

Die Kommunikation des KKRBB mit den Krebspatienten

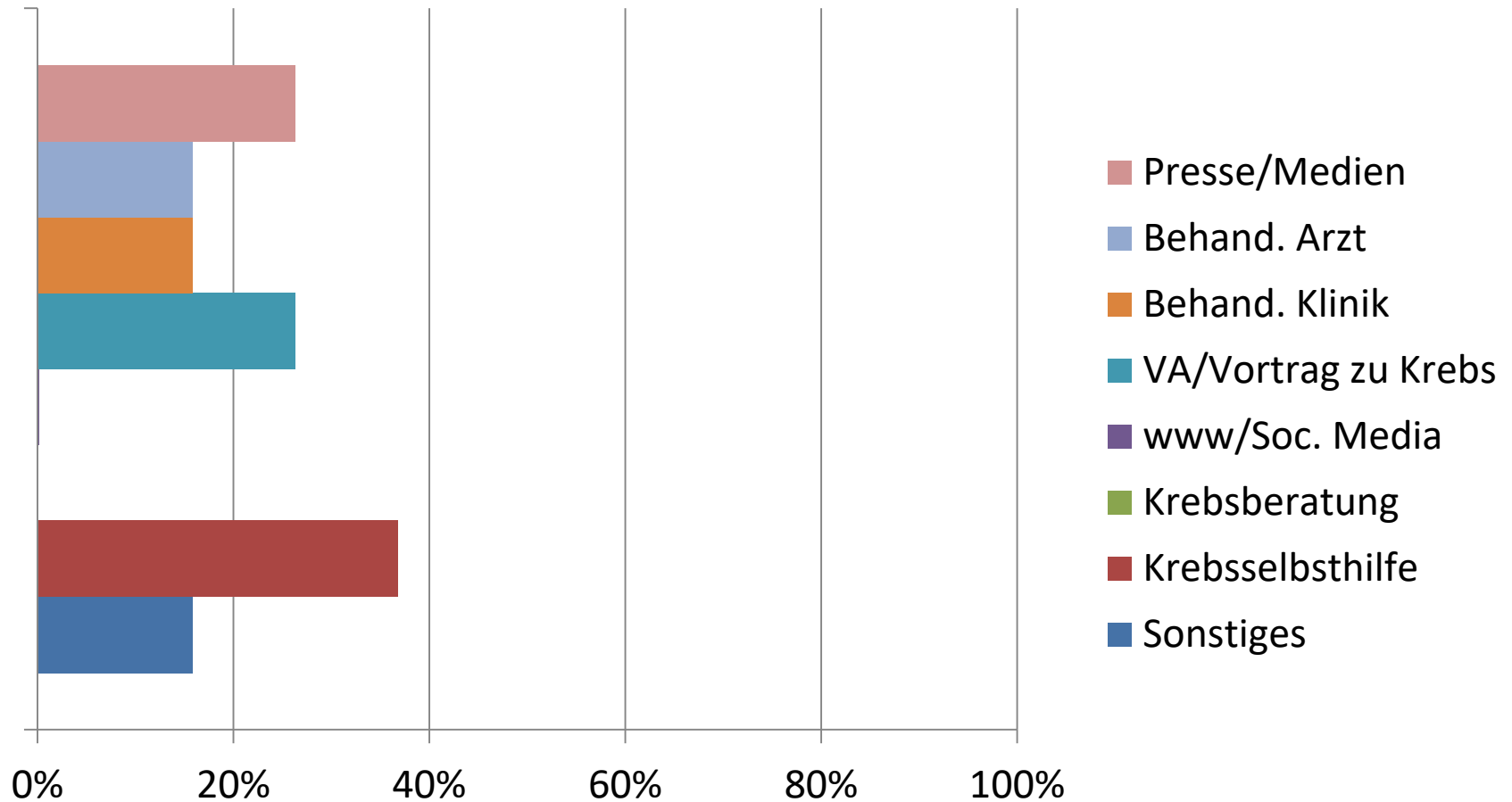
-

Erwartungen aus der Sicht der Selbsthilfe

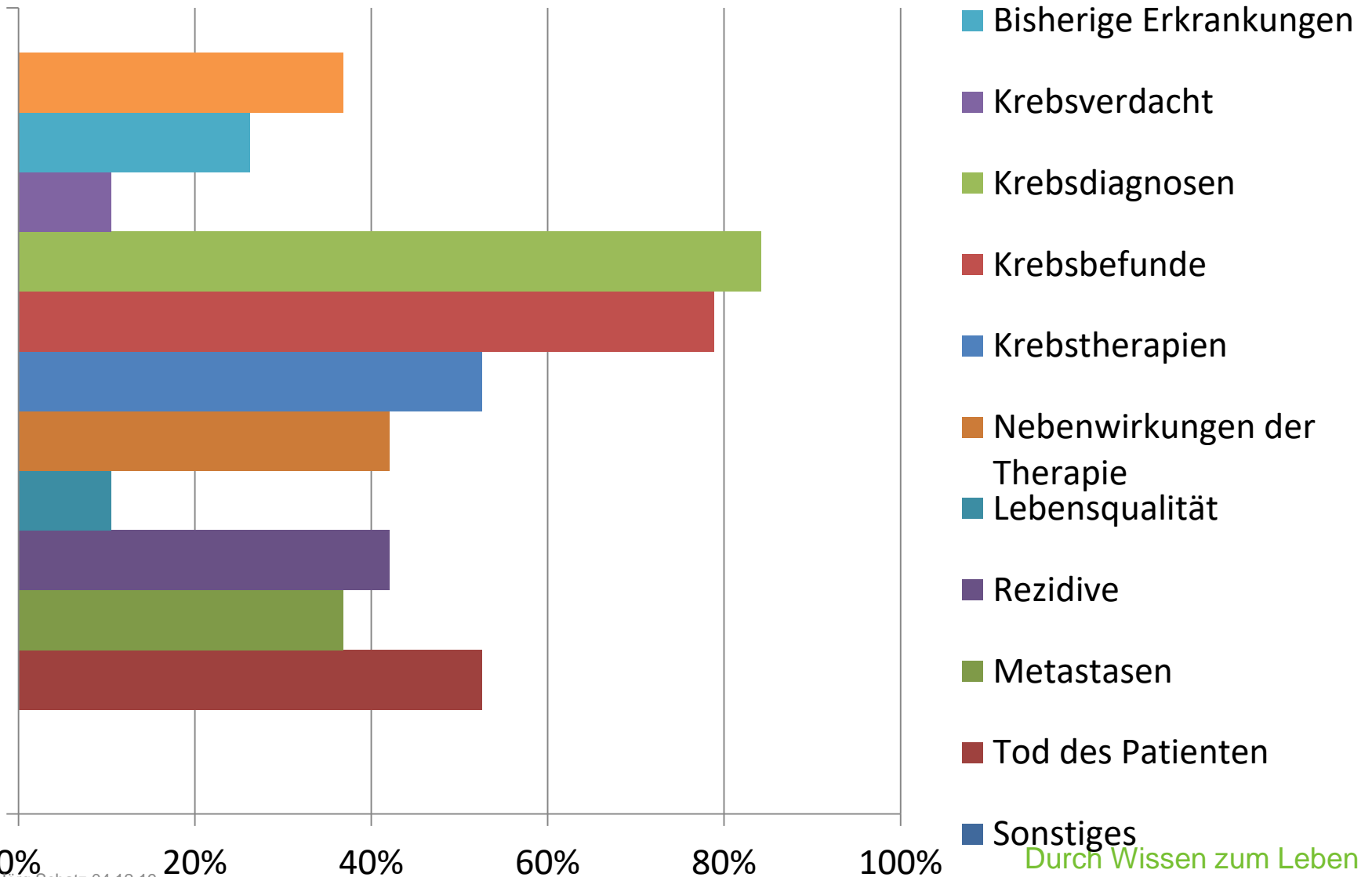
Hans-Jörg Schatz

