

Das Krebsregister-Manual  
der Gesellschaft der epidemiologischen  
Krebsregister in Deutschland e.V.



# Das Krebsregister-Manual

der Gesellschaft der epidemiologischen  
Krebsregister in Deutschland e.V.

Herausgeber:

Stefan Hentschel

Alexander Katalinic

Mit freundlicher Unterstützung der Deutschen Krebsgesellschaft e.V.



W. Zuckschwerdt Verlag  
München Wien New York

Titelbild: Non-Hodkin-Lymphom (Quelle: Institut für Pathologie, Klinikum Nürnberg Nord)

---

Auslieferungen W. Zuckschwerdt Verlag GmbH

Brockhaus Commission  
Verlagsauslieferung  
Kreidlerstraße 9  
D-70806 Kornwestheim

Österreich:  
Maudrich Verlag  
Spitalgasse 21a  
A-1097 Wien

USA:  
Scholium International Inc.  
151 Cow Neck Road  
Port Washington, NY 11050

---

**Bibliografische Information Der Deutschen Bibliothek**

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

---

Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht immer kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Alle Rechte, insbesondere das Recht zur Vervielfältigung und Verbreitung sowie der Übersetzung, vorbehalten. Kein Teil des Werkes darf in irgendeiner Form (durch Fotokopie, Mikrofilm oder ein anderes Verfahren) ohne schriftliche Genehmigung des Verlages reproduziert werden.

© 2008 by W. Zuckschwerdt Verlag GmbH, Industriestraße 1, D-82110 Germering/München.  
Printed in Germany by Kessler Druck + Medien GmbH, Bobingen

ISBN 978-3-88603-939-5

---

## Vorwort

In Deutschland erkranken jedes Jahr ungefähr 440 000 Menschen neu an Krebs und etwa 220 000 Menschen sterben an Krebserkrankungen. Um die verschiedenen Krebserkrankungen besser zu verstehen, um Häufungen und Trends erkennen und analysieren zu können, werden bevölkerungsbezogene, d. h. epidemiologische Krebsregister benötigt. Sie dokumentieren alle neu auftretenden Krebserkrankungen in ihrer Region, indem sie auf landesgesetzlicher Grundlage die Meldungen von verschiedenen Ärzten und Kliniken zusammenfassen und die langfristig gesammelten Daten für Gesundheitsberichterstattung und Forschung bereitstellen. Krebsregister tragen so zur Ursachenforschung und zur Bewertung von präventiven und therapeutischen Maßnahmen bei, sie dienen damit auch der langfristigen medizinischen Qualitätssicherung.

Die flächendeckende Krebsregistrierung für eine Gesamtbevölkerung von 80 Millionen Menschen ist eine gewaltige Aufgabe. Ihre föderale Organisation in Deutschland bedeutet Stärke und zugleich Handikap. Die enge regionale Beziehung der Register zu meldenden Ärztinnen und Ärzten, zur Politik und zur Bevölkerung ermöglicht eine Nutzung und Integration der Daten schon auf der Ebene von Ländern und Gemeinden. Die landesbezogenen Daten werden im Robert Koch-Institut zusammengefasst und analysiert mit dem Ergebnis zunehmend stabilerer Schätzungen gesamtdeutscher Erkrankungsraten.

Das Handikap der föderalen Struktur besteht darin, dass Krebserkrankungen und deren Ursachen keinerlei Ländergrenzen kennen. Dies stellt eine Herausforderung beim Austausch von Daten zwischen den Krebsregistern dar, die bislang

noch nicht optimal gelöst ist. Auch ist die Vergleichbarkeit der erhobenen Daten nicht von vornherein gewährleistet, sondern muss durch die Beachtung internationaler und nationaler Regeln und Vereinbarungen sichergestellt werden. Die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID) wurde im Jahr 2005 als nationale Interessenvertretung der Krebsregister gegründet. In ihrer Satzung hat sich die GEKID die inhaltliche Harmonisierung der epidemiologischen Krebsregistrierung zum Ziel gesetzt. Genau dieses Ziel verfolgen wir mit der Veröffentlichung des neu überarbeiteten Krebsregister-Manuals.

Das Manual fasst die grundlegenden Verfahren der epidemiologischen Krebsregistrierung in Deutschland zusammen. Es orientiert sich dabei an den internationalen Vorgaben der International Association of Cancer Registries (IACR) und der International Agency of Research on Cancer (IARC). Das Manual ist eine gemeinsam getragene Grundlage für die inhaltliche Arbeit in den epidemiologischen Krebsregistern. Es stellt die Methoden der Krebsregistrierung transparent dar und dient so der besseren Interpretierbarkeit der Daten. Das Manual richtet sich also sowohl an Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Krebsregister (Dokumentare, Informatiker, Ärzte, Gesundheitswissenschaftler und Epidemiologen), wie auch an diejenigen, die an die Krebsregister melden und an alle die, die letztendlich die Entwicklung und die Veränderungen der Krebserkrankungen in Deutschland bewerten wollen.

Das Krebsregister-Manual hat viele Mütter und Väter. Es wäre in dieser Form ohne die Mitarbeit der vielen Kolleginnen und Kollegen aus den

Krebsregistern nicht möglich gewesen. Dies gilt ganz besonders auch für alle diejenigen Kolleginnen und Kollegen, die schon vor Jahren an der ersten Vorversion dieses Manuals mitgearbeitet haben, genauso wie für diejenigen, die jetzt aktiv und intensiv an der Erstellung dieser Fassung mitgearbeitet haben. Der Dank gilt dabei nicht nur für das Schreiben von ganzen Kapiteln, sondern auch für kritische, aber immer konstruktive Diskussion des Gesamtwerkes. Herzlicher Dank gilt auch Frau Martina Schwarzer, Herrn Ulf Haartje und Frau Ulrike Gerdemann für die um-

fangreiche Unterstützung bei den zahlreichen redaktionellen Aufgaben, die im Zuge der Erstellung des Manuals angefallen sind.

Ganz besonders danken wir der Deutschen Krebsgesellschaft e.V., die den Druck des Manuals finanziell gefördert und damit überhaupt erst ermöglicht hat.

April 2008  
Stefan Hentschel, Hamburg  
Alexander Katalinic, Lübeck

# Inhalt

Vorwort .....	V
Inhalt .....	VII
Die Autoren .....	XIII
Abkürzungsverzeichnis .....	XV
<b>1 Einleitung .....</b>	<b>1</b>
1.1 Epidemiologische Krebsregistrierung in Deutschland .....	1
1.1.1 Einleitung .....	1
1.1.2 Historische Entwicklung .....	2
1.1.3 Entwicklung von Landesgesetzen auf Basis des Bundeskrebsregistergesetzes .....	2
1.1.4 Aktueller Stand der epidemiologischen Krebsregistrierung in Deutschland .....	4
Erfassungsgebiet und Flächendeckung .....	4
Meldeverfahren und Organisationsstruktur .....	4
Neue Entwicklungen .....	4
Arbeitsweise der Krebsregister .....	6
Dachdokumentation Krebs am Robert Koch-Institut (RKI) .....	6
1.1.5 Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. ....	6
1.1.6 Ergebnisse der Krebsregistrierung in Deutschland .....	6
1.1.7 Fazit .....	7
1.2 Gesetzliche Rahmenbedingungen – (Nur) ein Basismodell der Krebsregistrierung in Deutschland .....	8
1.2.1 Einleitung .....	8
1.2.2 Das „Basismodell“ der Krebsregistrierung in Deutschland .....	9
1.3 Datenschutz und Datensicherheit im Krebsregister .....	10
1.3.1 Einleitung .....	10
1.3.2 Datenschutz und -sicherheit .....	11
<b>2 Datenerhebung und -verarbeitung .....</b>	<b>13</b>
2.1 Datenerhebung .....	13
2.1.1 Datenerhebung aus der Todesursachenstatistik .....	13
2.2 Förderung des Meldeaufkommens .....	16
2.2.1 Individuelle Ebene .....	18
2.2.2 Interessen ärztlicher Gruppen .....	18
2.2.3 Prozessebene .....	18
2.2.4 Medien und Multiplikatoren .....	18

2.3	Dokumentationsstandards: Erhebungsumfang, Merkmalsausprägungen und Umgang mit fehlenden Werten	19
2.3.1	Erhebungsumfang und Merkmalsausprägungen	19
2.3.2	Zuordnung der erfassten Merkmale in ein Modell für die Datenhaltung	23
	Abbildbarkeit	24
	Umgang mit fehlenden Angaben bei der Datenerhebung	25
2.3.3	Zusammenfassung	25
2.4	Standardisierungsleitlinie für die Kodierung von Diagnosen von Todesbescheinigungen und die Registrierung von DCO – Fällen	30
2.4.1	Allgemeiner Teil	30
	Abgleich der Todesbescheinigungen in epidemiologischen Krebsregistern	30
	Registrierung von DCN- und DCO-Fällen und Follow-back	31
	Verarbeitung von Todesbescheinigungen in epidemiologischen Krebsregistern	30
2.4.2	Spezieller Teil: Empfehlungen zur Verarbeitung von Todesbescheinigungen ohne weitere klinische Informationen	32
	Kodierung von unplausiblen oder fehlenden Angaben auf der Todesbescheinigung	32
	Verschiedenes	37
<b>3</b>	<b>Klassifikation und Kodierung</b>	<b>39</b>
3.1	Einführung in onkologische Klassifikationssysteme (ICD und ICD-O)	39
3.1.1	Aufgaben und Ziele	39
3.1.2	Dokumentationswerkzeuge	40
	ICD (International Classification of Diseases)	40
	ICD-O (International Classification of Diseases for Oncology)	41
	Gebrauch der Klassifikationssysteme	41
3.1.3	ICD-O	41
	Struktur der ICD-O-3	41
	ICD-O-3 Regelwerk	41
3.1.4	Unterschiede zwischen ICD-O und ICD	47
	Strukturunterschiede	47
	Konvertierungsprogramme der IARC	48
3.1.5	Übungen und Lösungen	50
3.2	Stadieneinteilung	52
3.3	Kontrollnummern und Record-Linkage	57
3.3.1	Chiffrierverfahren und Kontrollnummern in Krebsregistern	57
	Chiffrierverfahren in Krebsregistern	57
	Asymmetrische Chiffrierung der Identitätsdaten	57
	Kontrollnummern	58
	Attribute für Kontrollnummern	59
	Kontrollnummernaggregat	60
	Registerübergreifender Abgleich	60
	Bundeseinheitliche Kontrollnummerngenerierungskomponente	60
	Sicherheitsaspekte	61
	Anhang	61
3.3.2	Record-Linkage	62
	Einleitung	62
	Anwendungsmöglichkeiten des Record-Linkage	62
	Quelle des Record-Linkage-Algorithmus	62
	Record-Linkage-Algorithmus	62
	Implementierung des Record-Linkage-Algorithmus	64

	Grenzen des Record-Linkage mit Kontrollnummern .....	67
	Mögliche Fehler beim Record-Linkage .....	67
3.4	Zählung von Mehrfachtumoren und Generierung der besten Information aus mehreren Meldungen zu einem Tumor (Best-of) .....	68
3.4.1	Zählung von Mehrfachtumoren .....	68
	Definition .....	68
	Hintergrund .....	68
	IARC-Grundregeln .....	69
3.4.2	Praktisches Vorgehen bei der Identifizierung von Primärtumoren .....	69
	Histologiegruppen (Ebene 1) .....	70
	Identische Lokalisationen (Ebene 2) .....	80
	Unterschiedliche Subkategorien einer Lokalisation (Ebene 3) .....	81
	Organgruppen (Ebene 4) .....	81
	Anatomisch benachbarte Lokalisationen (Ebene 5) .....	82
	Häufige Metastasensitze (Ebene 6) .....	82
	Todesbescheinigungen .....	83
3.4.3	Generierung der besten Information aus mehreren Meldungen zu einem Tumor (Best-of) .....	83
	Grundsätzliches Vorgehen .....	83
	Inzidenzdaten versus Verlaufsdaten .....	84
	Fehlende oder unbekannte Werte .....	84
	Widersprüche .....	85
	Spezielle Regeln für einzelne Variablen .....	85
3.5	Standardisierungsleitlinie für die Kodierung von urothelialen Tumoren der Harnblase .....	87
3.5.1	Vorbemerkungen .....	87
3.5.2	Datenqualität der Meldungen .....	88
3.5.3	Umgang mit fehlenden und widersprüchlichen Angaben in Meldungen .....	88
3.5.4	Datenauswertungen zu Harnblasentumoren .....	90
3.5.5	Umgang mit Tumoren der ableitenden Harnwege .....	90
3.6	Zur Kodierung bösartiger Neubildungen der hämatopoetischen und lymphatischen Gewebe – Lymphome und Leukämien .....	91
3.6.1	Morphologie .....	91
3.6.2	Lokalisation .....	93
3.6.3	Ausbreitung .....	94
3.6.4	Inzidenzberechnung .....	95
<b>4</b>	<b>Qualitätssicherung .....</b>	<b>97</b>
4.1	Datenqualität, Fehlervermeidung und -erkennung .....	97
4.1.1	Einleitung .....	97
4.1.2	Einflussfaktoren auf die Datenqualität .....	97
	Externe Vorgaben der Krebsregistrierung .....	97
	Datenerhebung außerhalb des Krebsregisters .....	98
	Datenverarbeitung innerhalb des Krebsregisters .....	98
4.1.3	Fehler / Qualitätsprobleme .....	99
	Arten .....	99
	Ort / Zeitpunkt der Entstehung .....	99
	Ort / Zeitpunkt der Entdeckung .....	99
4.2	Datenprüfungen .....	100
4.2.1	Einleitung .....	100
4.2.2	Übersicht Datenprüfungen .....	100

4.2.3	Ergebnis und Konsequenz einer Datenprüfung	101
	Fehler	101
	Warnungen	101
4.2.4	Wann, welche Daten prüfen?	101
	Vollständigkeitsprüfungen	102
	Gültigkeitsprüfungen	102
	Plausibilitätsprüfungen	102
4.3	Qualität der Registrierung: Datenqualität, Vollständigkeit, Vollzähligkeit	103
4.3.1	Vollständigkeit	103
	Anteil fehlender Informationen zum Staging	104
	Anteil nicht näher bezeichneter Uterusmalignome	104
	Anteil unbekannter / unspezifischer Primärtumoren	104
4.3.2	Death Certificate Only (DCO)	104
4.3.3	Death Certificate Notified (DCN)	104
4.3.4	HV-Anteil (Anteil histologisch / zytologisch gesicherter Diagnosen)	105
4.3.5	Vollzähligkeit	105
	Anzahl der Meldungen oder Datenquellen	105
	Re-Screening	105
	Vergleich mit unabhängigen Datensammlungen	106
	Capture / Recapture-Methode	106
	Historische Datenmethode	106
	M : I-Quotient (Mortalität : Inzidenz)	107
	Log-lineare Modelle	107
	Methode nach <i>Bullard</i> et al.	108
<b>5</b>	<b>Datennutzung und Auswertung</b>	<b>109</b>
5.1	Epidemiologische Kennziffern in der Routineauswertung von Krebsregisterdaten	109
	Inzidenz und Mortalität	109
5.1.1	Epidemiologische Kennziffern (Maßzahlen)	109
	Absolute Fallzahl	109
	Rohe Rate	109
	Altersspezifische Rate	110
	Altersstandardisierung	111
	Kumulative Inzidenz	111
5.1.2	Weitere relevante statistische Methoden	112
	Mittleres Erkrankungs- und Sterbealter	112
	Relative Überlebensrate	112
	Verlorene Lebensjahre	112
5.2	Populations- und Mortalitätsdaten	113
5.2.1	Einleitung	113
5.2.2	Bevölkerungsstatistik der Statistischen Landesämter und des Statistischen Bundesamtes	113
5.2.3	Amtliche Mortalitätsstatistik der Statistischen Landesämter	113
5.3	Disease Mapping, Verfahren und Kenngrößen der räumlichen Statistik	114
5.3.1	Disease Mapping	114
	Art der kartographischen Darstellung	115
	Art des darzustellenden Indikators	116
	Graphische Verfahren	116
	Sonstiges	118
5.3.2	Deskriptive statistische Verfahren	119

---

5.3.3	Statistische Tests	119
	Globale Clustertests	119
	Lokal nicht fokussierte Clustertests	119
	Lokal fokussierte Tests	120
	Orientierender Test zur Einordnung vermuteter Krebshäufungen	120
5.4	Bevölkerungsbezogene Überlebenszeitanalysen	121
5.4.1	Einleitung	121
5.4.2	Voraussetzungen	121
5.4.3	Grundlagen	122
5.4.4	Methodische Ansätze	122
5.4.5	Anwendungsbeispiele	124
5.5	Risikokommunikation	125
5.5.1	Generelle Aspekte der Risikokommunikation	127
5.5.2	Signifikanzprüfung	127
5.5.3	Datenvollständigkeit	128
5.5.4	Routinedaten	128
5.5.5	Vertrauen / Misstrauen	128
5.5.6	Medien	128
5.5.7	Politik	129
5.5.8	Der Konflikt ist da!	129
5.6	Nutzung von Krebsregisterdaten für Gesundheitsberichterstattung und Forschung	129
5.6.1	Einleitung	129
5.6.2	Aggregierte Daten	130
5.6.3	Einzelfalldaten	131
5.6.4	Individueller Patientenzugang	131
5.6.5	Kohortenabgleich	131
5.6.6	Langzeitüberleben für gemeldete Patienten	132
5.6.7	Bekannte Einschränkungen bei der Forschung mit Krebsregisterdaten	132
5.6.8	Aktuelle Forschungsvorhaben	132
5.6.9	Verbesserungspotenzial in der Forschung mit Krebsregisterdaten	132



## Die Autoren

BETTINA EISINGER, DR. MED.

*Leiterin der Vertrauensstelle des Gemeinsamen Krebsregisters der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen*

ANNIE FUNK

*Medizinische Dokumentarin am Hamburgischen Krebsregister*

ULRIKE GERDEMANN

*Medizinische Dokumentationsassistentin am Krebsregister Schleswig-Holstein, Lübeck*

KLAUS GIERSEIPE, DR. MED.

*Leiter des Bremer Krebsregisters*

STEFAN HENTSCHEL, DR. MED. DIPL. SOZ.

*Leiter des Hamburgischen Krebsregisters*

KIRSTEN HINRICHS

*Biowiss. Dipl. Dokumentarin am Krebsregister Niedersachsen, Oldenburg*

MIRIAM HOLZMANN

*Medizinische Dokumentarin am Krebsregister Schleswig-Holstein, Lübeck*

PETER KAATSCH, DR. RER. NAT.

*Leiter des Deutschen Kinderkrebsregisters, Mainz*

ALEXANDER KATALINIC, PRIV.-DOZ. DR. MED.

*Leiter der Registerstelle des Krebsregisters Schleswig-Holstein*

JOACHIM KIESCHKE

*Leiter der Registerstelle des epidemiologischen Krebsregisters Niedersachsen, Oldenburg*

CAROLA LEHMANN

*Medizinische Dokumentarin am Krebsregister Bremen*

MARTIN LEHNERT, DR. MED., M. SAN.

*Forschungsinstitut für Arbeitsmedizin der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung (BGFA), Bochum, (vormals: Epidemiologisches Krebsregister NRW gGmbH, Münster)*

VOLKMAR MATTAUCH, DR. RER. MEDIC.

*Informatiker am Epidemiologischen Krebsregister Nordrhein-Westfalen gGmbH, Münster*

MARTIN MEYER, DR. RER. BIOL. HUM.

*Leiter der Registerstelle des bevölkerungsbezogenen Krebsregisters Bayern, Erlangen*

ALICE NENNECKE, DR. MED., MPH

*Stellv. Leiterin des Hamburgischen Krebsregisters*

RON PRITZKULEIT, DR. RER. NAT., DIPL. GEOGR.

*Geograph am Krebsregister Schleswig-Holstein, Lübeck*

MARTIN RADESPIEL-TRÖGER, PRIV. DOZ. DR. MED.

*Epidemiologe am bevölkerungsbezogenen Krebsregister Bayern, Erlangen*

ANKE RICHTER, DIPL. INF.

*EDV-Leiterin der Registerstelle des Krebsregisters Schleswig-Holstein, Lübeck*

MARTIN ROHDE, DIPL. INF.

*Informatiker des epidemiologischen Krebsregisters Niedersachsen, Oldenburg*

SIEGLINDE SCHMID-HÖPFNER, DIPL. SOZ.

*Hamburgisches Krebsregister*

IRENE SCHMIDTMANN, DIPL. MATH.

*Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik, Mainz*

MARTINA SCHWARZER

*Martina Schwarzer, Studentin der Gesundheitswissenschaft, HAW, Hamburg*

CHRISTA STEGMAIER, DIPL. INF. MED

*Stellv. Leiterin der Stabsstelle GBE Saarland – Krebsregister, Saarbrücken*

WERNER WÄCHTER, DR. MED.

*Leiter der Vertrauensstelle des Krebsregisters Hessen, Frankfurt*

## Abkürzungsverzeichnis

ADT	Arbeitsgemeinschaft der deutschen Tumorzentren
AFP	$\alpha$ -Fötoprotein (alpha-Fötoprotein)
ASR	Altersstandardisierte Rate
BKRG	Bundeskrebsregistergesetz
BSI	Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnik
CLL	Chronisch lymphatische Leukämie
DCN	Death Certificate Notification
DCO	Death Certificate Only
DIMDI	Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information
ENCR	European Network of Cancer Registries
FAB	French-American-British-Classification
GEKID	Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V.
GEP	Gute Epidemiologische Praxis/Good Epidemiological Practice
GIS	Geologisches Informationssystem
GKR	Gemeinsame Krebsregister der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen
GKZ	Gemeindekennziffer
HCG	Humanes Choriogonadotropin
IACR	International Association of Cancer Registries
IARC	International Agency for Research on Cancer
ICD	International Classification of Diseases
ICD-O	International Classification of Diseases for Oncology
KRG	Bundeskrebsregistergesetz
KRG	Krebsregistergesetz
LDH	Laktatdehydrogenase
LKRG	Landeskrebsregistergesetz
M/I	Mortalität zu Inzidenz
MRT	Magnetresonanztomographie
REAL	Revised European-American Classification of Lymphoid Neoplasms
RKI	Robert Koch-Institut
RR	Relatives Risiko
RS	Registerstelle
SD	Sterbedatum
SEER	Surveillance, Epidemiology and End Results
SIR	Standardized Incidence Ratio
SLL	Small Lymphocytic Lymphoma
SMR	Standardized Mortality Ratio

STATA	Kommerzielles Statistikprogramm
TB	Todesbescheinigung
THS	Tumorhistologieschlüssel
UICC	Union Internationale Contre le Cancer bzw. International Union Against Cancer
UNICON	Uniform Control Number Generator
VS	Vertrauensstelle
WHO	World Health Organization

# 1 Einleitung

## 1.1 Epidemiologische Krebsregistrierung in Deutschland

*Alexander Katalinic, Stefan Hentschel*

### 1.1.1 Einleitung

„Krebsregister haben das Auftreten und die Trendentwicklung aller Formen von Krebserkrankungen zu beobachten, insbesondere statistisch-epidemiologisch auszuwerten, Grundlagen der Gesundheitsplanung sowie der epidemiologischen Forschung einschließlich der Ursachenforschung bereitzustellen und zu einer Bewertung präventiver und kurativer Maßnahmen beizutragen. Sie haben vornehmlich anonymisierte Daten für die wissenschaftliche Forschung zur Verfügung zu stellen.“ So beschreibt das im Jahr 2000 ausgelaufene Bundeskrebsregistergesetz die Aufgaben der epidemiologischen Krebsregister. Eine vergleichbare Aufgabenbeschreibung haben heute alle Bundesländer in ihren Landeskrebsregistergesetzen.

Hinter diesem nüchternen Gesetzestext stehen wichtige gesundheitspolitische und wissenschaftliche Fragen, wie zum Beispiel:

- Wie häufig sind Krebserkrankungen?
- Wie ist die zeitliche Entwicklung und gibt es räumliche (geographische) Häufungen?
- Wie ist das Überleben nach Krebs?
- Was sind die Ursachen von Krebs?

- Werden Krebserkrankungen früh erkannt und nach aktuellen Standards behandelt?
- Was bewirken Früherkennungsprogramme?

Für die Beantwortung dieser Fragen werden aussagekräftige epidemiologische Krebsregisterdaten für ganz Deutschland benötigt. An dieser Stelle sei kurz auf den Unterschied zu den klinischen Krebsregistern der deutschen Tumorzentren, die eng mit den epidemiologischen Krebsregistern zusammenarbeiten, hingewiesen. Im Gegensatz zu den oben genannten Aufgaben der epidemiologischen Register und der Voraussetzung der bevölkerungsbezogenen flächendeckenden Erfassung von neuen Krebserkrankungen arbeiten die klinischen Krebsregister auf Basis eines umfangreicheren Datensatzes als Krankheitsverlaufsregister mit Bezug zur behandelnden Klinik bzw. mit Bezug zur Versorgungsregion und dem Fokus der Qualitätssicherung. Die klinischen Krebsregister in Deutschland haben sich in der ADT (Arbeitsgemeinschaft der deutschen Tumorzentren) zusammengeschlossen. Weitere Informationen zu den klinischen Krebsregistern finden sich unter [www.tumorzentren.de](http://www.tumorzentren.de).

Beide Registerformen, klinische wie epidemiologische, sind wichtige Bestandteile zur umfassenden Bewertung des Krebsgeschehens in Deutschland.

Dass die epidemiologische Krebsregistrierung in Deutschland nichts Neues ist, zeigt ein Blick in die Vergangenheit. Dass sich Vieles getan hat und noch etwas zu tun verbleibt, ist die aktuelle Situation.

## 1.1.2 Historische Entwicklung

Die epidemiologische, also bevölkerungsbezogene Krebsregistrierung in Deutschland kann eine lange Tradition aufweisen. Im Jahre 2003 konnte das Gemeinsame Krebsregister (GKR) der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen sein 50-jähriges Bestehen feiern. Im Einzugsgebiet des GKR wurden innerhalb dieser Zeit fast 2,7 Millionen Krebserkrankungen dokumentiert, was das Register auch international zu einer der größten Datensammlungen auf dem Gebiet der Krebsepidemiologie macht [1, 2, 3]. Das älteste deutsche Krebsregister wurde 1926 in Hamburg, damals in Verbindung mit dem Krebsfürsorgedienst, gegründet [4]. Seit 1967 werden im Saarland flächendeckend Krebserkrankungen registriert [5]. Die über Jahrzehnte hinweg konstante und vollzählige Erfassung von Krebsneuerkrankungen im Saarland ermöglicht auch die valide Darstellung von langfristigen Inzidenzverläufen bis in die Gegenwart. In einem Teilgebiet von Nordrhein-Westfalen, dem Regierungsbezirk Münster, kann man inzwischen auch auf eine über 20-jährige epidemiologische Krebsregistrierung (Beginn 1985) zurückblicken [6].

Einen besonderen Erfolg der Krebsregistrierung stellt die nun schon über 25 Jahre andauernde Krebsregistrierung bei Kindern und Jugendlichen durch das Deutsche Kinderkrebsregister dar. 1994 wurde in Baden-Württemberg mit einem eigenen Krebsregistergesetz die Grundlage für die epidemiologische Erfassung von Krebserkrankungen gelegt [7]. Nach der zwischenzeitlichen Schließung dieses Registers im Jahr 2004 steht hier ein kompletter Neubeginn der epidemiologischen Krebsregistrierung an.

Trotz dieser insgesamt positiven Beispiele blieben große Teile Deutschlands, was die bevölkerungsbezogene Krebsregistrierung betrifft, lange Zeit nur weiße Flecken auf der Landkarte. Erst mit dem Inkrafttreten des Bundeskrebsregistergesetzes (KRG) im Jahr 1995 sollte sich diese Situation grundlegend ändern. Dieses Bundesgesetz verpflichtete alle Bundesländer in der Zeit bis zum 31.12.1999 zur Einrichtung von epidemiologischen Krebsregistern auf gesetzlicher Grundlage [8, 9]. Zehn Jahre nach Inkrafttreten

des Bundeskrebsregistergesetzes hat sich das Bild der bevölkerungsbezogenen Krebsregistrierung in Deutschland deutlich gewandelt. In allen Bundesländern wurden epidemiologische Krebsregister mit entsprechender gesetzlicher Grundlage eingerichtet. In kurzer zeitlicher Folge wurden neue Landesgesetze entwickelt und in Kraft gesetzt. 1997 begann in Rheinland-Pfalz (Pilotphase ab 1992) [10] und in Schleswig-Holstein [11], 1998 in Bayern [12] und in Bremen [13] und 2000 in Niedersachsen (Pilotphase ab 1995) [14] und in Hessen der Aufbau von epidemiologischen Krebsregistern auf eigener gesetzlicher Grundlage. Mitte 2005 wurde in Nordrhein-Westfalen ein neues Krebsregistergesetz verabschiedet, das die Registrierung in allen Landesteilen beinhaltet, in Baden-Württemberg seit 2006 ebenfalls ein neues Krebsregistergesetz verabschiedet (Abbildung 1-1).

## 1.1.3 Entwicklung von Landesgesetzen auf Basis des Bundeskrebsregistergesetzes

Das Bundeskrebsregistergesetz (KRG, 1995–1999) sollte nicht nur die Einrichtung von flächendeckenden Krebsregistern auf gesetzlicher Basis in den einzelnen Bundesländern bewirken, sondern auch eine einheitliche Methodik der Krebsregistrierung für Deutschland insgesamt gewährleisten. Dazu wurde in den Gesetzestext des KRG ein detailliertes Modell (Vertrauensstelle, Registerstelle, siehe Abschnitte 1.2 und 2.1) zur epidemiologischen Krebsregistrierung implementiert. Mit diesem Modell soll gewährleistet werden, dass die namentlichen Angaben einer Person mit Krebs nur für kurze Zeit im Klartext vorliegen. In allen Bundesländern ohne Krebsregistrierung wurden auf dieser Basis bis Ende 1999 eigene Landeskrebsregistergesetze verabschiedet. Von den „alten“ Krebsregistern führt das GKR seit 1995 das KRG, seit 1999 in Zusammenhang mit einem Staatsvertrag der sechs beteiligten Länder, als Arbeitsgrundlage. Das Krebsregister Saarland vollzog die Umstellung im Sinne des KRG zu Beginn des Jahres 2002. Damit arbeiten heute, wenn auch mit teilweise deutlichen Modifikationen, fast alle epidemiologischen Krebsregister nach den Vorgaben des KRG. Denn obwohl das Ziel des KRG eine



Abbildung 1-1. Krebsregistrierung in Deutschland, Stand Juni 2007.

Vereinheitlichung der Krebsregistrierung in Deutschland sein sollte, wurden zwei Öffnungsklauseln in das Gesetz eingebracht. Eine Klausel erlaubte Bundesländern mit bereits bestehenden Registern, an ihrem bisherigen Modell festzuhalten; für neue Register durften die Bundesländer Modifikationen des Bundesmodells vornehmen. Die zweite Klausel erlaubte eine Abweichung von der Flächendeckung der Krebsregistrierung. Beide Klauseln wurden in der Vergangenheit ausgiebig genutzt, sodass sich heute in Deutschland eine heterogene Krebsregisterlandschaft mit vielen unterschiedlichen Landesgesetzen bzw. Ausführungsbestimmungen findet [15]. Obwohl die ständige Weiterentwicklung der Landesgesetze durchaus positive Aspekte hat, stellt die nun vorzufindende Heterogenität ein deutliches Problem für länderübergreifende Fragestellungen (Abgleich zwischen Registern, Austausch von Daten etc.) dar.

### **1.1.4 Aktueller Stand der epidemiologischen Krebsregistrierung in Deutschland**

Eine Übersicht über die wichtigsten Fakten zu den deutschen epidemiologischen Krebsregistern findet sich in Tabelle 1-1 und Abbildung 1-1.

#### **Erfassungsgebiet und Flächendeckung**

Für eine flächendeckende Krebsregistrierung in ganz Deutschland sprechen viele Argumente. Regionale Ereignisse, wie Chemieunfälle (z. B. Freisetzung von Epichlorhydrin beim Güterzugunglück in Bad Münde, 2002; jetzt unter Beobachtung des Krebsregisters Niedersachsen) oder Fragen nach Krebserkrankungen in der Nähe von Kernkraftwerken, Müllverbrennungsanlagen oder Stromleitungen, können nur bei flächendeckender Krebsregistrierung untersucht bzw. beantwortet werden. Auch die umfassende und regionalbezogene Gesundheitsberichterstattung Krebs macht die flächendeckende Registrierung von Krebserkrankungen erforderlich. Die flächendeckende Krebsregistrierung ist für ganz Deutschland im Aufbau (Tabelle 1-1). Im mit 18 Millionen Einwohnern bevölkerungsreichsten Bundesland Nordrhein-Westfalen wird seit Mitte 2005 stufenweise ein flächendecken-

des Krebsregister aufgebaut. In Baden-Württemberg wird nach dem Neubeginn ab dem Jahr 2006 ebenfalls am flächendeckenden Ausbau der Krebsregistrierung gearbeitet. In Hessen ist nach zuvor alleiniger Registrierung im Regierungsbezirk Darmstadt ab dem Jahr 2007 ebenfalls eine flächendeckende Krebsregistrierung gesetzlich festgelegt. Damit dürfte die Flächendeckung für Deutschland in den kommenden Jahren zügig erreicht werden. Im Jahr 2006 dürften bereits etwa 75 % der gesamtdeutschen Bevölkerung unter Beobachtung der epidemiologischen Krebsregister stehen.

#### **Meldeverfahren und Organisationsstruktur**

Bei der Umsetzung des KRG wurde in nahezu allen Bundesländern zunächst das im KRG vorgeschlagene Melderecht eingeführt (Ausnahme: Sachsen und Schleswig-Holstein). Im Laufe der Zeit hatten hauptsächlich wegen der besseren Praktikabilität und Durchsetzbarkeit der Krebsregistrierung immer mehr Bundesländer auf die Meldepflicht umgestellt, sodass heute 13 von 16 Ländern eine Form der Pflichtmeldung implementiert haben (Tabelle 1-1). Organisatorisch arbeiten die epidemiologischen Krebsregister überwiegend nach der Vorgabe des KRG, aufgeteilt in Vertrauensstelle (VS) und Registerstelle (RS), wobei zahlreiche Modifikationen existieren.

#### **Neue Entwicklungen**

Neue Wege geht das Bundesland Nordrhein-Westfalen. Das in Münster angesiedelte Krebsregister sieht eine obligate elektronische Meldung vor, wobei die Registermeldung bevorzugt über die onkologische Qualitätssicherung erfolgen soll. Die Daten werden nicht mehr an eine Vertrauensstelle im herkömmlichen Sinn, sondern zunächst an einen Pseudonymisierungsdienst, angesiedelt bei der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe, übermittelt. Dieser verschlüsselt automatisch die zuvor bei der Meldestelle anonymisierten personenidentifizierenden Daten (analog zu einer „üblichen“ VS) und sendet diese dann als Pseudonyme an das Register weiter. In Baden-Württemberg wurde im Jahre 2006 ein Krebsregistergesetz erlassen, welches sowohl die klinische als auch die epidemio-

logische Krebsregistrierung berücksichtigt. Über die Vertrauensstelle soll zunächst eine klinische Registerstelle beliefert werden, die sich im Wesentlichen um die onkologische Qualitätssicherung kümmert. Aus dem Datenbestand der klini-

schen Registerstelle sollen dann die Tumormeldungen an die epidemiologische Registerstelle weitergegeben werden, wo die epidemiologischen Auswertungen durchgeführt werden sollen [16].

Table 1-1. Überblick über die Krebsregistrierung in den deutschen Bundesländern.

Krebsregister	Einwohner	Grad der Flächen-deckung	Beginn der epidemio-logischen Krebsregis-trierung	Melde-verfahren	Organisation	Vollzähligkeit Krebs gesamt ohne DCO*
Baden-Württemberg	10,7 Mio.	100 % (im Aufbau)	(1994) 2006/7	Pflicht	VS/RS	– (im Aufbau)
Bayern	12,4 Mio.	100 %	1998	Recht	VS/RS	80–90 %
Bremen	0,7 Mio.	100 %	1998	Recht, Pflicht für Pathologen	VS/RS	> 95 %
Gemeinsames Krebsregister (GKR)	16,8 Mio.	100 %	1953		VS/RS	
Brandenburg	2,6 Mio.	100 %	1953	Pflicht		70–80 %
Berlin	3,4 Mio.	100 %	1953/1995	Pflicht		60–70 %
Mecklenburg-Vorpommern	1,7 Mio.	100 %	1953	Pflicht		80–90 %
Sachsen	4,3 Mio.	100 %	1953	Pflicht		80–90 %
Sachsen-Anhalt	2,5 Mio.	100 %	1953	Pflicht		70–80 %
Thüringen	2,4 Mio.	100 %	1953	Pflicht		70–80 %
Hamburg	1,7 Mio.	100 %	1926	Recht, Pflicht für Pathologen	Zentral	80–90 %
Hessen	6,0 Mio.	100 % (im Aufbau)	2003 (Pilotphase 1998)	Pflicht	VS/RS	– (im Aufbau)
Niedersachsen	8,0 Mio.	100 %	2000 (Pilotphase 1995)	Recht, Pflicht für Pathologen	VS/RS	~ 90 %
Nordrhein-Westfalen	18,1 Mio.	100 % (im Aufbau)	1985/2005 (RB Münster/ NRW)	Pflicht	Zentral (virtuelle VS)	> 95 % (RB Münster)
Rheinland-Pfalz	4,1 Mio.	100 %	1997 (Pilotphase 1992)	Pflicht	VS/RS	70–80 %
Saarland	1,1 Mio.	100 %	1967	Pflicht	VS/RS	> 95 %
Schleswig-Holstein	2,8 Mio.	100 %	1997	Pflicht	VS/RS	> 95 %
Deutsches Kinderkrebsregister	13,0 Mio. (Kinder unter 15)	100 %	1980	Freiwillig	Zentral	> 95 % (außer für Hirntumoren)

VS: Vertrauensstelle, RS: Registerstelle, RB: Regierungsbezirk, \*Diagnosejahr 2003

## Arbeitsweise der Krebsregister

Alle epidemiologischen Krebsregister in Deutschland arbeiten auf einer gemeinsamen Grundlage, den Vorgaben und Empfehlungen der IARC (International Agency for Research on Cancer), der IACR (International Association of Cancer Registries) und dem ENCR (European Network of Cancer Registries). Diverse „technische Berichte“ (IARC – Technical Reports, siehe [www.iacr.com.fr](http://www.iacr.com.fr)) bilden eine einheitliche Grundlage für die Krebsregistrierung. In diesen Reports werden beispielsweise die Kodierung von Tumoren, die Bearbeitung von Mehrfachmeldungen, Qualitätsindikatoren oder Auswertungswege festgelegt. Trotz dieser internationalen Standardisierung der Krebsregistrierung bleibt bei der Auslegung in der Regel noch deutlich Spielraum oder Interpretationsmöglichkeit. Einige Punkte werden in den Berichten offen gelassen oder nur un-differenziert angesprochen. Durch eigene Vorschläge oder Konkretisierungen versucht die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID), die Krebsregistrierung innerhalb Deutschlands so weit wie möglich zu standardisieren. Dazu dient insbesondere das vorliegende Manual.

## Dachdokumentation Krebs am Robert Koch-Institut (RKI)

Die epidemiologischen Krebsregister senden ihre Daten einmal pro Jahr (vereinbarungsgemäß zum 31. März) an die „Dachdokumentation Krebs“ am Robert Koch-Institut in Berlin. Dort wird unter anderem die Vollständigkeit der Erfassung in den einzelnen Bundesländern beurteilt (Abschnitt 4.3) und aus den Daten der hinreichend vollzähligen Register die Anzahl der Krebsneuerkrankungen für Deutschland insgesamt abgeschätzt (siehe auch [www.rki.de](http://www.rki.de)).

### 1.1.5 Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V.

Im April 2004 haben die epidemiologischen Krebsregister die ehemalige Arbeitsgemeinschaft der bevölkerungsbezogenen Krebsregister in Deutschland (ABKD) in die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister e.V. in Deutschland, GEKID ([www.gekid.de](http://www.gekid.de)) überführt. Durch

diesen Zusammenschluss sollte die Krebsregistrierung in Deutschland besser vernetzt und gestärkt werden. Neben allen epidemiologischen Krebsregistern gehören GEKID auch interessierte Wissenschaftler aus der Krebsforschung an.

