

Memorandum der DNVF-Fachgruppe „Versorgungsforschung in der Onkologie“ Kurzfassung

Mitwirkende Mitglieder der Fachgruppe (aktive Lieferung von Textbausteinen/Änderungsvorschlägen v Teilnahme Telefonkonferenzen):

Christoph Kowalski, Ute-Susann Albert, Walter Baumann, Günther Carl, Nicole Ernstmann, Kerstin Hermes-Moll, Eva Maria Fallenberg, Günter Feick, Stefan Feiten, Martin Härter, Vitali Heidt, Christian Heuser, Joachim Hübner, Stefanie Joos, Alexander Katalinic, Özlem Kempkens, Hedy Kerek-Bodden, Monika Klinkhammer-Schalke, Michael Koller, Thomas Langer, Burkhard Lehner, Michael P. Lux, Imad Maatouk, Holger Pfaff, Boris Ratsch, Susanne Schach, Isabelle Scholl, Nicole Skoetz, Raymond Voltz, Joachim Wiskemann, Elisabeth C. Inwald

[Abstract] Versorgungsforschung in der Onkologie beschäftigt sich mit allen Situationen, in denen Menschen mit Krebs konfrontiert sind. Sie betrachtet die verschiedenen Phasen der Versorgung, also Prävention/Früherkennung, Prähabilitation, Diagnostik, Therapie, Rehabilitation und Palliativversorgung ebenso wie die verschiedenen Akteure, darunter die Betroffenen, die Versorgenden und die Selbsthilfe. Sie befasst sich mit Gesunden (z. B. im Rahmen von Prävention/ Früherkennung), Patientinnen und Patienten und Krebs-Überlebenden. Aus den Besonderheiten von Krebserkrankungen und den etablierten Versorgungsstrukturen ergeben sich eine Reihe von inhaltlichen Spezifika für die Versorgungsforschung in der Onkologie im Vergleich zur allgemeinen Versorgungsforschung bei im Wesentlichen identischem Methodenkanon. Dieses Memorandum beschreibt den Gegenstand, illustriert die Versorgungsstrukturen und benennt Themenfelder der Versorgungsforschung in der Onkologie. Dieses Memorandum ist eine Ausarbeitung der Fachgruppe Onkologie des Deutschen Netzwerks Versorgungsforschung e. V. und Ergebnis intensiver Diskussionen.

Health services research in oncology deals with all situations in which people are faced with cancer. It looks at the different phases of care, i.e. prevention / early detection, prehabilitation, diagnostics, therapy, rehabilitation and palliative care as well as the various actors, including those affected, the carers and self-help. It deals with healthy people (e.g. in the context of prevention / early detection), patients and cancer survivors. Due to the peculiarities of cancer and the existing care structures, there are a number of specific contents for health services research in oncology compared to general health services research while the methods remain essentially identical. This memorandum describes the subject, illustrates the care structures and names topic areas of health services research in oncology. This memorandum has been prepared by the Oncology Section of the German Network for Health Services Research e. V. and is the result of intensive discussions.

[Mini-Abstract in German and English]

Versorgungsforschung in der Onkologie beschäftigt sich mit allen Situationen, in denen Menschen mit Krebs konfrontiert sind. Sie betrachtet die verschiedenen Phasen der Versorgung ebenso wie die verschiedenen Akteure. Aus den Besonderheiten von Krebserkrankungen und den etablierten Versorgungsstrukturen ergeben sich eine Reihe von inhaltlichen Spezifika für die Versorgungsforschung in der Onkologie. Dieses Memorandum beschreibt den Gegenstand, illustriert die Versorgungsstrukturen und benennt Themenfelder der Versorgungsforschung in der Onkologie.

Health services research in oncology deals with all situations in which people are faced with cancer. It looks at the different phases of care as well as the different actors. Due to the peculiarities of cancer and the existing care structures, there are a number of specific contents for health services research

in oncology. This memorandum describes the subject, illustrates the health care structures and specifies subject areas of health care research in oncology.