Brandenburgische Krebsgesellschaft e.V.
Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Fürstenwalde

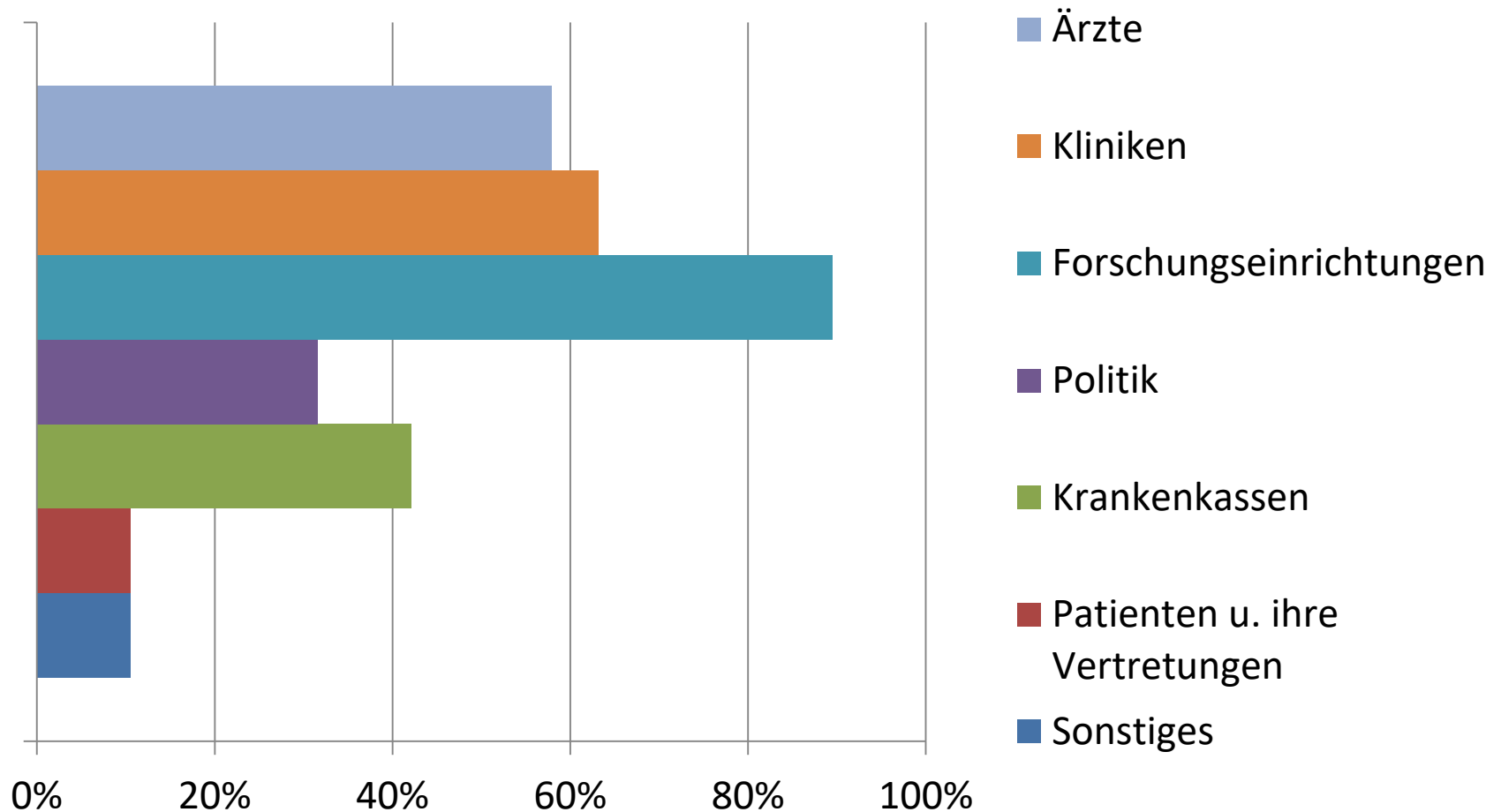
1. Wie wurden Sie zuerst auf das KKRBB aufmerksam?



