

# Das Netzwerk Onkologie (NO)

## Aufbau und Etablierung eines Forschungsverbundes in der anthroposophisch orientierten, onkologischen Medizin

F. SCHAD<sup>1,2</sup>, C. M. TEODORIDIS<sup>2</sup>, U. ALBRECHT<sup>1,2</sup>, G. HOFFMANN<sup>2</sup>, E. JESCHKE<sup>2</sup>, C. STUMPF<sup>3</sup>, L. FRICKE<sup>3</sup>, T. BREITKREUZ<sup>3</sup>, R. BAUTE<sup>2,3</sup>, C. PAXINO<sup>4</sup>, M. HESSE<sup>2,4</sup>, J. GUTSCH<sup>5</sup>, B. MATTHES<sup>6,2</sup>, M. DEBUS<sup>6</sup>, H. SEIBT<sup>6</sup>, L. ARNDT<sup>7</sup>, H. MATTHES<sup>1,2</sup>

### Das Netzwerk Onkologie (NO)

#### ■ Zusammenfassung

Das Netzwerk Onkologie ist ein Zusammenschluss von Kliniken und Arztpraxen mit dem Ziel der strukturierten Erfassung von Tumordaten und Therapien innerhalb der anthroposophisch orientierten Onkologie. Zweck ist neben der Qualitätssicherung die Erhebung von Outcome-Daten zur wissenschaftlichen Weiterentwicklung der Therapieverfahren insbesondere der Misteltherapie. Technische Grundlage für den Aufbau des Netzwerks ist die am Forschungsinstitut Havelhöhe entwickelte Dokumentationssoftware QuaDoSta (Qualitätsmanagement, Dokumentation und Statistik). Neben den onkologischen Diagnose- und Verlaufsdaten werden alle tumorbezogenen Therapien sowie die anthroposophischen Zusatztherapien erfasst. Es wurde ein umfangreicher Katalog zur Erfassung der Misteltherapie und ihrer Nebenwirkungen erstellt.

Im Januar 2007 fand eine Zwischenauswertung statt, bei der die Daten von drei Kliniken (zwei Akutkrankenhäuser und eine Rehabilitationsklinik) und fünf onkologischen Schwerpunktpraxen bzw. Klinikambulanzen aus dem Zeitraum November 2005 bis Dezember 2006 berücksichtigt wurden; insgesamt wurden in dem genannten Zeitraum die Diagnose- und Therapiedaten von 2.211 Patienten erfasst. Nach Einführung und Etablierung der gemeinsamen Dokumentationssoftware in den beteiligten Zentren konnte im Rahmen des Netzwerks Onkologie ein hoher einheitlicher Qualitätsstandard für die onkologische Dokumentation, insbesondere der anthroposophischen Zusatztherapien und der Misteltherapie, erreicht werden. Unter den jetzigen Bedingungen ist von einer Dokumentation von 2.000 Patienten pro Jahr auszugehen. Derzeit werden Folgeprojekte wie zum Beispiel ein Langzeit follow-up von Indikatorentitäten aufgebaut.

#### ■ Schlüsselwörter

Anthroposophische Onkologie; Misteltherapie; Netzwerk Onkologie; Tumordokumentation; Versorgungsforschung

### Network Oncology (NO)

#### ■ Abstract

Network Oncology brings together hospitals and medical practices to gather tumour data and therapies in oncology with anthroposophical orientation. Apart from quality assurance, the aim is to collect outcome data for the further scientific development of therapies, especially mistletoe therapy. The network is based on the QuaDoSta (Quality management, Documentation and Statistics) software developed at Havelhoehe Research Institute. Apart from oncological data on diagnosis and evolution, it will be possible to collect all tumour-related therapies including adjuvant anthroposophical therapies. An extensive catalogue has been produced for mistletoe therapy and its side effects.

An intermediate evaluation in January 2007 covered data from three hospitals (two acute and one reha) and five practices or outpatient departments with the emphasis on oncology for the period from November 2005 to December 2006. The number of patients for whom data on diagnosis and therapy were collected was 2,211. Once the shared documentation software had been set up in the participating centres, it proved possible to achieve a high level of quality in oncological documentation, especially also of adjuvant anthroposophical therapies and mistletoe therapy. Under present conditions, documentation covers 2,000 patients per annum. The results gained so far are now providing a basis for planning follow-up projects such as a long-term follow-up of indicator entities.

