
Epidemiologische Daten zu den Krebserkrankungen in Deutschland und ihre Bedeutung für das Gesundheitswesen

Stefan Hentschel

Der schillernde Begriff von Krebs als „Volkskrankheit“ und die quantifizierende Wissenschaft der Epidemiologie sind thematisch verbunden und methodisch gegensätzlich. In Deutschland stirbt etwa jeder Vierte an einer Krebserkrankung, jeder Dritte wird ein- oder mehrmals mit der Diagnose selbst konfrontiert sein, und praktisch alle erleben in ihrem sozialen Umfeld Menschen, die erkrankten und behandelt wurden, sowie Menschen die an Krebs sterben. Es ist die Aufgabe der Epidemiologie, möglichst präzise und zählbar zu bestimmen, wer von welcher Erkrankung in welchem Alter mit welchem Geschlecht wann und aus welcher Bevölkerungsgruppe betroffen ist.

Diese zählbare Beschreibung der Wirklichkeit ist jedoch nicht der angestrebte Zweck der epidemiologischen Krebsregistrierung. Es geht nicht nur um eine Beschreibung der Wirklichkeit, sondern es geht auch und gerade um die angemessene Beschreibung der Veränderungen und der Veränderbarkeit. Krebsregister sind Instrumente der Aufklärung, d. h. sie sind keinesfalls nur Stellen zum Sammeln, Archivieren oder gar zum Verstecken von Daten. Sie sind eingerichtet worden in der klaren Überlegung, dass objektivierbare Daten zum Krebsgeschehen medizinisch und gesundheitspolitisch unverzichtbar sind, um die Krankheits-

last vermindern, die therapeutischen Möglichkeiten verbessern und dem Anliegen der Patienten und der sie begleitenden Mitmenschen und Pflegenden entsprechen zu können.

Ein Vergleich dieses Anspruchs mit der öffentlich wahrgenommenen Krebsregistrierung in Deutschland ist ernüchternd. Es gibt hier gern zitierte und insbesondere gern erinnerte Vorurteile in Bezug auf die aktuelle Situation: Es gebe in Deutschland kaum Daten; der überzogene Datenschutz verhindere alles, es gebe kaum glaubwürdige Daten, die Daten seien nicht nutzbar und ein einheitliches deutsches Krebsregister löse diese Probleme. Selbst in großen Tageszeitungen und ebenso auch in der ärztlichen Fachpresse, finden sich noch Aussagen, die den derzeit erreichten und international anerkannten Stand ignorieren und – sehr deutsch – eine aus der jeweiligen Sicht umfassende und möglichst komplette Neuorientierung fordern.

Tatsächlich ist die derzeitige Situation deutlich komplexer und positiver. In der Abbildung 1 ist die historische Entwicklung der Krebsregistrierung in Deutschland zusammenfassend dargestellt. Schon vor der deutschen Vereinigung verfügten Hamburg (seit 1926), die Länder der damaligen DDR (seit 1953), das Saarland (seit 1967) und der Regierungsbezirk Münster (seit 1985) über Daten zum Krebsgeschehen in der Bevölkerung. Im Weiteren ist es in den östlichen Ländern gelungen, einige Strukturen und die im ehemaligen Krebsregister der DDR gesammelten Daten zu erhalten bzw. an das bundesrepublikanische Rechtssystem anzupassen. Daneben wurde in den alten Ländern die Krebsregistrierung deutlich ausgebaut; sieben neue Register wurden gegründet: Rheinland-Pfalz, Baden-Württemberg, Niedersachsen, Schleswig-Holstein, Bayern, Bremen und Darmstadt. Das von 1995 bis 1999 geltende Krebsregistergesetz des Bundes verpflichtete dann alle Bundesländer zum Aufbau einer föderal strukturierten Regis-

trierung auf Länderebene. Nordrhein-Westfalen und Hessen weiteten die regional begonnene Registrierung zwischenzeitlich landesweit aus, und auch Baden-Württemberg, das die Registrierung 2004 vorübergehend eingestellt hatte, befindet sich derzeit in einer neuen Aufbauphase. Aktuell verfügt Deutschland somit flächendeckend über die gesetzlichen Grundlagen für eine bevölkerungsbezogene Krebsregistrierung. Ergänzend zu diesen nach dem Wohnortprinzip arbeitenden Registern gibt es in Deutschland in vielen Ländern eine breiter erfassende klinische Krebsregistrierung, die Krebsfälle nach dem Behandlungs-ort registriert und zunehmend stärker mit den epidemiologischen Registern kooperiert.