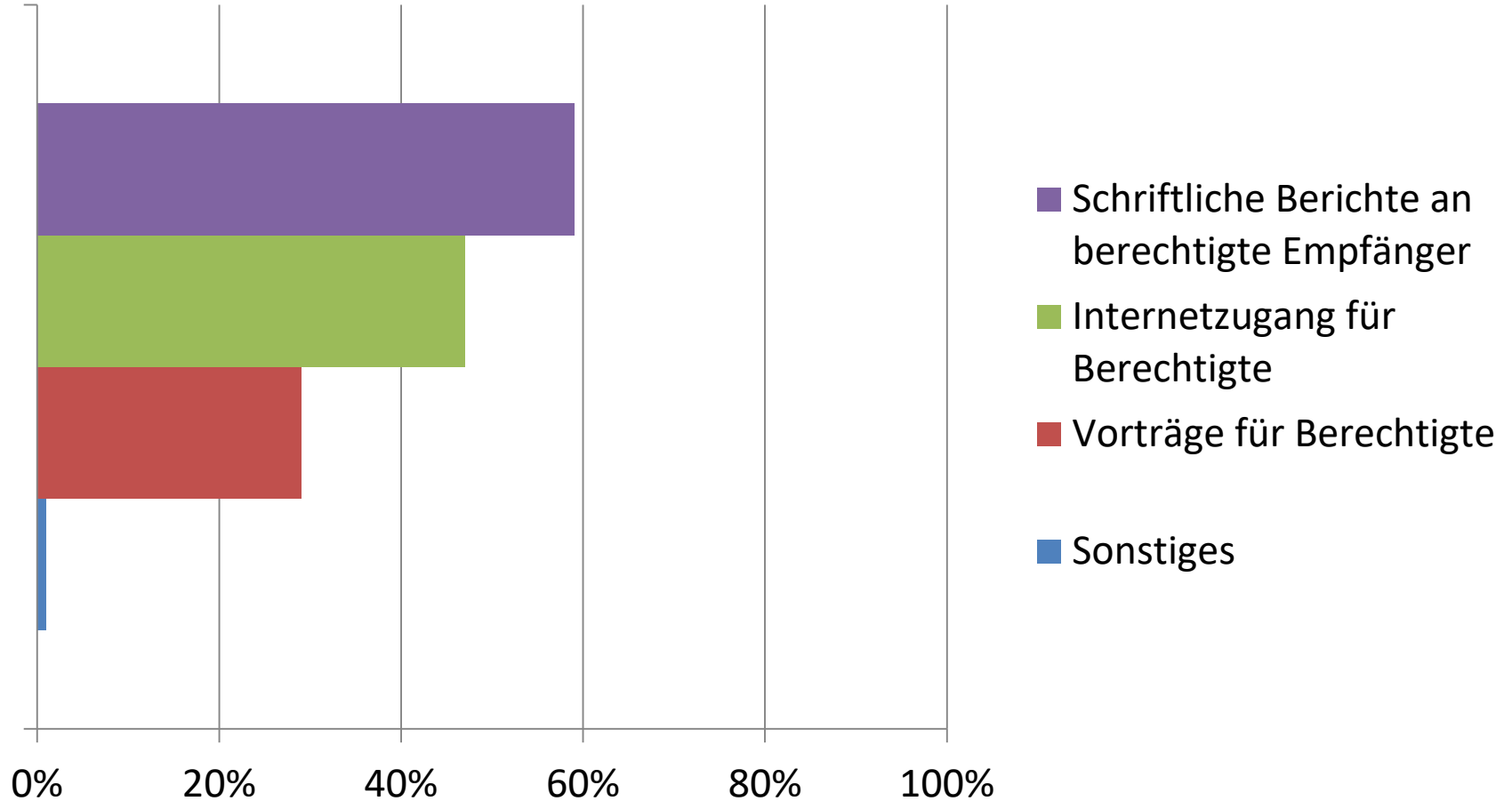
4. Was wird an das KKRBB gemeldet?



