auch auf Gemeindeebene ausweisen und können das Engagement und den Erfolg der Ärzte bzgl. Vermeidung und Früherkennung von Krebserkrankungen und der Betreuung der Erkrankten belegen. Krebsregistrierung ist also eine regionale, bevölkerungsbezogene Aktivität. Sie bietet das, was alle erwarten. Sie belegt die Qualität der Versorgung der Kliniken und niedergelassenen Ärzte, fördert das Vertrauen

der Bevölkerung in die Medizin und ist ausbaubar zum Schutzwall gegen kostspielige Heilversuche.

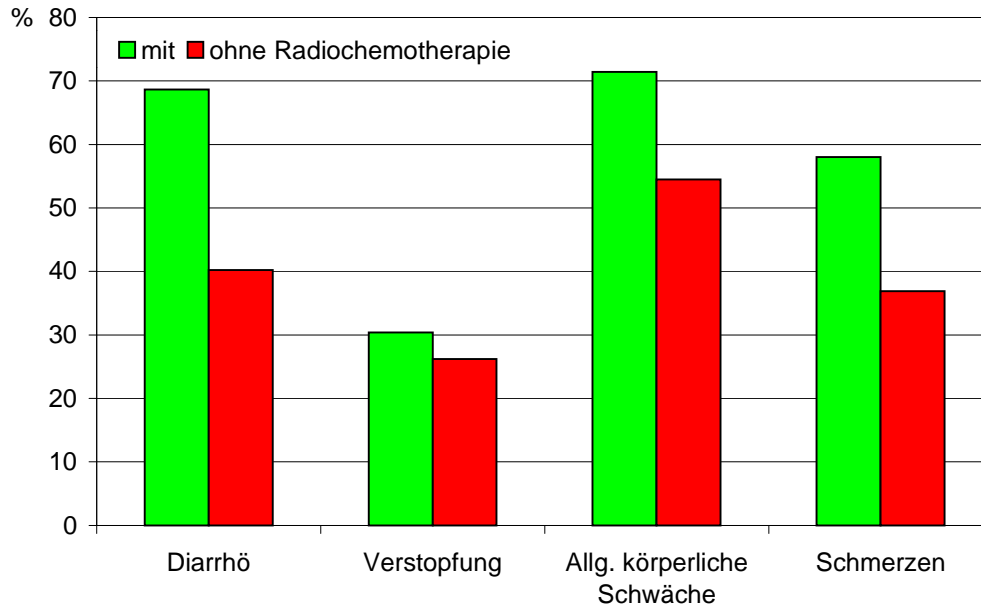


Abb. 22: Beschwerden von Rektumkarzinom-Patienten mit und ohne Radiochemotherapie

Diese Selbsteinschätzung gaben die Patienten ca. 9 Monate nach Primärtherapie ab. Schweregrad, Dauer oder die Abhängigkeit der Beschwerden von der Bestrahlungstechnik sind wichtige Perspektiven für die Patienten.

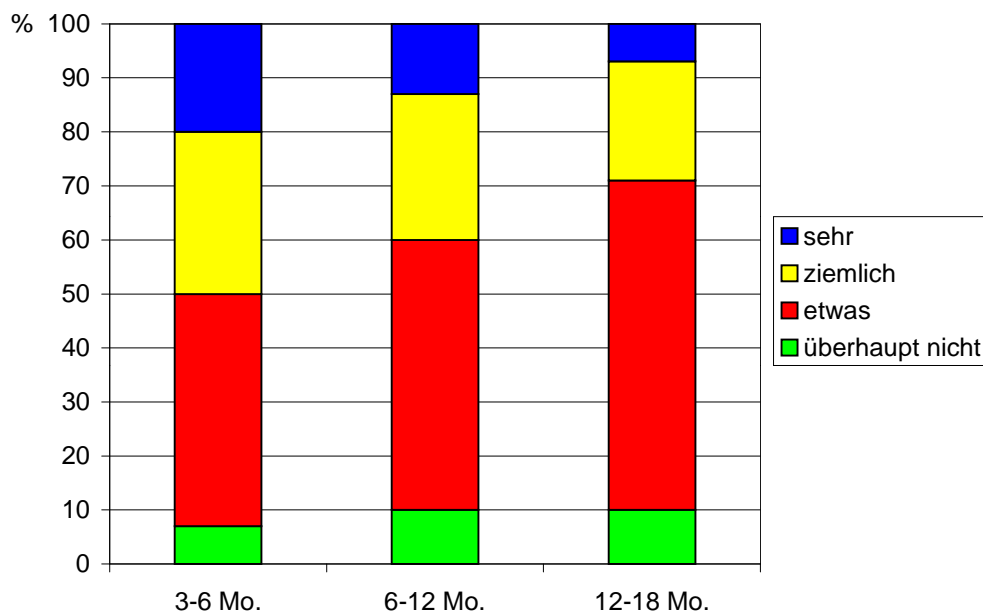


Abb. 23: Mammakarzinom: Die Antworten auf die Frage "Haben Sie sich Sorgen gemacht?" im zeitlichen Verlauf