Der Verein hat sich folgende Ziele gesetzt:

- Inhaltliche Standards als Grundlage der Vergleichbarkeit epidemiologischer Krebsregister zu definieren
- Ansprechpartner sowohl für nationale und internationale Kooperationspartner als auch für die interessierte Öffentlichkeit zu sein
- Ergebnisse der Krebsregistrierung in Deutschland aufzubereiten und zu publizieren
- Über den Stand der Krebsregistrierung in Deutschland zu informieren und die Ziele epidemiologischer Krebsregistrierung zu vermitteln
- Beiträge zur Sicherstellung der Vollständigkeit der einzelnen Krebsregister über gemeinsame Informationsaktivitäten zu leisten
- Registerübergreifende Aufgaben sowie Pflege des Kontakts mit der klinischen Tumordokumentation zu koordinieren
- Gemeinsame Forschungsaktivitäten zu initiieren
- Die wissenschaftliche Nutzung der bevölkerungsbezogenen Krebsregister zu fördern
- Die Daten zur Qualitätssicherung in der onkologischen Versorgung zu nutzen

### 1.1.6 Ergebnisse der Krebsregistrierung in Deutschland

Als erstes ist hier die immer besser werdende Vollständigkeit der Erfassung in den deutschen Krebsregistern hervorzuheben. Das Robert Koch-Institut bescheinigte den Registern mittels einer eigens dafür entwickelten Methode [17, 18] eine weiter zunehmende Vollständigkeit in den letzten Jahren. Bedenkt man den Umstand, dass die neu eingerichteten Krebsregister vor etwa fünf bis zehn Jahren bei Null begonnen hatten, ist heute schon ein beachtlicher Erfassungsgrad erreicht worden. Neben dem Krebsregister Saar-

land können nun auch weitere Krebsregister eine hohe Vollzähligkeit für Krebs insgesamt aufweisen. Für ausgewählte Tumorlokalisationen (z. B. Brustkrebs, malignes Melanom der Haut) liegt eine vollzählige Erfassung in fast allen Registern vor. Äußerst erfreulich ist die Entwicklung im Einzugsbereich des Gemeinsamen Krebsregisters. Nach dem vorübergehend deutlichen Rückgang der Meldung von Krebspatienten nach der deutschen Wiedervereinigung haben weite Bereiche des Gemeinsamen Krebsregisters seit Mitte der 1990er Jahre wieder eine sehr gute Erfassungsquote vorzuweisen. Diese guten Ergebnisse schlagen sich auch in der Nutzung der Krebsregisterdaten nieder. An erster Stelle ist hier die Publikation „Krebs in Deutschland“, die von GEKID gemeinsam mit dem Robert Koch-Institut herausgegeben wird, zu nennen [19]. Die hier vorgenommene Schätzung der Krebsneuerkrankungen für Deutschland insgesamt konnte auf deutlich breiterer Basis als in den Vorjahren durchgeführt werden. Im Jahr 2004 traten demnach etwa 436 500 neue Krebserkrankungen in Deutschland auf. Die Broschüre, die bereits für frühere Diagnosejahre vorlag und zuletzt in der 6. Auflage erschien, präsentiert neben einer Darstellung des gesamten Krebsgeschehens in Deutschland auch die Situation für zwanzig speziell ausgewählte Lokalisationen. Ein weiteres Kapitel widmet sich Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Grundlegende Informationen zur Inzidenz, Mortalität, Prognose, Trends, Risikofaktoren und zur internationalen Einordnung der betreffenden Krebserkrankung werden kompakt und mit Grafiken versehen dargestellt (siehe [www.gekid.de](http://www.gekid.de)). Auch im Bereich der Forschung mit Krebsregisterdaten hat sich einiges getan (Abschnitt 5.6). Eine Übersicht von Publikationen mit Krebsregisterdaten ist ebenfalls auf der GEKID-Homepage zu finden.

### 1.1.7 Fazit

Die epidemiologische Krebsregistrierung in Deutschland kann in den letzten Jahren beachtliche Erfolge vorweisen. Die Anforderungen an eine repräsentative Gesundheitsberichterstattung können von den meisten Krebsregistern bereits erfüllt werden. Eine bundesweit flächende-

ckende und vollzählige Krebsregistrierung dürfte in den nächsten Jahren erreicht sein. Forschung auf Basis von Krebsregisterdaten ist auf breiterer Basis möglich. Die jetzt bereitstehenden Daten müssen in Zukunft noch intensiver genutzt werden. Wissenschaftler aus den Bereichen Krebs Epidemiologie, Public Health und Versorgungsforschung sind aufgerufen, diese Daten für Forschungs- oder Evaluationsprojekte zu nutzen. Damit diese Daten in ganz Deutschland in guter und einheitlicher Qualität erfasst, bearbeitet und vorgehalten werden können, haben die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der deutschen epidemiologischen Krebsregister dieses Manual erstellt.

### Literatur

- 1 Gemeinsames Krebsregister (Hrsg.) Festschrift. Berlin; 2003
- 2 Gemeinsames Krebsregister (Hrsg.) Krebsinzidenz 1999, Jahresbericht. Berlin; 2002
- 3 Eisinger B, Stabenow R, Gemeinsames Krebsregister (Hrsg.) Das Gemeinsame Krebsregister 1995–1999, Sonderbericht. Berlin; 2001
- 4 Hamburgisches Krebsregister (Hrsg.) Hamburger Krebsdokumentation 1995–1998. Hamburg; 2001
- 5 Ministerium für Frauen AGuS Saarland (Hrsg.) Jahresbericht Krebsregister Saarland 1996/1997, Morbidität und Mortalität an bösartigen Neubildungen im Saarland. Saarbrücken; 2000
- 6 Lehnert M, Hense HW, Mattauch V, Krieg V, Epidemiologisches Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster (Hrsg.) Krebsregister im Regierungsbezirk Münster, Band 2: Bericht für die Jahre 1995–1999. Münster; 2002
- 7 Epidemiologisches Krebsregister Baden-Württemberg (Hrsg.) Krebs in Baden-Württemberg. Stuttgart; 2003
- 8 Schüz J, Schön D, Batzler W, Baumgardt-Elms C, Eisinger B, Lehnert M et al. Cancer registration in Germany: current status, perspectives and trends in cancer incidence 1973–1993. *J Epidemiol Biostat* 2000; 5 (2), 99–107
- 9 Katalinic A. Epidemiologische Krebsregistrierung in Deutschland – Bestandsaufnahme und Perspektiven. *Bundesgesundheitsbl* 2004; 47 (5), 422–428
- 10 Schmidtman I, Husmann G, Krtschil A, Seebauer G. Krebs in Rheinland-Pfalz, Inzidenz und Mortalität im Jahr 2001. Mainz; 2003
- 11 Katalinic A, Holzmann M, Pritzkeleit R, Gerdemann U, Raspe H. Krebs in Schleswig-Holstein, Inzidenz und Mortalität im Jahr 2004. Lübeck: Schmidt-Römhild Verlag; 2006

- 12 Bevölkerungsbezogenes Krebsregister Bayern (Hrsg.) Bericht des Bevölkerungsbezogenen Krebsregisters Bayern für das Jahr 2006. Erlangen; 2007
- 13 Bremer Krebsregister (Hrsg.) Jahresbericht des Bremer Krebsregisters, Inzidenz und Mortalität im Jahr 2004. Bremen; 2007
- 14 Registerstelle des Epidemiologischen Krebsregisters Niedersachsen (Hrsg.) Krebs in Niedersachsen, Bericht über die Erprobungsphase des EKN mit den Daten von 1996–1999. Oldenburg; 2003
- 15 Westheuser A. Schutz von Patientendaten bei der bevölkerungsbezogenen Krebsregistrierung zu epidemiologischen Forschungszwecken. Frankfurt am Main: Europäischer Verlag der Wissenschaften; 1999
- 16 Wuthe J, Walker T. Neues Landeskrebsregistergesetz für Baden-Württemberg. Ärzteblatt Baden-Württemberg; 2006; 61 (6), 266–267
- 17 Haberland J, Schön D, Bertz J, Görsch B. Vollzähligkeitsschätzungen von Krebsregisterdaten in Deutschland. Bundesgesundheitsbl; 2003; 46 (9), 770–774
- 18 Haberland J, Bertz J, Gorsch B, Schon D. Cancer incidence estimates for Germany via log-linear models. Gesundheitswesen; 2001; 63 (8-9), 556–560
- 19 Robert Koch-Institut (Hrsg.) und Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (Hrsg.) Krebs in Deutschland. 2003–2004. Häufigkeiten und Trends. 6. überarbeitete Auflage. Berlin; 2008

## 1.2 Gesetzliche Rahmenbedingungen – (Nur) ein Basismodell der Krebsregistrierung in Deutschland

*Anke Richter, Alexander Katalinic*

### 1.2.1 Einleitung

Die Erfassung von Krebserkrankungen ist schon aufgrund der Schwere der Erkrankung und der damit verbundenen einschneidenden Auswirkung auf die Patientinnen und Patienten eine äußerst sensible und vertrauenswürdige Aufgabe. Damit aussagekräftige Ergebnisse über Krebserkrankungen erzielt werden können, müssen diese aber möglichst umfassend, vollzählig und fehlerfrei erhoben werden. Dabei ist es unumgänglich, dass zumindest am Beginn der Krebsregistrierung auch personenbezogene Daten erfasst werden. Um Mehrfachmeldungen zu einer Person bzw. Zweittumoren auch nach längerer Zeit sicher erkennen zu können, muss der Perso-

nenbezug zumindest in pseudonymisierter Form auch längerfristig möglich sein. Der Zwiespalt zwischen umfassender Registrierung und dem maximalen Schutz der Patienten und deren Daten hat im Laufe der Jahre vielfältige gesetzliche Regelungen für die epidemiologische Krebsregistrierung hervorgebracht. Als Meilenstein ist hier das Jahr 1995, das Jahr des In-Kraft-Tretens des Bundeskrebsregistergesetzes (KRG), zu nennen. Vor diesem Zeitpunkt war die Gesetzeslage in den Bundesländern entweder uneinheitlich oder noch nicht geregelt. Anzumerken ist hier, dass die epidemiologische Krebsregistrierung vor und auch nach dem KRG Sache der Bundesländer war und ist und damit die gesetzgeberische Kompetenz letztendlich bei den Ländern liegt. Das KRG (1995–1999) verpflichtete die Bundesländer daher lediglich, verbindlich eigene Krebsregister einzurichten. Darüber hinaus wurde ein „einheitliches“ Krebsregistermodell vorgegeben, von dem aber Abweichungen zulässig waren. In der Folge haben sich auch in den Bundesländern ohne Krebsregistrierung oder ohne eigene gesetzliche Grundlage neue Landeskrebsregistergesetze entwickelt; viele von diesen wurden im weiteren Verlauf bereits mehrfach novelliert.

Es würde den Rahmen dieses Manuals sprengen, alle Krebsregistermodelle in Deutschland und deren gesetzliche Besonderheiten zu beschreiben. Unterschiede existieren nicht nur in dem unten beschriebenen Basismodell, sondern auch in den Punkten Meldepflicht/Melderecht, Meldung von Patienten anderer Bundesländer, Informationsverpflichtung, Widerspruchsrecht, Teilnahme von Patienten an Forschungsvorhaben oder Austausch und Abgleich von Meldungen zwischen Bundesländern. Interessierte finden auf der GEKID Homepage ([www.gekid.de](http://www.gekid.de)) weitere Informationen zu diesem Themenkomplex in Form von detaillierten Registerbeschreibungen mit Verweisen zu den jeweiligen Gesetzestexten. Nahezu alle Krebsregistergesetze in Deutschland basieren, in der einen oder anderen Form, auf dem „Basiskrebsregistermodell“, welches mit dem KRG definiert wurde. Dieses Modell, welches dem oben angesprochenen Zwiespalt zwischen umfassender Registrierung und Schutz der Persönlichkeitsrechte Rechnung trägt, wird im Folgenden kurz beschrieben.

## 1.2.2 Das „Basismodell“ der Krebsregistrierung in Deutschland

Das Basismodell der Krebsregistrierung geht auf das Bundeskrebsregistergesetz zurück. Dieses Gesetz gab damals allen Ärzten und Zahnärzten das Recht, bösartige Neubildungen – einschließlich ihrer Frühformen – an das Krebsregister zu melden. Die betroffenen Patienten sollten über die Meldung informiert werden und hatten das

Recht, einer Meldung zu widersprechen. Um das Grundrecht der Patienten auf informationelle Selbstbestimmung zu wahren und damit die Entscheidung zur Meldung an das Krebsregister zu erleichtern, wurde ein Treuhandmodell vorgesehen, welches auch in den meisten der heute geltenden Krebsregistergesetze umgesetzt wurde. Das Krebsregister ist dabei in zwei organisatorisch unabhängige Einheiten getrennt: in eine Vertrauens- und eine Registerstelle.

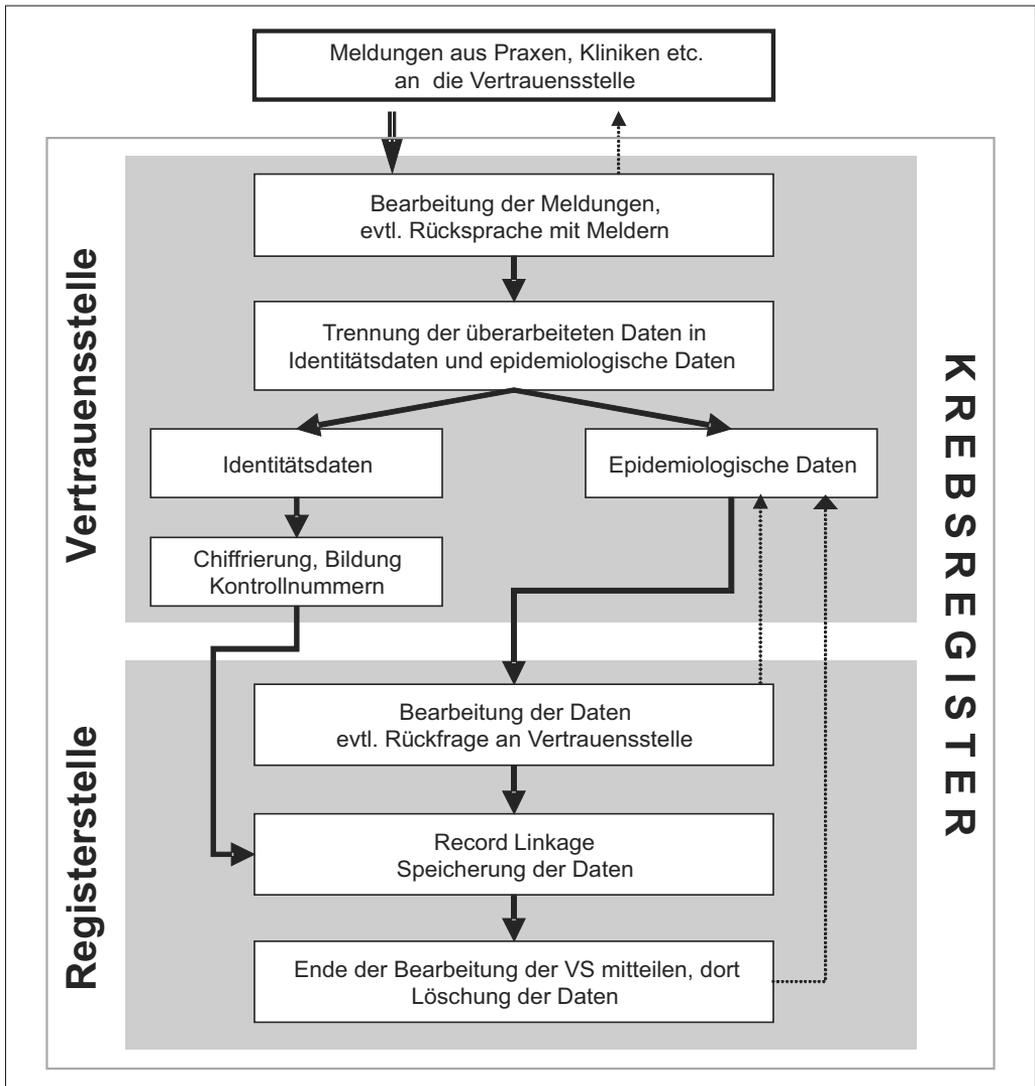


Abbildung 1-2. Datenfluss im Krebsregister nach Bundeskrebsregistergesetz (in den Bundesländern je nach Landesgesetz modifiziert).

le (Abbildung 1-2). Die für die Erfüllung der Aufgaben des Registers notwendigen Angaben werden personenbezogen an die Vertrauensstelle des Registers gemeldet, wo die personenbezogenen Daten chiffriert werden. Die dauerhafte Datenspeicherung erfolgt dann in der Registerstelle auf der Basis einer faktischen Anonymisierung. Die Aufgaben der Vertrauensstelle umfassen die inhaltliche Bearbeitung der Meldungen, die Trennung der Daten in Identitätsdaten und epidemiologische Daten, die Verschlüsselung der Identitätsdaten und die Bildung der Kontrollnummern (Abschnitt 3.3). Anschließend werden die Daten an die Registerstelle weitergeleitet. Nach spätestens drei Monaten werden die Daten in der Vertrauensstelle gelöscht und die Meldungen vernichtet. Die Registerstelle speichert die übermittelten Daten dauerhaft. Über die Kontrollnummern wird ein Abgleich mit dem vorhandenen Datenbestand durchgeführt. Die Daten werden auf Schlüssigkeit überprüft (Abschnitt 4.2) und bei mehreren Meldungen zu einer Person die „beste Information“ erzeugt und gespeichert (Abschnitt 3.4). In der Registerstelle erfolgt dann die epidemiologische Nutzung der Daten, zum Beispiel für Gesundheitsberichterstattung und Forschung.

Wie oben bereits erwähnt, ist dieses Modell nur als Basismodell anzusehen. In den Bundesländern gibt es etliche Modifikationen. So wird beispielsweise in Bremen und Schleswig-Holstein die personenbezogene Information in der Vertrauensstelle dauerhaft vorgehalten. In Nordrhein-Westfalen besteht keine Vertrauensstelle im ursprünglichen Sinne, sondern ein automatischer Pseudonymisierungsdienst, der die vorab verschlüsselten personenbezogenen Daten auf elektronischem Weg verschlüsselt. In Hamburg wird auf eine Vertrauensstelle verzichtet. Das seit 1926 bestehende Register konnte zeigen, dass eine Vertrauensbasis auch in einer Einheit möglich ist. Gleiches gilt auch für das Kinderkrebsregister, welches aufgrund seines Einwilligungensmodells keine gesetzliche Grundlage benötigt. Genauere Informationen zu den einzelnen Krebsregistern finden sich unter [www.gekid.de](http://www.gekid.de).

## 1.3 Datenschutz und Datensicherheit im Krebsregister

*Anke Richter, Alexander Katalinic*

### 1.3.1 Einleitung

Das im vorhergehenden Kapitel beschriebene Basismodell bietet durch die Trennung von personenbezogenen und epidemiologischen Daten eine sehr gute theoretische Grundlage für höchste Datenschutzansprüche. Es verdeutlicht, wie wichtig das Thema Datenschutz in dem sensiblen Bereich der Krebsregistrierung in Deutschland genommen wird. Krebsregister befassen sich daher intensiv mit Datenschutz und dessen Umsetzung. Gleiches gilt auch für die Datensicherheit. Sollten in einem Krebsregister durch einen technischen Defekt oder durch eine (Natur-)Katastrophe Daten zerstört werden, wären diese andernfalls unwiederbringlich verloren. Im Folgenden sollen kurz einige wesentliche Aspekte (ohne Anspruch auf Vollständigkeit) zum Thema Datenschutz und -sicherheit aufgeführt werden. Ausführliche Informationen enthalten die Datenschutzkonzepte der einzelnen Krebsregister.

### 1.3.2 Datenschutz und -sicherheit

Um den Datenschutz auch in der Praxis umzusetzen, bedarf es besonderer technischer und organisatorischer Maßnahmen. Basis und damit unabdinglich für ein hohes Datenschutzniveau ist die Erstellung, Umsetzung und Pflege eines schriftlich festgelegten Datenschutz- und Datensicherheitskonzeptes, welches sich an dem geltenden Landes- und Bundesdatenschutzgesetz orientieren sollte. Durch die räumliche Trennung von Vertrauens- und Registerstelle sind hier zwar eigenständige Konzepte vorzuhalten, eine übergreifende Verbindung beider Konzepte ist aber sinnvoll (zum Beispiel im Rahmen eines Qualitätsmanagementsystems).