#### ■ Keywords

Anthroposophical oncology; mistletoe therapy; Network Oncology; tumour documentation; care provision research

Netzwerk Onkologie:

- 1 Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe
- 2 Forschungsinstitut Havelhöhe
- 3 Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke
- 4 Reha-Klinik Schloss Hamborn
- 5 Onkologische Praxis Dr. Gutsch Gevelsberg
- 6 Medizinisches Versorgungszentrum Havelhöhe
- 7 Onkologische Schwerpunktpraxis Dr. Arndt

## Einleitung

Nach aktueller Schätzung des Robert-Koch-Institutes wurden für das Jahr 2002 in Deutschland 424.250 Krebsneuerkrankungen (Männer 218.250, Frauen 206.000) ausgewiesen. Diese im Vergleich zu vorherigen Schätzungen höhere Inzidenz ist vor allem auf den vermehrten Einsatz bestimmter diagnostischer Verfahren zur frühzeitigen Entdeckung von Krebserkrankungen zurückzuführen (1).

Operationen, Chemotherapie und Strahlentherapie sind etablierte Standardverfahren zur Behandlung einer Krebserkrankung. Zusätzlich zu diesen Methoden wird innerhalb der Anthroposophischen Medizin die Einbeziehung der seelischen und geistigen Bedürfnisse des Menschen angestrebt. Hierzu ergänzen die Kunsttherapien, wie Mal-, Musik- oder Sprachtherapie und Plastizieren, sowie Heileurythmie, Rhythmische Massage und äußere Anwendungen die Behandlung. Neben der Verwendung von anthroposophischen Heilmitteln werden in der Krebstherapie vor allem Mistelpräparate eingesetzt. Großer Wert wird auch auf die aktive Mitwirkung des Patienten an seinem Gesundungsprozess und die Unterstützung seiner salutogenetischen Ressourcen gelegt.

Das Netzwerk Onkologie (NO) ist ein freier Zusammenschluss von Kliniken und Arztpraxen mit dem Ziel der Etablierung und Pflege einer Infrastruktur zur wissenschaftlichen und klinischen Erfassung von Tumordaten und -therapien innerhalb der anthroposophisch orientierten Onkologie. Zweck ist neben der Qualitätssicherung die wissenschaftliche Weiterentwicklung von Therapieverfahren insbesondere der Misteltherapie. Das Netzwerk Onkologie bildet somit eine inhaltliche und technische Plattform zum Austausch ärztlicher therapeutischer Erfahrungen und zur Durchführung wissenschaftlicher Erhebungen zur Versorgungsforschung.

## Methode

Als technische Grundlage für den Aufbau eines Netzwerks zur Tumordokumentation in der Anthroposophischen Medizin wurde am Forschungsinstitut Havelhöhe (FIH) die Dokumentationssoftware QuaDoSta (Qualitätsmanagement, Dokumentation und Statistik) entwickelt (2). QuaDoSta ist ein generisches, offenes und plattformunabhängiges Dokumentationssystem, welches hohe inhaltliche Flexibilität, flexible Dokumentation und individuelle Auswertung erlaubt. Die Datenhaltung basiert auf SQL-Datenbanken unter Linux, auf die über Perl-CGI-Skripte mittels Web-Browser zugegriffen wird. Als Applikationsserver wird ein Apache-Server eingesetzt. Eine feingraduierte Benutzerverwaltung gewährleistet Sicherheit und Systemstabilität. Die QuaDoSta kann als Einzelplatzversion aufgestellt oder an vorhandene Patientenverwaltungssoftware angeschlossen werden (3).

Die für die Tumor- und Therapiedokumentation verwendete Datenbank gliedert sich in einen Gesamtkatalog und frei wählbare Ergänzungsparameter. Der Gesamtkatalog basiert auf der von der Deutschen Krebsgesellschaft empfohlenen „Basisdokumentation

für Tumorkranke BDT“ (4). Neben den Diagnose- und Verlaufsdaten können alle tumorbezogenen Therapien (Operation, Chemotherapie, Radiatio) sowie die anthroposophischen Zusatztherapien ausführlich festgehalten werden. Insbesondere ist zusätzlich zur Tumorbasisdokumentation (TBD) ein umfangreicher Dokumentationskatalog zur Misteltherapie erstellt worden, der neben dem Applikationsmodus (Präparat, Zeitraum, Dosierung, Applikationsart) auch die ausführliche applikationsbezogene Erfassung aller erwünschten und unerwünschten Ereignisse ermöglicht.