1. Einleitung: Die onkologische Patientin und der onkologische Patient und Gegenstandsbestimmung der Versorgungsforschung in der Onkologie

Das Erfordernis für ein eigenes Memorandum zur Versorgungsforschung (VF) in der Onkologie ergibt sich aus der besonderen Situation der betroffenen Patientinnen und Patienten und ihrer Angehörigen sowie aus den Besonderheiten der Versorgung in der Onkologie. Der Gewinn an Lebenszeit für Krebspatientinnen und -patienten und die Verlagerung eines erheblichen Teils der Versorgung in den ambulanten Sektor haben vielen Betroffenen die Rückkehr in die Lebenswelt ermöglicht, von der Patientengenerationen der Vergangenheit nach der Diagnose weitgehend ausgeschlossen waren [1]. Dabei variieren die Folgen der Erkrankung und die Fortschritte in der Versorgung je nach Krebserkrankung.

Auch wenn in Deutschland bislang eine hochwertige onkologische Versorgung weitgehend unabhängig von der sozialen Situation der Betroffenen gewährleistet ist, bleibt die Beschäftigung mit Fragen des Zugangs zu qualifizierten Versorgungsangeboten weiterhin eine Kernaufgabe der VF. Die dynamische Entwicklung von onkologischer Fachexpertise im Zeitalter der genetischen Medizin in Verbindung mit der Entwicklung zielgerichteter, teilweise personalisierter Therapien bei häufig kleinen Patientengruppen werfen für Betroffene und Versorgende die Frage auf, wie jeweils spezifische Krebspatientinnen und -patienten und die jeweils bestqualifizierten Versorgenden in adäquater Weise zusammengebracht werden können.

Betroffene stehen einem hochgradig arbeitsteiligen Versorgungssystem gegenüber. Die dahinterstehende Interprofessionalität, also die intensive Zusammenarbeit nicht nur der verschiedenen ärztlichen Disziplinen, sondern auch der unterschiedlichen Berufsgruppen, z. B. Pflege, Psychoonkologie, Sozialarbeit, Bewegungstherapie, Ernährungstherapie oder Logopädie, ist in der Onkologie besonderes Merkmal und besondere Herausforderung zugleich [2]. Zugleich erfordert interprofessionelle Versorgung die Disziplin der Behandelnden, gemäß neuester wissenschaftlicher Erkenntnisse, Patientenwünschen und entlang von sektorenübergreifenden Behandlungspfaden zu versorgen und zugleich Versorgungskontinuität bei wechselnden Ansprechpartnern und -partnerinnen zu gewährleisten [3,4]. Denn für die Betroffenen ist das Geflecht von Verantwortlichkeiten kaum durchschaubar: Pfaff und Schulte schreiben der onkologischen Patientin bzw. dem onkologischen Patienten daher die Rolle des „achtsamen Beifahrers“ (und der achtsamen Beifahrerin) zu [5].

Die vielfältigen Folgen onkologischer Erkrankungen interagieren zudem mit bereits zuvor bestehenden Bedarfslagen und Einschränkungen, darunter (Vor-) Erkrankungen oder finanziellen und sozialen Nöten [6-9]. VF in der Onkologie muss diese Komplexität berücksichtigen, will sie im Sinne von Pfaff et al. „die Kranken- und Gesundheitsversorgung und ihre Rahmenbedingungen beschreib[en] [...] und die Wirksamkeit von Versorgungsstrukturen und -prozessen unter Alltagsbedingungen evaluier[en]“ [10, S. 13].