Im Datenschutz- und Datensicherheitskonzept sollten unter anderem folgende Punkte berücksichtigt werden:

- Ausführliche Beschreibung des Material- und Datenflusses (von der Meldung bis zur Auswertungsdatenbank)

- Sicherstellung geeigneter Räumlichkeiten mit Zugangskontrolle (auch tagsüber)
  - Nutzung einer Alarmanlage mit Anbindung an eine Wachzentrale
  - Revisionsfähige Software-Entwicklung (realisierbar beispielsweise mit MS Source-Safe)
  - Geregelte Vernichtung der Meldeunterlagen (Schreddern von Meldebögen, Vernichten von Datenträgern etc.)
  - EDV-Infrastruktur
    - Separate Netzwerke für Vertrauensstelle und Registerstelle (gegebenenfalls durch zertifizierte Firewall verbunden)
    - Netzwerke ohne Internetzugang (alternativ durch zertifizierte Firewall gesichert)
    - Netzwerkstruktur mit Benutzerkonten, Benutzergruppen, Rechtevergabe etc.
    - Zugang zum Krebsregister-Netzwerk durch persönliches Login und Passwort gesichert (hier Beachtung von Passwort-Richtlinien)
    - Nutzung von professionellen Datenbanken mit Benutzerverwaltung
    - Gegebenenfalls Festplattenverschlüsselung
    - Nutzung von Virensclannern auf allen eingesetzten Geräten
    - Tägliche Datensicherung
  - Aufbewahrung von Datensicherungsmedien in einem feuerfesten Safe
  - Auslagerung von (verschlüsselten) Datensicherungsmedien (Bank, Wachunternehmen)
- Nicht zu vergessen sind die Unterrichtung und Schulung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Krebsregisters über die aktuellen Datenschutzbestimmungen und die im Register getroffenen Maßnahmen. Das Datenschutz- und Sicherheitskonzept ist in regelmäßigen Abständen zu überprüfen und gegebenenfalls zu aktualisieren. Es ist anzustreben, das Konzept für Datenschutz und Datensicherheit in ein registerumfassendes Qualitätsmanagement zu integrieren.

### Literatur

- 1 Bundesdatenschutzgesetz ([www.datenschutzzentrum.de/material/recht/bdsg2001/bdsg2001.htm](http://www.datenschutzzentrum.de/material/recht/bdsg2001/bdsg2001.htm)  
Stand: 04.06.2007)
- 2 Gesetz über Krebsregister ([www.datenschutz-berlin.de/jahresbe/95/sonstige/an67.htm](http://www.datenschutz-berlin.de/jahresbe/95/sonstige/an67.htm)  
Stand: 04.06.2007)
- 3 Krtschil A, Schmidtman I, Brunzlow H, Schmitt-Thomas B, Schüz J, Seebauer G et al. Abschlussbericht der Pilotphase. Mainz: Krebsregister Rheinland-Pfalz; 1997
- 4 Unabhängiges Landeszentrum für Datenschutz Schleswig-Holstein. ([www.datenschutzzentrum.de](http://www.datenschutzzentrum.de)  
Stand: 04.06.2007)



## 2 Datenerhebung und -verarbeitung

### 2.1 Datenerhebung

*Stefan Hentschel*

Grundsätzlich erhalten die epidemiologischen Krebsregister ihre Informationen zu Krebserkrankungen aus verschiedenen Quellen und über verschiedene Wege: zum Beispiel Meldungen über Neuerkrankungen auf der Basis eines ärztlichen Behandlungsverhältnisses, Meldungen aus einer pathologischen Diagnostik, Übernahme von Daten aus anderen Dokumentationen (zum Beispiel klinische Krebsregister) oder die Auswertungen der Informationen aus den Todesbescheinigungen. Grundlage der Datenerhebungen über Meldungen sind die jeweiligen Gesetze zur Krebsregistrierung in den Bundesländern. Die Regelungen unterscheiden sich danach, ob sie eine Meldepflicht oder ein Melderecht vorgeben, und danach, auf welche Weise der Patient zu informieren ist, oder ob er um Einwilligung gebeten wird. Die Information der Krebserkrankung entstammt dabei dem Behandlungsverhältnis zwischen Patient und Arzt/Zahnarzt, sodass die Meldung an ein epidemiologisches Krebsregister einer zusätzlichen gesetzlichen Begründung bedarf. Die Meldung enthält entsprechend der jeweiligen gesetzlichen Regelung Angaben zur Person und zur Krebserkrankung. Die Weitergabe dieser Informationen zur Registrierung kann entweder auf einem Meldebogen in Papierform (Abbildung 2-1) oder digital über eine EDV-Schnittstelle erfolgen (Abbildung 2-2).

Die Registrierung kann organisatorisch in einer oder in mehreren Stellen vorgenommen werden. Eine der häufigeren organisatorischen Formen ist

die Aufteilung in eine Vertrauensstelle und eine Registerstelle. Der Prozess der Registrierung besteht aus unterschiedlichen Schritten: Annahme und Prüfung der eingehenden Daten, Datenkodierung (darunter der Umgang mit fehlenden Werten), Datenorganisation, Datenspeicherung, Datenmodifikation und Auswertung (Abschnitt 2.3). Neben diesen unmittelbaren ärztlichen Meldungen können die Informationen auch vermittelt über klinische Krebsregister, onkologische Schwerpunkte, das Deutsche Kinderkrebsregister und über eine Datenweiterleitung aus anderen epidemiologischen Krebsregistern nach dem Wohnortprinzip erfolgen (Abbildung 2-3).

#### 2.1.1 Datenerhebung aus der Todesursachenstatistik

Die Todesursachenstatistik stützt sich auf die Todesbescheinigung (den Leichenschauchein, den Totenschein), der von dem den Tod feststellenden Arzt ausgefüllt wird. Eine Todesbescheinigung besteht aus mehreren Abschnitten, die je nach Bundesland leicht unterschiedlich ausgeführt sind. Neben den Angaben zur Identität des Toten, der sicheren Feststellung des Todes und der Feststellung des Todeszeitpunktes enthält die Todesbescheinigung Angaben über die zum Tode führenden Krankheiten sowie wesentliche sonstige Krankheitszustände, die zum Tode beigetragen haben (Abbildung 2-4).

Der Abschnitt zu den Todesursachen wird einheitlich dokumentiert. Im ersten Teil wird die zugrunde liegende Todesursache bzw. die Kausalkette vom Grundleiden zur unmittelbaren Todesursache festgehalten. Im zweiten Teil steht

HAMBURGISCHES KREBSREGISTER  
Billstraße 80, 20539 Hamburg  
Telefon: 428 37-2211

# Erhebungsbogen

Text in Druckbuchstaben/Zutreffendes bitte ankreuzen

1. Meldende Einrichtung/Abteilung: 2. Meldung mit Einwilligung des Patienten:

*Dr. Hamburg, Frossbassstraße 10, Altona*

Ausnahmemeldung nach § 2 Abs. 2 HmbKrebsRG ohne Einwilligung: (Dokumentation für Ihre Akte auf der Rückseite)

Patient verstorben am:

Tag Monat Jahr

3. Patient Nachname: MUSTERHAUD

4. Vorname(n): MAX

5. Frühere Namen: (einschl. Geburtsname)

6. Geburtsdatum: 29.02.1959 7. Geschlecht: männlich  weiblich

8. Anschrift: 20539 Hamburg Billstr. 80.41

PLZ Ort Straße Hausnummer

9. Rauchgewohnheiten: Raucher  Ex-Raucher  seit     nie geraucht

Jahr

10. Datum der Erstdiagnosestellung: 11.12.2004

Tag Monat Jahr

11. Sitz des Primärtumors (Tumorklassifikation, bitte in Klartext): OL ICD-10     und ggf. C/D

12. Seitenlokalisation: beidseitig  links  rechts  nicht zutreffend

13. TNM bei Erstdiagnose (6. Auflage) (cp)  T 3 (cp)  N 2-3 (cp)  M

Wenn nicht vorhanden, dann Grob Stadium bei Erstdiagnose: in situ  lokal  regional  Fernmetastasen

14. Beim Melanom Breslow:    mm 15. Bei Prostatakarzinom Gleason-Score:  +

16. Patho-anatomische Tumordiagnose: PEC ICD-O-3     und ggf. M-

17. Diagnosesicherung: klin. ohne spez. Diagn.  klinische Diagnostik  spezifische Tumormarker

(Erläuterungen siehe Rückseite der Durchschrift)

Zytologie  Histologie Primärtumor  Histologie Metastase

18. Histopath. Grading bei Erstdiagnose: G 1  low  G 2  middle  G 3  high  G 4

19. Immunophänotyp bei Lymphom/Leukämie: T-Zellen  B-Zellen  Null-Zellen  Natürliche Killer-Zellen

**Bei weiterem Primärtumor bitte zweiten Bogen ausfüllen** außer bei Basaliomen

20. Vor- und Nachname des meldenden Arztes (bitte leserlich in Druckbuchstaben ausfüllen) H. HAMBURG

21. Datum: 14.03.2008 22. Unterschrift: *Hamburg*

Tag Monat Jahr

Original an das Hamburgische Krebsregister  
Kopie: Patientenakte Karfel

Abbildung 2-1. Papier-Meldebogen (Krebsregister Hamburg).

### Tumordaten für Jutta APMMPVSFHO, geboren 1935, ...

Melder	9999 - Humbuck	✓
Rauchgewohnheiten	Unbekannt	✓
Erstdiagnosedatum	18.01.2005	<input type="checkbox"/> nur Jahr bekannt ✓
ICD-Code	Suchen	
	C50.9 - BRUSTDRUESE O.N.A. / MAMMA O.N.A.	✓
Seitenlokalisation	L - links	✓
Diagnosenotizen:	[Zustand nach]	
TNM bei Erstdiagnose	T: 1B N: 0 M: 0	✓
Stadium bei Erstdiagnose	Lokal	✓
Brusttum beim Melanom:	[ ] [ ] in mm	
Gleason-Score bei Prostatakarzinom:	[ ] [ ] = 0	
Histologie	Suchen	
	8500/3 - Invasives duktales Karzinom o.n.A. (C50)	✓
Diagnosesicherung	Histologie Primärtumor	✓
Histopathologisches Grading	1 - gute Differenzierung	✓
Name des meldenden Arztes	Hulleful	✓

---

### Klinische Dokumentation

<input type="checkbox"/> OP	OP-Art: [ ]	OP-Datum: [ ]	<input type="checkbox"/> weitere OP empfohlen	✓		
Chemo:	[ ]	Hormon:	[ ]	Bestrahlung:	[ ]	✓
Residualtumor:	[ ]					✓
Hormonrezeptor:	[ ]					✗
Her2neu:	[ ]					✗
Rezidiv-Datum:	[ ]					○
Metastasendatum:	[ ]					○
<input type="checkbox"/> Lunge	<input type="checkbox"/> Knochenmark	<input type="checkbox"/> Knochen				○
<input type="checkbox"/> Pleura	<input type="checkbox"/> Leber	<input type="checkbox"/> Peritoneum				
<input type="checkbox"/> Hirn	<input type="checkbox"/> Nebenniere	<input type="checkbox"/> Lymphknoten				
<input type="checkbox"/> Haut	<input type="checkbox"/> Andere					

Abbildung 2-2. EDV-Eingabemaske (Krebsregister Hamburg).

Raum zur Verfügung für den Eintrag von Krankheiten, die am Tod beteiligt waren, jedoch nicht unmittelbar Teil der zum Tode führenden Kausalkette sind. Für die amtliche Todesursachenstatistik wird nur der erste Teil herangezogen und entsprechend der jeweils gültigen Regeln der WHO zur Verschlüsselung der Todesursachen nach der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD) kodiert; seit 1998 gilt die zehnte Revision (ICD-10). Eine detaillierte Beschreibung der Informationsübernahme findet sich im Abschnitt 2.4.

## 2.2 Förderung des Meldeaufkommens

*Sieglinde Schmid-Höpfner, Stefan Hentschel, Werner Wächter<sup>1</sup>*

Die Vollständigkeit der Datenerhebung ist ein zentrales Qualitätskriterium für Krebsregister.

Gleichgültig, welcher Meldemodus in der länderspezifischen Ausgestaltung der Krebsregistrierung gewählt wurde, ist es wichtig, dass möglichst alle Melder und Melderinnen vollzählig und kontinuierlich die Informationen zu Krebsneuerkrankungen an das Register weiterleiten. Auch wenn die Arbeitsabläufe in Praxen, Kliniken und pathologischen Instituten sich zum Teil erheblich voneinander unterscheiden, haben sie doch eines gemeinsam: Alle haben die Notwendigkeit zum wirtschaftlichen Einsatz personeller und zeitlicher Ressourcen. Aufgrund von zunehmenden Dokumentationspflichten der Ärzteschaft ist deren Bereitschaft zur Übernahme von Dokumentationsaufgaben begrenzt. Es stellt sich die Frage, wie bei den Ärzten/Zahnärzten die Bereitschaft zu Meldungen an das Krebsregister gefördert und darüber hinaus die

<sup>1</sup> aufbauend auf einer Vorlage von Ulrike Marquardt, Ulf Haartje, Mascha Lissowsky, Wolf Heiger Mehnert

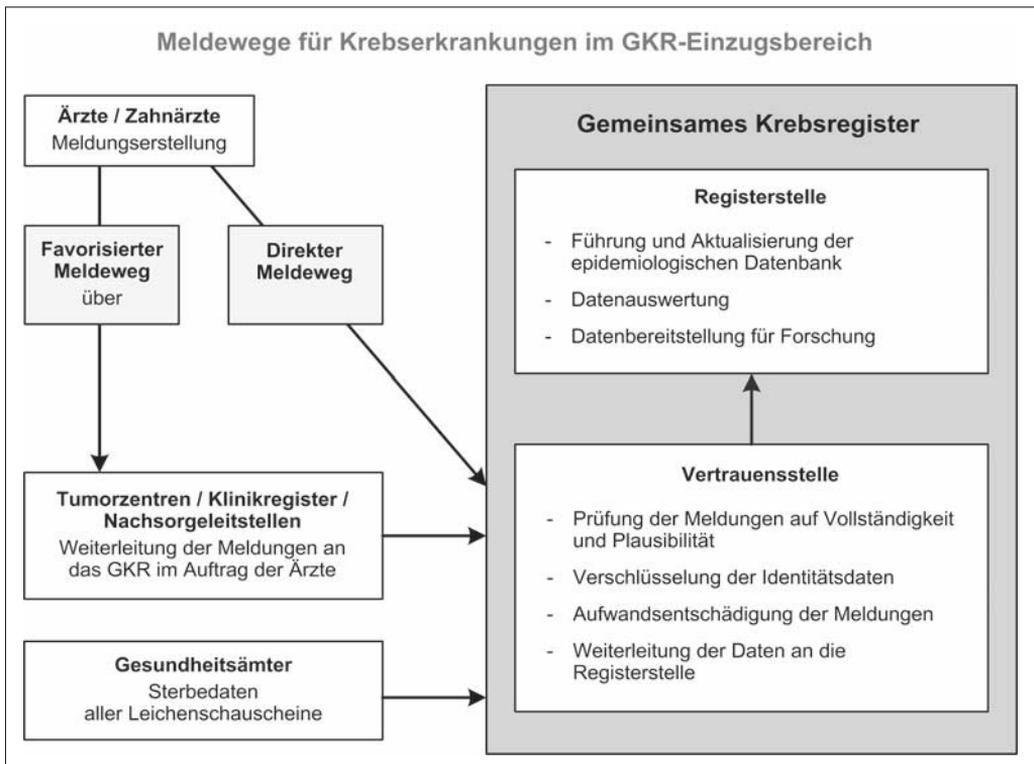


Abbildung 2-3. Meldewege eines epidemiologischen Krebsregisters (GKR).

A

04.05.06 v. v. Kucharski

Gesundheitsamt

**FREIE UND HANSESTADT HAMBURG**

**Todesbescheinigung - vertraulicher Teil -**

**Personalangaben**

Zutreffendes ankreuzen!

Sterbezeitpunkt 28.08.06 21.28	Geburtsdatum XX.XX.1911	
Name, Vorname Mustermann, Max		ggf. Geburtsname
Straße, Hausnummer Musterstraße 288 c/o Altha		Geschlecht <input type="checkbox"/> männlich <input checked="" type="checkbox"/> weiblich
Platz, Wohnort, Kreis 22769 Hainholz		Geburtsort

Wer hat die Todesursache festgestellt?  behandelnder Arzt  
 ärztl. Leichenschauer nach Angaben des behandelnden Arztes  
 ärztl. Leichenschauer ohne Angaben des behandelnden Arztes

**Zuletzt behandelnder Arzt**

Name und Telefonnummer des Arztes / Krankenhauses  
 Dr. Dr. Musterline 42803-XXXX

**Sichere Zeichen des Todes**

Totenstarre  Totenflecke  Fäulnis  Verletzungen, die nicht mit dem Leben vereinbar sind  Hirntod  Reanimationsbehandlung ja  nein

**Todesursache / Klinischer Befund**

(nicht Endzustände wie Atemstillstand, Herz-Kreislaufversagen, Kachexie, Verbluten)	Zeitraum zwischen Beginn der Krankheit und Tod	Erläuterungen
I a) Unmittelbare Todesursache (z. B. Pneumonie) Hirndruck	Tage	Unmittelbar zum Tode führende Krankheit
b) Diese ist eine Folge von (z. B. Lungenembolie) Hirnausblutungen	Woch	Vorangegangene Ursachen Krankheiten, die die unmittelbare Todesursache unter a) herbeigeführt haben, mit der ursprünglichen Ursache (Grundleiden) an letzter Stelle
c) Hierfür ursächl. Grundleiden (z. B. Thrombose) Blutkoagulopathie, Herzkreisl.-CA-Verh.	Woch	
II Mit zum Tode führende Krankheiten, die nicht mit dem Grundleiden in Zusammenhang stehen (z. B. Diabetes) COPD	C34.9	Andere wesentliche Krankheiten Krankheiten, die zum Tode beigetragen haben, ohne mit der unmittelbaren Todesursache oder dem Grundleiden im Zusammenhang zu stehen

**Epikrise**

Nähere Angaben zum Todesfall, beim nichtnatürlichen Tod zum Hergang und zur Ursache der Schädigung.  
 Auftritte mit Schwindel + Schweißausbrüchen, viel Bluthochdruck, Finis mit rechnerischer Wirtung

Obduktion wird angestrebt  nein  ja  ja  nein  ja  nein  ja  nein

**Todesart**

Gibt es Anhaltspunkte für ein nichtnatürliches Geschehen im Zusammenhang mit dem Todeseintritt? (Selbsttötung, Unglücksfall oder Tod durch äußere Einwirkung, bei der das Verhalten eines Dritten eine Ursache gesetzt haben könnte, Spätod nach Verkehrsunfall, Lungenembolie durch unfallbedingtes Krankenlager etc.)  
 nein  ja (welche?)  
 Todesart ungeklärt (weshalb?)

**Weitere Angaben zur Klassifikation der Todesursache**

z. B. bei Unfall, Vergiftung, Gewalteinwirkung, Selbsttötung sowie bei Komplikationen medizinischer Behandlung

Äußere Ursache der Schädigung (Angaben über den Hergang); bei Vergiftungen zusätzlich Angabe des Mittels

Unfallkategorie (bitte nur Untergruppe ankreuzen)  
 Schulunfall (ohne Wegeunfall)  Arbeits- oder Dienstunfall (ohne Wegeunfall)  Verkehrsunfall  
 häuslicher Unfall  Sport- oder Spielunfall (nicht in Haus oder Schule)  Sonstiger Unfall

Bei Frauen a) Liegt eine Schwangerschaft vor?  ja,  Monat,  nein,  unbekannt  
 b) Entbindung, Interruptio, Abort in den letzten 3 Monaten?  ja  nein  unbekannt

Bei Kindern unter 1 Jahr und bei Totgeborenen

Wo wurde das Kind geboren  im Krankenhaus  zu Hause  sonstiger Ort  Bei Neugeborenen, die innerhalb der ersten 24 Std. gestorben sind; Lebensdauer  Std.  
 Mehrlingsgeburt?  ja  nein Schwangerschaftswoche  Länge bei Geburt in Zentimetern  cm  Geburtsgewicht in Gramm  g

**Ärztliche Bescheinigung**

Aufgrund der von mir sorgfältig und an der unbedeckten Leiche durchgeführten Untersuchung  
 am 28.08.06 um 0.55 Uhr  
 beschreibe ich hiermit den Tod und die oben genannten Angaben.  
 [Signature] 28.08.06 [Signature]

GU / Z - 50.3801 - 10.04

Abbildung 2-4. Beispiel für eine Todesbescheinigung.

Meldung zu einer Selbstverständlichkeit werden kann. Dazu bestehen verschiedene Möglichkeiten auf unterschiedlichen Ebenen.

