

Qualitätssicherung in der Behandlung von Sarkomen: Eine interdisziplinäre und interinstitutionelle Herausforderung

Seit jüngerer Zeit rückt die Behandlungsqualität richtigerweise immer mehr in den Fokus des öffentlichen Interesses, obwohl sie für jeden Mediziner spätestens nach der Ausbildung eigentlich die grösste Selbstverständlichkeit darstellt. Eine mögliche Erklärung für diese erhöhte Aufmerksamkeit liegt unter anderem auch darin, dass wir uns der Qualität zwar verpflichtet fühlen, uns aber schwer tun, diese zu definieren und strukturiert zu erfassen. Dies wird besonders offensichtlich bei selteneren Krankheiten wie den Sarkomen, deren Behandlung den Einbezug diverser Disziplinen und Spezialisten oft auch inter-institutionell erfordert, bzw. bei deren Behandlung Expertenwissen und infrastrukturelle Gegebenheiten eine zentrale Rolle spielen.

In den letzten Jahren widmete sich eine Vielzahl von Publikationen den Fragen, welche rund um das Thema Behandlungsqualität und Spezialisierung auftraten (www.sarcoma.surgery → wie finde ich den richtigen Spezialisten?). Insbesondere wird die Definition der Qualität in den Vordergrund gestellt. Basierend auf diversen Studien ist bei Sarkompatienten, die an einem Hochvolumenzentrum/-Netzwerk behandelt wurden, ein besseres Outcome nachgewiesen, auch wenn Letzteres lediglich mit 20 Patienten pro Jahr als Cutoff definiert wird [1-4]. Eine detaillierte Analyse mit grösserem Volumen und demzufolge aussagekräftigen Aussagen existiert in der Sarkomliteratur aber nicht. Zumal das Volumen nur einen von vielen Parametern darstellt. Mindestens so wichtig erscheint die Entwicklung weg vom Disziplinendenken hin zum problemzentrierten Denken. Da die Chirurgie als Hauptpfeiler in der Sarkom-Behandlung für das Outcome zentral ist, steht der Sarkomchirurg im Fokus. In Amerika führen 83% der Sarkomchirurgen 10-30 Operationen für Knochensarkome und 69% 10-50 Operationen für Weichteilsarkome pro Jahr durch [5]. Bezeichnenderweise definieren die Editoren des Annals of Surgical Oncology den Surgical Oncologist nicht über Operationszahlen, sondern über dessen – nebst natürlich technischem – onkologisches Verständnis, dargelegt durch entsprechende Aus- und Weiterbildungen [6]. Es wurde auch gezeigt, dass nicht die Anzahl Operationen für die Qualität entscheidend ist, sondern vielmehr, ob nach den Richtlinien der Sarkomchirurgie operiert wird, was wiederum mit entsprechender Aus- und Weiterbildungen einhergeht [7].

Die Schweiz mit zurzeit zirka 8.4 Millionen Einwohnern würde nach internationalen Massstäben das Volumen für ein einziges, landesweites Sarkomzentrum bieten. Da dies aus diversen Gründen schwierig umzusetzen ist, stehen wir vor der Frage, ob es zielführend ist, mehrere solche Zentren zu unterhalten, die unabhängig voneinander mit entsprechend kleinen Volumina agieren oder ob eine gemeinsame Basis im Sinne eines überregionalen Netzwerkes auf nationaler Ebene angestrebt werden soll, in dem alle relevanten Informationen zentralisiert erfasst werden. Auch diesbezüglich gibt es interessante Hinweise aus der Literatur: traditionellerweise wurde empfohlen, seltene Erkrankungen in dedizierten Referenzzentren zu zentralisieren, um die Multidisziplinarität, Expertise und den Zugang zu Innovation sicherzustellen [8]. Umgekehrt erfordert aber die Zentralisierung sogenannte «Health Migration» seitens der Patienten, Ressourcen-Aufbau und potentielle Qualitätseinbusen bei Routine-Arbeiten. Für diese Autoren ist die Netzerkennung die logische Antwort [9]. Gerade bei Sarkomen, bei denen ungeplante Resektionen vorgängig nicht histopathologisch diagnostizierter Tumore (sogenannte «Whoops!-Operationen») in der Schweiz 2018 noch immer inakzeptable 20% und mehr beträgt, wird es absolut entscheidend sein, dass Patienten möglichst rasch bei Sarkomverdacht in ein wohnortnah zugängliches Netzwerk eingebunden werden, damit durch die potentielle Health Migration an ein geografisches Zentrum keine Verzögerung auftritt, respektive die ungünstigen Folgen für Qualität und Outcome einer falschen Behandlung minimiert werden können. Deswegen sollte idealerweise ein Netzwerk