Die Ausstattung eines neuen Netzwerkpartners erfolgt in mehreren Schritten. Zunächst findet eine Vorortanalyse der technischen Voraussetzungen des neuen Partners statt, bei der die Möglichkeit einer Anbindung an das vorhandene Patientenverwaltungssystem (Klinik oder Praxis) geprüft wird. Anschließend werden im Forschungsinstitut Havelhöhe (FIH) der Server für den neuen Partner aufgesetzt, die vereinbarten Kataloge und Sichten aufgespielt und einer Testphase unterzogen. Die Schulung der projektverantwortlichen Ärzte und der dokumentierenden Mitarbeiter findet entweder im FIH oder in den jeweiligen Einrichtungen statt. Hier wird neben der Dokumentation v.a. die Katalogpflege vermittelt und die Optimierung interner Arbeitsabläufe angestrebt.

Nach der Etablierung der Tumordokumentation in den einzelnen Zentren, steht das FIH den beteiligten Zentren für technischen und inhaltlichen Support zur Verfügung, gegebenenfalls auch vor Ort. Durch regelmäßige Arbeitstreffen der Projektverantwortlichen und der Dokumentierenden der verschiedenen Zentren wird ein hoher Qualitätsstandard der Dokumentation gesichert.

Zwischen 2003 und 2006 erfolgte die technische Ausstattung von weiteren Partnern in der Schweiz, Holland und Schweden. Im Sommer 2006 hat sich das Netzwerk Onkologie Schweiz aus den Kliniken Lukas Klinik, Ita Wegman Klinik und dem Paracelsus-Spital Richterswil gebildet; im Januar 2007 wurde in diesen Einrichtungen mit der Dokumentation begonnen.

## Ergebnisse

Im Januar 2007 fand eine Zwischenauswertung statt, bei der die Daten des Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe, zweier Partnerkrankenhäuser und fünf onkologischer Praxen bzw. Klinikambulanzen (Tab. 1) aus dem Zeitraum November 2005 bis Dezember 2006 berücksichtigt wurden. Von den übrigen teilnehmenden Partnern lagen zu dem Zeitpunkt noch keine Daten vor.

Der Erfassungszeitraum pro Zentrum betrug zum Zeitpunkt der Zwischenauswertung zwischen 9 und 14 Monaten, insgesamt wurden in den genannten Zentren 2.211 Patienten dokumentiert.

Abbildung 1 zeigt die Häufigkeit der verschiedenen Tumorentitäten, Abbildung 2 zeigt eine Übersicht über die Verteilung der onkologischen Therapien; von 2.211 Patienten erhielten 1.481 eine Misteltherapie (dies entspricht einem Anteil von 67%).

Tab. 1: In der Zwischenauswertung berücksichtigte Zentren

Kliniken	Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke Rehabilitationsklinik Schloss Hamborn
Praxen und Klinikambulanzen	Medizinisches Versorgungszentrum Havelhöhe Onkologische Ambulanz Dr. Stumpf Onkologische Ambulanz Dr. Fricke Onkologische Praxis Dr. Gutsch Onkologische Praxis Dr. Arndt

Abb. 1: Verteilung der Entitäten im Gesamtbestand (n = 2.211)

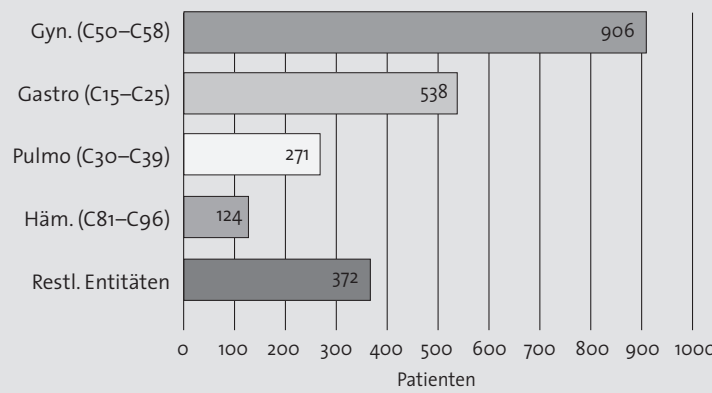


Abb. 2: Therapien anteilig am Gesamtbestand (n = 2.211)