### 2.2.1 Individuelle Ebene

Auf der individuellen Ebene der Melder und Melderinnen sind als fördernde Einflüsse beispielsweise zu nennen:

- Herausstellung der Bedeutung jedes einzelnen Melders und jeder einzelnen Meldung (zum Beispiel auch für die Bildung der besten Information zum Fall)
- Aufwandsentschädigung als Ausgleich für die erbrachte Leistung
- Individueller Nutzen für den meldenden Arzt in dem Spektrum von regelmäßiger Rückmeldung, Unterstützung bei wissenschaftlichen Aktivitäten bis zur Beteiligung an Veröffentlichungen
- Wahrnehmung des Nutzens von Krebsregistern (Ursachenforschung, Prävention usw.) im regionalen Bezug

Zur Verankerung solcher Möglichkeiten ist es erforderlich, eine langfristige Beziehung zwischen dem Krebsregister und den Meldern und Melderinnen aufzubauen und zu pflegen. Dies kann etwa durch persönliche und individuelle Kontaktpflege erfolgen oder in Kooperation mit ärztlichen Organisationen, zum Beispiel Ärztekammer, Kassenärztliche Vereinigung (Veranstaltungen, Fortbildungen u. a.). Für die Kontaktpflege ist es förderlich, wenn die Ansprechpartner und Ansprechpartnerinnen im Krebsregister mit Telefonnummern und E-Mail-Adresse bekannt sind. Eine feste Zuordnung von Krebsregisterpersonal zu einzelnen Meldestellen kann insbesondere bei der Bearbeitung der einzelnen Meldungen und bei Rückfragen hilfreich sein. Darüber hinaus spielen die schriftlichen Informationsmaterialien eine wichtige Rolle, wie z. B. Selbstdarstellung des Krebsregisters, Hinweise auf Meldewege und auf einfache und zweckmäßige Meldeverfahren, zu Kodierungsvorschriften und gegebenenfalls auch zur Aufwandsentschädigung. Allgemein verständlich formulierte Patientinformationen unterstützen die Meldenden in ihrer Aufklärungsarbeit. Eine

Klarstellung der Rechtslage und Darlegung des Umgangs mit dem Datenschutz sind nützliche Hintergrundinformationen für die Meldenden.

### 2.2.2 Interessen ärztlicher Gruppen

Die Bedeutung der Krebsregistrierung kann auch über Einbeziehung der Interessen ärztlicher Gruppen verdeutlicht werden. Die Dokumentation und Auswertung des bevölkerungsbezogenen Krebsregisters ist für Melder nicht nur wissenschaftlich, sondern auch berufsständisch interessant, um zum Beispiel über die Häufigkeit bestimmter diagnostischer oder therapeutischer Leistungen deren Bedeutung innerhalb eines Fachgebietes nachzuweisen.

### 2.2.3 Prozessebene

Nicht zu vernachlässigen ist neben der individuellen persönlichen und der fachgruppenspezifischen Ebene jedoch die Prozessebene: Der Meldeweg sollte für den Melder möglichst einfach organisiert sein. Die Meldungserstellung ist in die Arbeitsabläufe zu integrieren. Für eine Prozessoptimierung sind verschiedene Ansätze zu prüfen: Kompatibilität mit oder Integration in bereits bewährte Meldeverfahren (zum Beispiel über klinische Register, onkologische Schwerpunkte, Nachsorgeeinrichtungen), Abgleich verschiedener Meldeformulare, Vermeidung von Doppelmeldungen, Nutzung bzw. Etablierung elektronischer Meldeverfahren oder sogar direkter Datentransfer aus bestehenden klinischen bzw. versorgungsorientierten Dokumentationen. Zur Erleichterung der elektronischen Meldungen hat die GEKID eine gemeinsame Datenschnittstellenbeschreibung erarbeitet und mit der ADT abgestimmt, die es den Softwarehäusern in Deutschland ermöglicht, die Meldung an ein epidemiologisches Krebsregister in ihre Praxis- und Kliniksoftwaresysteme zu integrieren ([www.gekid.de](http://www.gekid.de)).

### 2.2.4 Medien und Multiplikatoren

Die Krebsregistrierung braucht daneben auch externe Unterstützung und Wahrnehmung, um alle Zielgruppen zu erreichen. Multiplikatoren,

die Informationen sowohl „unters Volk“ im Allgemeinen als auch an die potenziellen Meldenden im Besonderen transportieren können, sind hierbei besonders hilfreich. Hierzu ist eine längerfristige Kooperation mit Berufsverbänden, Kostenträgern, Forschungsgesellschaften, Betroffenenengruppen, Selbsthilfegruppen, Medien, Bildungseinrichtungen, Politik und insbesondere auch mit den spezifischen Partnern, wie der Deutschen Krebshilfe e.V. oder der Deutschen Krebsgesellschaft e.V., erforderlich. Je größer das allgemeine Wissen über Krebsregister, deren Aufgaben und Zielsetzungen ist, desto größer ist die Selbstverständlichkeit und Akzeptanz der Meldung.

## 2.3 Dokumentationsstandards: Erhebungsumfang, Merkmalsausprägungen und Umgang mit fehlenden Werten

Christa Stegmaier, Miriam Holzmann,  
Alexander Katalinic<sup>1</sup>

### 2.3.1 Erhebungsumfang und Merkmalsausprägungen

Der Erhebungsumfang der epidemiologischen Krebsregister kann in den einzelnen Regionen je nach Zweck, Erhebungsmethode und Mitteln, die dem Register zur Verfügung stehen, variie-

ren. Landesgesetze regeln hierzu den Umfang der zu erhebenden Merkmale. Die vorliegenden Dokumentationsstandards sind ein Mindeststandard für die zu erhebenden Merkmale und deren Merkmalsausprägungen, auf die jedes Krebsregister die Abbildbarkeit gewährleisten muss. Es werden unterschieden:

1. *Identitätsdaten* (Angaben zur Person zur Erzeugung der bundeseinheitlichen Kontrollnummern) zur Zuordnung eingehender Meldungen (Tabelle 2-1)
2. *Epidemiologische Basisdaten* (jedes Krebsregister hat diese Merkmale zu erfassen oder aus den erfassten Daten zu generieren) (Tabelle 2-2)
3. *Weitere epidemiologische Daten* (unterschiedlich definiert nach LKRG; falls sie erfasst werden, müssen sie auf den Standard abzubilden sein) (Tabelle 2-3)

Ferner empfehlen die Dokumentationsstandards die Datenspeicherung in einer Hierarchie personen-, erkrankungs- und meldungsbezogener Informationen, üblicherweise mit einem relationalen Datenmodell. Für epidemiologische Auswertungen stellt die erkrankungsbezogene Information eine aus in der Regel mehreren Meldungen zur selben Krebserkrankung ge-

<sup>1</sup> aufbauend auf einer Vorlage von Joachim Schütz, Wolf Ulrich Batzler, Christa Stegmaier, Anne Krtschil, Holger Hinrichs

Tabelle 2-1. Angaben zur Person, Identitätsdaten.

Merkmal	Merkmalsausprägungen / Schlüssel
Nachname	siehe Abschnitt 3.3: Kontrollnummernbildung
Vornamen	siehe Abschnitt 3.3: Kontrollnummernbildung, akademischer Titel steht bei Vornamen
Geburtsname	siehe Abschnitt 3.3: Kontrollnummernbildung, fakultativ
Weitere frühere Namen	siehe Abschnitt 3.3: Kontrollnummernbildung, fakultativ
Geburtsdatum	Tag, Monat, Jahr
Geburtsort	fakultativ
Patientenanschrift	
Diagnosedatum	Tag, Monat, Jahr
Sterbedatum	Tag, Monat, Jahr

Tabelle 2-2. Epidemiologische Daten, Basisdaten.

Merkmal	Merkmalsausprägung	Empfohlener Kode
Geschlecht	weiblich	W
	männlich	M
	unbekannt	X
Geburtsjahr		vierstellig
Geburtsmonat		zweistellig (mit führender Null)
Staatsangehörigkeit deutsch	ja	J
	nein	N
	unbekannt	X
Gemeindekennziffer		Schlüssel des statistischen Bundesamtes (achtstellig)
Tumordiagnose		nach ICD-10
Tumorhistologie		nach ICD-O, 3. Auflage
Tumorlokalisierung		Lokalisierungsschlüssel nach ICD-O, 3. Auflage
Seitenlokalisierung	links	L
	rechts	R
	beidseits	B
	nicht zutreffend	T
	unbekannt	X
Grading	für solide Tumoren	
	G1 (gut differenziert)	1
	G2 (mäßig differenziert)	2
	G3 (schlecht differenziert)	3
	G4 (undifferenziert)	4
	für Systemerkrankungen	
	low grade (niedrigmaligne)	L
	intermediate (mittelgradig maligne)	M
	high grade (hochmaligne)	H
nicht bestimmbar/unbekannt	X	
TNM	Tumorausdehnung (T)	Ausprägungsgrad jeweils mindestens entsprechend der Kurzfassung der TNM-Klassifikation (z. B. T1mic, T3a, N1b, M1b)
	Lymphknoten (N)	
	Fernmetastase (M)	
Diagnosesicherung	klinisch	K
	zytologisch	Z
	histologisch	H
	autoptisch	A
	DCO	D
	Sonstiges	S
	unbekannt	X

Fortsetzung Tabelle 2-2.

Merkmal	Merkmalsausprägung	Empfohlener Kode
Diagnosejahr		vierstellig
Diagnosemonat		zweistellig, ggf. dreistellig Stellen 1–2: Monatsangabe mit führender Null Empfehlung für Stelle 3: D reale Datumsangabe K künstliche Datumsangabe, Monat unbekannt
Sterbejahr		vierstellig
Sterbemonat		zweistellig, ggf. dreistellig Stellen 1–2: Monatsangabe mit führender Null Empfehlung für Stelle 3: D reale Datumsangabe K künstliche Datumsangabe, Monat unbekannt
Tod tumorbedingt		J ja N nein X unbekannt

Tabelle 2-3. Epidemiologische Daten, Weitere Daten.

Merkmal	Merkmalsausprägungen / Schlüssel
Mehrlingseigenschaft	J ja, Patient ist Mehrling N nein, Patient ist kein Mehrling X unbekannt
Tätigkeitsanamnese – am längsten ausgeübter Beruf	dreistellig, nach Klassifikation der Berufe der Bundesagentur für Arbeit, Dauer in Jahren
Tätigkeitsanamnese – zuletzt ausgeübter Beruf	dreistellig, nach Klassifikation der Berufe der Bundesagentur für Arbeit, Dauer in Jahren
Tätigkeitsanamnese - Branche	01 Land- und Forstwirtschaft 02 Energiewirtschaft 03 Chemische Industrie 04 Kunststoffverarbeitung 05 Gewinn/Verarbeitung Steine und Erde 06 Eisen- und Nichteisen-Metallerzeugung 07 Stahl- und Maschinenbau 08 Fahrzeugbau 09 Elektrotechnik 10 Herstellung von Eisen-, Blech-, Metallwaren 11 Feinmechanik und Optik 12 Holzgewerbe

Fortsetzung Tabelle 2-3.

Merkmal	Merkmalsausprägungen / Schlüssel
	13 Papiergewerbe 14 Druckgewerbe 15 Leder-, Textil- und Bekleidungsgewerbe 16 Nahrungs- und Genussmittelgewerbe 17 Baugewerbe 18 Großhandel 19 Einzelhandel, Versandhandel 20 Verkehr und Nachrichtenübermittlung 21 Kredit- und Versicherungsgewerbe 22 Gaststätten-, Beherbergungsgewerbe 23 Wäscherei und Reinigung 24 Wissenschaft, Bildung, Kunst, Publizistik 25 Gesundheits- und Veterinärwesen 26 sonstige private Dienstleistungen 27 öffentliche Verwaltung, Kirchen, Verbände
Anlass der Diagnosestellung	E Selbstuntersuchung (Eigenuntersuchung) F gesetzliche Früherkennung V nichtgesetzliche Vorsorgeuntersuchung T Tumorsymptomatik N Nachsorge S Sonstiges X unbekannt
Zelltyp (Leukämien, Lymphome)	5 T-Zell-Typ 6 B-Zell-Typ 7 Null-Zell-Typ 8 Natural-Killer-Zell-Typ 9 Zelltyp nicht bestimmbar X unbekannt Bei Non-Hodgkin-Lymphomen und Leukämien wird der Zelltyp als sechste Stelle an die Tumorhistologie angehängt (registerintern ist ein eigenes Datenbankfeld möglich).
Grobes Tumorstadium	aggregierte Schemata nach definierten Standards, z. B. UICC, IARC oder ENCR, siehe Abschnitt 3.2 Stadieneinteilung
Frühere Tumorleiden	aus Datenbank zu ermitteln
Primärtherapie	jeweils für Operation, Strahlentherapie, Chemotherapie, Hormontherapie, Immuntherapie, Knochenmarktransplantation, sonstige: J ja, durchgeführt X unbekannt/nicht durchgeführt (zu empfehlen ist allerdings eine Unterteilung von X in: N nicht durchgeführt, X unbekannt)
Todesursache	nach ICD-10

Fortsetzung Tabelle 2-3.

Merkmal	Merkmalsausprägungen / Schlüssel
Quelle der Angabe zur Todesursache	A Autopsie
	T Totenschein
	K klinisch (außer Totenschein)
Autopsie	J ja, Autopsie durchgeführt
	N nein, keine Autopsie durchgeführt
	X unbekannt

wonnene „beste“ Information dar, während die original gemeldeten Angaben als meldungsbezogene Information erhalten bleiben. Alle Pflichtfelder der epidemiologischen Daten sind auch Bestandteil der jährlichen Datenlieferungen der einzelnen Landeskrebsregister an die Dachdokumentation Krebs beim Robert Koch-Institut in Berlin. Diese Daten bilden die Grundlage für die Abschätzung der Erfassungsquote aller Landesregister und für die Schätzung der deutschlandweiten Inzidenzdaten durch das RKI.

*Hinweis zu den Kodierungssystemen:* Krebsregister sollten nach den aktuellen Kodierungssystemen für die Diagnoseverschlüsselung (derzeit ICD-10), Tumorhistologie und Tumorlokalisation (ICD-O, derzeit 3. Auflage) und Tumorklassifikation (TNM, derzeit 6. Auflage) arbeiten. Für registerinterne Abweichungen oder Altdaten sind die entsprechenden Auflagen der verwendeten Klassifikationssysteme für die jeweiligen Zeiträume zu dokumentieren.

**2.3.2 Zuordnung der erfassten Merkmale in ein Modell für die Datenhaltung**

Trotz möglicherweise registerspezifischem Dokumentationsumfang, der Berücksichtigung lokaler Besonderheiten und der eingesetzten Datenbank sollten im konzeptuellen Datenbankentwurf folgende Abhängigkeiten abgebildet werden (Abbildung 2-5).

Daraus ergibt sich eine Merkmalshierarchie:

- Personenbezogene Information, zum Beispiel Geschlecht, Geburtsdatum
- Tumorbezogene Information, zum Beispiel Tumordiagnose, Diagnosedatum, Gemeindekennziffer

- Meldungsbezogene Information, zum Beispiel administrative Daten, medizinische Originalangaben

Es wird deutlich, dass bei einem Vorliegen von Mehrfachmeldungen zum gleichen Tumor die tumorbezogene Information aus verschiedenen Meldungen generiert werden muss. Gleiches gilt für die personenbezogene Information bei ebenfalls Vorliegen von Mehrfachmeldungen oder der Meldung einer weiteren Krebserkrankung bei einer bereits im Register erfassten Person. So wird das Attribut „Tumorhistologie“ beispielsweise doppelt eingerichtet: als originalgemeldete Histologie meldungsbezogen und aus eventuell mehreren originalgemeldeten Histologien als „beste“ Histologie tumorbezogen (Abschnitt 3.4).

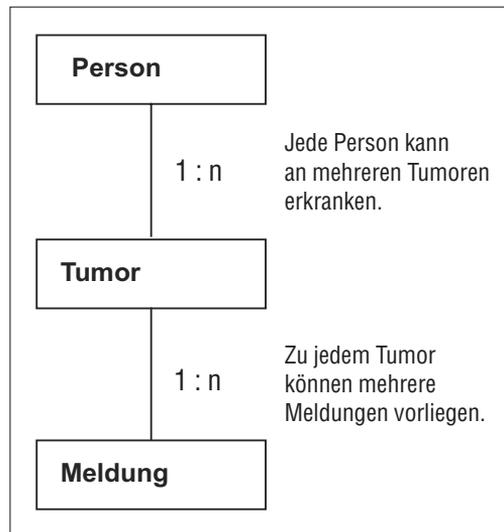


Abbildung 2-5. Allgemeines Datenmodell der Krebsregistrierung.

### Abbildbarkeit

Abbildbarkeit bedeutet, dass die registerspezifischen Merkmale mit ihren Ausprägungen eindeutig in die Ausprägungen der Dokumentationsstandards umsetzbar sind. Dies ist in der Regel unproblematisch bei der Verwendung von Nummern statt alphanumerischer Codes, bei Erweiterungen oder Synonymen. Nicht unmittelbar abbildbar sind Merkmale eines Registers, bei denen die Kategorien weiter gefasst sind als in

den Dokumentationsstandards. Beispiele für Formen der Abbildbarkeit sind in Tabelle 2-4 (Übertragung), Tabelle 2-5 (Zusammenfassung) und Tabelle 2-6 (Generierung) aufgeführt.

Beim Grading bietet sich die Zusammenfassung von G1 bis G2 zu „low grade“ und G3 bis G4 zu „high grade“ an. Zur „Tumorausbreitung“ bestehen verschiedene Aggregationsmöglichkeiten für die Auswertung der Tumorstadien. Da derzeit noch nicht abzusehen ist, wie praxisrelevant

*Tabelle 2-4. Übertragung, Beispiel: Die Ausprägungen sind identisch, nur die Kodierungen verschieden.*

Merkmal „Geschlecht“	Registerinterner Kode	Doku-Standard	Umsetzung
Männlich	1	M, männlich	1 zu M
Weiblich	2	W, weiblich	2 zu W
Unbekannt	9	X, unbekannt	9 zu X

*Tabelle 2-5. Zusammenfassung, Beispiel: Die Ausprägungen sind differenzierter, können aber geeignet zusammengefasst werden.*

Merkmal „Staatsangehörigkeit“	Registerinterner Kode	Doku-Standard	Umsetzung
Deutsch	D	J, deutsch	D zu J
Italienisch	I	N, nicht deutsch	I zu N
Französisch	F	X, unbekannt	F zu N
Spanisch	E		E zu N
Türkisch	T		T zu N
Europa, sonstige	R		R zu N
Sonstige	S		S zu N
Unbekannt	X		X zu X

*Tabelle 2-6. Generierung, Beispiel: Die Ausprägungen sind gröber, über Informationen aus anderen Merkmalen (hier: Dignität und Tumordiagnose) können jedoch die feineren Ausprägungen generiert werden.*

Merkmal „Tumorausbreitung“ (grobtes Tumorstadium)	Registerinterner Kode	Doku-Standard	Umsetzung
		I, in situ	(k.A. und Dignität = 2) zu I
Lokal begrenzt	1	L, lokal begrenzt	1 zu L
Regionäre Ausdehnung	2	R, regionär	2 zu R
Fernmetastasen	3	M, fernmetastasiert	3 zu M
Sonstige oder unbekannt	9		
		S, Systemerkrankung	(k.A. und Diagnose = C81-C96) zu S
		X, keine Einordnung möglich	(k.A. und Dignität ≠ 2 und Diagnose ≠ C81-C96) zu X

die Unterschiede der verschiedenen Schemata sind, wird auf die Empfehlung eines aggregierten Schemas in den Dokumentationsstandards verzichtet. Vielmehr wird auf die Notwendigkeit der Registrierung vollständiger und valider Angaben zum TNM hingewiesen. Siehe dazu auch Abschnitt 3.6 für Kodiersysteme wie Ann Arbor und andere, auch hier wird derzeit keine Empfehlung in den Standards ausgesprochen. Als Diagnosedatum wird der Zeitpunkt erfasst, an dem die gemeldete Tumorerkrankung erstmals ärztlich diagnostiziert bzw. eine Verdachtsdiagnose geäußert worden ist, die später abgesichert wurde. Das Datum charakterisiert den Beginn der ärztlichen Auseinandersetzung mit dieser Tumorerkrankung.

### Umgang mit fehlenden Angaben bei der Datenerhebung

Grundlage der Registrierung sind die im Gesetz festgelegten Merkmale sowie die in den Dokumentationsstandards getroffenen Einzelregelungen. Ziel ist immer ein vollständig ausgefüllter Datensatz. Realistischerweise ist davon auszugehen, dass es bis zum endgültigen Speichern des Datensatzes in der Registerdatenbank nicht immer möglich ist, alle Werte für jeden Datensatz vollständig zu erhalten. Es ist deshalb erforderlich, ein einheitliches Vorgehen bei fehlenden Angaben anzustreben, um die Abbildbarkeit zu gewährleisten. Die Einteilung gilt unabhängig vom Registermodell, „Endpunkt“ ist der Datensatz, der für die jeweilige Person bzw. Erkrankung in die weitere Berechnung eingeht. Die Merkmale werden entsprechend ihrer Wertigkeit in verschiedene Gruppen unterteilt. Dieser Einteilung folgend wird das weitere Vorgehen abgeleitet. In die Betrachtung einbezogen werden hierbei sowohl die Meldungen über Neuerkrankungen als auch die Todesbescheinigungen. Da

der Umfang der Informationen, die jeweils zur Verfügung stehen, ungleich ist und sich außerdem die Bedingungen für das Ausfüllen einer Neuerkrankungsmeldung und einer Todesbescheinigung deutlich unterscheiden, sind die Anforderungen bei diesen beiden Meldungsarten nicht einheitlich. Wegen der unterschiedlichen Voraussetzungen beider Quellen sind deshalb verschiedene Vorgehensweisen bei bestimmten Merkmalen sinnvoll. Die Einteilung der Merkmale in die nachfolgenden Gruppen ist unabhängig davon, ob die Meldungen im Klartext oder in verschlüsselter Form an das Register gemeldet werden (Tabelle 2-7). Das technische Vorgehen bei fehlenden Angaben (zum Beispiel Speicherung in temporärer Datei, bis das Ergebnis der Rückfrage vorliegt oder erst Aufnahme nach erfolgter Rückfrage) ist registerintern zu klären.