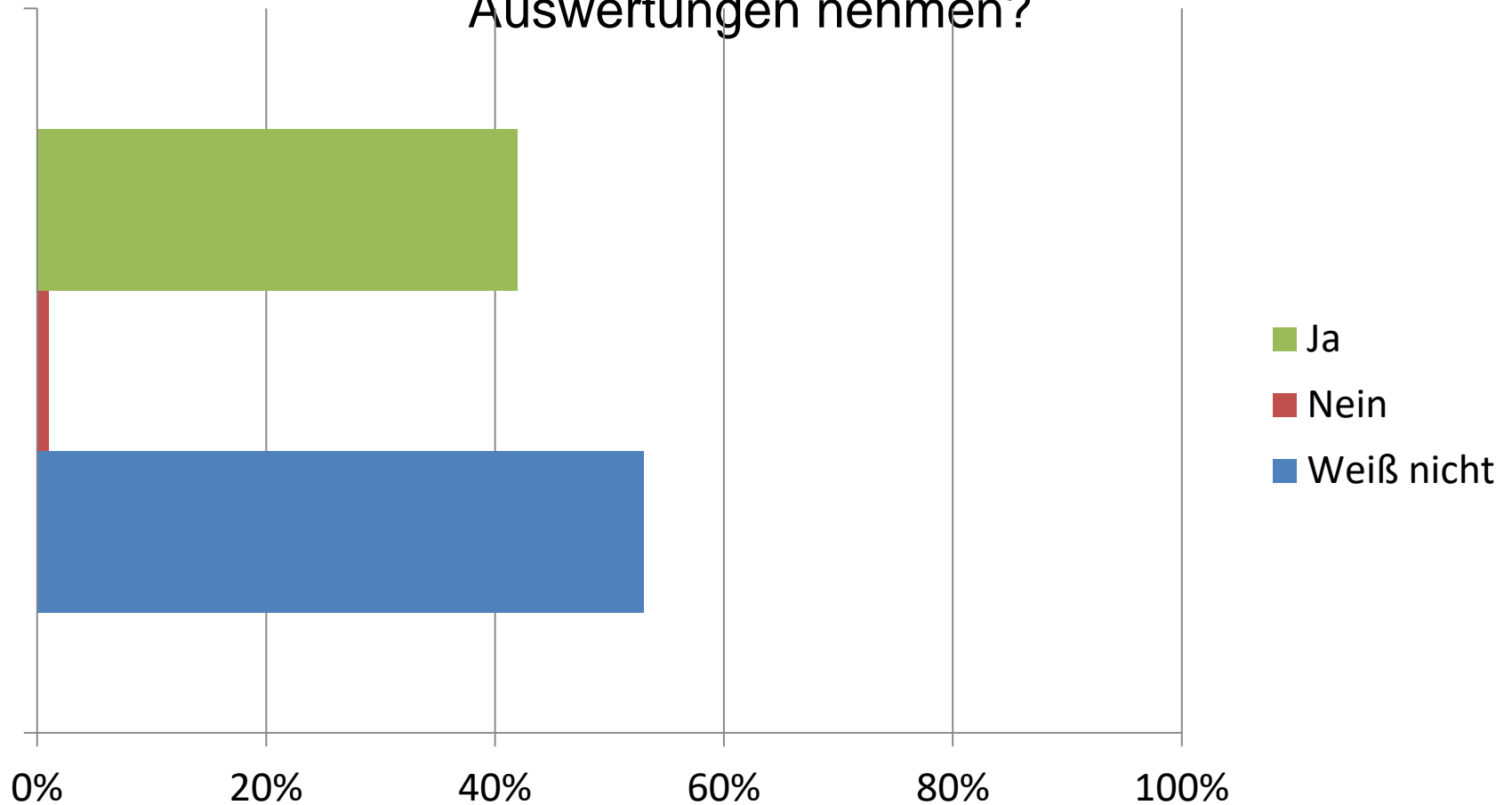
9. Für wen werden die Registerdaten ausgewertet?