2. Epidemiologie und Versorgung onkologischer Patientinnen und Patienten in Deutschland

Nach Schätzungen des Zentrums für Krebsregisterdaten (ZfKD) im Robert-Koch-Institut sowie der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister e. V. (GEKID) wurden im Jahr 2014 insgesamt ca. 476.000 Krebserkrankungen erstmalig in Deutschland diagnostiziert [11]. Dabei waren Männer in ca. 249.000 und Frauen in ca. 227.000 Fällen betroffen. Jeder zweite Mann und jede zweite Frau erkrankten nach derzeitigem Wissen im Laufe des Lebens an Krebs [11, S. 19]. Die altersstandardisierte

Erkrankungsrate ist zwischen 2004 und 2014 bei Männern um 10% zurückgegangen, bei Frauen um 3% angestiegen. Die altersstandardisierte Sterberate an Krebs ist zwischen 2005 und 2015 stärker gesunken, nämlich um 12% bei Männern und 7% bei Frauen. Diese Veränderungen sind vermutlich auf die Verbesserung der Therapien, auf strukturierte Früherkennungsuntersuchungen im Rahmen des Gesetzlichen Krebsfrüherkennungsprogramms (GKFP) sowie auf die Optimierung von Versorgungsstrukturen, die z. B. im Nationalen Krebsplan (NKP) beschrieben sind, zurückzuführen [12,13].

Für die Versorgung onkologischer Patientinnen und Patienten in Deutschland stehen eine Vielzahl ambulanter und stationärer Einrichtungen, Rehabilitationskliniken und Beratungsdienste zur Verfügung. Fast alle Krebspatientinnen und -patienten werden im Verlauf ihrer Erkrankung sowohl in Krankenhäusern, in Rehabilitationseinrichtungen als auch in Praxen interprofessionell betreut, teilweise unterstützt durch Beratungsstellen und die Selbsthilfe. Im NKP wird ein dreistufiges Modell für die Zertifizierung von Versorgungsnetzwerken vorgeschlagen: Durch die DKG zertifizierte Organkrebszentren (C) und Onkologische Zentren (CC) sowie zum Teil durch die DKH als Onkologische Spitzenzentren geförderte *Comprehensive Cancer Center* (CCC), deren zusätzliche Aufgaben Grundlagen- und translationale Forschung sowie die Entwicklung neuer Versorgungskonzepte und -standards sind [14]. Die Anforderungen an zertifizierte Zentren werden gemäß den Inhalten der onkologischen S3-Leitlinien [15] und der daraus abgeleiteten Qualitätsindikatoren (QI) definiert [16]. Daneben findet ein wesentlicher Teil der onkologischen Versorgung durch niedergelassene Versorgerinnen und Versorger statt, die wiederum häufig Bestandteil der Netzwerke der zertifizierten Zentren sind. Nahezu alle Facharzt-disziplinen sind hier in die Vor- und Nachsorge bzw. in die Akuttherapie eingebunden. Eine Besonderheit in Deutschland ist im internationalen Vergleich, dass beispielsweise auch Fachärztinnen und Fachärzte der Gynäkologie, Urologie oder Gastroenterologie bei entsprechender Zusatzqualifikation zur medikamentösen Tumortherapie im jeweiligen Fachgebiet berechtigt sind. Ansonsten führt die onkologische Schwerpunktweiterbildung in der Inneren Medizin zum Facharzt für „Hämatologie und Onkologie“, der zur medikamentösen Behandlung jeglicher Krebserkrankungen berechtigt. Im Durchschnitt sucht etwa die Hälfte der Patientinnen und Patienten die onkologische Facharztpraxis zur Behandlung einer bösartigen Neubildung auf [17,18]. Da gerade in der Onkologie die sektorübergreifende Versorgung gefordert ist, hat der Gesetzgeber mit der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung (ASV) ein besonderes Instrument geschaffen, das die Zusammenarbeit von niedergelassenen Fachärztinnen und Fachärzten und Krankenhausärztinnen und Krankenhausärzten fördert. In der Onkologie von erheblicher Bedeutung sind die Palliativversorgung, die frühzeitig ab einer wahrscheinlichen Überlebensprognose von 12-24 Monaten gleichzeitig mit onkologischen Behandlungsoptionen diskutiert wird [19] sowie die Rehabilitation, die alle sozialrechtlich verankerten Leistungen zur Teilhabe sowie vergleichbare Leistungen zusammenfasst, die bei drohender oder bestehender Beeinträchtigung eine berufliche und soziale Integration fördern. Sie wird überwiegend stationär, gelegentlich auch ambulant in Rehabilitationseinrichtungen durchgeführt.

