

## Krebsstatistik

Christa Stegmaier, Hartwig Ziegler

# Epidemiologische Krebsregister in der Bundesrepublik Deutschland

### Einführung

Die Epidemiologie als Instrument zur Erforschung, Bekämpfung und Kontrolle der Krebskrankheiten gewinnt weltweit immer mehr an Bedeutung. Das Bewußtsein über die Zweckdienlichkeit und die breiten Einsatzmöglichkeiten epidemiologischer Methoden hat sich auch in Deutschland durchgesetzt. Zur Ausschöpfung ihrer Möglichkeiten ist die Epidemiologie auf umfassende und valide Daten angewiesen.

Epidemiologische Krebsregister sind Einrichtungen zur Erfassung, Speicherung, Verarbeitung, Analyse und Interpretation von Daten über das Auftreten und die Häufigkeit von Krebserkrankungen in genau definierten Bevölkerungsgruppen. Handelt es sich dabei um die gesamte Bevölkerung einer Region, spricht man von bevölkerungsbezogenen regionalen Krebsregistern.

Zur Vermeidung von Doppelerfassungen und zur Zusammenführung von Informationen aus verschiedenen Quellen müssen die Daten personenbezogen erhoben werden. Deshalb erfordert die Wahrung des Persönlichkeitsschutzes der Betroffenen in derartigen Registern umfassende Vorkehrungen zum Schutz und zur Sicherung der Daten. Bei Auswertungen sind die Angaben so früh wie möglich zu anonymisieren.

Die Daten bevölkerungsbezogener Krebsregister bilden einen unabdingbaren breiten Informationsfundus als Voraussetzung zur Nutzung der immensen Vielfalt deskriptiver und analytischer statistisch-epidemiologischer Verfahren und Methoden.

### Aufgaben bevölkerungsbezogener Krebsregister

Nach internationalem Standard sind wichtige Aufgaben epidemiologischer Krebsregister:

— die **Messung der Krebsinzidenz**, d.h. die Ermittlung der Häufigkeit des Auftretens von Neuerkrankungen nach Krebsformen, Alter, Geschlecht und anderen sozialen Merkmalen der Patienten bezogen auf eine "Bevölkerung unter Risiko" in einem bestimmten Zeitabschnitt, in der Regel ein Jahr. Verlässliche Angaben zur Inzidenz bilden eine unverzichtbare Grundlage bei der Beschreibung des Ausmaßes und der Art der Krebsbelastung einer Bevölke-

rung. Die sorgfältige Beobachtung der Inzidenzentwicklung in Raum und Zeit liefert erste Anhaltspunkte bei der Suche nach Ursachen der Krebsentstehung.

- die Bereitstellung präziser **Angaben zur Krebsprävalenz** in der Bevölkerung. Die Prävalenz gibt Auskunft über die Zahl der zu versorgenden Patienten mit verschiedenen Tumorformen und -typen in der Bevölkerung einer Region. Möglichst genaue Informationen über die Prävalenz der verschiedenen Krebsarten sind eine wichtige Vorbedingung für die Planung qualitativ und quantitativ bedarfsgerechter Einrichtungen der medizinischen Versorgung und Betreuung wie z.B. die Errichtung von Tumorzentren, Onkologischen Schwerpunktkrankenhäusern, allgemeiner die Verfügbarkeit von Vorsorge- Therapie und Nachsorgekapazitäten personeller und sachlicher Art.
- das **kontinuierliche Monitoring** räumlich und/oder zeitlich überhöhter Häufungen von Krebserkrankungen. Die Untersuchung erschließt erste Möglichkeiten zur Überprüfung von Hypothesen bezüglich potentieller karzinogener Veränderungen in den Umwelt- und Lebensbedingungen der betroffenen Region. Eine weitere Abklärung muß durch nachgehende Fall-Kontroll-Studien erfolgen.
- die Beschreibung und **Analyse zeitlicher Entwicklungstrends** der Inzidenz. Dem Register kommt hierbei eine Signal- und Alarmfunktion zu, indem es zur möglichst frühzeitigen Aufdeckung neuer Krebsgefahren beitragen kann. Andererseits können rückläufige Trends auf Erfolge von Präventions- und Früherkennungsprogrammen hinweisen.
- die **Durchführung von Überlebenszeitanalysen** aller Krebspatienten in einer Region. Zur Bewertung der Effektivität des Gesundheitswesens in der Bekämpfung der Krebserkrankungen sind bevölkerungsbezogene Überlebensraten eine wichtige Kenngröße. Diese können auf der Basis von epidemiologischen Registern mit einem umfassenden regelmäßigen follow-up zur Erfassung des Vitalstatus der Patienten gewonnen werden.
- die explorative Ermittlung von **Risikogruppen** bzw. **Risikofaktoren** durch die vergleichende Untersuchung tatsächlich

aufgetretener und erwarteter Krankheitsfälle in definierten Bevölkerungsgruppen. Als Referenz zur Berechnung der erwarteten Fälle werden dabei häufig alters- und geschlechtsspezifische Inzidenzen der Gesamtbevölkerung verwendet. Die weitere Abklärung muß durch nachgehende analytische Studien erfolgen.