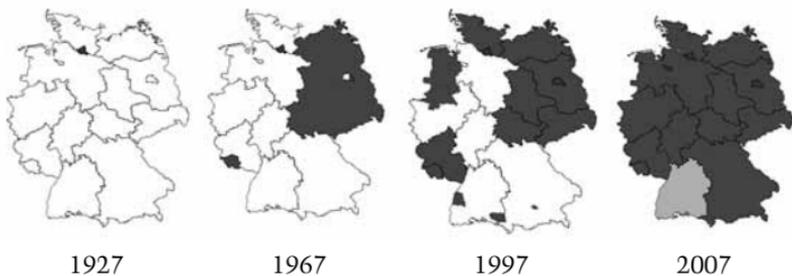


Abb. 1: Historische Entwicklung der Krebsregistrierung in Deutschland

Die gesetzliche Grundlage und das Vorhandensein einer Registrierung bedeutet nun keinesfalls automatisch, dass die benötigten Daten auch vollzählig erfasst werden. Ein neu eingerichtetes bevölkerungsbezogenes Krebsregister braucht, so die nationale und internationale Erfahrung, etwa 5–15 Jahre, bis die Einarbeitung und Nachrecherche der Sterbefälle ohne vorausgegangene klinische Meldung abgeschlossen ist. Erst danach hat sich der Datenbestand des Registers so stabilisiert, dass eine angemessene Bewer-

tung der Zahlen und Raten möglich wird. Bei diesem Aufbauprozess eines Registers steigt der Aufwand für Erfassung und Qualitätssicherung der Daten mit der Größe des Einzugsgebietes, er steigt mit der Unterschiedlichkeit der einzubeziehenden Melder, er steigt mit der Komplexität des Meldeweges, und er steigt insbesondere exponentiell mit steigendem Vollzähligkeitsniveau.

Gute Register sollten kontinuierlich mindestens 90 % der neu diagnostizierten Erkrankungsfälle beschreiben, bessere Register 95 %. Ob eine Erfassungsrate von 100 % realistisch ist oder eher artefaktverdächtig, wird kontrovers diskutiert. Anzustrebendes Ziel ist auf jeden Fall eine möglichst vollständige Erfassung aller diagnostizierten Krebsneuerkrankungen in einer definierten Population.

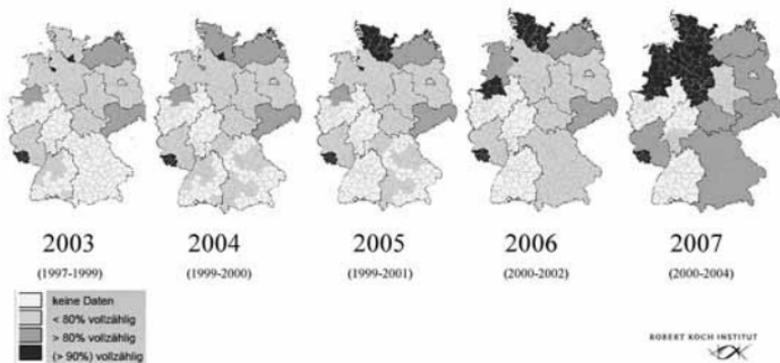


Abb. 2: Vollzähligkeit der Krebsregistrierung in Deutschland

In Deutschland führt das Robert-Koch-Institut eine jährliche Vollzähligkeitsschätzung durch, die die Krebsregister unter einen nicht unerheblichen Erfolgsdruck setzt. Die in Abbildung 2 dargestellten Schätzungen wurden in den Jahren 2003–2007 durchgeführt und betreffen die Neuerkrankungsfälle der Diagnosejahre 1997–2004. Die stetige Verbesserung der Datenlage ist unverkennbar. Für den Diagnosejahrgang

2004 verfügen wir in Deutschland im Saarland, im Regierungsbezirk Münster, in Bremen, in Niedersachsen, in Hamburg und in Schleswig-Holstein über eine etwa 90-prozentige Erfassung aller Krebserkrankungen. Es ist jetzt schon absehbar, dass eine Reihe weiterer Länder (z. B. Bayern, Sachsen, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern) in den aktuelleren Diagnosejahren eine ausreichende Vollzähligkeit erreichen können.

