

KREBSREGISTRIERUNG HEUTE: zwischen Epidemiologie, Qualitätssicherung und Forschung

Die Rolle der Krebsregister hat in Deutschland über die Jahrzehnte einen deutlichen Wandel erfahren: Ging es zunächst vor allem um die Aufgabe, im Sinne von „Cancer Control“ die Entwicklung der Inzidenz von Krebserkrankungen im Blick zu behalten, haben sich die Register inzwischen zu Instrumenten der Evaluation von Präventions- und Früherkennungsmaßnahmen und der Beschreibung der Ergebnisqualität der Versorgung entwickelt.

Inzwischen sind Krebsregister in ganz Deutschland flächendeckend tätig und zuständig für die Qualitätssicherung der onkologischen Versorgung. Neben Auswertungen auf Bevölkerungsebene werden auch einrichtungsbezogene Daten verglichen und analysiert. Gleichzeitig hat der inzwischen deutlich erweiterte Datensatz ein großes Potenzial für verschiedene Bereiche der Forschung. Ein aktueller Gesetzentwurf des Bundes will die Rahmenbedingungen für die wissenschaftliche Nutzung weiter verbessern. Der vorliegende Artikel beschreibt die wichtigsten Perspektiven und Ziele für die Krebsregistrierung in Deutschland.

Die Entwicklung der Krebsregistrierung in Deutschland von 1900 – 2020

In fast allen wirtschaftlich entwickelten Ländern existieren mittlerweile bevölkerungsbezogene Krebsregister. Hierdurch ergibt sich für Krebs eine deutlich bessere Datenlage als für andere nicht-übertragbare Erkrankungen mit ähnlich hoher Krankheitslast (z. B. Diabetes mellitus, koronare Herzkrankheit). In Deutschland gehen die Vorläufer der bevölkerungsbezogenen Krebsregistrierung zurück bis ins Jahr 1900, als Ernst von Leyden, damals Direktor der I. Medizinischen Klinik der Charité, im Auftrag der preußischen Regierung eine systematische Befragung zu Krebserkrankungen unter allen Ärzten in Preußen organisierte. Es blieb jedoch zunächst bei dieser einmaligen Studie, auch weil der Erkenntnisgewinn damals wahrscheinlich begrenzt war. Die Erhebung gilt dennoch als eine Art Geburtsstunde der organisierten und staatlich unterstützten Krebsforschung.

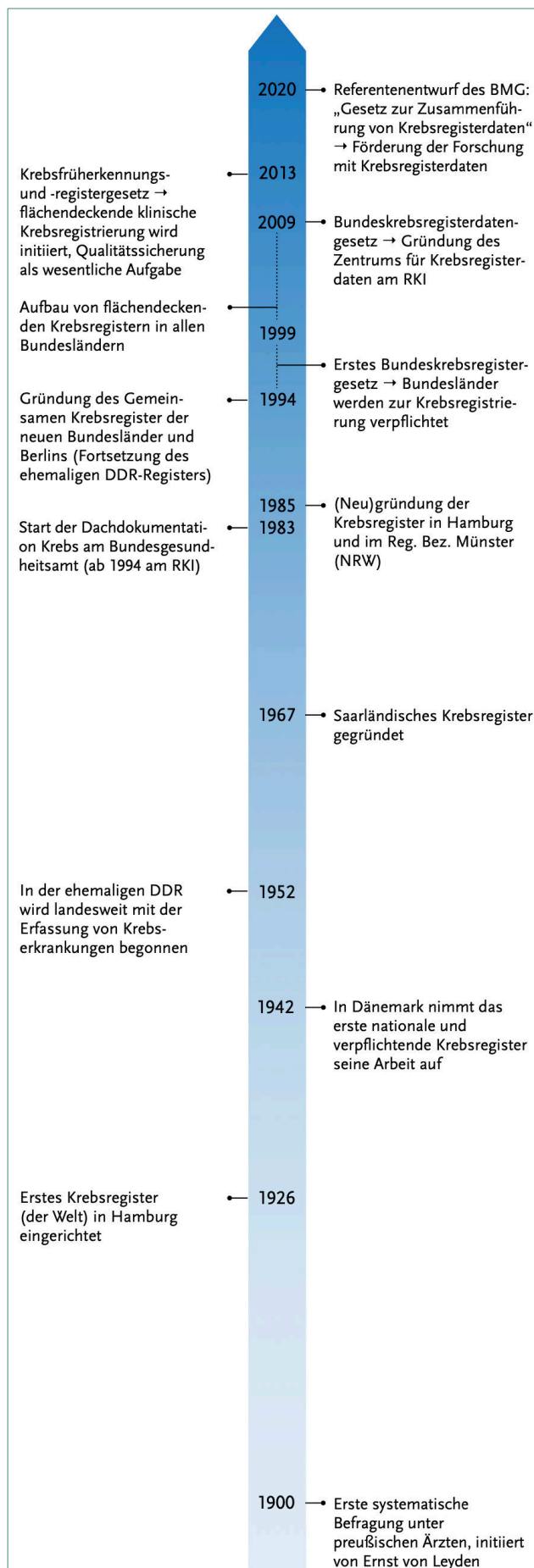
In den kommenden Jahrzehnten gab es national und international immer wieder Aktivitäten in diese Richtung. Das weltweit erste epidemiologische Krebsregister wurde 1926 in Hamburg aufgebaut, musste allerdings zwischenzeitlich (u. a. kriegsbedingt) seine Arbeit einstellen.