- Die Bereitstellung von einschlägigen unselektierten Erkrankungsfällen für gezielte **Fall-Kontroll-Studien** und der Abgleich exponierter Personengruppen im Rahmen von **Kohortenstudien** zur Erforschung von **Krebsursachen** ist die häufigste Nutzung von Krebsregistern für analytische Studien. Dabei werden von einzelnen Wissenschaftlern oder Gruppen von Wissenschaftlern epidemiologische Fragestellungen formuliert, für deren Beantwortung der Rückgriff auf die im Register gespeicherten Fälle erforderlich ist. Die Durchführung derartiger Projekte erfordert bis zu einem gewissen Untersuchungsstadium den Zugang zu personenidentifizierenden Informationen.

## Stand der Krebsregistrierung in Deutschland

Zum 1.1. 1995 ist in Deutschland das **Bundeskrebsregistergesetz (KRG)** in Kraft getreten. Das KRG sieht den Aufbau eines flächendeckenden Netzes regionaler Krebsregister in Deutschland bis 1999 vor. Zur Zeit ist die Rechts- und Datenlage der bestehenden Krebsregister noch sehr uneinheitlich. Das KRG räumt den Bundesländern einen breiten Gestaltungsspielraum bei Aufbau und Organisation von Landeskrebsregistern ein.

### Bevölkerungsbezogene Krebsregister in Deutschland



<b>Berlin:</b>	Gemeinsames Krebsregister der Neuen Bundesländer und Berlin
<b>Hamburg:</b>	Hamburgisches Krebsregister
<b>Hannover:</b>	Projektleitung Niedersächsisches Krebsregister
<b>Mainz:</b>	Krebsregister Rheinland-Pfalz Deutsches Kinderkrebsregister
<b>Münster:</b>	Regionales Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster
<b>Oldenburg:</b>	Epidemiologisches Krebsregister Niedersachsen Epidemiologisches Krebsregister Weser-Ems
<b>Saarbrücken:</b>	Krebsregister Saarland
<b>Stuttgart:</b>	Epidemiologisches Krebsregister Baden-Württemberg

Neben der institutionellen Zuordnung ist der Erhebungsmodus der einzelnen Register sehr unterschiedlich.

International anerkannt und bewährt ist die im Saarland ebenfalls praktizierte Registrierung auf der Basis eines Melderechtes der Ärzte. Dabei muß der Arzt den Patienten nicht über die Meldung an das Register in Kenntnis setzen. Lediglich im Falle einer Einbindung in weitergehende Studien muß hierfür die Einwilligung des Patienten eingeholt werden.

In einigen Bundesländern bedarf es zur Registrierung an sich bereits der Einwilligung des Patienten. Obwohl diese Register schon seit mehr als 10 Jahren mit großem Aufwand Aufklärungsarbeit in der Bevölkerung und in der Ärzteschaft leisten, erreichen sie derzeit noch nicht eine für die Berechnung verlässlicher Inzidenzraten erforderliche Vollständigkeit der Daten.

Im Bundeskrebsregistergesetz ist ein Melderecht mit Informationspflicht und Widerspruchsrecht des Patienten eingeführt worden. Dieses Modell kommt einer Einwilligungslösung mit den bekannten Problemen und Mängeln nahe. Probleme entstehen nicht vorrangig aus der fehlenden Bereitschaft der Patienten zur Hergabe ihrer Daten, sie treten vielmehr innerhalb der Ärzteschaft auf, da der mit der Meldung verbundene Aufwand ungleich höher ist als bei "reinem" Melderecht. Eine Übernahme des Bundesmodells würde im Saarland sicherlich infolge der unvermeidbar auftretenden Verunsicherung der Ärzteschaft zu einem gravierenden Einbruch in der Vollständigkeit und damit in der Aussagekraft des Registers führen.

Daneben wird im Rahmen der Vorarbeiten für den Erlass von Landeskrebsregistergesetzen in einigen -nicht nur den neuen Bundesländern die Einführung einer Meldepflicht für Krebs-

---

krankheiten diskutiert. Nach der Auffassung vieler Juristen wäre dies zwar die rechtlich "sauberste" Lösung; die negativen Erfahrungen im Hinblick auf die Vollständigkeit bei anderen meldepflichtigen Erkrankungen sprechen jedoch eher gegen eine solche Regelung.

Zur Gewährleistung einer epidemiologisch sinnvollen Nutzbarkeit der Register müssen umfangreiche Vorkehrungen zur Sicherung der Vergleichbarkeit der mit teilweise unterschiedlichen Erfassungssystemen erhobenen Daten getroffen werden. Dabei müssen weitreichende inhaltliche Standardisierungen und methodische Einheitlichkeit trotz teilweise unterschiedlicher landesrechtlicher Regelungen entwickelt werden.