Dass dieser Fortschritt in Deutschland auch international wahrgenommen wird, zeigt ein Blick in die aktuelle Veröffentlichung der International Agency für Research on Cancer (IARC), einer Unterorganisation der WHO.¹ Die aktuelle Ausgabe von *Cancer Incidence in Five Continents* weist München, Saarland, Sachsen, Münster, Brandenburg, Hamburg und Mecklenburg-Vorpommern mit den Diagnosejahrgängen 1998–2002 als Register aus, die nach internationalen Qualitätsregeln belastbare Ergebnisse dokumentieren können. Bei einer weiteren Unterstützung durch die Bundesländer und bei einer weiter verbesserten klinischen Krebsregistrierung ist zu erwarten, dass bei der nächsten Ausgabe von *Cancer Incidence in Five Continents* mehr als die Hälfte der Bevölkerung Deutschlands als vollständig dokumentiert bewertet werden.

Aber auch wenn alle Krebserkrankungen in Deutschland vollzählig erfasst würden, ist damit jedoch keinesfalls die Beantwortung aller Fragestellungen möglich. Grundsätzlich besteht auf den verschiedenen Ebenen der Krebsregistrierung (der Meldung an ein Register, dem Abgleich unterschiedlicher Meldungen zu einer Erkrankung sowie der anschließenden Datenanalyse) ein grundlegender Widerspruch zwischen der Datenvollzähligkeit und der Informationsdichte pro Fall. Es gibt in der Epidemiologie eine Art von „Heisenbergscher Unbestimmtheitsrelation“. Es ist nicht möglich, gleichzeitig alle Informationen über alle Krebserkrankungsfälle zu dokumentieren, zu plausibilisie-

ren und zu analysieren. Die in Deutschland repetitiv vorgetragene Forderung nach einer einheitlichen und flächendeckenden Erfassung der Daten auf dem Dichteniveau klinischer Studien entbehrt aus der Sicht des Praktikers einer vernünftigerweise erreichbaren Grundlage. Eine erfolgreiche und transparente Krebsregistrierung bedarf zwingend der Datensparsamkeit. Sie muss sich auf wenige essenziell wichtige und in der Nomenklatur eindeutige und international anerkannte Merkmale beschränken. Abbildung 3 stellt diesen Zielkonflikt schematisch dar. Erst auf der Basis einer vollzähligen und in der Nomenklatur einheitlichen Datengrundlage² können dann gesundheitspolitische, klinische und grundlagenwissenschaftliche Spezialfragestellungen modular einbezogen und erfolgreich bearbeitet werden.

