

Krebsstatistik

C. Stegmaier, H. Ziegler, J. Schüz

Bundesweiter Abgleich von Krebsregisterdaten und Zuordnung von Patienten bei Überschneidung von Meldeinzugsbereichen

Einführung

Die Epidemiologie als Instrument zur Erforschung der Krebsursachen gewinnt weltweit immer mehr an Bedeutung. Die Aufdeckung der Krebsursachen muß zu wirksamen Aktionsprogrammen und Strategien der Krebsvorbeugung führen. Notwendige Voraussetzungen hierfür werden durch epidemiologische Krebsregister geschaffen.

Bevölkerungsbezogene Krebsregister haben das Ziel, Daten über möglichst alle an Krebs erkrankten Patienten in einer räumlich abgegrenzten Bevölkerung zu erfassen, zu speichern, aufzubereiten, auszuwerten und in periodischen Abständen zu publizieren. Dabei werden neben persönlichen Merkmalen wie u. a. Geschlecht, Alter und Familienstand medizinische Angaben über Art, Organlokalisierung, Ausbreitung und Stadium der Krankheit zum Zeitpunkt der Diagnose erhoben. Darüber hinaus ist es sinnvoll, jeden Erkrankungsfall in seinem zeitlichen Verlauf zu verfolgen. Zur Ermittlung von Überlebenszeiten bei Krebserkrankungen bedarf es auch der Erfassung des Sterbedatums. Die Krebsregister sind gehalten, ihre Daten regelmäßig auszuwerten und verschiedene deskriptive epidemiologische Kennziffern zu publizieren. Dazu zählen:

- *Exakte Angaben zur Krebsprävalenz in der Bevölkerung: Die Prävalenz gibt Auskunft über die Zahl der Krebspatienten mit verschiedenen Tumorformen in einer Bevölkerung. Genaue Informationen über die Prävalenz der verschiedenen Krebsarten sind eine unabdingbare Voraussetzung für die Planung bedarfsgerechter Einrichtungen der öffentlichen Gesundheitsversorgung. Bei der Berechnung der Prävalenz werden alle zu einem bestimmten Zeitpunkt in der Region lebenden Personen einbezogen, bei denen irgendwann eine Krebsdiagnose gestellt wurde, unabhängig vom Diagnosedatum ihrer Erkrankung.*
- *Die Krebsinzidenz, d.h. die Häufigkeit der jährlichen Neuerkrankungen nach Krebsformen, Alter und Geschlecht sowie anderen Merkmalen der Patienten: In der Inzidenz werden üblicherweise alle neuerkrankten Patienten mit Wohn-*

sitz in der entsprechenden Region zum Diagnosezeitpunkt berücksichtigt, wobei die Patienten bei späterer Meldung rückwirkend in das Diagnosejahr eingerechnet werden.

- *Überlebenszeiten aller Krebspatienten in einer Region: Zur Bewertung der Qualität und Effektivität des Gesundheitswesens einer Region sind solche unselektierten Überlebensraten eine wichtige Kenngröße. Zur Ermittlung exakter Überlebenszeiten bedarf es des regelmäßigen umfassenden Follow-up's zur Erfassung von Todeszeitpunkt und -ursache.*

Um künftig mit Krebsregisterdaten flächendeckende Aussagen für ganz Deutschland bereitstellen zu können, wurde zum 1.1.1995 das Bundeskrebsregistergesetz (KRG) erlassen, nach dessen Maßgabe bis 1999 in allen Bundesländern epidemiologische Krebsregister geschaffen werden sollen. Nach § 5 Abs(2) KRG haben die Länderregister die Aufgabe, regelmäßig Länderabgleiche durchzuführen, da analog zu den einzelnen Ländern die vorhandenen Daten auch bundesweit aufbereitet und zur Verfügung gestellt werden sollen.

Problem der Datenerhebung und -haltung

Bei der heutigen Mobilität der Bevölkerung und den teilweise erzielten langen Überlebenszeiten als positives Ergebnis erfolgreicher Behandlung ist nicht unbedingt davon auszugehen, daß ein Patient immer in dem Bundesland der Ersterfassung verbleibt und damit das Follow-up ausschließlich einem Landesregister obliegt. Bei Umzug über die Grenzen von Bundesländern müssen die Daten der Patienten in verschiedenen Registern vorgehalten werden. Ein weiteres Problem ergibt sich durch länderübergreifende Diagnostik und Therapie sowie durch die Möglichkeit der Behandlung in spezialisierten Zentren.

Aus den genannten Gegebenheiten resultieren die unterschiedlichsten Konstellationen, die bei der Krebsregistrierung zu berücksichtigen sind:

Fall A: Patienten werden an ein Krebsregister gemeldet, das nicht für den gewöhnlichen Aufenthaltsort des Patienten zuständig ist.