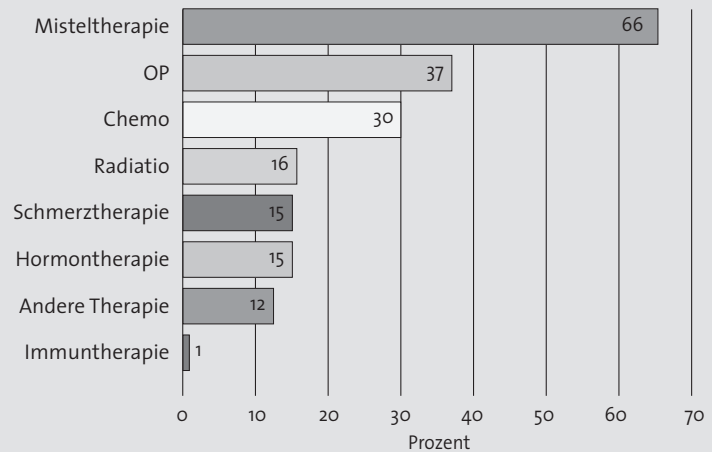
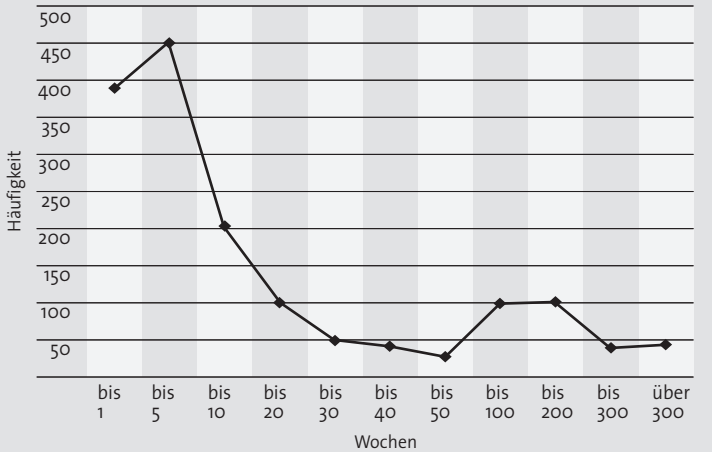


Abb. 3: Beobachtete Misteltherapiedauer in Wochen (n = 1.481)



Die erfasste Misteltherapiedauer betrug bei 270 von 1.481 Patienten zwischen einem und vier Jahren (Abb. 3).

Bei 394 Mistelapplikationen wurden in dem genannten Kollektiv so genannte „erwünschte Reaktionen“ erfasst (Lokalreaktion Rötung bis maximal 5 cm, Fieber bis 38 °C, Lokalreaktion Induration leicht/mäßig). Insgesamt war die Dokumentation der Ereignisse in den Zentren heterogen. Bei 42 der 1.481 Patienten wurden 69 „unerwünschte Reaktionen“ auf eine Mistelapplikation erfasst, hiervon wurde lediglich eine als „schwerwiegend“ eingestuft, weil eine stationäre Behandlung erforderlich war (WHO Grad 3).

Die anthroposophischen Zusatztherapien werden im stationären Bereich deutlich häufiger verordnet als in den ambulanten Zentren; ihre Gesamtverteilung ist in Abbildung 4 dargestellt.

**Tumorbasisdokumentation im Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe**

Die TBD wurde im Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe (GKH) schon 2001 hausweit eingeführt, seither werden die erfassten Daten für die jährliche Krebsregistermeldung sowie für interne Auswertungen herangezogen.

Fasst man die im Gesamtzeitraum (2001–2006) der Dokumentation erhobenen Daten des GKH und der beteiligten NO-Zentren zusammen, wurden bisher 4.571 Patienten mit Tumordiagnose entsprechend der Ein- und Ausschlusskriterien inklusive aller Therapiemaßnahmen dokumentiert. Von diesen erhielten 2.917 Patienten (64 %) eine Mistelbehandlung (Abb. 5).