mit einem Qualitäts-Management-System (QMS) etabliert werden, das eine zeitnahe Abklärung ermöglicht, das entsprechende Volumen verzeichnet, das die Komplexität von Diagnostik, Therapie und Nachbehandlung berücksichtigt und die Multidisziplinarität gewährleistet [10]. Ein solches QMS sollte zwingend die Transparenz aller Aktivitäten seitens der Behandelnden beinhalten, mit Onlinezugang zu Fallzahlen, Behandlungen und Qualitätsindikatoren.

Das *Swiss Sarcoma Network* (www.swiss-sarcoma.net; SSN) entspricht einem solchen überregionalen Netzwerkkonzept wie oben beschrieben. Das SSN wurde 2018 gegründet, wird von einem Trägerverein gebildet und von nationalen Institutionen geführt. Diese Institutionen haben sich vertraglich verpflichtet, die Daten aller konsekutiven Sarkompatienten gemäss festgelegten Qualitätsindikatoren zu erfassen und transparent darzustellen. Der Verein steht grundsätzlich für alle Institutionen offen, die sich diesen Prinzipien ebenfalls verpflichten möchten. Den Hauptpfeiler des SSN bildet das Datenregister der etablierten Firma Adjumed (www.adjumed.ch). Adjumed stellt sicher, dass jegliche Daten in Echtzeit analysiert und dargestellt werden. Eine Besonderheit der Datenbank stellt die Kopplung des Registers an das Management des wöchentlich stattfindenden überregionalen Sarkomboardes dar. So müssen zum einen die sowohl für das Register wie für das wöchentliche überregionale Sarkomboard erforderlichen Informationen nicht zusätzlich im Register eingegeben werden, zum andern kann bereits eine Prüfung der Datenqualität am Sarkomboard stattfinden, drittens ist dadurch sichergestellt, dass jegliche Veränderung im Krankheitsverlauf eines Sarkompatienten, die im Rahmen des Tumorboardes diskutiert werden muss, und jede Followup-Information ebenfalls im Register enthalten sind. Am Sarkomboard, das telemedizinisch stattfindet, können sich Experten aus verschiedenen Institutionen direkt miteinander austauschen, so dass eine Diskussion sach- und weniger institutionszentriert oder hierarchiebasiert stattfinden kann. Das SSN definiert SOP's and GCP's nach international gültigen Richtlinien, organisiert Aus- und Weiterbildungs-Curricula inkl. entsprechende Weiterbildungssymposien. Ein weiterer Pfeiler des SSN stellt das «International Advisory Board» dar. Es wird von international anerkannten Sarkom-Experten gebildet, die die Multidisziplinarität abbilden und sich der Qualität und Transparenz verpflichten. Diese internationalen Fachexperten stehen dem SSN für Zweitmeinungen zur Verfügung, was die maximal mögliche Qualität der Therapieentscheidungen für unsere Patienten garantiert. Zusätzlich werden sie für Instructional Course Lectures, der Etablierung eines E-Learning Tools sowie zur Über- und Ausarbeitung der Therapie- und Abklärungsguidelines zur Verfügung stehen. Durch diese Massnahmen wird gewährleistet, dass Qualität nicht nur in Echtzeit erfasst und dargestellt, sondern auch auf internationaler Basis weiterentwickelt wird.