Dargestellt ist die Untergruppe der Patientinnen mit pT1-Tumoren, für die eine relative Überlebensrate von fast 95% zu erwarten ist. Der geringe Unterschied zu den prognostisch ungünstigeren pT2-Befunden zeigt den Mißerfolg, die bessere Prognose zu vermitteln bzw. sie anzunehmen oder zu glauben. Die Abbildung beschreibt langwierige Verarbeitungsprozesse, die ärztlicherseits im Bedarfsfall gefördert werden sollten.

2.8 Säkulare Entwicklung der Überlebensraten beim Malignen Melanom und beim Mammakarzinom

Das TRM ist mit der Entwicklung der Rahmenbedingungen, angefangen von Gesetzen bis hin zur Finanzierung von Drittmittelprojekten, aus einzelnen Klinikdokumentationen bis zum Nachweis der bevölkerungsbezogenen Versorgungsleistungen für erste Krebserkrankungen kontinuierlich gewachsen. Es ist eine bedeutende Datenquelle für die onkologische Versorgung in Deutschland geworden. Eine mit der Rekrutierungsdauer wichtiger werdende Aufgabe ist es, auch säkulare Entwicklungen, d.h. Stagnation oder kleine und große Fortschritte in den Überlebensraten zu belegen [Sh99]. In den Abb. 24 und 26 ist das relative Survival für Mammakarzinom und Malignes Melanom aus den letzten 20 Jahren dargestellt. Das relative Survival korrigiert Alters- und Geschlechtsunterschiede der verschiedenen zusammengesetzten Jahrgangskohorten durch Bezug auf die Lebenserwartung in der Normalbevölkerung. Eindrucksvoll wird dies durch den Vergleich mit dem Gesamtüberleben am Beispiel des Malignen Melanoms belegt.

Beim Mammakarzinom zeigt sich trotz dieser Korrektur ein nur sehr geringer Unterschied. Die ungünstige Prognose wird für die Kohorte der Jahrgänge 1987 bis 91 ausgewiesen. Die multivariate Analyse bestätigt einen negativen Effekt für diese Periode, der sich auch für die Überlebenszeit ab Metastasierung nachweisen läßt. Damit erhebt sich die Frage, warum der gesicherte Nutzen der Chemo- und Hormontherapie nicht, wie in der Literatur belegt, als deutlicher Effekt in der Versorgung erkennbar wird. Anders verhält es sich bei kolorektalen Karzinomen (Abb. 51), für die sich ebenfalls nach Standardisierung ein säkularer Effekt ergibt. Beeindruckend dagegen ist die Entwicklung der Prognose in den letzten 20 Jahren beim Malignen Melanom (Abb. 26). Das relative Survival läßt erkennen, daß die Prognose der Patienten nach etwa 7 bis 8 Jahren konstant, d.h. vergleichbar zur Normalbevölkerung ist. Die Überlebensrate ist also permanent gestiegen, was i.w. auf die zunehmend geringere Melanomdicke bei Diagnosestellung zurückzuführen ist.

Ein weiteres Phänomen beschreibt Abb. 26. Wenn die jüngste Kohorte nur noch geringe Unterschiede zur Normalbevölkerung zeigt, so bedeutet dies nicht, daß alle Patienten geheilt werden. In der Kohorte 1987 bis 91 sind etwa 10% der Patienten melanombedingt verstorben, so daß die Prognose durch das relative Survival überschätzt wird. Mit anderen Worten heißt dies, daß Melanom-Patienten eine um ca. 5% über dem Durchschnitt liegende Überlebensrate aufweisen. Dies ist vielleicht u.a. auf die soziale Schicht der Melanom-Patienten zurückzuführen. Andererseits ist dieser Unterschied nicht spektakulär. Die Überlebensrate von 60-jährigen Frauen und Männern in der Normalbevölkerung unterscheidet sich nach 10 Jahren um ca. 10%, bei 70-Jährigen sogar um 16% (Tab. 19).