In der Abbildung 2-6 sind die einzelnen Merkmale in die oben beschriebenen Gruppen eingeteilt. In der Tabelle 2-8 wird auf spezifische Fragestellungen bei einzelnen Merkmalen eingegangen.

### 2.3.3 Zusammenfassung

Ziel ist in jedem Einzelfall ein vollständiger, korrekter und in sich plausibler Datensatz am Ende der Bearbeitung in der Registerstelle. Registerintern können gegebenenfalls bereits in der Vertrauensstelle strengere Maßstäbe für die Weiterverarbeitung eines Datensatzes festgelegt werden; diese Entscheidung ist nach den konkreten Arbeitsabläufen zu treffen. Die vollständige Angabe aller Einzelmerkmale ist nicht immer zu erreichen, deshalb sind Festlegungen für ein einheitliches Vorgehen notwendig. Jedes fehlende Merkmal hat Einfluss auf die Qualität des Registers (Qualitätsindikatoren – zum Beispiel Anteil Primärtumor unbekannt, HV-Anteil etc.).

Tabelle 2-7. Unterteilung der Bearbeitungsgruppen.

Merkmale der Gruppe 1 (unverzichtbares Merkmal)	Ohne diese Angabe kann der Datensatz nicht gespeichert werden
Merkmale der Gruppe 2 (wichtiges Merkmal)	Rückfrage sollte erfolgen, bei Fehlen der Angabe kann eine Speicherung erfolgen
Merkmale der Gruppe 3 (ergänzendes Merkmal)	Rückfrage angestrebt (z. B. wenn noch weitere Angaben fehlen), Ausprägung „fehlende Angabe“ zulässig

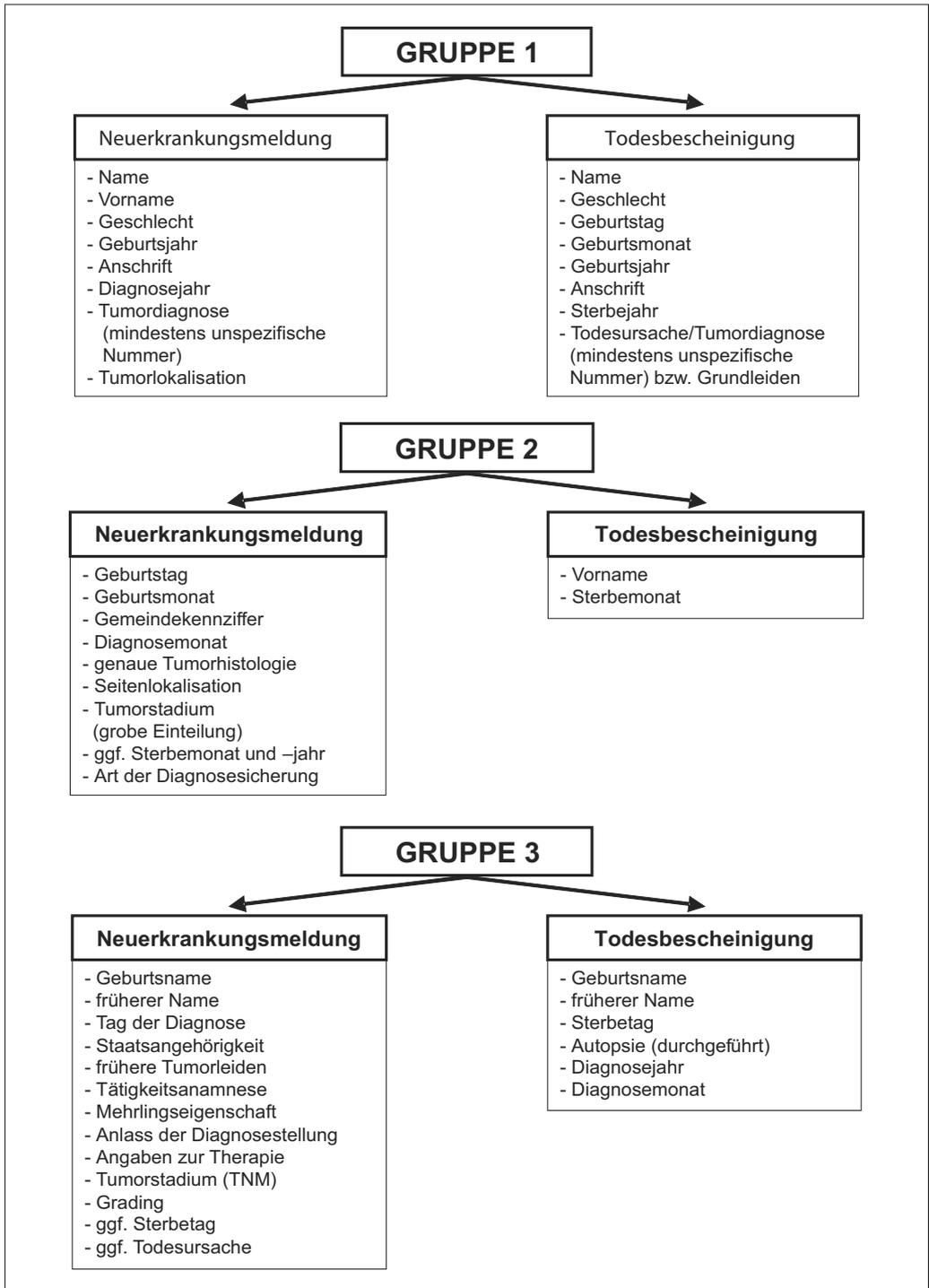


Abbildung 2-6. Übersicht Gruppeneinteilung der Merkmale.

Tabelle 2-8. Vorgehen bei fehlenden Angaben.

Merkmal	Meldungsart	Gruppe	Vorgehen bei fehlenden Angaben	Bemerkungen
Name	Erkrankungsmeldung	1	keine Bearbeitung	ggf. „adligen“ Titel hier eintragen
	Todesbescheinigung	1	keine Bearbeitung	ggf. „adligen“ Titel hier eintragen
Vorname (akademischer Titel)	Erkrankungsmeldung	1	keine Bearbeitung	Probleme: Kurzformen oder Rufnamen bürgerlichen Namen verwenden (z. B. bei Ordensschwestern) falls akademischer Titel angegeben wird, ist dieser bei dem Vornamen mit einzuordnen Beachten *
	Todesbescheinigung	2	darf nur in Ausnahmefällen fehlen	Probleme: Kurzformen oder Rufnamen bürgerlichen Namen verwenden (z. B. bei Ordensschwestern) falls akadem. Titel angegeben wird, ist dieser bei dem Vornamen mit einzuordnen Beachten *
Geburtsname	Erkrankungsmeldung	3	falls Angabe fehlt, Feld freilassen	Beachten *
	Todesbescheinigung	3	falls Angabe fehlt, Feld freilassen	Beachten *
Früherer Name	Erkrankungsmeldung	3	falls Angabe fehlt, Feld freilassen	Beachten *
	Todesbescheinigung	3	falls Angabe fehlt, Feld freilassen	Beachten *
Geschlecht	Erkrankungsmeldung	1	nachfragen, wenn unbekannt: X angeben	bei Angabe „unbekannt“ fehlen diese Fälle bei der geschlechtsspezifischen Inzidenzangabe
	Todesbescheinigung	1	wenn unbekannt: X angeben	
Gemeindeganznummer/Anschrift	Erkrankungsmeldung	2	mindestens Gemeindeganznummer, unbekannt: 99999999	nach Erfahrungen im Saarland sind 95% realistisch, unbekannt muss Ausnahme sein, wichtig für regionale Analysen
	Todesbescheinigung	1	unbekannt: 99999999, auch ohne Wohnsitz	nur in Ausnahmefällen

Fortsetzung Tabelle 2-8.

Merkmal	Meldungsart	Gruppe	Vorgehen bei fehlenden Angaben	Bemerkungen
Geburtsstag	Erkrankungsmeldung	2	muss für Kontrollnummerngenerierung ausgefüllt sein, fehlende Angabe: 15	Beachten **
	Todesbescheinigung	1	fehlende Angabe: 15, wenn Geburtsjahr angegeben, sonst leer lassen	Beachten **
Geburtsmonat	Erkrankungsmeldung	2	fehlende Angabe: 07 (Ausnahme Niedersachsen)	Beachten **
	Todesbescheinigung	1	fehlende Angabe: 07, wenn Geburtsjahr angegeben ist, sonst leer lassen	Beachten **
Geburtsjahr	Erkrankungsmeldung	1	keine Bearbeitung	Alter bei Diagnose muss berechnet werden können. Das Fehlen dieser Angabe kann die Sicherheit des Abgleichs vermindern
	Todesbescheinigung	1	keine Angabe zulässig, ggf. leer lassen	
Diagnosetag	Erkrankungsmeldung	3	fehlende Angabe: 15	Beachten: **
Diagnosemonat	Erkrankungsmeldung	2	fehlende Angabe: 07 (Ausnahme Niedersachsen)	Beachten: **
	Todesbescheinigung	3	wenn Diagnosemonat unbekannt, aber Diagnosejahr bekannt: 07; wenn Diagnosemonat und Diagnosejahr unbekannt, dann Sterbemonat angeben	wenn Diagnosemonat vorhanden, aufnehmen
Diagnosejahr	Erkrankungsmeldung	1	keine Bearbeitung	
	Todesbescheinigung	3	wenn Diagnosejahr unbekannt, dann Sterbejahr angeben	wenn Diagnosejahr vorhanden, aufnehmen
Sterbetag	Erkrankungsmeldung (hier: klinische Sterbemeldung)	3	fehlende Angabe: 15	Beachten: **
	Todesbescheinigung	3	fehlende Angabe: 15	Beachten: **
Sterbemonat	Erkrankungsmeldung (hier: klinische Sterbemeldung)	2	fehlende Angabe: 07, wenn Sterbejahr bekannt; sonst leer lassen	Beachten: **
	Todesbescheinigung	2	fehlende Angabe: 07	Beachten: **
Sterbejahr	Erkrankungsmeldung (hier: klinische Sterbemeldung)	2	leer lassen	
	Todesbescheinigung	1	keine Bearbeitung	

Fortsetzung Tabelle 2-8.

Merkmal	Meldungsart	Gruppe	Vorgehen bei fehlenden Angaben	Bemerkungen
Tumordiagnose	Erkrankungsmeldung	1	keine Bearbeitung	mindestens unspezifische Nummer, Zahl der Fälle mit Primary site unknown ist ein Qualitätskriterium
	Todesbescheinigung	1	keine Bearbeitung	
Tumorlokalisation	Erkrankungsmeldung	1	keine Bearbeitung	mindestens vierstellig, ggf. unspezifische Nummer
Diagnose-sicherung	Erkrankungsmeldung	2	nachfragen, fehlende Angabe: X	notwendiges Merkmal zur Qualitätssicherung
Tumorhistologie	Erkrankungsmeldung	2	nachfragen bei histologischer Sicherung; keine Angabe über Sicherung, aber bösartig: 8000/3 (ICD-O-3)	mindestens unspezifische Nummer, Anteil der histologisch gesicherten Fälle ist Indikator für die Validität der Daten
Grading	Erkrankungsmeldung	3	fehlende Angabe: X	insbesondere bei Harnblasentumoren Rückfrage anstreben, da für die genauere Differenzierung von besonderer Bedeutung
Grundleiden (Todesursache)	Todesbescheinigung (Erkrankungsmeldung)	1 (3)	keine Bearbeitung	falls vom Gesetzgeber erlaubt, immer auch Begleitkrankheit und unmittelbare Todesursache aufnehmen, wenn bei dieser eine Tumordiagnose angegeben ist
Seitenlokalisation	Erkrankungsmeldung	2	fehlende Angabe: X	
Frühere Tumorleiden	Erkrankungsmeldung	3	fehlende Angabe: X	
Tumorstadium (grobe Einteilung/TNM)	Erkrankungsmeldung	2/3	fehlende Angabe: X, 9	
Tätigkeitsanamnese	Erkrankungsmeldung	3	fehlende Angabe: 999, bei Dauer: 99	
Mehrlingeigenschaft	Erkrankungsmeldung	3	fehlende Angabe: X	
Anlass der Diagnosestellung	Erkrankungsmeldung	3	fehlende Angabe: X	
Angaben zur Therapie	Erkrankungsmeldung	3	fehlende Angabe: X	

Fortsetzung Tabelle 2-8.

Merkmal	Meldungsart	Gruppe	Vorgehen bei fehlenden Angaben	Bemerkungen
Staatsangehörigkeit	Erkrankungsmeldung	3	fehlende Angabe: X	
Durchgeführte Autopsie	Todesbescheinigung (Erkrankungsmeldung)	3	fehlende Angabe: X	

\* Wenn fehlend: leere Zeichenkette, keine Verwendung von Ausprägungen wie „unbekannt“ oder „X“ (sonst falsche Interpretation bei Kontrollnummerngenerierung)

\*\* Empfehlung: künstlicher Wert soll gekennzeichnet sein.

Anmerkung: Wenn fehlende Angaben erlaubt sind, kann registerintern die häufig angewandte „9“ zur Kennzeichnung verwendet werden. Für den Datenaustausch mit dem RKI sind die Vorgaben des Dokumentationsstandards („X“) einzuhalten. Bei allen Merkmalen, die zur Generierung der Kontrollnummern unbedingt notwendig sind, ist ein einheitliches Vorgehen für den Abgleich zwingend erforderlich; nur registerintern sind dann Ausprägungen wie „unbekannt“ zulässig.

## 2.4 Standardisierungsleitlinie für die Kodierung von Diagnosen von Todesbescheinigungen und die Registrierung von DCO – Fällen

*Bettina Eisinger*

### 2.4.1 Allgemeiner Teil

#### Abgleich der Todesbescheinigungen in epidemiologischen Krebsregistern

Die epidemiologischen Krebsregister in Deutschland führen auf gesetzlicher Grundlage (Ländergesetze) einen Abgleich mit den Todesbescheinigungen ihres Einzugsgebietes durch. Die epidemiologischen Krebsregister erhalten die Sterbedaten aus unterschiedlichen Quellen in unterschiedlicher Form:

- Kopie oder Durchschlagexemplar der Todesbescheinigung aus den Gesundheitsämtern
- Elektronische Todesbescheinigungsdaten aus den Gesundheitsämtern
- Einzelfalldaten der amtlichen Todesursachenstatistik aus den statistischen Landesämtern

Grundsätzlich gilt für die Verarbeitung von Todesbescheinigungen in epidemiologischen Krebsregistern:

- Register, die die Todesbescheinigungen selbst erfassen, haben nicht die Aufgabe, die amtliche unikausale Todesursachenverschlüsselung nach den Regeln der ICD-10 abzubilden. Die Erstellung der amtlichen Todesursachenstatistik ist Aufgabe der Statistischen Landesämter (bzw. des Statistischen Bundesamtes). Allerdings werden in den Krebsregistern die Verfahrensweisen des Regelwerkes der ICD-10 für die Kodierung der bösartigen Neubildungen genutzt.
- Register, die die Daten direkt von der amtlichen Todesursachenstatistik für den Mortalitätsabgleich übernehmen, sollten sicherstellen, dass ihnen nicht nur die offizielle Todesursache, sondern alle auf der Todesbescheinigung aufgeführten Krebserkrankungen übermittelt werden.

Ziel des Abgleichs mit den Todesbescheinigungen ist:

- die Erfassung des Sterbedatums zu bereits registrierten Krebsfällen als Voraussetzung für die Durchführung von Überlebenszeitanalysen
- gegebenenfalls weitere Informationen (zum Beispiel Todesursachen) zu erhalten
- die Registrierung der Fälle, die dem Register über Todesbescheinigungen bekannt werden.

Das Verfahren des Abgleichs mit den Todesbescheinigungen sollte nach den Vorgaben des

IARC Technical Report No. 19 (Abbildung 2-7) durchgeführt werden.

### Registrierung von DCN- und DCO-Fällen und Follow-back

Alle Krebsfälle, die einem Krebsregister zuerst per Todesbescheinigung bekannt werden, werden zunächst als DCN-Fälle (death certificate notification) gekennzeichnet. Wenn die landesgesetzlichen Voraussetzungen existieren, wird vom Register ein Follow-back (Zurückverfolgen eines DCN-Falles) initiiert, um klinische Informationen zur Erkrankung (Inzidenzdatum, Histologie etc.) einzuholen. Ist das Follow-back erfolgreich, wird der Fall als klinischer Fall weitergeführt. Die zusätzliche Kennzeichnung als DCN-Fall bleibt aber bestehen. Ist das Follow-back nicht erfolgreich, wird der Fall als DCO-Fall (death certificate only) im Register geführt. Kann ein Register kein Follow-back durchführen, ist die Zahl der DCN-Fälle gleich der Zahl der DCO-Fälle, das Diagnosedatum entspricht dem Sterbedatum (Abbildung 2-7).

Da die DCO-Rate eines epidemiologischen Krebsregisters ein wichtiger Indikator für die

Vollständigkeit der Registrierung ist (siehe Abschnitt 4.3), sollte sichergestellt werden, dass die Erfassung der DCO-Fälle unter vergleichbaren Bedingungen erfolgt.

### Verarbeitung von Todesbescheinigungen in epidemiologischen Krebsregistern

Die Verarbeitung von Todesbescheinigungen in den Registern beinhaltet auch den Umgang mit „problematischen“ Todesbescheinigungen, d. h. mit unplausiblen, ungenauen oder fehlenden Angaben. Insbesondere die Angaben zur Tumorerkrankung und zum möglichen Inzidenzdatum sind häufig ungenau und nicht eindeutig. Für die einheitliche Verarbeitung gerade dieser Todesbescheinigungen ist eine standardisierte Verarbeitung in den Krebsregistern erforderlich. Zunächst sollten hier, wenn verfügbar, die Möglichkeiten der Rückfrage beim meldenden Arzt oder dem Amtsarzt zur Klärung der Fragen oder das Follow-back ausgeschöpft werden. Können die Unstimmigkeiten bzw. Probleme nicht geklärt werden, sollen die Register die Informationen aus der Todesbescheinigung nach den einheitlichen Vorgaben der folgenden Empfehlungen bearbeiten. Das Verfahren der Doku-

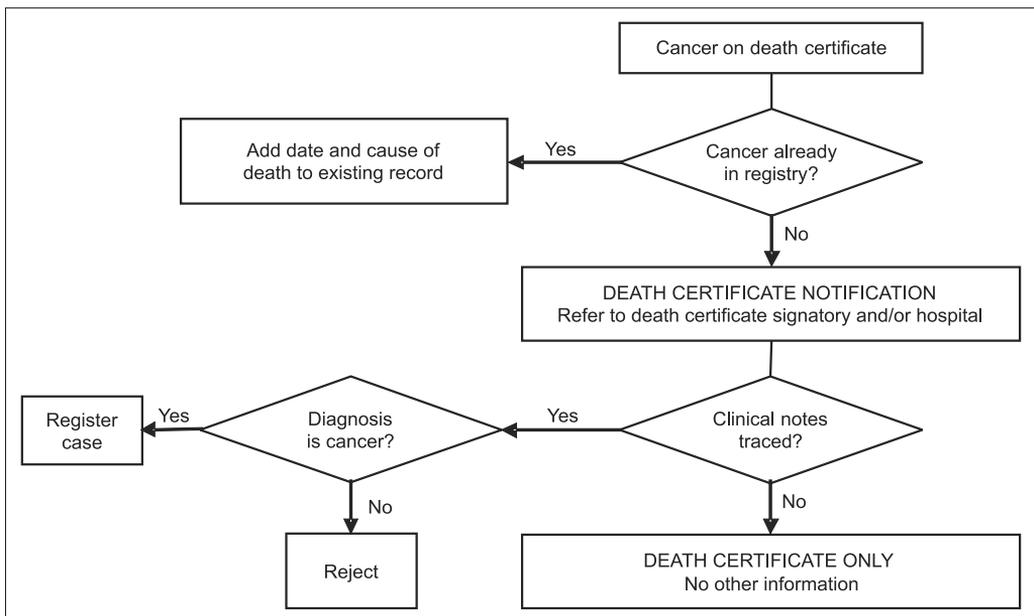


Abbildung 2-7. Ablauf der Bearbeitung von Todesbescheinigungen (modifiziert nach IARC Technical Report No. 19).

mentation und Registrierung in Abhängigkeit von der Registerstruktur (Register mit Vertrauens- und Registerstelle bzw. ohne) wird in dieser Leitlinie nicht berücksichtigt und ist von den einzelnen Registern im Rahmen der Arbeitsabläufe zwischen VS und RS eigenständig zu regeln und bei einer Veröffentlichung entsprechend zu dokumentieren.