In den kommenden Jahrzehnten konnten sich zunächst vor allem in Europa und den USA bevölkerungsbezogene Krebsregister auf regionaler, zum Teil auch nationaler Ebene etablieren.

Die Register wurden zu einem wichtigen Element von „Cancer Control“, worunter alle Maßnahmen verstanden werden, die dazu beitragen, die Krankheitslast an Krebs zu verringern. Insbesondere Daten zu Inzidenz- und Überlebensraten dienten dazu, Forschungsbedarf aufzuzeigen, Maßnahmen zu priorisieren und den Erfolg dieser Maßnahmen auf Bevölkerungsebene zu objektivieren. Daneben erfüllten sie eine Wächterfunktion bezüglich regionaler Häufungen oder steigender Inzidenzraten bei einzelnen Krebsdiagnosen.

Das dänische Krebsregister wurde 1942 als erstes nationales und verpflichtendes Register gegründet und ist bis heute ununterbrochen aktiv. Auch in der ehemaligen

DDR wurde bereits relativ früh – im Jahre 1952 – mit der Erfassung von Tumorerkrankungen begonnen. Dieses Register wurde ab 1994 als Gemeinsames Krebsregister der neuen Bundesländer und Berlins weitergeführt. Im westlichen Teil Deutschlands gab es zwar Vorschläge in diese Richtung, doch ein bundesweites nationales Krebsregister wurde nicht eingerichtet. Es blieb zunächst bei einigen regionalen Aktivitäten. Für rund zwei Jahrzehnte war das 1967 gegründete Saarländische Krebsregister in der früheren Bundesrepublik die wichtigste Informationsquelle für die Entwicklung der Krebsinzidenz und der Überlebenschancen nach Krebserkrankung in den westlichen Bundesländern. Erst Mitte der 1980er Jahren kamen weitere Register dazu (Regierungsbezirk Münster) bzw. nahmen ihre Arbeit wieder auf (Hamburg) (siehe Abb. 1).



1994 wurde für Gesamtdeutschland das erste Bundeskrebsregistergesetz (mit auf 5 Jahre begrenzter Gültigkeit) beschlossen. Es verpflichtete die Bundesländer, epidemiologische Krebsregister einzurichten. So wurde um das Jahr 2000 herum in den meisten Bundesländern mit der Erfassung von Krebserkrankungen begonnen. Seit der Neugründung des Krebsregisters Baden-Württemberg im Jahr 2009 ist die Krebsregistrierung in Deutschland flächendeckend.

Mit der Einführung des ersten organisierten Krebsfrüherkennungsprogramms in Deutschland (Mammographie-Screening, je nach Region zwischen 2005 und 2009) wurden die Register außerdem zu einer wesentlichen Datenquelle für die Evaluation von Früherkennungsmaßnahmen.

Parallel zur Ausbreitung der bevölkerungsbezogenen Krebsregister in die Fläche hatte sich vor allem in den neuen Bundesländern und in Bayern, aber auch an großen Tumorzentren in anderen Bundesländern, eine weitere Form entwickelt: die klinischen Krebsregister. Der Unterschied besteht im wesentlichen in ihrer Funktion. Die klinischen Register dienen in erster Linie der Qualitätssicherung in der Versorgung. Sie unterstützen die onkologische Versorgung auch direkt, beispielsweise durch Bereitstellung von Daten früherer Behandlungen in Tumorkonferenzen.