Die Interpretation der säkularen Effekte unterstreicht die Aussage, daß die Krebsregistrierung keine isolierte epidemiologisch-kulturelle Aufgabe ist. Die bisher bekannten Zeitreihen zur Inzidenz und Mortalität sind zum einen um stadienspezifische Ergebnisse von den Häufigkeitsverteilungen bis zu den Überlebensraten zu ergänzen. Zum anderen sind Zeitreihen zu den jeweils angewandten Therapiestrategien wünschenswert. Gleichzeitig sollten die Krankenkassen ihren Beitrag mit durchschnittlichen Behandlungskosten leisten. Gerade in Zeiten, in denen jede Änderung als Innovation und Fortschritt herausgestellt wird, sollte die Medizin sich und der Öffentlichkeit belegen, ob man im globalen Wettbewerb Schritt halten kann und welcher Nutzen mit welcher Kostensteigerung erreicht wurde.

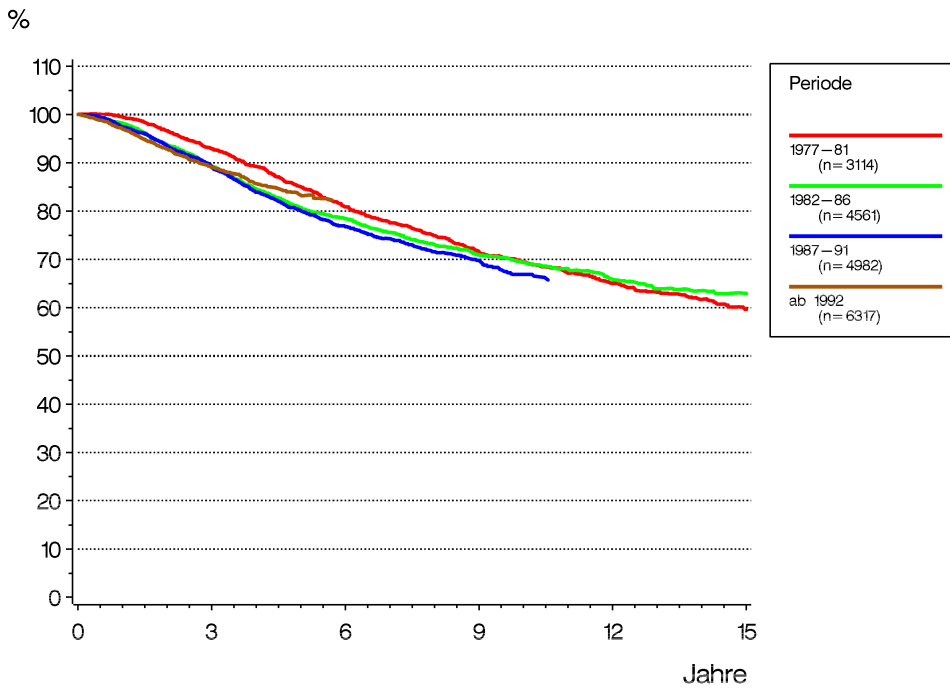


Abb. 24: Relatives Überleben in den letzten 20 Jahren beim Mammakarzinom (s. Abb. 26)