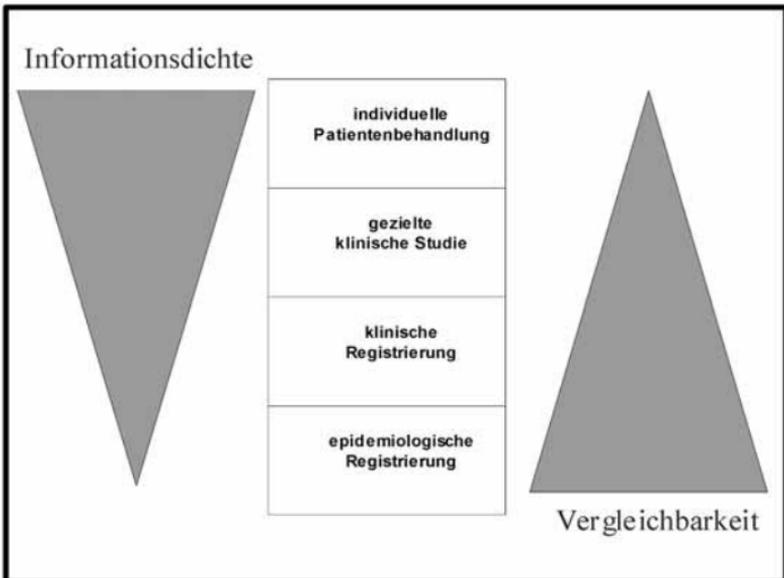


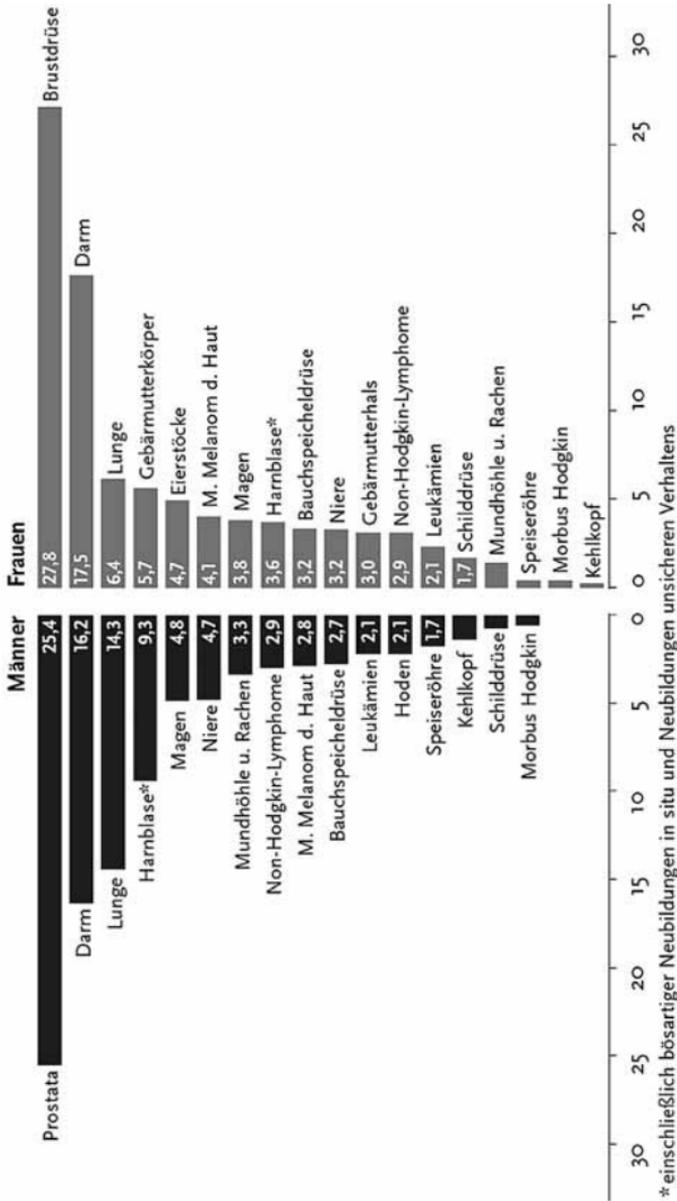
Abb. 3: Informationsdichte und Vollzähligkeit

Die Bedeutung der Krebsregisterdaten

Die im Krebsregister gesammelten Informationen geben zunächst einmal Auskunft über die Anzahl der diagnostizierten und dem Krebsregister gemeldeten Erkrankungen. Wie viele Menschen sind von welchen Erkrankungen betroffen? Langfristig und bevölkerungsbezogen arbeitende Register geben darüber hinaus Auskunft über zeitliche und regionale Veränderungen. Derartige Fallzahlen werden von den Krebsregistern in regelmäßigen Krebsdokumentationen wie auch zunehmend im Internet zur Verfügung gestellt. Seit 1997 berichten die deutschen Krebsregister in Zusammenarbeit mit dem Robert-Koch-Institut unter dem Titel *Krebs in Deutschland – Häufigkeiten und Trends* über die gesammelten Daten und die zeitlichen Veränderungen. Abbildung 4 stellt die prozentuale Verteilung der Krebsneuerkrankungsfälle bei Männern und Frauen nach der aktuellen 6. Auflage dar.³ Auf beide Geschlechter bezogen sind die Darmkrebserkrankungen am häufigsten. Bei Frauen sind dann die Brustkrebserkrankungen und bei Männern die Prostataerkrankungen die am häufigsten diagnostizierten Krebserkrankungen.

Ein Bezug dieser Fallzahlen auf die jeweilige Wohnbevölkerung ermöglicht im weiteren Auskünfte über die Wahrscheinlichkeit einer Krebsdiagnose in den jeweiligen Alters- und Geschlechtsgruppen. Während die Fallzahlen insbesondere für die Versorgungsplanung wichtig sind, sind die Erkrankungswahrscheinlichkeiten essenziell für eine angemessene Risikobewertung. Erst der Bezug auf die alters- und geschlechtsspezifische Erkrankungswahrscheinlichkeit ermöglicht realistische Bewertungen von zeitlichen Veränderungen.