Eine erwähnenswerte Besonderheit ist die Versorgung von Kindern mit Krebserkrankungen mit hochspezialisierten und weitgehend zentralisierten Strukturen schon vor der Etablierung von Organkrebszentren, einem eigenen Register [20,21] und der speziellen Situation, dass fast alle Patientinnen und Patienten an Studien teilnehmen. Etwa zweitausendeinhundert Kinder und Jugendliche erkranken jährlich neu in Deutschland an Krebs. Kinder und Jugendliche mit einer Krebserkrankung brauchen eine für sie ausgerichtete Versorgung und Begleitung, die ihre aktuelle Situation, ihren Entwicklungsstand und ihr Familiensystem allumfassend berücksichtigt.

3. Abbildung des Versorgungsgeschehens und Identifikation von Versorgungsforschungsfragestellungen

Betroffene durchschreiten die einzelnen Sektoren ambulant und stationär in der Regel mehrmals. Für die VF wünschenswert ist insofern die möglichst umfassende Abbildung der Versorgungskette mit allen Behandlungspartnern und diagnostischen und therapeutischen Prozessen und deren Ergebnissen – sowohl im stationären als auch ambulanten Bereich. Als Ausgangspunkt zur Darstellung der Versorgung können die Daten der flächendeckenden klinischen Krebsregister (KKR) nach § 65c SGB V dienen. Damit lassen sich zumindest teilweise die Umsetzung der Empfehlungen der AWMF-Leitlinien [22] und die Erfüllung der daraus entwickelten, oben bereits genannten Qualitätsindikatoren in KKR [23] überprüfen.

In diesem Zusammenhang wünschenswert – und im NKP bereits mitgedacht – ist eine stärkere Verzahnung von (Versorgungs-)Forschung und Versorgung [24,25]. Entscheidend ist aus unserer Sicht die Benennung von für die Versorgung relevanten Forschungsfragen. Diese können nur aus der Versorgung heraus oder in enger Abstimmung mit ihr entwickelt werden. Hier bieten sich beispielsweise die mit Versorgenden und Betroffenen besetzten Leitliniengremien an, in denen der Forschungsstand aufbereitet und -desiderata identifiziert werden. Einen möglichen Modus dieser Verzahnung von Versorgung und Forschung schlagen wir mit Abbildung 1 vor („Forschungs-8“), deren untere Hälfte ihren Ursprung im NKP hat und deren obere (Forschungs-) Hälfte Anleihe bei ausgesuchten Konsensstatements nimmt [24,25].



Abbildung 1: Verzahnung von Versorgung und Forschung („Forschungs-8“)

4. Aufgaben und Themenfelder der Versorgungsforschung in der Onkologie

Die folgenden Punkte können nur beispielhaft einige wichtige Themenfelder der VF in der Onkologie benennen. In der Langfassung des Memorandums haben wir für viele der Themenfelder Literatur zum Weiterlesen angegeben.

Zugang zu onkologischen Versorgungsleistungen: Spezialisierte Therapie- und Versorgungsangebote in Verbindung mit immer kleineren Subgruppen in den Diagnosebereichen machen es zu einer Herausforderung, die „richtigen“ Patientinnen und Patienten und die „richtigen“ Behandlerinnen und Behandler zusammenzuführen. In Bezug auf etablierte und neue Therapieansätze sollen alle Patientinnen und Patienten unabhängig des sozio-ökonomischen Status gleiche Zugangsmöglichkeiten haben. Wichtige Themen sind hier z. B.:

- Onkologische Zentrenbildung und dezentrale Patientenversorgung in den Regionen
- Vulnerable Patientinnen und Patienten, z. B. Migrantinnen und Migranten, Patientinnen und Patienten mit psychischen Erkrankungen oder geistiger Behinderung
- Zugang zu neuesten Therapien, Versorgung in Studien