Die Erfüllung dieser Aufgaben erfordert einen, im Vergleich zur epidemiologischen Krebsregistrierung, wesentlich umfangreicheren Datensatz, der auch detaillierte Angaben zur Therapie und zum Verlauf der Erkrankung umfasst.

Im Rahmen des Nationalen Krebsplans wurde aus dieser zunächst regionalen Variante ein bundesweiter Standard.

Das Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (KFRG) verpflichtet die Länder seit 2013 erstmals dazu, einheitliche Datensätze zu Therapie und Krankheitsverlauf bevölkerungsweit und sektorenübergreifend zu erfassen. Finanziert wird dies überwiegend von den Krankenkassen.

In den meisten Bundesländern wurden integrierte klinisch- epidemiologische Register geschaffen und auch in den anderen Regionen werden die Daten gemeinsam genutzt.

Aktuelle Aufgaben bevölkerungsbezogener Krebsregister

Die klassische Aufgabe des „Zählens“ von Neuerkrankungen (Inzidenz) in einer Bevölkerung hat nichts an Aktualität eingebüßt (s. Abb. 2).

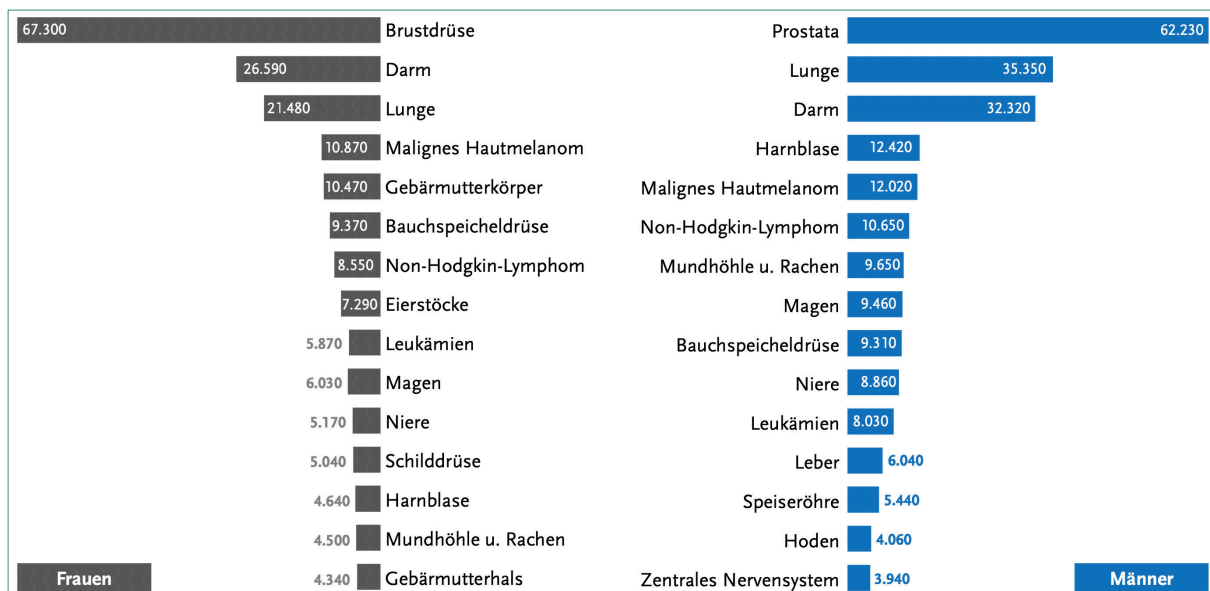


Abb. 2 | Geschätzte Zahl bundesweiter Neuerkrankungen für die häufigsten Krebsarten, nach Geschlecht (2017) Gesamtzahl an Krebsneuerkrankungen (ohne nicht-melanotischen Hautkrebs): Frauen 230.050, Männer 259.030

Regionale und internationale Unterschiede in der Inzidenz deuten auf Präventionspotenziale hin, steigende Trends zeigen epidemiologischen Forschungsbedarf auf. Bei Verdacht auf kleinräumige Häufungen von Krebserkrankungen können Krebsregister zur Aufklärung – oder zumindest zur Versachlichung der Diskussion – beitragen.