Es ist zu prognostizieren, dass zukünftig die absoluten Fallzahlen der allermeisten Krebserkrankungen in Deutschland deutlich steigen werden. Generell kann von



* einschließlich bösartiger Neubildungen in situ und Neubildungen unsicheren Verhaltens

Abb. 4: Prozentuale Verteilung der Krebsneuerkrankungsfälle bei Männern und Frauen
 Quelle: Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland⁴

einer steigenden Lebenserwartung ausgegangen werden; insbesondere aber erreichen die sog. geburtenstarken Jahrgänge einen Altersbereich, in dem Krebserkrankungen häufiger zu erwarten sind. Aber auch eine verbesserte Diagnostik sowie breit angelegte Krebsfrüherkennungsprogramme können zu einem Anstieg der diagnostizierten Krebserkrankungen führen.

Dieser generelle Trend ist jedoch nicht für alle Krebserkrankungen gleichermaßen gültig. So haben im Vergleich mit der Vergangenheit z. B. die Krebserkrankungen des Magens und des Gebärmutterhalses deutlich abgenommen. Demgegenüber ist derzeit eine Zunahme von Lungenkrebserkrankungen bei Frauen im Altersbereich zwischen 50 und 60 Jahren zu beobachten. Es ist zu erwarten, dass der bekannte und gut beschriebene Zusammenhang zwischen Rauchgewohnheiten und Lungenkrebs, der früher überwiegend die männliche Bevölkerung betraf, sich in Deutschland bei den Frauenkohorten in tragischer Weise wiederholen wird.

Krebserkrankungen treten aus verschiedenen Gründen nicht in der Bevölkerung gleich verteilt auf. Langfristig und vollzählig arbeitende Krebsregister können und sollen u. a. auch zur rationalen Diskussion von sog. Krebsclustern beitragen. Sie geben Auskunft über zeitliche und regionale Verteilungen und ermöglichen eine erste Bewertung eines Clusterverdachts in der Bevölkerung auf der Grundlage einer unabhängigen Datenbasis. Sie sind damit in der Lage, den Prima-facie-Verdacht einer Krebshäufung zu prüfen. Sie können weitergehende Hypothesen generieren oder Wahrnehmungsverzerrungen aufdecken. Ihr Datenbestand und ihre Informationsdichte allein sind jedoch kaum geeignet, eine Ursachenvermutung wissenschaftlich eindeutig zu belegen. Hierzu bedarf es in aller Regel gezielter nachgehender Studien mit ergänzendem Datenmaterial und unter Einbeziehung der Grundlagenforschung.

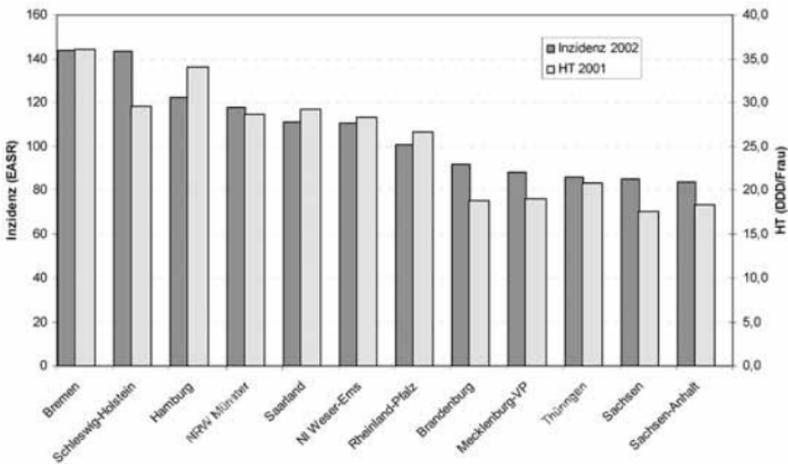


Abb. 5: Hormonersatztherapieverschreibung (HT) 2001 (tägliche Dosis je Frau) und Brustkrebsinzidenz 2002 (altersstandardisierte Rate je 100.000 Frauen) in den deutschen Bundesländern