#### 2.4.2 Spezieller Teil: Empfehlungen zur Verarbeitung von Todesbescheinigungen ohne weitere klinische Informationen

Diese Empfehlungen regeln die Verarbeitung von Todesbescheinigungen mit Krebsdiagnosen, zu denen keine klinischen Informationen gewonnen werden konnten (DCO-Fälle). Ziel ist es, in den epidemiologischen Krebsregistern das Vorgehen auf der Ebene der Dokumentation und Registrierung von DCO-Fällen zu standardisieren und die Vergleichbarkeit von DCO-Raten zu gewährleisten.

#### Kodierung von unplausiblen oder fehlenden Angaben auf der Todesbescheinigung

##### a) Sterbedatum

Die Registrierung des Sterbedatums ist die Voraussetzung für die Berechnung von Überlebensraten. In den Registern, die kein amtlich registriertes Sterbedatum erhalten, muss aus einem ungenauen oder sogar fehlenden Sterbedatum auf der Todesbescheinigung ein „Sterbedatum“ festgelegt und erfasst werden. Die Berechnung des Sterbedatums erfolgt unter Berücksichtigung

der ungenauen Angaben zum Sterbezeitpunkt oder dem Auffinddatum der Leiche und dem Ausstellungsdatum der Todesbescheinigung. Der entsprechende Zeitraum wird dann jeweils halbiert. Beispiele dazu zeigt Tabelle 2-9.

##### b) Diagnosekodierung in Abhängigkeit von Klartextangaben

Eine Diagnosekodierung für die Registrierung von DCO-Fällen ist notwendig, wenn vom Arzt auf der Todesbescheinigung keine Kodierung der ICD-10-Schlüsselnummern vorgenommen worden ist oder die Angaben unplausibel sind (Tabelle 2-10, Tabelle 2-11).

##### Angabe von zweifelhaften Diagnosen

Vorausgesetzt, dass es sich bei den Klartextangaben um die Information zu *einer* Tumorerkrankung auf der Todesbescheinigung handelt, werden zusätzliche Bezeichnungen, die Zweifel an der Diagnose ausdrücken (Verdacht auf, wahrscheinlich, möglich, vermutlich etc.) außer Acht gelassen. Die Anwendung dieser Regel in epidemiologischen Registern bedeutet, dass Krebserkrankungen mit einer solchen Zusatzbezeichnung als DCO-Fall in den Datenbestand eingehen. Findet sich neben der Verdachtsdiagnose eine weitere, nicht als zweifelhaft bezeichnete Tumordiagnose, so wird diese als alleinige Diagnose kodiert, die Verdachtsdiagnose wird nicht registriert.

##### Diagnosen unterschiedlicher Dignität

Finden sich auf der Todesbescheinigungen Klartextangaben, die eine Zuordnung der Tumor-

Tabelle 2-9. Berechnung des Sterbedatums bei unplausiblen oder fehlenden Angaben.

Angaben zum Sterbezeitpunkt auf TB	AD / AufD	Berechnetes Sterbedatum
Tod zwischen März und Mai 2005	AD 10.06.2005	15.04.2005
Vor zirka 4 Wochen verstorben	AD 10.06.2005	10.05.2005
Im November 2005 verstorben	AD 05.12.2005	15.11.2005
Zuletzt am 05.12.2005 gesehen	AD 08.12.2005	07.12.2005
Sterbezeitpunkt unbekannt	AufD 08.12.2005	08.12.2005

TB: Todesbescheinigung, AD: Ausstellungsdatum der TB, AufD: Auffinddatum

Ein künstliches Sterbedatum sollte mit einem entsprechenden Merkmal gekennzeichnet werden.

erkrankung in unterschiedliche ICD-10-Dignitätsbereiche (C, D) zulassen, erfolgt die Verschlüsselung nach dem Prinzip der Annahme der höheren Malignität. Beispiele dazu zeigt die Tabelle 2-12.

*Klartext und ICD-10-Schlüsselnummer auf der Todesbescheinigung mit Zusatzinformationen*

Beinhaltet die ICD-10-Schlüsselnummer weitere Informationen zum Tumor, zum Beispiel zur Lokalisation oder zur Dignität, so wird diese Information übernommen. Beispiele dazu zeigt Tabelle 2-13.

*Klartext und ICD-10-Schlüsselnummer auf der Todesbescheinigung nicht plausibel*

Sind die Angaben des Klartextes und der eingetragenen ICD-10-Schlüsselnummer nicht plausibel, sollte sich die Kodierung primär nach den Klartextangaben richten, da der Fehler am ehesten im Eintrag der Schlüsselnummer zu vermuten ist. Beispiele dazu zeigt Tabelle 2-14.

Tabelle 2-10. Tumorspezifische Metastasenorgane.

Tumorentität	Häufigste Metastasenorgane
Bronchialkarzinom	regionäre Lymphknoten (peribronchial, hilär), Leber, Nebennieren, Gehirn, Knochensystem
Corpus-uteri-Karzinom	regionäre Lymphknoten (Beckenraum), Fernmetastasen spät (Lunge)
Dickdarm-Rektum-Karzinom	regionäre Lymphknoten (Mesenterium), Peritoneum, Leber, Lunge, Ovarien
Gallenblasenkarzinom	regionäre Lymphknoten, Leber, Lunge
Harnleiterkarzinom	regionäre Lymphknoten
Harnblasenkarzinom	Lunge, Leber, Knochensystem, Neigung zu Implantations-/Abklatschmetastasen
Hirntumoren	Metastasierung außerhalb des Gehirns äußerst selten
Hodentumoren	regionäre Lymphknoten (inguinal), Lunge, Leber, Gehirn
Malignes Melanom	alle Organe möglich, typisch: Herzmetastasen, (Haut, Schleimhaut, Auge)
Mammakarzinom	regionäre Lymphknoten (axillär), Lunge, Pleura, Leber, Knochensystem, Gehirn, Peritoneum
Magenkarzinom	regionäre Lymphknoten (perigastrisch, peripankreatisch, periportal), linker supraklavikulärer Lymphknoten (Virchow'sche Drüse), Peritoneum, großes Netz, Ovarien (Krukenberg-Tumoren, besonders bei Siegelringzell-Karzinom), Lunge
Nierenkarzinom	regionäre Lymphknoten, Lunge, Knochensystem, Leber, Gehirn, Haut, Nebennieren
Ovariakarzinom	Peritoneum
Pankreaskarzinom	regionäre Lymphknoten, Virchow'sche Drüse, Leber, Lunge, Peritoneum
Primäres Leberkarzinom	regionäre Lymphknoten, Leber, Lunge, Knochensystem, ZNS, Milz
Prostatakarzinom	regionäre Lymphknoten, Knochensystem (Wirbelsäule, Beckenknochen)
Retinoblastom (Auge)	ZNS, Knochenmark, Lymphknoten
Schilddrüsenkarzinom	regionäre Lymphknoten (zervikal), Lunge, Knochensystem, Gehirn, Leber
Zervixkarzinom	regionäre Lymphknoten (Beckenraum, inguinale LK), kontinuierliches Wachstum in angrenzende Organe, Fernmetastasierung seltener

Tabelle 2-11. Beispiele für die Verschlüsselung von Diagnosen auf Leichenschauscheinen nach ICD-10.

Nicht eindeutig maligne	ICD-10	Rückschluss auf Malignität ICD-10	Eindeutige Malignität	ICD-10	
<i>NPL o.n.A.</i>	D48		<i>malignes NPL o.n.A.</i>	C80	
<i>Neubildung o.n.A.</i>	D48		<i>Karzinom, Karzinose, Krebs</i>	C80	
<i>Tumor unklarer Genese</i>	D48		<i>maligner Tumor</i>	C80	
<i>Tumorleiden, Tumor</i>	D48		<i>malignes Tumorleiden</i>	C80	
			<i>fortschreitendes Tumorleiden</i>	C80	
			<i>Metastasen, Rezidiv</i>	C80	
			<i>unbekannter Primärtumor</i>	C80	
			<i>Malignom</i>	C80	
<i>Unterbauchtumor</i>	D39		<i>maligner Unterbauchtumor</i>	C76	
	D48				
<i>Weichteiltumor</i>	D48		<i>maligner Weichteiltumor</i>	C49	
<i>Darmtumor</i>	D37		<i>maligner Darmtumor</i>	C26	
<i>Hirntumor</i>	D43		<i>maligner Hirntumor</i>	C71	
<i>NPL der Lunge</i>	D38.1		<i>malignes NPL der Lunge</i>	C34	
<i>Stenosierender Ösophagustumor</i>	D37.7		<i>maligner stenosierender Ösophagustumor</i>	C15	
<i>Z. n. Tumor-OP</i>	D48		<i>Z. n. OP eines malignen Tumors</i>	C80	
<i>V. a. Mammatumor</i>	D48.6		<i>V. a. malignen Mammatumor</i>	C50	
			<i>V. a. Bronchialkarzinom</i>	C34	
			<i>V. a. malignes Grundleiden</i>	C80	
		<i>Z. n. Chemotherapie</i>	C80		
		<i>Z. n. Radiatio</i>	C80		
		<i>Tumorkachexie, -anämie</i>	C80		
		<i>tumortoxisches Herz-Kreislaufversagen</i>	C80		

V. a.: Verdacht auf, Z. n.: Zustand nach, NPL: Neoplasma, o.n.A.: ohne nähere Angabe

Tabelle 2-12. Verschlüsselung von Diagnosen nach dem Prinzip der Annahme der höheren Malignität.

Klartext	kodierte ICD-10
Tumorkachexie bei Unterbauchtumor	C76
Tumoranämie bei NPL der Lunge	C34
Tumortoxisches Herz-Kreislauf-Versagen bei Tumor unklarer Genese	C80
Z. n. Bestrahlung eines Darmtumors	C26

### Kodierung von multiplen Primärtumoren auf der Todesbescheinigung

Auf den Todesbescheinigungen finden sich häufiger Angaben zu mehreren Tumorerkrankungen, wobei die Frage aufgeworfen wird, ob es sich um ein progredientes Tumorgeschehen oder um multiple Primärtumoren handelt. Dies ist jedoch für die Registrierung von gegebenenfalls mehreren DCO-Fällen von entscheidender Bedeutung. Wenn die Todesbescheinigungsinformation nicht zwingend bzw. überzeugend die Diagnose von Mehrfachtumoren ergibt, sollte die Registrierung auf einen Tumor als DCO-Fall eingeschränkt werden. Hier ist besonders darauf zu achten, dass die wahrscheinliche Metastasenlokalisation des Primärtumors von der Registrie-

rung ausgeschlossen wird. Weiterhin gelten dann die Regeln der IARC bezüglich der Diagnose multipler Primärtumoren, wobei die Anwendung im Hinblick auf die wenigen Tumormformationen auf Todesbescheinigungen begrenzt und überwiegend auf die Regeln bezüglich der Lokalisation beschränkt bleiben wird. Bei der Entscheidung, ob es sich um Mehrfachtumoren oder um Primärtumor und Metastasen handelt, sollte die Position innerhalb der Kausalkette der Todesursachen (Ia, Ib, Ic, II) beachtet werden. Ebenfalls gibt es unter Umständen im anamnestischen oder epikritischen Teil der Todesbescheinigung weitere Informationen, die für die Entscheidung herangezogen werden können (soweit im Register vorliegend).

Table 2-13. Klartext und ICD-10-Schlüsselnummer mit Zusatzinformationen.

Klartext	eingetragene ICD-10	kodierte ICD-10
Kolonkarzinom	C18.4 Colon transversum	C18.4
Bronchialkarzinom	C34.3 Unterlappen	C34.3
Lymphom	C81.2 NHL, gemischtzellig	C81.2
Harnblasentumor	C67	C67
Harnblasentumor	D41.4	D41.4

Table 2-14. Klartext und ICD-10-Schlüsselnummer nicht plausibel.

Klartext	eingetragene ICD-10	kodierte ICD-10
Rektumkarzinom	G20 Parkinson-Syndrom	C20
Gallenblasenkarzinom	C22	C23
Z. n. Bestrahlung eines Darmtumors	D12	C26

Table 2-15. Registrierung von Primärtumoren mit Metastasen.

Todesursachen <sup>1</sup>	DCO-Fall	kodierte ICD-10
Ia Knochenkrebs	ein Fall: Mammakarzinom mit Knochenmetastasen	C50
Ib Mammakarzinom		
Ia Bösartiger Hirntumor	ein Fall: Bronchialkarzinom mit Hirnmetastasen	C34
Ic Metastasierendes Bronchialkarzinom		
Ia Pleura-NPL	ein Fall: Mammakarzinom mit Pleurakarzinose	C50
II Bekanntes Mammakarzinom		

<sup>1</sup> Ia, Ib, Ic, II bezeichnen die entsprechenden Abschnitte der Todesursachen auf der Todesbescheinigung

*Primärtumor – Metastase*

Es wird nur der sogenannte Primärtumor als DCO-Fall registriert. Die wahrscheinliche Metastasenlokalisation wird nicht registriert. Beispiele dazu zeigt Tabelle 2-15. Eine Übersicht über tumorspezifische Metastasenorgane ist in Tabelle 2-10 zusammengefasst.

*Mehrfachtumoren*

Lassen die Angaben auf der Todesbescheinigung eine hinreichende Definition mehrerer Primärtumoren zu, so werden diese auch einzeln registriert. Beispiele dazu zeigt Tabelle 2-16.

*Kodierung von spezifischen / unspezifischen Diagnosen*

Es wird nur die spezifische Tumordiagnose als alleiniger DCO-Fall registriert. Der weitere unspezifische Fall sollte nicht erfasst werden. Beispiele dazu zeigt Tabelle 2-17.

*Kodierung von benachbarten Tumorlokalisationen*

Wenn ein kontinuierliches Wachstum eines Tumors in die Nachbarorgane anzunehmen ist, wird die Tumordiagnose als DCO-Fall registriert, die am ehesten der Ausgangslokalisation

*Tabelle 2-16.* Registrierung mehrerer Primärtumoren.

Todesursachen	DCO-Fall	kodierte ICD-10
Ia Bronchialkarzinom	zwei Fälle	C34
II Harnblasenkarzinom		C67
Ia Kleinzelliges Bronchialkarzinom	zwei Fälle	C34
Ib Kolonkarzinom (Adenokarzinom)		C18
Ia Metastasierendes Bronchialkarzinom	drei Fälle	C34
Ic Stenosierendes Sigmakarzinom		C18
II Nichtinvasiver Harnblasentumor		D41

*Tabelle 2-17.* Spezifische und unspezifische Diagnosen.

Todesursachen	DCO-Fall	kodierte ICD-10
Ia Mammakarzinom	ein Fall	C50
Ib Unklarer Tumor im Bauchraum		
Ia Unbekannter PT mit Lungenmetastasen	ein Fall	C43
II Malignes Melanom der Haut		

*Tabelle 2-18.* Benachbarte Tumorlokalisationen.

Todesursachen	DCO-Fall	kodierte ICD-10
Ia Leberkarzinom	ein Fall	C23
Ib Gallenblasenkarzinom		
Ia Ösophaguskarzinom	ein Fall	C15
II Karzinom der Trachea		
Ia Harnblasenkarzinom	zwei Fälle	C67
Ib Prostatakarcinom		C61

entspricht. Wenn diese Entscheidung nicht getroffen werden kann, werden beide Tumoren als DCO-Fälle registriert. Beispiele dazu zeigt Tabelle 2-18.

## Verschiedenes

### Registrierung von weiteren klinischen Informationen von der Todesbescheinigung

Die Regeln der IARC lassen die Dokumentation von weiteren klinischen Tumorinformationen (gegebenenfalls ein Diagnosedatum, Angaben zum histologischen Befund oder zur Therapie) von der Todesbescheinigung zu. Da jedoch DCO-Fälle in Auswertungen zu Therapien etc. in der Regel nicht einbezogen werden, ist die Registrierung dieser Informationen nicht zwingend erforderlich und kann von jedem Register selbst entschieden werden. Der Fall bleibt ein DCO-Fall, das Diagnosedatum entspricht dem Sterbedatum.

### Ausnahme bei der DCN-Registrierung

Aufgrund sehr unterschiedlicher zeitlicher Meldeabläufe in den epidemiologischen Krebsregistern treffen Meldungen zu Krebspatienten zum Teil erst nach dem Eingang der entsprechenden Todesbescheinigung ein. Diese Fälle würden als DCN-Fälle im Bestand geführt werden. Um die dadurch entstehenden, meldetechnisch bedingten hohen DCN-Raten der Register einzugrenzen, wird Folgendes festgelegt:

Trifft eine ärztliche Meldung unaufgefordert nach Eingang der Todesbescheinigung im Register ein, so geht der Fall nicht in die DCN-Rate ein, der DCN-Status wird zurückgesetzt. Er wird

entsprechend den Angaben als ein zu Lebzeiten ärztlich gemeldeter Fall registriert. Diese Vorgehensweise wird von der IARC ausdrücklich befürwortet, um dem methodisch bedingten Reporting-Lag Rechnung zu tragen.

## Definitionen

DCN (death certificate notification):

Jeder Krebsfall, der dem Register zunächst per Todesbescheinigung bekannt wird.

DCO (death certificate only):

Jeder Krebsfall, der dem Register zunächst per Todesbescheinigung bekannt wird (DCN-Fall) und für den kein Follow-back durchgeführt wird oder trotz Follow-back keine klinischen Informationen eingeholt werden können.

## Literatur

- 1 Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) (Hrsg.) ICD-10, Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision. Band 1 – Systematisches Verzeichnis, Version 1.3. Bern u.a.: Verlag Hans Huber; 2001
- 2 Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) (Hrsg.) ICD-10, Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision. Band 2 – Regelwerk. Band 3 – Alphabetisches Verzeichnis, Version 1.3. Bern u.a.: Verlag Hans Huber; 2000
- 3 Parkin DM, Chen VW, Ferlay J, Galceran J, Storm HH, Whelan SL (eds.) Comparability and Quality Control in Cancer Registration, IARC Technical Report No. 19. Lyon: IARC; 1994



## 3 Klassifikation und Kodierung

### 3.1 Einführung in onkologische Klassifikationssysteme (ICD und ICD-O)

Miriam Holzmann, Ulrike Gerdemann,  
Carola Lehmann, Annie Funk<sup>1</sup>

Ziel dieses Kapitels ist es,

- die Rahmenbedingungen der Tumordokumentation in epidemiologischen Krebsregistern aufzuzeigen.
- die beiden Klassifikationen ICD und ICD-O in ihrer Struktur und Funktion vorzustellen und wesentliche Unterschiede zu verdeutlichen.
- das Regelwerk der ICD-O-3 kurz wiederzugeben und gegebenenfalls mit Beispielen und Hinweisen zu ergänzen. (Diese Zusammenfassung ist jedoch keinesfalls als Ersatz für das Lesen der Original-Kodierrichtlinien gedacht!)
- Erfahrungen aus der eigenen Kodierpraxis weiterzugeben.
- Kodierübungen mit Lösungen zur Verfügung zu stellen.

#### 3.1.1 Aufgaben und Ziele

Ohne medizinische Dokumentation kann ein epidemiologisches Krebsregister seine Aufgaben nicht erfüllen. Dafür bedient es sich grundsätzlich der gleichen Basisinstrumente, die auch in

der klinischen Tumordokumentation angewendet werden. Um die speziellen Aufgaben bevölkerungsbezogener Krebsregister optimal zu erfüllen, ist es jedoch wichtig, sich kurz zu verdeutlichen, mit welchen Zielen medizinische Dokumentation in epidemiologischen Krebsregistern betrieben wird. Mit ihrer Hilfe wird das Krebsgeschehen nach zeitlichen und räumlichen Gesichtspunkten beschrieben (*Deskription*), sie unterstützt Krebsursachenforschung (*Ätiologie*) und gesundheitspolitische *Planung* und sie ermöglicht Untersuchungen zum Überleben (*Prognose*) auf Bevölkerungsebene.