Derzeit spiegeln rückläufige Trends bei raucher- assoziierten Krebsarten vor allem bei Männern den seit mehreren Jahrzehnten abnehmenden Tabakkonsum in Deutschland wider. Zukünftig sollen die Registerdaten die Effekte der seit einigen Jahren empfohlenen Impfung gegen das humane Papillomvirus (HPV) zeigen, das bei der Entstehung verschiedener Krebserkrankungen beider Geschlechter eine Rolle spielt.

Eine Limitation besteht in der meist langen Latenz zwischen Exposition von Risikofaktoren und Auftreten einer manifesten Krebserkrankung. Daher gehört mittlerweile die Erfassung fortgeschrittener Krebsvorstufen (in situ-Tumoren) ebenfalls zu den Aufgaben der Krebsregister.

Auswertungen zu Tumorstadien sind vor allem für die Beurteilung der Effekte von Früherkennungsprogrammen von großer Bedeutung, denn ein messbares Ziel der Früherkennung ist eine Verringerung der Inzidenz fortgeschrittener Stadien.

Die Informationen von Einwohnermeldeämtern über Sterbefälle werden regelmäßig in den Krebsregistern abgeglichen.

Die daraus ermittelten Überlebenswahrscheinlichkeiten dokumentieren zum einen Fortschritte in der onkologischen Versorgung.

Zum anderen können sie im regionalen und internationalen Vergleich Unterschiede in der Versorgungsqualität und damit Verbesserungspotenziale aufzeigen. So

haben die Ergebnisse der EUROCARE-Studien, die seit Anfang der 1990er Jahre regelmäßig mit Daten aus den europäischen Krebsregistern durchgeführt werden, in Großbritannien und Dänemark, aufgrund zunächst vergleichsweise schlechterem Abschneiden, zu erhöhten Anstrengungen und Veränderungen in der Organisation der Versorgung geführt.

Inzwischen haben beide Länder im europäischen Vergleich aufgeholt. Üblicherweise werden die beobachteten Überlebenszeiten von Personen, die an Krebs erkrankt sind, mit Überlebenswahrscheinlichkeiten in der Allgemeinbevölkerung gleichen Alters und Geschlechts in Bezug gesetzt (relatives Überleben, s. Abb.3). Die Stratifizierung nach Tumorstadien und weiteren Faktoren ermöglicht differenzierte Analysen. Limitationen ergeben sich bei Krebsarten mit Früherkennungspotenzial: Aufgrund der Vorverlegung des Diagnosezeitpunkts und der vermehrten Entdeckung langsam wachsender Tumore kann hier nicht ohne weiteres unterschieden werden, ob höhere Überlebensraten einer besseren Versorgung oder einer intensiveren Früherkennung zuzurechnen sind.