Die Daten aus Krebsregistern sind zusätzlich aber auch ein unerlässliches Korrektiv für die Hoffnungen, die sich mit der Einführung neuer Therapie- oder Screeningverfahren verbinden, sowie für die sog. „klinische Erfahrung“ der behandelnden Ärzte. So wurde z. B. in Deutschland anhand der im Kinderkrebsregister gesammelten Informationen gezeigt, dass ein Neuroblastomscreening zwar, wie erwartet, die Anzahl der diagnostizierten Fälle und auch den Anteil an früheren Erkrankungsstadien erhöhen konnte. Dieses Screening war aber ganz entgegen den klinischen Hoffnungen nicht geeignet, die Sterbewahrscheinlichkeit der „gescreenten“ Kindergruppe zu senken.⁵ Ein anderes Beispiel hierfür sind z. B. die Daten der deutschen Landeskrebsregister, wenn man sie in einen Zusammenhang mit den Daten der Krankenkassen zur Einnahme von Hormonersatzmedikamenten bei Frauen zwischen 50 und 69 Jahren stellt. Hier zeigen sich bevölkerungsbezogen deutliche

Hinweise zwischen der diagnostizierten Brustkrebserkrankungsrate und der verschriebenen Menge an Hormonersatzmedikamenten (Abb. 5).

Zusammenfassung

Entgegen der historisch nachhinkenden öffentlichen Wahrnehmung gibt es in Deutschland zurzeit mehr nutzbare Daten aus Krebsregistern, als tatsächlich klinisch und gesundheitspolitisch genutzt werden. Die in Deutschland traditionell hohen Anforderungen des Datenschutzes sind in der Praxis sicherlich hinderlich und verkomplizieren den notwendigen Datenabgleich; sie schaffen jedoch auch das notwendige Vertrauen von Patienten und Bevölkerung in eine verlässliche, transparente und objektive Krebsregistrierung. Der Neuaufbau eines einheitlichen deutschen Krebsregisters für eine Bevölkerung von über 80 Millionen Einwohnern wäre international vollkommen ungewöhnlich; er würde mehr Probleme schaffen, als er lösen würde, und würde die Krebsregistrierung um Jahre zurückwerfen.

Die Onkologie in Deutschland kann über die reine Übernahme internationaler Forschungen und Therapievor schläge hinausgehen. Die in Krebsregistern gesammelten Daten ermöglichen es schon heute, über Erfolge und Defizite der onkologischen Versorgung in Deutschland auf einer objektiven und bevölkerungsbezogenen Basis nachzudenken. Die große Mehrheit der ärztlich Tätigen und der erkrankten Patienten erkennt eine Notwendigkeit zur Daten- und Ergebnistransparenz in der Onkologie. Die behandelnden Mediziner sind aufgefordert, sowohl ihren Dokumentationsbeitrag dauerhaft zu erbringen als auch insbesondere die klinische Nutzung der gesammelten Informationen zu optimieren. Die Krebsregister haben demgegenüber die Aufgabe, den Meldeprozess effektiv und aufwandsarm zu gestal-

ten, die gesammelten Daten aktiv der Nutzung zuzuführen und damit sowohl die klinische Forschung als auch die Gesundheitspolitik zu unterstützen.

Anmerkungen

¹ Curado, M. P. / Edwards, B. / Shin, H. R. / Storm, H. / Ferlay, J. / Heanue, M. / Boyle, P. (Hrsg.): *Cancer Incidence in Five Continents*. Bd. 9. Lyon 2007.

² Hentschel, S. / Katalinic, A. (Hrsg.): *Manual der epidemiologischen Krebsregistrierung*. München 2008.

³ Robert-Koch-Institut und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland (Hrsg.): *Krebs in Deutschland 2003–2004. Häufigkeiten und Trends*. Berlin ⁶2008.

⁴ Katalinic, A. / Lemmer, A. / Zowinell, A. / Raweli, R. / Waldmann, A.: *Trends in Hormon Therapy and Breast Cancer. Incidence – Results from the German Network of Cancer Registries*. In: *Pathobiologie* 76 (2009), 90–97.

⁵ Schilling, F. H. / Spix, C. / Berthold, F. / Erttmann, R. / Fehse, N. / Hero, B. / Klein, G. / Sander, J. / Schwarz, K. / Treuner, J. / Zorn, U. / Michaelis, J.: *Neuroblastoma Screening at one year of age*. In: *New England Journal of Medicine* 346 (2002), 1047–1053.