Fall B: Patienten werden an das Krebsregister des aktuellen Wohnortes gemeldet, dieser entspricht aber nicht dem Wohnort zum Zeitpunkt der Diagnose (ein Patient erkrankt und zieht über die Landesgrenzen hinweg um).

Fall C: Patienten werden während des Verlaufes der Erkrankung (Zweitumor, Sterbefall) an verschiedene Krebsregister gemeldet.

Fall D: Bei einem Patienten kommt es an seinem neuen Wohnsitz zu keiner tumorbedingten Arztkonsultation mehr.

Im Fall A erkennt das Register in der Regel bei Eingang der Meldung, daß es sich hierbei um einen Patienten handelt, der nicht zum Einzugsgebiet gehört. Nach den meisten derzeitigen Krebsregistergesetzen in den Bundesländern müßten die Register solche Meldungen direkt bei Eingang vernichten. Es wäre jedoch sinnvoll, hier seitens der Länder Regelungen zu Weitergabe der Meldungen an das zuständige Krebsregister zu treffen, um die Motivation der Melder zu erhalten. Es ist den Meldern nicht zuzumuten, immer die Erhebungsformulare aller Bundesländer vorzuhalten und die verschiedenen Meldemodelle und Rechtslagen zu berücksichtigen. Möglicherweise wäre das Einverständnis einzuholen bzw. die Meldung zu anonymisieren oder der weiterbehandelnde Arzt zu informieren. Da Ausnahmen von der Flächendeckung zulässig sind, muß der Melder darüber informiert sein, ob für den Wohnort des Patienten überhaupt ein Krebsregister existiert.

Etwa 3,5 % der Meldungen an das Krebsregister Saarland betreffen Patienten mit Wohnsitz außerhalb des Saarlandes, in Hamburg beträgt der entsprechende Anteil ca. 20 %.

Zahl der eingegangenen Meldungen im Krebsregister Saarland zu Patienten, deren Wohnsitz außerhalb des Saarlandes liegt nach Bundesländern

1.1.1995 bis 31.8.1995

	Anzahl
Bundesland	
Rheinland-Pfalz	390
Nordrhein-Westfalen	17
Baden-Württemberg	10
Bayern	9
Hessen	5
Niedersachsen	1
Schleswig-Holstein	1
Gemeinsames Register der Neuen Bundesländer	3
Ausland	
Frankreich	17
Italien	2
Luxemburg	2
Niederlande	1
ehem. UDSSR	2
Früher Saarländer, jetzt anderes Bundesland (gemeldet)	2

Meldungen insgesamt: **13 270**
davon **3,5 %** mit Wohnsitz außerhalb des Saarlandes

Werden die Bogen nicht weitergeleitet, hat dies gegebenenfalls eine Untererfassung an den Landesgrenzen zur Folge, was die Daten für Regionalanalysen unbrauchbar macht.

Ein solches Vorgehen ist auch unter Meldermotivationsgesichtspunkten nicht zu vertreten, da es angesichts knapper Ressourcen der Ärzteschaft nicht zuzumuten ist, Zeit für Meldetätigkeiten aufzuwenden, die später im Register keine Berücksichtigung finden.

Die Konstellationen B und C haben unterschiedliche Ursachen:

- Wird ein Patient mit einem zeitlich zurückliegenden Diagnosedatum gemeldet, besteht die Gefahr, daß die auf dem Meldebogen angegebene Adresse nicht mehr mit dem Erkrankungsort übereinstimmt. Dies hat zur Folge, daß der Fall im falschen Bundesland in die Inzidenz eingeht.
- Ein Patient erkrankt in einem und verstirbt in einem anderen Bundesland. Er geht dann als DCO-Fall in dem neuen Bundesland ein und wird damit auch im falschen Jahr in der Inzidenz gezählt; der Verlauf ist am Erkrankungswohnort nicht abgeschlossen.
- Ein Patient erkrankt in einem Bundesland, zieht später um und entwickelt in einem anderen Bundesland einen Zweitumor. Damit ist der Verlauf in beiden Ländern unvollständig dokumentiert.

Diese Zuordnungsprobleme können bei einem bundesweiten Abgleich aller Registerdaten bereinigt werden. Danach ist die entsprechende Zuordnung zu treffen. Damit sind Verfälschungen von Inzidenz-, Prävalenz- und Überlebensraten zu vermeiden und die entsprechenden Verlaufsdaten können vervollständigt werden.

Um einen Eindruck von der Größenordnung der abzugleichenden Personen zu bekommen, wurden die Zahl der am 31.12.1992 im Saarland als lebend im Bestand gespeicherten Krebspatienten (Prävalenz), die mittlere Bevölkerungszahl des Saarlandes 1992 und die Wanderungsdaten des Jahres 1993 gegenübergestellt.