10. Wie werden die Auswertungsergebnisse bekannt gemacht?

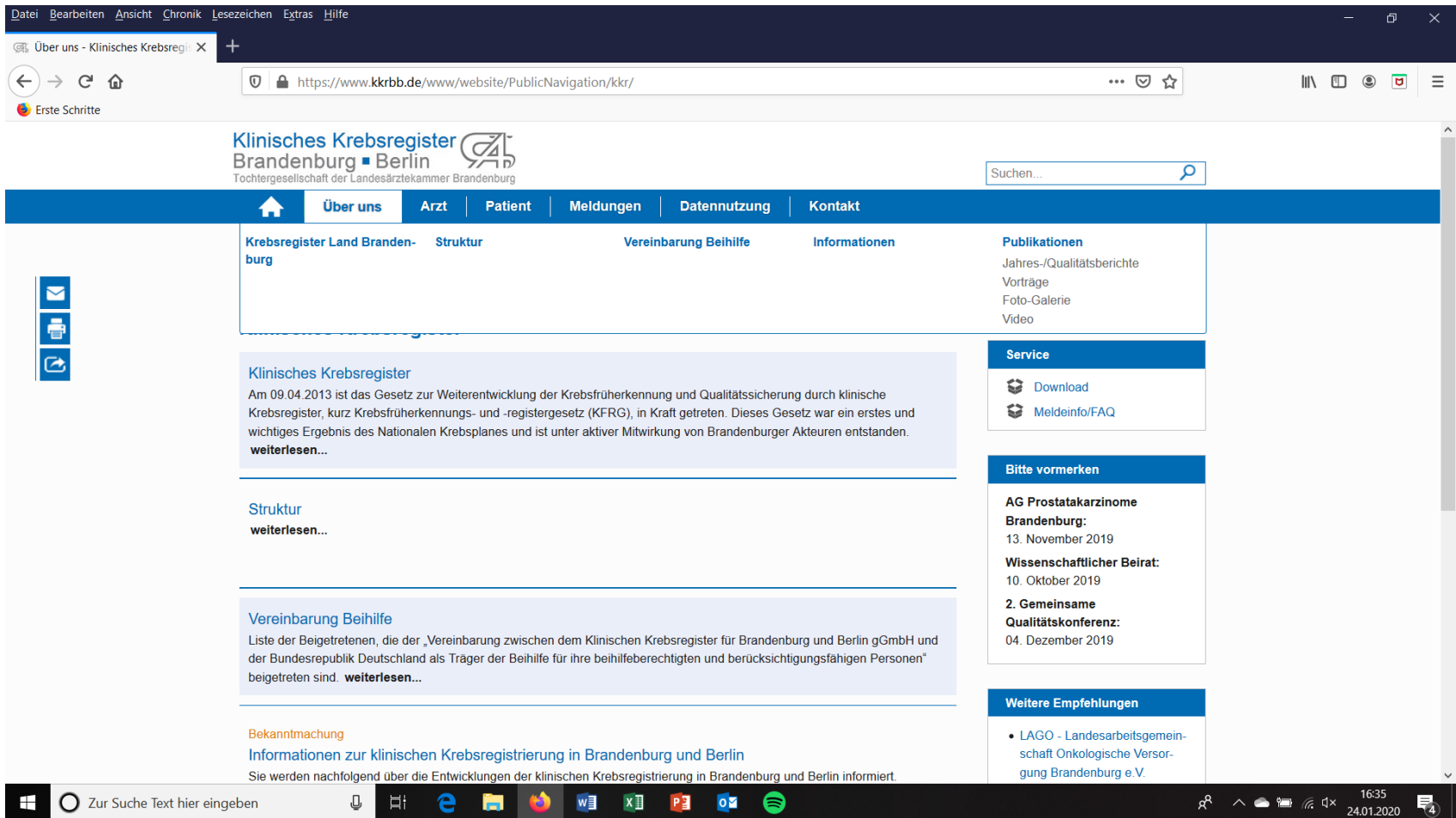


11. Können Patienten Einsicht in das KKRBB oder dessen Auswertungen nehmen?



Problem Patientenalter von PCa-Patienten in der Selbsthilfe

- SHG-Mitglieder häufig 60-80 Jahre alt (bis zu 50% ohne PC/Internet!)
- Diagnose/Ersttherapie im Ø vor 5-15 Jahren
- Erfassungen in BRB seit 1996
 - Diagnose, Befunde, Therapie + Überleben (welches?) = ok
 - Rezidive, Lebensqualität + Einverständniserklärungen = ?
- KKRBB startet 2016 mit einheitlichem Datensatz in BRB und Berlin
 - Was haben ältere Patienten in BRB und Patienten in B vom KKRBB?
 - Was werden jüngere Patienten in BRB und B vom KKRBB haben?



The screenshot shows a web browser window displaying the website of the Brandenburg Cancer Registry. The browser's address bar shows the URL <https://www.kkrbb.de/www/website/PublicNavigation/kkr/>. The website header includes the logo and name "Klinisches Krebsregister Brandenburg Berlin" and "Tochtergesellschaft der Landesärztekammer Brandenburg". A navigation menu contains links for "Über uns", "Arzt", "Patient", "Meldungen", "Datennutzung", and "Kontakt". The main content area features a horizontal menu with "Krebsregister Land Brandenburg", "Struktur", "Vereinbarung Beihilfe", "Informationen", and "Publikationen". Below this, there are sections for "Klinisches Krebsregister" (describing the KFRG law), "Struktur", "Vereinbarung Beihilfe" (listing participating entities), and "Bekanntmachung" (announcement regarding clinical registration). A right-hand sidebar contains sections for "Service" (Download, Meldeinfo/FAQ), "Bitte vormerken" (AG Prostatakarzinome Brandenburg, Wissenschaftlicher Beirat, Gemeinsame Qualitätskonferenz), and "Weitere Empfehlungen" (LAGO - Landesarbeitsgemeinschaft Onkologische Versorgung Brandenburg e.V.). The Windows taskbar at the bottom shows the time as 16:35 on 24.01.2020.

File Edit View Chronik Lesezeichen Extras Hilfe

Jahres-/Qualitätsberichte - Klin X

https://www.kkrbb.de/www/website/PublicNavigation/kkr/publikationen/berichte/

Erste Schritte

Klinisches Krebsregister
Brandenburg Berlin
Tochtergesellschaft der Landesärztekammer Brandenburg

Suchen...

Über uns Arzt Patient Meldungen Datennutzung Kontakt

Startseite > Über uns > Publikationen > Jahres-/Qualitätsberichte

Dokumentationen

Jahres- und Qualitätsberichte

Jahresbericht 2018
Berichtsjahre 2008-2017 [weiterlesen...](#)

Qualitätsbericht Onkologie 2013
[weiterlesen...](#)

Qualitätsbericht Onkologie 2011
[weiterlesen...](#)

Jahresbericht 2017
Berichtsjahre 2007-2016 [weiterlesen...](#)

Qualitätsbericht Onkologie 2012
[weiterlesen...](#)

Qualitätsbericht Onkologie 2010
[weiterlesen...](#)

Publikationen

- > Jahres-/Qualitätsberichte
- > Vorträge
- > Foto-Galerie
- > Video

Datenschutzerklärung Impressum Registerstellen Download Kontakt Sitemap

Klinisches Krebsregister Brandenburg | Dreifelderstraße 12 | 03044 Cottbus | Fon 0355 49493-100

Zur Suche Text hier eingeben

16:38
24.01.2020



**Informationen
über das Krebs-Register**

für Menschen
mit der Krankheit Krebs

in Leichter Sprache



Erwartungen von PCa-Patienten (SH) an KKRBB-Berichte

- Beispiele aktiver und passiver Kommunikation der Auswertungen
 - Jahres-und andere Berichte über die Homepage des KKRBB
 - Prostatakrebsberichte als Broschüren/Flyer zur Nutzung in Krebsberatung und SHG's
 - PDF-/PPT-Dateien zur Nutzung in den SHG's
 - Bewertungen der Auswertungen durch organbezogene Arbeitsgruppe / Projektgruppe für SHG's
 - Vorstellung und Diskussion der PCa-Auswertungen/-Bewertungen in SHG's z.B. durch Mitglieder der AG / Projektgruppe

Kontakt

Weitere Informationen zur klinischen Krebsregistrierung in Sachsen finden Sie beim Besuch unserer Website unter www.krebsregister-sachsen.de.