Qualität beinhaltet, unsere Behandlungen und deren Erfolg a) zu definieren, b) zu erfassen und c) auszuwerten, speziell bei seltenen Krankheiten. Unsere aktuelle Realität ist, dass wir noch nicht einmal wissen, wie viele Sarkompatienten in der Schweiz pro Jahr diagnostiziert werden. Dies ist vom medizinisch-ethischen Gesichtspunkt her inakzeptabel. Bezieht man die Tatsache ein, dass Unsummen für die personalisierte Medizin aufgebracht werden, so ist das fast schon skurril. Bisläng haben wir kein System, das es uns erlauben würde, die nach WHO definierten Sarkomentitäten zu erfassen (die ICD10-Codierung erlaubt das nicht) oder deren Behandlungen zu evaluieren und zu vergleichen. Solange wir nicht bereit sind, unsere herkömmlichen Verhaltensweisen zu ändern und einen nächsten Schritt zu tun, wird es konsequenterweise weiterhin nicht möglich sein, die Qualität im wie beschriebenen erforderlichen Sinne zu definieren, und Diskussionen betreffend Sarkommanagement können weiterhin nicht sachbasiert erfolgen. Es wäre selbstverständlich für alle, vor allem aber für unsere Patienten sehr wünschenswert,

vorteilhaft und vor allem einfacher, wenn das HSM-Fachorgan die Entscheide betreffend Organisation und Management der Sarkome in Zukunft auf sachbasierten, transparenten und einheitlich erfassten Qualitätsindikatoren treffen könnte.

Literatur

1. Abarca T, Gao Y, Monga V, et al. Improved survival for extremity soft tissue sarcoma treated in high-volume facilities. *J Surg Oncol* 117: 1479-1486, 2018.
2. Andritsch E, Beishon M, Bielack S, et al. ECCO Essential Requirements for Quality Cancer Care: Soft Tissue Sarcoma in Adults and Bone Sarcoma. A critical review. *Crit Rev Oncol Hematol* 110: 94-105, 2017.
3. Lazarides AL, Kerr DL, Nussbaum DP, et al. Soft Tissue Sarcoma of the Extremities. *Clin Orthop Relat Res* 477: 718-727, 2019.
4. Sandrucci S, Trama A, Quagliuolo V, Gronchi A. Accreditation for centers of sarcoma surgery. *Updates Surg* 69: 1-7, 2017.
5. White J, Toy P, Gibbs P, Enneking W, Scarborough M. The current practice of orthopaedic oncology in North America. *Clin Orthop Relat Res* 468: 2840-2853, 2010.
6. Balch C. What is a Surgical Oncologist?: By the Editors of the Annals of Surgical Oncology. *Ann Surg Oncol* 25: 7-9, 2018.
7. Bagaria SP, Chang Y-H, Gray RJ, et al. Improving Long-Term Outcomes for Patients with Extra-Abdominal Soft Tissue Sarcoma Regionalization to High-Volume Centers, Improved Compliance with Guidelines or Both? *Sarcoma* 2018: 8141056, 2018. doi: 10.1155/2018/8141056. eCollection 2018.
8. Frezza AM, Trama A, Blay J-Y, Casali PG. Networking in rare cancers: What was done, what's next. *Europ J Surg Oncol* 45: 16-18, 2019.
9. Pasquali S, Bonvalot S, Tzanis D, Casali PG, Trama A, Gronchi A, Group RW. *Europ J Surg Oncol* 45: 31-39, 2019.
10. Sandrucci S, Naredi P, Bonvalot S. Centers of excellence or excellence networks: The surgical challenge and quality issues in rare cancers. *Europ J Surg Oncol* 45: 19-21, 2019.

*Prof. Bruno Fuchs, MD PhD
Chair, Swiss Sarcoma Network
Chefarzt Sarkomchirurgie
Kantonsspital Winterthur
Kantonsspital Luzern
UniversitätsSpital Zürich USZ
Universitätskinderspital Zürich
fuchs@sarcoma.surgery
www.sarcoma.surgery
www.swiss-sarcoma.net*