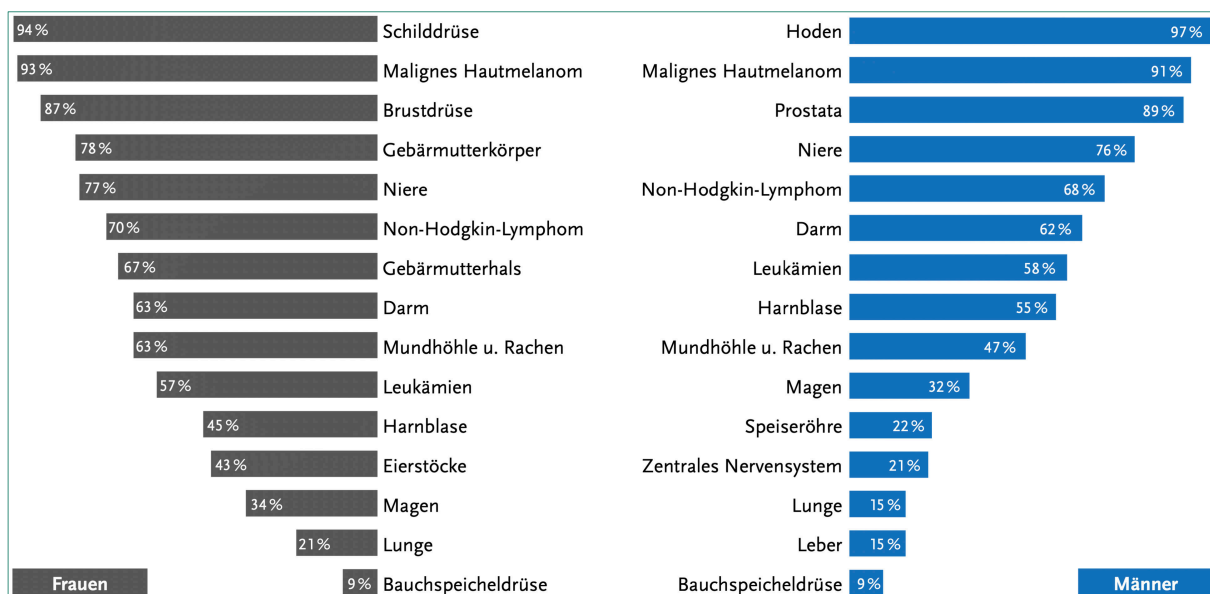


Abb. 3 | Relative 5-Jahres-Überlebensraten für die häufigsten Krebsarten, nach Geschlecht (Deutschland, Periode 2015 – 2016)

Die von den Bundesländern organisierten klinischen Krebsregister werden weitgehend von den Krankenkassen finanziert und dienen in erster Linie der Qualitätssicherung. Dazu werden u. a. die Angaben zur Therapie einrichtungsbezogen verglichen. Dies geschieht anhand von Qualitätsindikatoren auf Basis der onkologischen Leitlinien. Die Ergebnisqualität (Überleben, Rezidivfreiheit) wird ebenfalls bewertet.

Auch hier sind Limitationen zu berücksichtigen: PatientInnen in verschiedenen Einrichtungen können sich hinsichtlich des sozialen Status, Begleiterkrankungen und anderen Merkmalen unterscheiden, die Einfluss auf die Behandlungsergebnisse haben können.

Nutzungsmöglichkeiten bevölkerungsbezogener Krebsregister für die Forschung

Um den Aufwand vor allem für die meldenden ÄrztInnen in Grenzen zu halten, werden bei der Krebsregistrierung grundsätzlich nur Daten erfasst, die im Behandlungszusammenhang sowieso schon weitgehend standardisiert erhoben werden.

Daher sind Datensätze aus Krebsregistern limitiert. Sie enthalten in der Regel keine oder zumindest keine detaillierten Angaben zu Risikofaktoren, Sozial- und Berufsanamnese, Begleiterkrankungen und in der Regel auch keine Informationen zur Tumor-genetik. Manche dieser Angaben sind in anderen, regelhaft verfügbaren Datensätzen enthalten, so dass eine personen- oder fallbezogene Verknüpfung dieser Daten den Informationsgehalt und damit die Nutzungsmöglichkeiten der Krebsregisterdaten erheblich erhöhen kann. Umgekehrt können die Daten aus Krebsregistern als ergänzende Informationsquelle für epidemiologische oder klinische Studien dienen, vor allem im Rahmen des Langzeit-Follow-up. Zu beachten ist hier das Recht auf informationelle Selbstbestimmung der ProbandInnen, das in der Regel eine Zustimmung zu solchen Abgleichen erfordert. Ein Sonderfall stellt der gesetzlich geregelte Abgleich mit Daten aus Krebsfrüherkennungsprogrammen dar, der die Identifizierung von Intervallkarzinomen und damit Aussagen zur Sensitivität des Programms erlaubt. Alle Landeskrebsregistergesetze erlauben es, PatientInnen zur Frage der Studienteilnahme zu kontaktieren, sofern sie nicht von vornherein widersprochen haben. Dies betrifft insbesondere Fall-Kontroll-Studien, Studien zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität, aber auch – gerade bei seltenen Tumorformen – Therapiestudien.

Berichterstattung und wissenschaftliche Nutzung auf Bundesebene

Auf nationaler Ebene wurde 1983 im damaligen Bundesgesundheitsamt (BGA) die Dachdokumentation Krebs geschaffen, die nach Auflösung des BGA 1994 an das RKI übersiedelte.

Im Jahr 2009 wurden ihre Aufgaben als nationale Auswertungsstelle erweitert und gesetzlich festgeschrieben, als Konsequenz wurde 2010 das ZfKD als eigenes Fachgebiet am RKI eingerichtet. Erstmals konnte nun auch ein bundesweiter Forschungsdatensatz für externe NutzerInnen auf Antrag zur Verfügung gestellt werden.

Vor dem Hintergrund der mittlerweile weitgehend vollzogenen Etablierung einer flächendeckenden klinisch-epidemiologischen Krebs-registrierung wird derzeit vom Bundesgesundheitsministerium ein Gesetz zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten vorbereitet.