Für Fragen stehen wir Ihnen sehr gern auch direkt zur Verfügung:

GEMEINSAME GESCHÄFTSSTELLE

bei der Sächsischen Landesärztekammer
Schützenhöhe 16, 01099 Dresden
Tel: (0351) 8267 376, Fax: (0351) 8267 312
→ geschaeftsstelle@krebsregister-sachsen.de

KLINISCHES KREBSREGISTER DRESDEN

am Universitätsklinikum Carl-Gustav-Carus
Fetscherstraße 74, 01309 Dresden
Tel: (0351) 3177 204, Fax: (0351) 3177 208
→ kkr.dresden@krebsregister-sachsen.de

KLINISCHES KREBSREGISTER LEIPZIG

am Universitätsklinikum Leipzig
Philipp-Rosenthal-Straße 27b, 04103 Leipzig
Tel: (0341) 9716 140, Fax: (0341) 9716 249
→ kkr.leipzig@krebsregister-sachsen.de

KLINISCHES KREBSREGISTER ZWICKAU

am Südwestsächsischen Tumorzentrum Zwickau e.V.
Karl-Keil-Straße 35, 08060 Zwickau
Tel: (0375) 5699 113, Fax: (0375) 5699 111
→ kkr.zwickau@krebsregister-sachsen.de

KLINISCHES KREBSREGISTER CHEMNITZ

an der Klinikum Chemnitz gGmbH
Flemmingstraße 2, 09116 Chemnitz
Tel: (0371) 3334 2847, Fax: (0371) 3334 2723
→ kkr.chemnitz@krebsregister-sachsen.de

Titelfoto: © shutterstock.com, Urheber: ChingChing



Kurzinformation Prostata (C61, D07.5)

JAHRESBERICHT DER KLINISCHEN KREBSREGISTER

IN SACHSEN 2007 - 2016

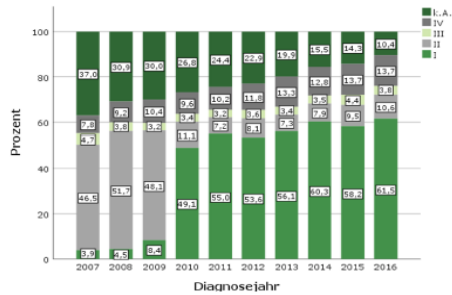
→ WWW.KREBSREGISTER-SACHSEN.DE

Kurzinformation Prostata (C61, D07.5)

In den klinischen Krebsregistern erfasste Neuerkrankungen 2016

| MÄNNER | |
|--|-------|
| Anzahl Neuerkrankungen | 3.378 |
| Bösartige Neubildungen (C61) | 3.372 |
| In situ Neubildungen (D07.5) | 6 |
| Erkrankungsraten | |
| Rohe Rate/100.000 Einwohner | 220,2 |
| Standardisierte Rate/100.000 Einwohner | 93,6 |
| Mittleres Erkrankungsalter (Median) | 72 |

UICC-Tumorstadium nach Diagnosejahr

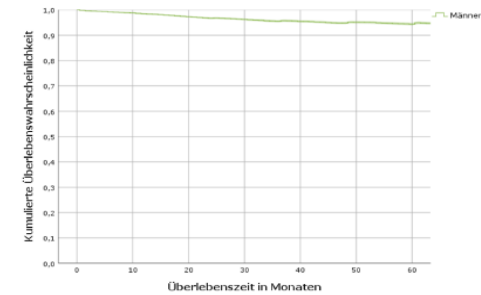


Kurzinformation Prostata (C61, D07.5)

Häufigkeit der tumorbezogenen Therapien 2016

| | MÄNNER | |
|--|--------------|--------------|
| | n | % |
| Nur Operation | 1.003 | 29,7 |
| Nur Bestrahlung | 279 | 8,3 |
| Nur Systemische Therapie | 754 | 22,3 |
| Operation + Bestrahlung | 90 | 2,7 |
| Operation + Systemische Therapie | 92 | 2,7 |
| Bestrahlung + Systemische Therapie | 295 | 8,7 |
| Operation + Bestrahlung + Systemische Therapie | 70 | 2,1 |
| Keine Therapie gemeldet | 795 | 23,5 |
| GESAMT | 3.378 | 100,0 |

Relatives 5-Jahres-Überleben



vollständiger Jahresbericht unter www.krebsregister-sachsen.de

KKRBB-Jahresberichte - Prostatakarzinom (C61)

- *Epidemiologische Kennzahlen*
 - Neuerkrankungsraten (Absolut, pro 100.000 EW + medianes Alter / altersspezifisch)
 - Überlebensraten bis 60 Monate (absolut, relativ + nach UICC-Stadium)
- *Klinische Kennzahlen*
 - Histologische Häufigkeit + Stadienverteilung (UICC)
 - Primärtumor: Ausdehnung, regionäre LK, prim. Metastasen, Lage Fernmetastasen
- *Therapie des Prostatakarzinoms*
 - Primärtherapien (absolut / prozentual / n. UICC) allein o. in Kombination
 - **Active surveillance (AS) seit 2017!**
 - Tumorspezifische Operationen(> 50% n. dokum.?!), Strahlentherapie, R-Klassif. n. OP

KKRBB-Jahresberichte - Prostatakarzinom (C61)