Versorgungsprozesse: Die Kontinuität der Versorgung ist angesichts einer immer größeren Zahl von Mitwirkenden eine stetige Herausforderung. Beispiele für Zukunftsthemen:

- Entwicklung von „Patient Pathways“
- Abstimmung sektorenübergreifender Therapieangebote mit bedarfsgerechter Behandlung: Zeitgerechte Bereitstellung von Unterstützungsangeboten, Prähabilitation, therapiebegleitende Supportivmaßnahmen, psychoonkologischer Hilfe, Ernährungsberatung, Rehabilitation, frühzeitige Einbeziehung der Palliativversorgung
- Aufgabenteilung (Delegation und Substitution) im onkologischen Behandlungsprozess
- Survivorship Care, berufliche und soziale Integration, Tertiärprophylaxe, Konzepte für Nachsorge, Versorgung von Early Survivors, Jugendlichen und Langzeitüberlebenden
- Strategien zur Prävention und Überwachung bei familiärer/ genetischer Disposition

Zulassung, Nutzenbewertung und Priorisierung von hochpreisigen Leistungen: Onkologische Therapien verursachen immer höhere Kosten. Gleichzeitig besteht der Anspruch, wirksame neue Therapieoptionen möglichst schnell und sicher für die Versorgung zur Verfügung zu stellen. Mögliche Zukunftsthemen sind:

- Kosten- und Preissteuerung, Preisbildung und deren Auswirkung auf Zugang und Inanspruchnahme
- Nutzung von versorgungsnahen Daten (z. B. Register) für die Arzneimittelbewertung
- Priorisierung und Nutzenbewertung im Hinblick auf Lebensqualität und Lebenszeit
- Substitution von Originalpräparaten

Steuerung des Versorgungssystems: Die hochspezialisierte Versorgung erfordert neue Formen des fachlichen Austausches und der wissenschaftsbasierten Kooperation der Versorgenden. Mögliche Themen in diesem Zusammenhang sind:

- Implementierung von Prozess- und Ergebnisqualitätsmessungen und -analysen in die Routine
- Weiterentwicklung von Leitliniensystematiken
- Elektronische Patientenakte und Datasharing / Datenverknüpfung unter den Versorgern und Patientinnen und Patienten

Versorgungs- und Professionsstrukturen: Die Zusammenarbeit der Fachdisziplinen ist insgesamt nur wenig erforscht. Relevante Zukunftsthemen in diesem Bereich sind aus unserer Sicht:

- Kooperation der Professionen
- Beschäftigte: Qualifizierung, Gewinnung, Turnover
- Rolle bislang kaum betrachteter Disziplinen z. B. Pathologie und Labormedizin
- Spezialisierung, Facharztgebiete und Weiterbildung
- Sektorenübergreifende Versorgung, ASV und andere Ansätze

Patientenorientierung: Partizipative Entscheidungsfindung und Patientenzentrierung in der Onkologie haben u. a. durch NKP, das Patientenrechtegesetz und die Erweiterung des Genfer Gelöbnisses an Bedeutung gewonnen [14,26,27]. Mögliche Themen im Bereich der Patientenorientierung sind:

- Berücksichtigung von Patientenpräferenzen und Umsetzung partizipativer Entscheidungsfindung
- Forschung über Selbsthilfegruppen und Forschung mit Selbsthilfegruppen
- Entscheidungskonflikte in der (genetischen) Medizin
- Umgang mit Komplementärmedizin, insbesondere patientenseitiger Nachfrage
- Förderung von Patientinnen und Patienten mit besonderen Bedarfslagen, z. B. solchen mit geringen finanziellen Ressourcen, (geistigen) Behinderungen, psychischen Erkrankungen oder geringer Gesundheitskompetenz
- Einsatz von Telemedizin und der elektronischen Patientenbetreuung

Qualitätsförderung: Die bisherigen Ansätze zur Qualitätsbeobachtung und -rückmeldung bedürfen einer Weiterentwicklung. Im Rahmen der Qualitätsförderung sind folgende Forschungsthemen denkbar:

- Leitlinienadhärenz in unterschiedlichen Versorgungsstrukturen
- Qualität und Vollständigkeit im elektronischen Datenaustausch und in Registern
- Qualitätsmonitoring molekularer Tests, Anforderungen an Biomarker-Einsatz

5. Diskussion und Ausblick

Die onkologische Versorgung ist in erheblicher Weise auf VF angewiesen. Zukünftige Themen der onkologischen VF werden nach Einschätzung der Autoren noch stärker vom Wissenstransfer aus der Forschung in die Praxis und der Wissen generierenden Versorgung geprägt sein, so wie dies auch im Zusammenhang mit der „Nationalen Dekade gegen den Krebs“ vorgesehen ist. Nach unserer Überzeugung hat die VF in der Onkologie das Potenzial, beispielhaft für andere Versorgungsforschungsbereiche die Beobachterrolle hinter sich zu lassen und aktiv zur Versorgungsentwicklung beizutragen. Die Einbindung von VF in viele versorgungsnahen Initiativen gepaart mit den aktuellen Fördermöglichkeiten geben Anlass zur Hoffnung, dass es gelingt, nicht nur „die Kranken- und Gesundheitsversorgung und ihre Rahmenbedingungen [zu] beschreib[en] [...] und die Wirksamkeit von Versorgungsstrukturen und -prozessen unter Alltagsbedingungen [zu] evaluier[en]“ [10, S. 13], sondern auch den nächsten Schritt zu gehen und Verbesserungen anzustoßen und sich an ihrer Umsetzung zu beteiligen.

6. Literaturverzeichnis

1. The Lancet Oncology. Perceptions of cancer in society must change. The Lancet Oncology 2016; 17: 257
2. European Partnership Action Against Cancer consensus group. Policy statement on multidisciplinary cancer care. Eur J Cancer. 2014; 50: 475-80.
3. Hendren S, Fiscella K. Patient navigation improves the care experience for patients with newly diagnosed cancer. Journal of Clinical Oncology 2014; 32: 3-4
4. Hewitt M, Ganz PA. From cancer patient to cancer survivor: lost in transition; an American Society of Clinical Oncology and Institute of Medicine Symposium. Washington: National Academies Press; 2006
5. Pfaff H, Schulte H. Der onkologische Patient der Zukunft. Der Onkologe 2012; 18: 127–133
6. Noeres D, Park-Simon TW, Grabow J, Sperlich S, Koch-Giesselmann H, Jaunzeme J, Geyer S. Return to work after treatment for primary breast cancer over a 6-year period: results from a prospective study comparing patients with the general population. Support Care Cancer 2013; 21: 1901-1909
7. Walther J. Krebs und Armut. FORUM - Organ der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) 2011, 26:27–30
8. Walther J. Wegfall des Krankengeldes, Antrag auf Leistungen zur Teilhabe. Soziale Beratung in der Onkologie § 51 SGB V. FORUM - Organ der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) 2013; 28: 152–155
9. Carrera PM, Kantarjian HM, Blinder VS. The financial burden and distress of patients with cancer: Understanding and stepping-up action on the financial toxicity of cancer treatment. CA: A Cancer Journal for Clinicians 2018; 68: 153-165
10. Pfaff H. Versorgungsforschung - Begriffsbestimmung, Gegenstand und Aufgaben. In: Pfaff H, Schrappe M, Lauterbach KW et al, Hrsg. Gesundheitsversorgung und Disease Management Grundlagen und Anwendungen der Versorgungsforschung. Bern: Hans Huber; 2003: 13-23
11. Zentrum für Krebsregisterdaten, Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland. Krebs in Deutschland für 2013/2014. Berlin: Robert Koch-Institut; 2017
12. Bundesministerium für Gesundheit. Nationaler Krebsplan. Handlungsfelder, Ziel und Umsetzungsempfehlungen. Berlin; 2012
13. Nowossadeck E, Kowalski C, Barnes B. Demografische Alterung und Krebs. Onkologie heute 3/2018: 48-50
14. Beckmann MW, Adler G, Albers P, Bruns J, Ehninger G, Hauschild A, Neuhaus P, Schmiegel W, Schmitz S, Schmoll HJ, Weller M, Wiegel T, Bamberg M. Dreistufenmodell optimiert Behandlung unter Kostendeckung. Wie die künftigen Strukturen der onkologischen Versorgung in Deutschland aussehen sollten. Dtsch Arztebl 2007, DOI: A3004-3009
15. Langer T, Follmann M. Das Leitlinienprogramm Onkologie (OL): Nukleus einer evidenzbasierten, patientenorientierten, interdisziplinären Onkologie? Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes 2015; 109: 437-444
16. Leitlinienprogramm Onkologie (DKG, DKH, AWMF). Entwicklung von Leitlinien basierten Qualitätsindikatoren. Methodenpapier für das Leitlinienprogramm Onkologie. Version 2.0. 2017. Berlin; 2017
17. Weide R. Versorgungsforschung in onkologischen Schwerpunktpraxen in Deutschland. Der Onkologe 2017; 23: 911-917
18. Wissenschaftliches Institut der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen. Qualitätsbericht der onkologischen Schwerpunktpraxen 2016. Berufsverband der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen in Deutschland 2016
19. Leitlinienprogramm Onkologie (DKG, DKH, AWMF). Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Langversion 1.1, 2015, AWMF-Registernummer: 128/001OL.