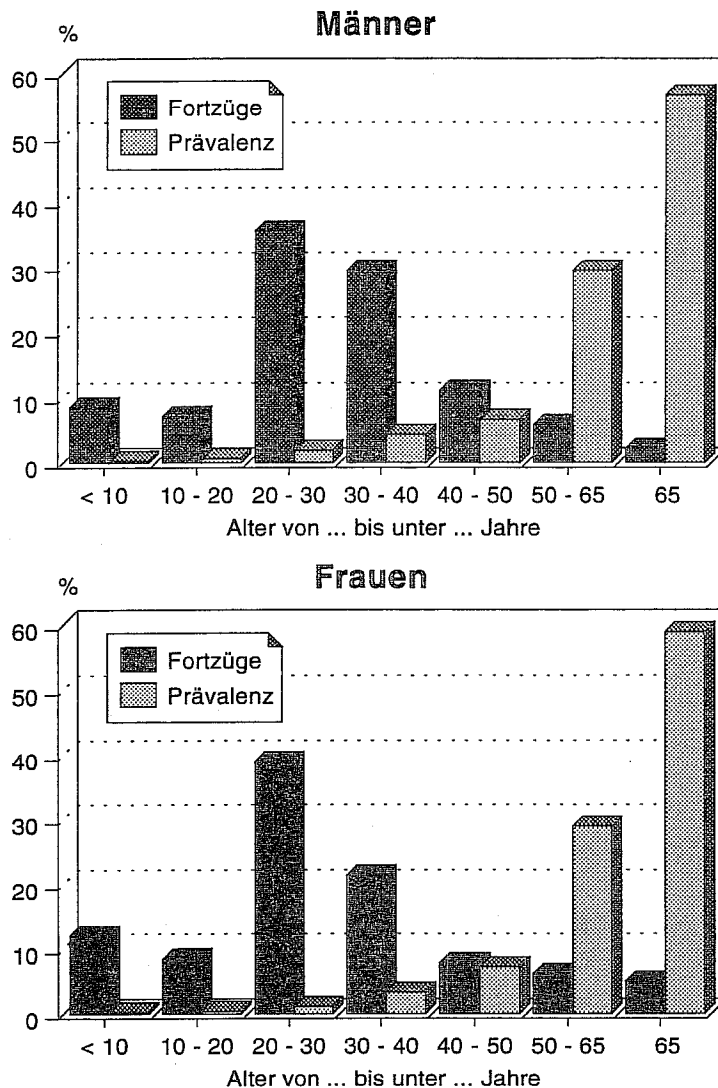
Die Bevölkerung des Saarlandes betrug 1992 im Jahresdurchschnitt 1 079 686 Personen (522 387 Männer und 557 299 Frauen).

In den Daten der amtlichen Wanderungsstatistik waren die Fortzüge insgesamt aus dem Saarland (Zielwohnort innerhalb der Bundesrepublik und im Ausland) mit 21 173 (12 634 Männer und 8 539 Frauen) angegeben; die Zahl der Zuzüge insgesamt betrug 24 088 (13 593 Männer und 10 495 Frauen). Die Zahl der Wanderungen innerhalb der Bundesrepublik lag etwas niedriger; 11 150 Zuzüge und 13 174 Fortzüge (7 214 Männer, 5 960 Frauen).

Für die Fortzüge ergibt sich damit eine Gesamtquote von 2,4 % bei den Männern und 1,5 % bei den Frauen. Die Rate für Fortzüge aus dem Saarland an einen Wohnort innerhalb der BRD lag bei 1,4 % bei den Männern und 1,1 % für die Frauen.

Bild 1

Prozentuale Altersverteilung der prävalenten Fälle und der Wanderungen im Saarland 1992



Im folgenden werden nur noch diese Fortzüge in die Betrachtungen einbezogen.

Wie Bild 1 verdeutlicht, sind die prozentualen Anteile an den einzelnen Altersgruppen in beiden Beständen sehr unterschiedlich. Während das Wanderungsgeschehen hauptsächlich auf die Gruppen zwischen 20 und 50 Jahren konzentriert ist, liegen die Krebserkrankungen erwartungsgemäß vorrangig oberhalb des 50. Lebensjahres.

Wenn man nun davon ausgeht, daß 0,6 % der männlichen Bevölkerung des Saarlandes und 1,3 % der Frauen zwischen 20 und 50 Jahren an Krebs erkrankt sind, und man unterstellt, daß der Anteil Erkrankter und nichterkrankter Personen an den Fortzügen gleich hoch ist, dann würden pro Jahr 57 Männer und 76 Frauen mit einer bestehenden Krebserkrankung aus

dem Saarland wegziehen. Realistischerweise muß man aber wohl davon ausgehen, daß die Zahlen eher geringer sein werden.