- *Epidemiologische Kennzahlen*
 - Neuerkrankungsraten (Absolut, pro 100.000 EW + medianes Alter / altersspezifisch)
 - Überlebensraten bis 60 Monate (absolut, relativ + nach UICC-Stadium)
- *Klinische Kennzahlen*
 - Histologische Häufigkeit + Stadienverteilung (UICC)
 - Primärtumor: Ausdehnung, regionäre LK, prim. Metastasen, Lage Fernmetastasen
- *Therapie des Prostatakarzinoms*
 - Primärtherapien (absolut / prozentual / n. UICC) allein o. in Kombination
 - **Active surveillance seit 2017!**
 - Tumorspezifische Operationen(> 50% n. dokum.?!), Strahlentherapie, R-Klassif. n. OP
- **Rezidive / Metastasen**
 - Häufigkeit n. Therapie / UICC, Zeitdauer, Diagnostik, Sekundärtherapie, Überlebensraten
- **Lebensqualität**
 - Im Verlauf der Erkrankung und nach verschiedenen Therapiemaßnahmen / UICC / Alter

| | | |
|---|------------------|--------|
| Krankenkasse | | |
| Name, Vorname, (Geburtsname), Anschrift des Patienten geb. am | | |
| Kassen-Nr. | Versicherten-Nr. | Status |
| Vorkasse-Nr. | VK gültig bis | Datum |

Patientenfragebogen zur Lebensqualität bei Prostatakarzinom

Mit der Beantwortung dieser Fragen helfen Sie uns, mehr über die Nebenwirkungen der verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten zu erfahren. Eine gute Therapie ist wichtig, aber Ihre Lebensqualität spielt mindestens eine genau so große Rolle.
Für jede Frage sind mehrere Antworten vorgegeben, aus denen Sie bitte diejenige auswählen, die auf Sie am ehesten zutrifft. Bitte geben Sie jeweils nur eine Antwort.

Lebensqualität/Gesundheitszustand

Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Woche einschätzen?

0 1 2 3 4 5 6 7
sehr schlecht ausgezeichnet

Wie würden Sie insgesamt Ihren Gesundheitszustand während der letzten Woche einschätzen?

0 1 2 3 4 5 6 7
sehr schlecht ausgezeichnet

Kontinenz

1. Wie oft kommt es bei Ihnen zu unwillkürlichen Urinverlust?

nie 0
1 x pro Woche oder seltener 1
zwei- bis dreimal pro Woche 2
einmal täglich 3
mehrmals täglich 4
ständig 5

2. Wie hoch ist der Urinverlust?

kein Urinverlust 0
eine geringe Menge 2
eine mittelgroße Menge 4
eine große Menge 6

3. Wie stark ist Ihr Leben durch den Urinverlust beeinträchtigt?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
gar nicht stark

ICIQ-Summe (1+2+3) max. Punktzahl 21:

Erektion (nach IIEF-5-SCORE)

1. Wie würden Sie Ihre Zuversicht einschätzen, eine Erektion zu bekommen und zu behalten?

| | | | | | | | | | |
|----------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| sehr gering oder nicht vorhanden | 1 | niedrig | 2 | mittelmäßig | 3 | groß | 4 | sehr groß | 5 |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

2. Wenn Sie bei sexueller Stimulation Erektionen hatten, wie oft waren Ihre Erektionen hart genug für die Penetration?

| | | | | | | | | | | | |
|----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| keine sexuelle Stimulation | 0 | fast nie oder nie | 1 | selten (viel weniger als die Hälfte der Zeit) | 2 | mittelmäßig | 3 | groß | 4 | sehr groß | 5 |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

3. Wie oft waren Sie bei dem Geschlechtsverkehr in der Lage, Ihre Erektion aufrecht zu erhalten, nachdem Sie Ihre Partnerin penetriert hatten (in sie eingedrungen waren)?

| | | | | | | | | | | | |
|------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| keinen Geschlechtsverkehr versucht | 0 | fast nie oder nie | 1 | selten (viel weniger als die Hälfte der Zeit) | 2 | manchmal (etwa die Hälfte der Zeit) | 3 | meistens (viel mehr als die Hälfte der Zeit) | 4 | fast immer oder immer | 5 |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

4. Wie schwierig war es beim Geschlechtsverkehr ihre Erektion bis zur Vollendung des Geschlechtsverkehrs aufrechtzuerhalten?

| | | | | | | | | | | | |
|------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| keinen Geschlechtsverkehr versucht | 0 | äußerst schwierig | 1 | sehr schwierig | 2 | schwierig | 3 | ein bisschen schwierig | 4 | nicht schwierig | 5 |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

5. Wenn Sie versuchten, Geschlechtsverkehr zu haben, wie oft war er befriedigend für Sie?

| | | | | | | | | | | | |
|------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| keinen Geschlechtsverkehr versucht | 0 | fast nie oder nie | 1 | selten (viel weniger als die Hälfte der Zeit) | 2 | manchmal (etwa die Hälfte der Zeit) | 3 | meistens (viel mehr als die Hälfte der Zeit) | 4 | fast immer oder immer | 5 |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

IIEF-Summe (1+2+3+4+5) max. Punktzahl 25:

Datum:

Bitte geben Sie hier den Tag an, an dem Sie diesen Bogen ausgefüllt haben.