**Stufen des Netzwerks Onkologie**

Der Aufbau des Netzwerks Onkologie erfolgt in drei Stufen: Technische Ausstattung, Standards der Dokumentation, Projektinitiativen. In der ersten Stufe steht die technische und inhaltliche Entwicklung einer klinischen Datenbank im Vordergrund, die neben allgemeinen Tumordaten die für die anthroposophisch orientierte Onkologie wichtigen Parameter der Zusatztherapien (künstlerische Therapien, Heileurythmie, rhythmische Massage etc.) und vor allem der Misteltherapie enthält. Zudem gehört die Etablierung der Infrastruktur, d.h. die technische Ausstattung dazu.

In der zweiten Stufe erfolgt die Definition hausinterner Dokumentationsstandards und die Einigung mit den teilnehmenden Partnern auf einen gemeinsamen verpflichtenden Katalog, die TBD. Diese beiden Stufen bilden die Voraussetzung für den Beginn einer gemeinsamen Erfassung im Rahmen des Netzwerks Onkologie. Der einheitliche hohe Qualitätsstandard wird durch die kontinuierliche Kommunikation zwischen den Partnern gepflegt und ausgebaut. Die zentrale Katalogverwaltung erfolgt durch das Forschungsinstitut Havelhöhe. Des Weiteren dienen Telefonkonferenzen, regelmäßige Treffen und ein einmal jährlich stattfindendes Arbeitstreffen aller Kooperationspartner der engen Kommunikation.

Auf dieser Basis wird derzeit die dritte Stufe des Netzwerks Onkologie aufgebaut: die Formulierung spezifischer Fragestellungen und Studien wie beispielsweise

die Erhebung von Unbedenklichkeitsdaten zur Misteltherapie, die Durchführung von Retrospektiven, sowie der Langzeit-follow-up von Indikatorenentitäten zur Erfassung von Outcome-Daten. Hierfür sind zurzeit das Mammarkarzinom, das kolorektales Karzinom, das Pankreaskarzinom und das Bronchialkarzinom vorgesehen.

### Zusammenfassung und Ausblick

Nach Einführung und Etablierung der gemeinsamen Dokumentationssoftware in drei Krankenhäusern und fünf onkologischen Schwerpunktpraxen konnte im Rahmen des Netzwerkes Onkologie ein hoher, einheitlicher Qualitätsstandard der onkologischen Dokumentation erreicht werden. Insbesondere die anthroposophischen Zusatztherapien und die Misteltherapie inklusive Erfassung der erwünschten und unerwünschten Arzneimittelwirkungen werden damit erstmals einheitlich in einem Forschungsverbund innerhalb der anthroposophisch orientierten Onkologie erfasst. Dabei ist beim jetzigen Stand des Projektes von einer Dokumentation von ca. 2000 Patienten pro Jahr auszugehen. Derzeit werden auf Grundlage der vorhandenen Registerdaten Folgeprojekte, insbesondere die prospektive Langzeitbeobachtung von Indikatorenentitäten, aufgebaut.

Durch die Einführung der TBD in drei Schweizer Kliniken, die sich als „Netzwerk Onkologie Schweiz“ (NO-CH) zusammengeschlossen, und seit Anfang 2007 auf der gleichen technischen und inhaltlichen Basis die Dokumentation begonnen haben, kann in Zukunft die Erfassung auf eine breitere Basis gestellt werden. Die Ausstattung eines Partners in Großbritannien und die künftige Zusammenarbeit mit holländischen Zentren eröffnet die Möglichkeit das Netzwerk Onkologie auf europäischer Ebene auszubauen und gemeinsam Forschungsprojekte in einem Kerngebiet der Anthroposophischen Medizin durchzuführen.

### Danksagung

Das Projekt wurde unterstützt von der Software AG Stiftung Darmstadt, der Weleda AG Arlesheim, Fa. Abnoba GmbH Pforzheim und Fa. Helixor GmbH Rosenfeld.