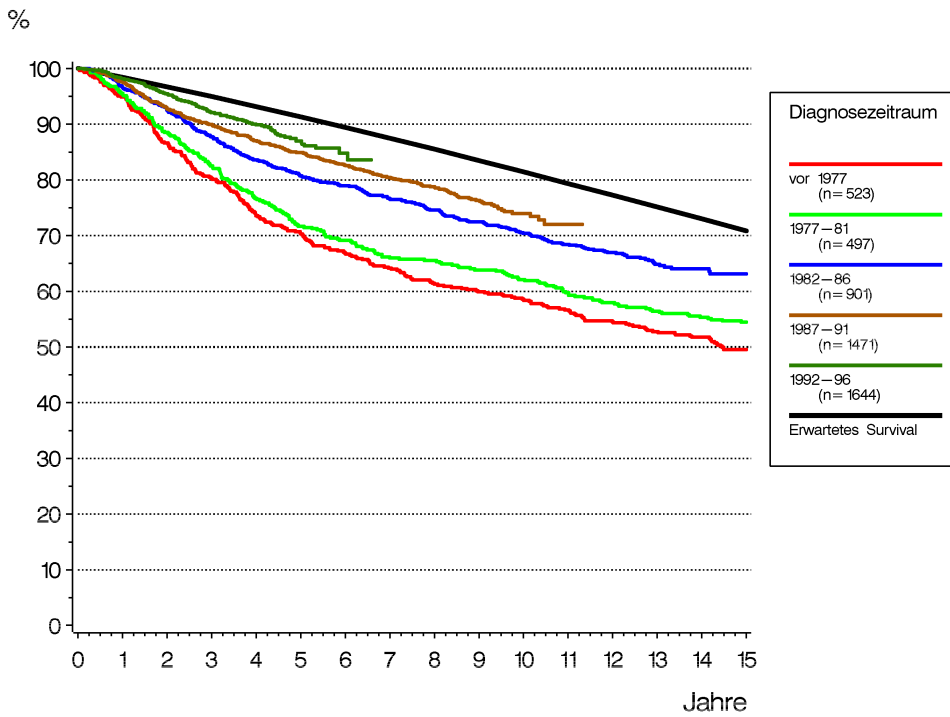


Abb. 25: Gesamtüberleben in den letzten 20 Jahren beim Malignen Melanom (s. Abb. 26)

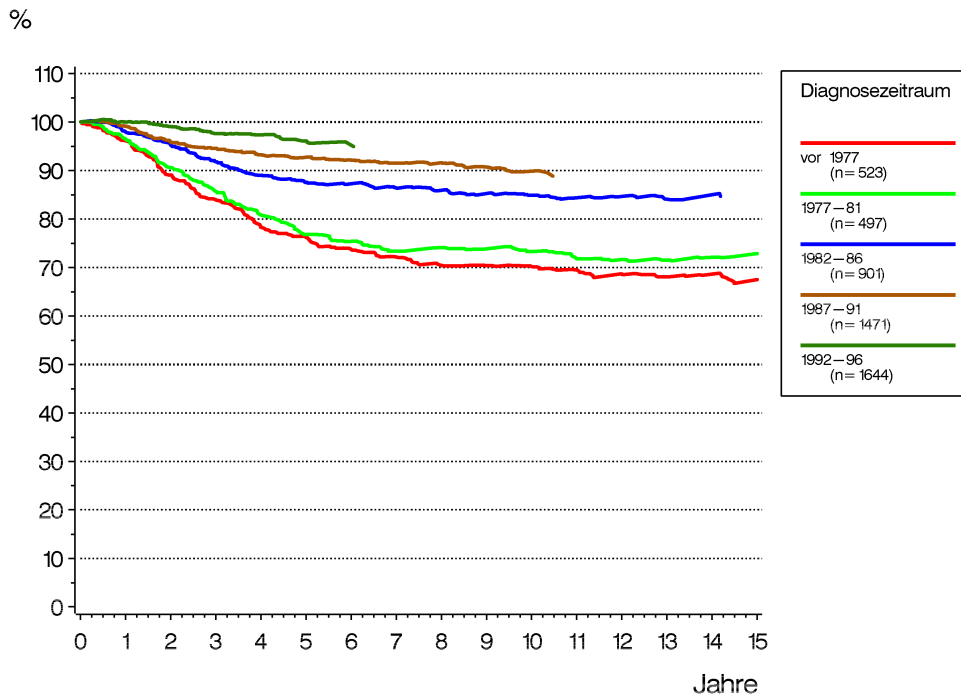


Abb. 26: Relatives Überleben in den letzten 20 Jahren beim Malignen Melanom

Wenn das relative Überleben konstant bleibt oder steigt, ist die Lebenserwartung vergleichbar oder besser als in der Normalbevölkerung, die Patienten sind praktisch geheilt. Kleinere und größere Verbesserungen der Überlebenschancen durch neue Therapieansätze sollten sich als säkularer Effekt belegen lassen. In der Regel ist eine multivariate Analyse erforderlich. Während beim Mammakarzinom trotz adjuvanter Therapien praktisch kein Gewinn erkennbar ist, ist er beim Malignen Melanom überzeugend - nicht aufgrund neuerer Therapien, sondern wegen der Entdeckung der Malignen Melanome in einem immer früheren Stadium. Eine Verbesserung ist auch bei kolorektalen Karzinomen erkennbar (s. Abb. 51). Wegen der Überschätzung des relativen Survivals ist auf den Text zu verweisen.