Regionale Patenschaften AG Prostatakarzinom zu SHG's

- | | | |
|---|-----|-------------------|
| • Dr. Hoschke (Cottbus) | SHG | Cottbus / KW |
| • Dr. Buchali , Dr. Lebentrau (Neuruppin) | SHG | Oranienburg / NP* |
| • Prof. Enzmann (Brandenburg) | SHG | Brandenburg / P* |
| • Prof. Koch (Bad Saarow) | SHG | Fürstenwalde |
| • Dr. Lehsnau (Nauen) | SHG | Nauen* |
| • Dr. Niemetz (Prenzlau) | SHG | ? |
| • Dr. Promnitz (Frankfurt/O.) | SHG | Strausberg |
| • Dr. Schilke (Luckau) | SHG | Finsterwalde |
| • Dr. Schmidt (Senftenberg) | SHG | Senftenberg |
| • ? | SHG | Teltow |
| • ? | SHG | Luckenwalde |

* SHG ohne Leiter bzw. abgemeldet => Patienten-VA's

Patenschaften Projektgruppe Prostatatumore zu SHG's

Ltr.: PD Dr. med. St. Hinz (Vivantes Klinikum Am Urban)

- SHG Berlin-Mitte (H.-Jörg Fiebrandt)
- SHG Marienfelde (W. Slania)
- SHG Berlin-Südost (H. Göhler)
- SHG Berlin-Nord (Kromnitz)

Erwartungen von PCa-Patienten (SH) an KKRBB-Berichte

- Aussagen über die **Versorgungsqualität** Region/Land/BRD
 - Diagnose- und Therapieerfahrungen/-standards Region/Land vs. Leitlinien
 - Therapiefreies (tumorfrees) Überleben, Rezidivhäufigkeit
 - Lebensqualität im Verlauf (allgemein, Kontinenz, Erektion)
- Vorhaben und Ergebnisse der **Versorgungsforschung**
 - Konzepte der Verfahrensforschung
 - Einbringung der Patientensicht in geplante Untersuchungen (wiss. Beirat)
 - Geeignete Auswertungen der Ergebnisse in den SHG's

File Bearbeiten Ansicht Chronik Lesezeichen Extras Hilfe

Versorgungsforschung - Klinisch X +

https://www.kkrbb.de/www/website/PublicNavigation/datennutzung/versorgungsforschung/




Erste Schritte

Klinisches Krebsregister
Brandenburg Berlin
Tochtergesellschaft der Landesärztekammer Brandenburg

Suchen...

Über uns | Arzt | Patient | Meldungen | **Datennutzung** | Kontakt

Startseite > Datennutzung > Versorgungsforschung







Versorgungsforschung

Nach Artikel 32 des Staatsvertrages zwischen dem Land Berlin und dem Land Brandenburg über die Einrichtung und den Betrieb eines Klinischen Krebsregisters nach § 65c des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (KKR StV) darf das Register auf Antrag gespeicherte Daten in anonymisierter bzw. pseudonymisierter Form für ein dem Stand der Wissenschaft entsprechendes Vorhaben der Versorgungsforschung übermitteln.

Vor Übermittlung der Daten ist der Wissenschaftliche Beirat nach Artikel 7 KKR StV einzubeziehen. Sollten zwingende wissenschaftliche Gründe der Anonymisierung bzw. Pseudonymisierung der Daten entgegenstehen, dürfen auch personenbezogene Daten übermittelt werden, allerdings nur mit schriftlicher Einwilligung der betroffenen Patientin oder des Patienten. In diesem Fall ist der Landesbeauftragte für den Datenschutz einzubeziehen.

Der Wissenschaftliche Beirat hat sich am 14. September 2018 gegründet. In seiner 3. Sitzung am 12. Dezember 2018 hat der Beirat ein **Datennutzungskonzept** sowie eine **Geschäftsordnung** verabschiedet.

 **Datennutzungskonzept**
PDF, 246 kB >

 **Geschäftsordnung**
PDF, 150 kB >

Hinweis zu PDF-Formularen

PDF-Formulare können mit den Browsern Firefox und Chrome nicht wie beabsichtigt verwendet werden.

Weiterführende Informationen und Hinweise für den Druck von PDFs finden Sie [hier](#)

Herz Dr. André Buchali wurde zum Vorsitzenden des Wissenschaftlichen Beirates gewählt

File Bearbeiten Ansicht Chronik Lesezeichen Extras Hilfe

Versorgungsforschung - Klinisch X +

https://www.kkrbb.de/www/website/PublicNavigation/datennutzung/versorgungsforschung/

Erste Schritte

Klinisches Krebsregister
Brandenburg Berlin
Tochtergesellschaft der Landesärztekammer Brandenburg

Suchen...

Über uns | Arzt | Patient | Meldungen | **Datennutzung** | Kontakt

Herr Dr. André Buchali wurde zum Vorsitzenden des Wissenschaftlichen Beirates gewählt.

Der **Wissenschaftlicher Beirat besteht aus Vertretungen** von:

- Landeskrankenhausgesellschaft Brandenburg e. V.
- Berliner Krankenhausgesellschaft e. V.
- Kassenärztliche Vereinigung Brandenburg
- Kassenärztliche Vereinigung Berlin
- Landesärztekammer Brandenburg
- Ärztekammer Berlin
- Landes Zahnärztekammer Brandenburg
- Zahnärztekammer Berlin
- Tumorzentrum Land Brandenburg e. V.
- Tumorzentrum Berlin e. V.
- Landesverbände der Krankenkassen und der Ersatzkassen:
 - IKK Brandenburg und Berlin
 - BIG direkt gesund
 - Verband der Ersatzkassen e. V.
 - BKK Landesverband Mitte
 - Knappschaft
 - Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau
 - AOK Nordost – Die Gesundheitskasse
- Landesausschüsse des Verbandes der Privaten Krankenversicherung e. V.
- Medizinische Hochschule Brandenburg
- Charité – Universitätsmedizin Berlin
- Ministerium für Soziales, Gesundheit, Integration und Verbraucherschutz des Landes Brandenburg
- Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung des Landes Berlin
- LAGO Brandenburg e. V.

Vielen Dank
für Ihre Aufmerksamkeit