### Korrespondenzadresse

Dr. F. Schad

Arbeitsgruppe Netzwerk Onkologie

Forschungsinstitut Havelhöhe

Kladower Damm 221

D-14089 Berlin

fschad@havelhoehe.de

Abb. 4: Anthroposophische Zusatztherapien (n = 2.211)

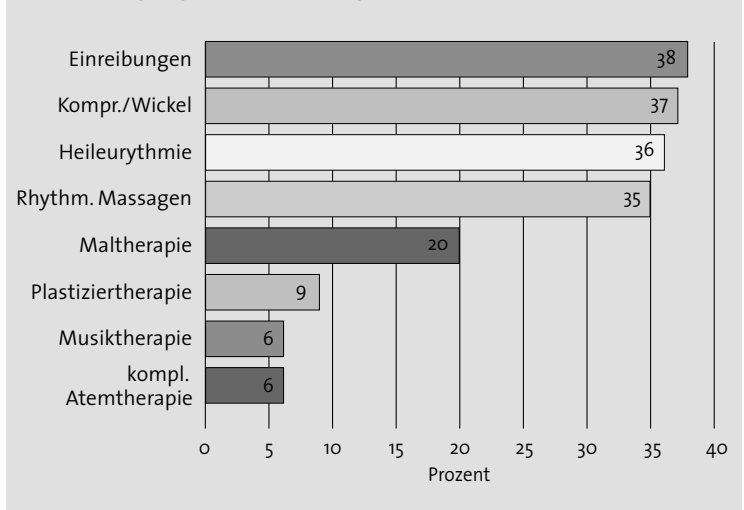
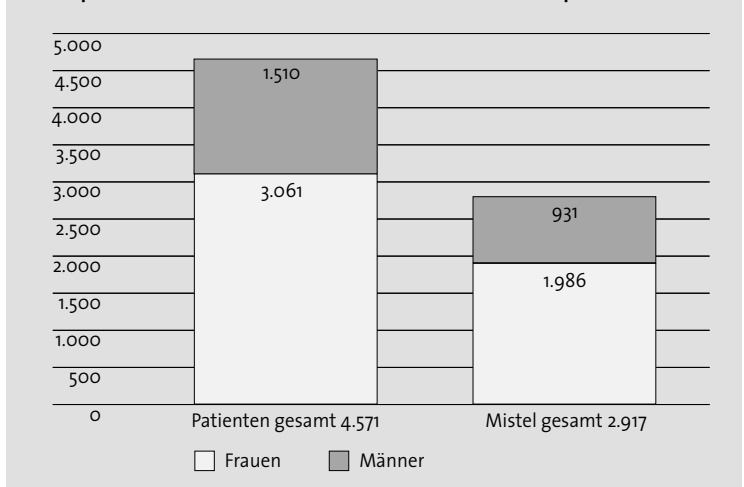


Abb. 5: Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe ab 2001 und Netzwerk Onkologie Gesamtpatientenzahl und Anteil der Patienten mit Misteltherapie



### Literatur

1 Bertz J, Giersiepen K, Haberland J, Hentschel S, Kaatsch P, Katalinik A, Stabenow R, Stegmeier C, Ziegler H. Krebs in Deutschland. Häufigkeiten und Trends. 5. überarbeitete und aktualisierte Ausgabe. Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. und das RKI. Saarbrücken, 2006

2 Schad F, Pissarek J, Jeschke E, Albrecht U, Matthes H. QuaDoSta (Quality Assurance, Documentation and Statistics) - A Flexible, Platform-independent, Open Source Database for Oncological Documentation. Cancer Research and Clinical Oncology (2004) 130 (Supplement, OP 785)

3 Schad F, Matthes B, Pissarek J, Matthes H. Neue, flexible und offene Tumorbasisdokumentation – QuaDoSta Qualitätssicherung, Dokumentation und Statistik, eine „open source“ Lösung am Beispiel onkologischer Dokumentation. Tagungsband der 7. Fachtagung Medizinische Dokumentation des Deutschen Verbandes medizinische Dokumentation e.V. Berlin. 21.–23.3.2002:169-73

4 Dudeck J, Wagner G, Grundmann E, Hermancek P. Basisdokumentation für Tumorkranke. Prinzipien und Verschlüsselungsanweisungen für Klinik und Praxis. 5. Auflage. Zuckschwerdt Verlag, 1999