20. Mensah J, Kowalski C, Grabow D, Spix C, Kaatsch P. Kinderkrebsregistrierung in Deutschland - Möglichkeiten zur Versorgungsforschung bei Überlebenden nach Krebs im Kindes- und Jugendalter. *Onkologie heute* 3/2018: 44-46
21. Kaatsch P, Grabow D, Spix C. German Childhood Cancer Registry – Annual Report 2018 (1980-2017). Institute of Medical Biostatistics, Epidemiology and Informatics (IMBEI) at the University Medical Center of the Johannes Gutenberg University Mainz, 2019
22. Seufferlein T, Kopp I, Post S, Jonat W, Kreienberg R, Nothacker M, Marks A, Nettekoven G, Langer T, Follmann M, Bamberg M. Onkologische Leitlinien – Herausforderungen und zukünftige Entwicklungen. *Forum* 2019; 34: 277-283
23. Inwald EC, Koller M, Klinkhammer-Schalke M, Zeman F, Hofstadter F, Lindberg P, Gerstenhauer M, Schuler S, Treeck O, Ortman O. Adjuvant endocrine therapy in pre- versus postmenopausal patients with steroid hormone receptor-positive breast cancer: results from a large population-based cohort of a cancer registry. *Journal of cancer research and clinical oncology* 2015; 141: 2229-2240
24. Bruns J, Dittmar S, Elmer A, Hallek M, Hennrich M, Rambach R, Jonas G, Klinkhammer-Schalke M, Knirsch U, Krause BJ, Maag K, Marckmann G, Marschall U, Rambach R, Rebscher H, Schmitz S, Seiter H, Straub C, Uhl L, Wasem J. Positionspapier zur „Wissen generierenden onkologischen Versorgung“. AG Zukunft der Onkologie, Berlin; 2017
25. DGHO. Positionspapier „Gegenwart und Zukunft der Medizinischen Onkologie“. Mitglieder-Rundschreiben der DGHO 2/2018: 3-8; 2018
26. Härter M, Dirmaier J, Scholl I, Donner-Banzhoff N, Dierks ML, Eich W, Müller H, Klemperer D, Koch K, Bieber C. The long way of implementing patient-centered care and shared decision making in Germany. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes* 2017; 123-124: 46-51
27. World Medical Association. WMA Declaration of Geneva. 2017