Es sollen vor allem die Möglichkeiten der wissenschaftlichen Nutzung der Daten auch für überregionale Auswertungen und Studien ausgeweitet werden. Geplant ist ein zweistufiges Vorgehen: In einer ersten Stufe soll der beim ZfKD verfügbare Datensatz um Variablen der klinischen Krebsregistrierung erweitert werden, für die zweite Stufe ist die Schaffung eines kooperativen Datenverbundes mit projektbezogener Zusammenführung der Daten vorgesehen.

In diesem Zusammenhang ist geplant, auch die fallweise Verknüpfung mit anderen Datenquellen (z. B. Studien- oder Abrechnungsdaten) zu ermöglichen, was bisher

nur auf Ebene der Bundesländer möglich ist. In den nächsten Jahren soll zunächst ein Konzept für dieses Vorhaben erarbeitet werden.

Die Erweiterung des Datensatzes am ZfKD wird gleichzeitig die Möglichkeiten der Berichterstattung zu Krebserkrankungen auf Bundesebene erheblich verbessern. Auch eine höhere Aktualität der Auswertungen wird ermöglicht. Entsprechend der Aufgaben des RKI als Public Health Institut wird die Perspektive dieser Berichterstattung weiter bevölkerungsbezogen bleiben: Aspekte der Versorgung werden hier ebenso aufgegriffen wie Auswertungen, die für die Primär- und Sekundärprävention von Krebserkrankungen relevant sind. Untersuchungen zur Qualitätssicherung auf Bundesebene, etwa überregionale Vergleiche zwischen Behandlungseinrichtungen, bleiben jedoch weiter dem Gemeinsamen Bundesausschuss vorbehalten. Als nationale Auswertungsstelle wird das ZfKD in intensiver Zusammenarbeit mit den Registern zudem zur Harmonisierung der Daten und Verbesserung der Datenqualität beitragen.

Fazit und Ausblick

120 Jahre nach der ersten systematischen Erfassung von Krebserkrankungen und knapp ein Jahrhundert nach Gründung des ersten Krebsregisters hat sich das Bild der bevölkerungsbezogenen Krebsregistrierung in Deutschland deutlich gewandelt und erweitert – und das nicht nur aufgrund der mittlerweile vorhandenen Möglichkeiten der elektronischen Datenverarbeitung.

Die Aufgaben der Register gehen heute deutlich über das „Zählen“ von Fällen hinaus. Sie verbinden den bevölkerungsbezogenen Public Health Ansatz mit der klinisch-medizinischen Perspektive.

Es muss jedoch darauf hingewiesen werden, dass eine flächendeckende, den gesamten Verlauf von Krebserkrankungen umfassende Registrierung inklusiver detaillierter Therapieangaben ein sehr anspruchsvolles Vorhaben darstellt. Gerade in Bezug auf die wissenschaftliche Datennutzung wird der Erfolg davon abhängen, ob es gelingt, auch die Daten zu Therapie und Verlauf standardisiert, weitgehend vollständig und mit hoher Datenqualität zu erheben. Unter anderem stellt die dazu notwendige Einbindung niedergelassener ärztlicher Praxen derzeit noch eine große Herausforderung für die Register dar.

Auf der anderen Seite sind methodische Weiterentwicklungen gefragt. Diese betreffen nicht nur die Auswertung der Krebsregisterdaten bzw. durch Verknüpfung mit anderen Quellen erzeugte Datensätze, sondern auch die Durchführung von prospektiven Beobachtungs- und sogar Interventionsstudien unter Nutzung der Krebsregister, ggf. mit ergänzenden Datenerhebungen (registerbasierte Studien). Nach einem rapid report des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) können unter bestimmten Voraussetzungen solche Daten in die Nutzenbewertung neuer Arzneimittel einfließen.

Gefragt sind also nicht nur die Register, sondern auch die wissenschaftlichen Fachgesellschaften und Forschungseinrichtungen, um künftig in konstruktiver, multidisziplinärer Zusammenarbeit das volle Potenzial der Krebsregistrierung für Forschung und Versorgung auszuschöpfen.

Autorin und Autor

Ina Gurung-Schönfeld

Dr. Klaus Kraywinkel

ZfKD – Zentrum für Krebsregisterdaten am Robert Koch-Institut

Korrespondenz: KraywinkelK@rki.de

Gurung-Schönfeld I, Kraywinkel K:

Krebsregistrierung heute:

zwischen Epidemiologie, Qualitätssicherung und Forschung.

Epid Bull 2021;4:3 -9

DOI 10.25646/7847

Literatur beim Verfasser