Zur Abschätzung des Abgleichsaufwandes mit den Meldebehörden der einzelnen Gemeinden sind sicher die Ergebnisse des Krebsregisters Hamburg sehr wertvoll.

Aus dem Krebsregister Saarland sei hier lediglich eine Eckzahl genannt; am 31.12.1992 waren im Gesamtbestand 2 616 Personen registriert, deren Überlebenszeit bei 20 Jahren und mehr lag.

Die Konstellation unter D bringt Probleme beim Tod des Patienten mit sich. Verstirbt er, ohne im Register des jetzt zuständigen Bundeslandes erfaßt worden zu sein, an einer Krebserkrankung, wird er möglicherweise zum DCO-Fall in

diesem Bundesland. Bei einem länderübergreifenden Abgleich könnte dies revidiert werden. Problematisch für die Erfassung von Todeszeitpunkt und -ursache wird es, wenn der Patient an einer anderen Todesursache als einer Krebserkrankung verstirbt. Hier gibt es fast keine Möglichkeit mehr, diese Daten im Bestand des alten Wohnsitzes einfließen zu lassen, wo der Fall dann nicht mehr in Überlebenszeitberechnungen eingehen kann.

Mögliche Vorgehensweise beim bundesweiten Abgleich

Um die genannten Probleme zu bewältigen, bietet es sich an, regelmäßig (jährlich) zunächst innerhalb der einzelnen Bundesländer ein Follow-up aller prävalenten Fälle durchzuführen (Abgleich mit den Melderegistern).

Damit kann der Bestand der Fälle, die für einen bundesweiten Abgleich in Frage kommen, sicher erheblich reduziert werden. Je nach Informationsstand, Organisation und Kooperationsbereitschaft der einzelnen Meldebehörden können dabei sogar schon Informationen zu Wanderungen innerhalb der BRD einfließen.

Derartige Daten sind vor allem bei den Patienten wichtig, die nach dem Umzug nicht mehr wegen ihrer Tumorerkrankung beim Arzt vorstellig werden, und daher auch eine Meldung an das neue Register noch nicht erfolgt ist.

Nach einer entsprechenden Datenbereinigung im Gesamtbestand ist es erst sinnvoll, den bundesweiten Abgleich anzugehen.

Vorschlag zur Datenhaltung bei Umzügen von Patienten

Beim Umzug eines Patienten sollte dieser nach wie vor als Erkrankungsfall in der Inzidenz des Diagnosejahres im "alten" Register verbleiben. Dieser Sachverhalt ist vor allem auch wichtig bei kleinräumigen Regionalanalysen. Der Datensatz ist

entsprechend zu kennzeichnen, damit er in die Prävalenz nicht mehr einfließt. Damit dieser Fall jedoch in die Prävalenz am neuen Wohnsitz eingerechnet werden kann, müssen die Daten zusätzlich im nunmehr zuständigen Register vorgehalten werden. Dort sind sie ebenfalls zu kennzeichnen, da sie in diesem Bundesland nicht in der Inzidenz auftauchen dürfen.

Weiterhin muß gewährleistet sein, daß das Sterbedatum im Todesfall rückgemeldet wird und der Patient nicht fälschlicherweise als DCO-Fall in das neue Register einfließt.

Wenn kein Mehrfachtumor aufgetreten ist, kann der Patient nach seinem Tod im Prinzip aus dem Bestand des Krebsregisters seines neuen Wohnortes gelöscht werden.

Beim Auftreten von Mehrfachtumoren nach dem Umzug müssen selbstverständlich beide Register die Informationen vorhalten und entsprechend verarbeiten. Wichtig sind hierbei Querverweise zum Auftreten der Mehrfacherkrankungen.

Technische und organisatorische Gegebenheiten eines bundesweiten Abgleiches

Der bundesweite Abgleich muß nach dem gleichen Schema ablaufen wie das Record-Linkage der Meldungen und der Todesbescheinigungen in den einzelnen Länderregistern. Es sind auch die gleichen Daten, die dafür benötigt werden, lediglich der Wohnort und die Anschrift spielen dabei keine Rolle mehr.

Wichtig ist die Möglichkeit eines bundesweit einheitlichen Kontrollnummerngenerierungsverfahrens, da ansonsten ein Abgleich nicht durchgeführt werden kann.

Die Organisation und tatsächliche Verwirklichung dieser im KRG vorgesehenen bundesweiten Kooperation nimmt sicher noch einige Zeit in Anspruch, und es bedarf noch einer Reihe bisher erst in Ansätzen ausgearbeiteter gemeinsamer Vorgehen für alle Bundesländer.