Konsentierungsprozess des Memorandums

Das Memorandum ist eine Ausarbeitung der Fachgruppe Onkologie des Deutschen Netzwerks Versorgungsforschung e.V. (DNVF) und Ergebnis intensiver Diskussionen. Eine Kernauteorengruppe entwickelte auf der Grundlage einer von der Fachgruppe konsentierten Gliederung ein erstes Manuskript, welches in mehreren Abstimmungsrunden kommentiert werden konnte und überarbeitet wurde. Die Entwicklung des Memorandums erfolgte in enger Abstimmung mit der Fachgruppe „Palliativmedizin/ Letztes Lebensjahr“, die zeitgleich ein Memorandum auf den Weg brachte. Beiden Fachgruppen ist gemein, dass sie erstmalig Memoranden nicht einer DNVF-Arbeits-, sondern einer *Fachgruppe* erstellen. Die Mitglieder der Fachgruppe Onkologie kommen aus unterschiedlichen Bereichen der Versorgung und Versorgungsforschung. Das von der Fachgruppe vorgelegte Manuskript wurde im nächsten Schritt unter den Mitgliedern des DNVF konsentiert.

Folgende Fachgesellschaften (Sektion 1) haben sich im Rahmen des Kommentierungsprozesses beteiligt:

- Deutsche Gesellschaft für Mund-, Kiefer und Gesichtschirurgie
- Deutsche Gesellschaft für Neurochirurgie e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie e. V.
- Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Unfallchirurgie
- Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie
- Deutsche Gesellschaft für Unfallchirurgie
- Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Senologie e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Epidemiologie e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e.V.

Folgende wissenschaftliche Institute und Forschungsverbände (Sektion 2) haben sich im Rahmen des Kommentierungsprozesses beteiligt:

- Medizinische Hochschule Brandenburg (MHB), Theodor Fontane
- Wissenschaftliches Institut der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen GmbH
- Landesinstitut Gesundheit des Bayerischen Landesamts für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit
- LVR-Institut für Versorgungsforschung (LVR-IVF)

Folgende juristische Personen und Personenvereinigungen (Sektion 3) haben sich im Rahmen des Kommentierungsprozesses beteiligt:

Folgende persönliche Mitglieder (Sektion 4) haben sich im Rahmen des Kommentierungsprozesses beteiligt:

- Prof. Dr. Lena Ansmann
- Dr. Sabine Geiger-Gritsch
- Fabienne Louise Wagner
- Dr. Martina Bögel-Witt
- Dr. Anne-Madeleine Bau

Folgende Fördermitglieder haben sich im Rahmen des Kommentierungsprozesses beteiligt:

- Roche Pharma AG

Das Memorandum wird von folgenden ordentlichen institutionellen Mitgliedern des Deutschen Netzwerks Versorgungsforschung e. V. getragen:

Sektion „Fachgesellschaften“ (Sektion 1):

- Deutsche Krebsgesellschaft e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Neurologie e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Medizinische Soziologie e.V.
- Gesellschaft für Arzneimittelanwendungsforschung und Arzneimittel epidemiologie e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Psychosomatische Medizin und Ärztliche Psychotherapie e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Epidemiologie e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie
- Deutsche Gesellschaft für Unfallchirurgie
- Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Unfallchirurgie
- Deutsche Gesellschaft für Medizinische Psychologie e.V.

Sektion „Wissenschaftliche Institute und Forschungsverbände“ (Sektion 2):

- Institut für Versorgungsforschung in der Onkologie GbR
- Center for Health Care Research, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
- LVR-Institut für Versorgungsforschung (LVR-IVF)
- OFFIS e.V.
- Institut für Medizinsoziologie, Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaft der Humanwissenschaftlichen Fakultät und der Medizinischen Fakultät der Universität zu Köln (KÖR)
- Sektion Versorgungsforschung und Rehabilitationsforschung, Universitätsklinikum Freiburg
- BQS Institut für Qualität und Patientensicherheit GmbH
- Medizinische Hochschule Brandenburg (MHB), Theodor Fontane
- Gesundheit Österreich GmbH

- Landesinstitut Gesundheit des Bayerischen Landesamts für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit
- Centre for Health and Society, Universitätsklinikum Düsseldorf
- Institut für Patientensicherheit, Universitätsklinikum Bonn
- Institut für Hausarztmedizin der Universität Bonn