Dieser Bezugsrahmen erfordert eine möglichst vollständige, widerspruchsfreie, reproduzierbare und auswertbare Einordnung von Information in unterschiedliche, sich nicht überlappende Kategorien: Sie erfordern eine Klassifikation.

Zum Einsatz kommen hierfür die unten näher beschriebenen Klassifikationen ICD und ICD-O. Sie wurden nicht speziell für die Bedürfnisse epidemiologischer Krebsregister entworfen; deshalb ist es wichtig, ihre Struktur zu kennen, um sie in diesem spezifischen Umfeld zielgerichtet einsetzen zu können. Abbildung 3-1 veranschaulicht, dass Konsistenz und Validität einer Klassifikation zwar als unverzichtbare Basis für die Erfüllung der relevanten Aufgaben eines Krebsregisters dienen, jedoch für sich genommen nicht die höchste Priorität in Anspruch nehmen dürfen. So verliert beispielsweise die Suche nach dem detailliertesten Histologieschlüssel an Relevanz, wenn sich die betreffende Erkrankung auch sinnvoll auf eine übergeordnete Schlüsselnummer abbilden lässt. Größte Detailgenauigkeit und medizinische Aktualität, die für klinische Studien

<sup>1</sup> aufbauend auf einer Vorlage von Ruth Oberhausen, Anne Krtschil, Martin Lehnert

häufig unerlässlich sind, lassen sich in epidemiologischen Registern meist nur im Rahmen von Spezialstudien verwirklichen. Hinzu kommt, dass die Klassifikationen selbst mit Revisionszyklen von 10 bis 15 Jahren neuere klinische Sachverhalte noch nicht abbilden. Von einer großzügigen eigenständigen Anpassung der Klassifikation muss jedoch mit Rücksicht auf die zeitliche Kontinuität in der Darstellung von Krebserkrankungen dringend abgeraten werden. Bilden bestehende Schlüssel relevante medizinische Sachverhalte nicht mehr vollständig oder falsch ab, muss die Klassifikation international verbindlich weiterentwickelt und ergänzt werden, um die Validität zu erhöhen. Aus Anlass neuer Erkenntnisse bei den Systemerkrankungen wurde beispielsweise die ICD-O inhaltlich überarbeitet und um neue Schlüsselnummern ergänzt. Einzelne alte Schlüsselnummern entfielen und einigen Krankheiten wurden andere Morphologiekodes zugewiesen. Eine wichtige Rolle spielen in solchen Revisionsprozessen alle Maßnahmen, die der Konsistenz und Reproduzierbarkeit der Daten gelten, damit sie über lange Zeiträume hinweg vergleichbar ausgewertet werden können.

### 3.1.2 Dokumentationswerkzeuge

Als Basiswerkzeuge für die Dokumentation maligner Tumoren haben sich die folgenden zwei medizinischen Klassifikationen international durchgesetzt:

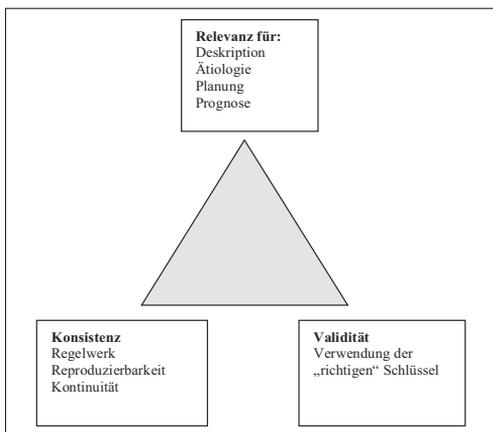


Abbildung 3-1. Das Dreieck der medizinischen Dokumentation.

### ICD (International Classification of Diseases)

Der Titel der deutschen Fassung der 10. Revision der ICD lautet: „*Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme*“. Ziel dieser weltweit angewandten Klassifikation ist es, Informationen über die Krankheiten des Menschen zu Auswertungszwecken in eine international vergleichbare Form zu überführen. Damit können Erkrankungs- und Sterblichkeitsdaten in verschiedenen Ländern und zu verschiedenen Zeiten analysiert, interpretiert und verglichen werden.

*Tipps für die Praxis:* Die aktuellsten und ausführlichsten Informationen rund um die ICD-10 findet man im Internet auf der Homepage des Deutschen Instituts für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) unter [www.dimdi.de](http://www.dimdi.de) im Unterverzeichnis Klassifikationen/Diagnosen/ICD-10. Die dort in verschiedenen Formaten vorgehaltenen Dokumente sind aktueller (derzeit WHO-Ausgabe, Version 2006 des systematischen Verzeichnisses und des Regelwerks sowie Version 2004 des alphabetischen Verzeichnisses) als die Buchausgaben und können auf den eigenen PC heruntergeladen werden.

Die Tumorerkrankungen bilden nur einen Teilbereich in diesem umfassenden Krankheitsspektrum. Sie werden als Neubildungen in Kapitel II der ICD nach ihrem Verhalten und bis auf wenige Ausnahmen nach ihrem Ursprungsorgan klassifiziert. Dazu wird ein einziger Schlüssel, der Diagnoseschlüssel, verwendet.

Beispiele:

- „Plattenepithelkarzinom des Gebärmutterhalses“

Da das Verhalten eines Karzinoms maligne ist, wird mit *C53.9* eine *bösartige Neubildung der Cervix uteri, nicht näher bezeichnet* verschlüsselt.

- „Karzinoidtumor der Appendix“

Ein Karzinoid der Appendix gilt dagegen als *Neubildung unbekanntes Verhaltens* und erhält daher den ICD-Diagnoseschlüssel *D37.3*.

## ICD-O (International Classification of Diseases for Oncology)

Bei der International Classification of Diseases for Oncology handelt es sich um eine Klassifikation, die die Tumoren des Menschen in zwei Dimensionen nach den Kriterien „Ursprungsort“ und „mikroskopischer Gewebeaufbau“ detaillierter beschreibt. Der Ausgangsort des Tumors wird im Topographieschlüssel angegeben, die mikroskopische Struktur wird im Morphologieschlüssel erfasst. Somit besteht die ICD-O aus zwei Schlüsseln, erst die Kombination von Lokalisation und Histologie einer Tumorerkrankung ergibt die volle Information.

*Zur Orientierung:* In der englischsprachigen Dokumentationsliteratur wird für den Ort die Bezeichnung „Topographie“ anstelle von „Lokalisation“ und für den feingeweblichen Aufbau die Bezeichnung „Morphologie“ anstelle von „Histologie“ verwendet. In der ICD-O-3 werden darüber hinaus die Begriffe „Biologisches Verhalten“ und „Dignität“, „Differenzierungsgrad“ und „Grading“ sowie „Immunophänotyp“ und „Ursprungszelllinie“ jeweils synonym gebraucht.

### Gebrauch der Klassifikationssysteme

Sowohl ICD als auch ICD-O bestehen neben dem jeweiligen Regelwerk aus einem alphabetischen und einem systematischen Verzeichnis, die sowohl morphologische als auch topographische (von griech. topos = Ort) Fachbegriffe enthalten.

*Tipp für die Praxis:* Für die Kodierung von Klartextinformationen sollte immer vom alphabetischen Verzeichnis ausgegangen werden, weil dort wesentlich mehr Schlagworte, beispielsweise Synonyme, aufgeführt werden als im systematischen Teil. Das systematische Verzeichnis eignet sich dagegen besonders für die Rückübersetzung von Schlüsselnummern (Kodierungen) in Klartext. Auch bei Unsicherheiten bezüglich der korrekten Verschlüsselung ist die Kontrolle des mithilfe des alphabetischen Verzeichnisses ermittelten Kodes im systematischen Verzeichnis sinnvoll, da dort zusätzlich Inklusiva und Exklusiva aufgeführt sind.

### 3.1.3 ICD-O

Für die Arbeit von Krebsregistern empfiehlt die IARC die ICD-O. Die ICD-O ist eine Spezialklassifikation, mit der Neubildungen jeder Dignität, das heißt von gutartig bis bösartig, kodiert werden können. Sie stützt sich auf das Kapitel II Neubildungen der ICD. Derzeit ist weltweit die 3. Auflage der ICD-O aus dem Jahr 2000 in Gebrauch, die seit 2003 auch in deutschsprachiger Übersetzung unter dem Titel „Internationale Klassifikation der Krankheiten für die Onkologie, 3. Revision“ vorliegt. Auch die ICD-O-3 ist unter [www.dimdi.de](http://www.dimdi.de) im Unterverzeichnis Klassifikationen/Diagnosen/ICD-O-3 zum Herunterladen verfügbar.

#### Struktur der ICD-O-3

Die ICD-O-3 besteht aus folgenden Teilen:

- Einleitung und Anleitung (Regeln)
- Topographieschlüssel systematisch
- Morphologieschlüssel systematisch
- Alphabetisches Verzeichnis für Topographie und Morphologie
- Anhang: Änderungen gegenüber der Vorgängerversion ICD-O-2

#### ICD-O-3 Regelwerk

In insgesamt zehn Ziffern oder Buchstaben werden die in Tabelle 3-1 aufgeführten Informationen vollständig erfasst, konkrete Beispiele zeigen die Tabellen 3-2 und 3-3.

*Hinweise:* Der Differenzierungsgrad wird in deutschen Registern in der Regel unter dem Merkmal „Grading“ erfasst. Für Systemerkrankungen wird die 6. Stelle des Morphologiecodes (10. Stelle des Gesamtkodes) zur Dokumentation der Ursprungszelllinie bei Leukämien und Lymphomen verwendet (Abschnitt 3.6).

Möchte man die Tumorlokalisierung genauer beschreiben, als dies mit dem vierstelligen Topographieschlüssel der ICD-O möglich ist, so kann man hierzu den Tumorlokalisierungsschlüssel (5. Auflage 1993) verwenden, der eine zusätzliche 5. Stelle zur differenzierteren Angabe des

Ursprungsortes vorsieht (zum Beispiel „Haut der Nase“: ICD-O C44.3, Tumorlokalisationschlüssel C44.31). Der internationale Datenaustausch wird dadurch nicht behindert, da die ersten vier Stellen beider Schlüssel bis auf wenige Ausnahmen übereinstimmen.

*Regel A: Topographische Regionen und mangelhaft definierter Sitz*

Schlecht, das heißt ungenau bezeichnete Lokalisationen, wie beispielsweise „Arm“, haben verschiedene Gewebekomponenten. Falls der Diagnostext das Ursprungsgewebe nicht genau bezeichnet, soll zuerst versucht werden, im alphabetischen Index des entsprechend schlecht bezeichneten Sitzes (zum Beispiel: Arm, Flanke) ein passendes Gewebe zu verschlüsseln. Ist dies nicht möglich, soll die entsprechende Kategorie „o.n.A.“ benutzt werden.

Beispiel:

Unter dem alphabetischen Eintrag „Arm“ finden sich in der Topographie insgesamt 13 Einträge:

ARM

- o.n.A. C76.4
- (Karzinom, Melanom, Nävus) C44.6
- (Sarkom, Lipom) C49.1
- Anmerkung: in der deutschen Ausgabe fälschlicherweise als C49.5 angegeben*
- Bindegewebe C49.1
- Haut C44.6
- Knochen C40.0
- kurz, und zugehörige Gelenke C40.1
- lang, und zugehörige Gelenke C40.0
- Lymphknoten C77.3
- Nerven C47.1
- Periphere Nerven und autonomes Nervensystem C47.1
- Subkutangewebe C49.1
- Weichteile C49.1

Table 3-1. Aufbau der kompletten ICD-O-Schlüssel.

Topographie/Lokalisation (4 Stellen)	}	Morphologie-Schlüssel
Histologie (4 Stellen)		
Dignität (1 Stelle)		
Differenzierungsgrad bei soliden Tumoren bzw. Ursprungszelllinie bei Leukämien und Lymphomen (1 Stelle)		

Table 3-2. Schlecht differenziertes Plattenepithelkarzinom der Cervix Uteri: C53.9 8070/33.

	Stelle	Schlüsselnummer
Topographie	1.-4.	C53.9
Histologie	5.-8.	8070
Dignität	9.	3
Differenzierungsgrad	10.	3

Table 3-3. Diffuses, großzelliges B-Zell Lymphom: C77.9 9680/36.

	Stelle	Schlüsselnummer
Topographie	1.-4.	C77.9
Histologie	5.-8.	9680
Dignität	9.	3
Ursprungszelllinie	10.	6

„Plattenepithelkarzinom des Armes“ sollte mit C44.6 verschlüsselt werden (Haut des Armes), nicht mit C76.4 (Arm o.n.A.).

#### *Regel B: Vorsilben*

Neubildungen, deren Lokalisationen mit den Vorsilben „peri“, „para“ usw. oder mit der Bezeichnung „Gegend“ oder „Region“ versehen sind, sollen, sofern diese Bezeichnungen nicht ausdrücklich mit einer Schlüsselnummer ausgewiesen sind, unter C76.- (ungenau bezeichnete Lokalisationen) verschlüsselt werden, es sei denn, der morphologische Typ klassifiziert ein bestimmtes Gewebe.

Beispiele:

- Peripankreatisches, retrozäkales und periadrenales Gewebe werden der Lokalisation Retroperitoneum (C48.0) zugeordnet. Im alphabetischen Verzeichnis findet man diese Lokalisationsangaben nur unter dem Oberbegriff Retroperitoneum.
- Perigastrisches Tumorgewebe ist nicht ausdrücklich mit einer Schlüsselnummer versehen und sollte deshalb unter C76.2 (Abdomen o.n.A.) verschlüsselt werden.

#### *Regel C: Neoplasien, die sich über mehr als eine topographische Kategorie oder Subkategorie ausdehnen*

Umfasst ein Tumor mehrere *angrenzende Lokalisationen* im gleichen Organsystem und ist der Ursprungsort nicht festzustellen, sollte die Unterkategorie „8“ in der 4. Stelle verschlüsselt werden, sofern diese im Schlüssel vorgesehen und die genannte Lokalisationskombination nicht ausdrücklich in der ICD-O aufgeführt ist.

Beispiele:

- „Großes Mamma-Ca im Bereich des oberen inneren und oberen äußeren Quadranten: C50.8“

Hier sind zwei benachbarte Quadranten beteiligt und es bleibt unklar, von welchem Quadranten der Tumor ausgeht; die Angabe C50.8 ist deshalb hier zutreffend.

- „Colon ascendens und Colon sigmoideum: C18.2 bzw. C18.7“

Die beiden Ausgangslokalisationen grenzen nicht unmittelbar aneinander an, daher lässt sich die Schlüsselnummer C18.8 hier nicht anwenden. Hier stellt sich die Frage nach dem Auftreten eines Zweitumors, für deren Lösung zusätzliche Informationen benötigt werden (Abschnitt 3.4). Liegen keine weiteren Angaben vor, wird C18.9 verschlüsselt.

- „Karzinom am ileozökalen Übergang“

Dem ileozökalen Übergang ist in der ICD-O ausdrücklich der Schlüssel C18.0 zugeordnet, daher wäre der Kode C26.8 (Verdauungssystem, mehrere Bereiche überlappend) hier ebenfalls nicht anzuwenden.

- „Multiple Plattenepithelkarzinome der Haut im Gesicht und am Hals“

Da es sich nicht um einen einzigen Tumor handelt, der sich kontinuierlich auf Gesicht- und Halshaut ausbreitet, ist auch hier der Schlüssel C44.8 nicht anzuwenden, obwohl zwei benachbarte Lokalisationen betroffen sind. Liegen keine weiteren Informationen zu den einzelnen Tumoren vor, wird C44.9 verschlüsselt.

#### *Regel D: Topographische Kodierung bei Lymphomen*

Lymphome treten sowohl in speziellen Organen (extranodal, beispielsweise Magen) als auch in einem oder mehreren Lymphknoten auf, deshalb wurde ihnen keine lokalisationsspezifische Kodenummer zugewiesen. Ist kein Sitz angegeben, werden sie mit C77.9 verschlüsselt (Lymphknoten, o.n.A.). Sind mehrere LK-Regionen befallen, wird mit C77.8 (Lymphknoten mehrerer Regionen) kodiert, unabhängig davon, ob es sich um benachbarte Regionen handelt oder nicht. Wird eine extranodale Entstehung angenommen, jedoch keine Lokalisation oder aber unterschiedliche extranodale Organe angegeben, so ist C80.9 (unbekannte Primärlokalisation) zu verschlüsseln.

*Nodaler oder extranodaler Sitz:* Etwa 75 % der Non-Hodgkin-Lymphome entstehen in lymphatischen Organen wie Lymphknoten, Tonsillen, Milz, Thymus oder dem Waldeyer'schen Rachenring. Die restlichen 25 % entstehen extranodal aus lymphatischen Zellen in Organen wie Magen, Darm, Schild- oder Brustdrüse. Diese Un-

terscheidung ist wichtig, weil extranodale Lymphome unter Umständen eine bessere Prognose haben können. *Bei der Klassifizierung eines Lymphoms als nodal oder extranodal ist es wichtig, den Ausgangsort der Erkrankung zu bezeichnen.* Als extranodal unberücksichtigt müssen deshalb lymphatische Infiltrate in den entsprechenden Organen bleiben, die als Aussaat im Rahmen eines fortgeschrittenen Tumorstadiums auftreten. Es ist ratsam, den Anteil von extranodalen Lymphomen im Datenpool zu überwachen. Sollte ein hoher Prozentsatz (50 % oder mehr) als extranodal klassifiziert sein, empfiehlt es sich, die Fälle unter pathologischer oder medizinischer Beratung zu überprüfen, um sicherzugehen, dass es sich tatsächlich um extranodale Lymphome handelt. Ist dies nicht der Fall, sollte der Lokalisationsschlüssel zu Lymphknoten geändert werden. Wenn klar ist, dass die Erkrankung von einer bestimmten Lymphknotengruppe ausging, dann soll diese kodiert werden, ansonsten ist die Angabe „Lymphknoten ohne nähere Angabe“ (o.n.A.) zu verwenden.

*Beispiel:*

- „Hochmalignes Non-Hodgkin-Lymphom des Dünndarms“

Lokalisation: C17.9, Histologie: 9591/39, Diagnoseschlüssel C85.9

Diese Form der Kodierung erlaubt die optimale Informationsspeicherung. Durch Anwendung des IARC-Konvertierungsprogrammes von ICD-O-3 nach ICD-10 wird der ICD-10-Diagnoseschlüssel C85.9 (Non-Hodgkin-Lymphom, Typ nicht näher bezeichnet) generiert. Bei der Routineauswertung von Krebskrankungen nach ICD-10 werden extranodale Lymphome unter den Lymphomen klassifiziert und nicht unter den organbezogenen Tumordiagnosen.

*Regel E: Topographische Kodierung bei Leukämien*

Alle Leukämien mit Ausnahme des Myelosarkoms werden mit Sitz C42.1, Knochenmark, verschlüsselt.

*Hinweis:* Lymphatische Leukämien, insbesondere die chronisch lymphatische Leukämie (CLL), werden klinisch zunehmend auch als maligne Lymphome mit Lokalisation Lymphknoten

(C77.-) beschrieben und gemeldet. Dadurch kommt es zu einer Verlagerung von Krankheitsfällen aus der Klasse der Leukämien in die Klasse der Lymphome. Der zeitliche und räumliche Vergleich der beiden Erkrankungsarten wird dadurch erschwert. Daher enthält sowohl das alphabetische als auch das systematische Verzeichnis der ICD-O-3 Querverweise zur jeweils anderen Ausprägungsform derselben Erkrankung (Beispiel: Unter der Morphologieschlüsselnummer 9670/3 Kleinzellig lymphozytisches B-Zell-Lymphom findet man den Querverweis „siehe 9823/3“ zur chronischen lymphatischen B-Zell-Leukämie und umgekehrt). Für Auswertungszwecke dürfen durch Querverweise verbundene Morphologiecodes zusammengefasst werden (Abschnitt 3.6). Legt der Melder sich hinsichtlich der Einordnung einer Erkrankung als Lymphom oder als Leukämie nicht eindeutig fest (zum Beispiel bei B-CLL/SLL), so wird empfohlen, nach folgender „Faustregel“ zu klassifizieren:

Wurde die Erkrankung *ausschließlich im Knochenmark oder im Blut* diagnostiziert, so wird sie als Leukämie mit der Lokalisation C42.1 und dem entsprechenden Leukämie-Morphologieschlüssel kodiert. Wurde die Erkrankung *allein oder zusätzlich in einem anderen Gewebe* (zum Beispiel Lymphknoten, Magen, Darm) diagnostiziert, so wird sie als Lymphom mit der Lokalisation des entsprechenden Gewebes/Organs und dem zugehörigen Lymphom-Morphologieschlüssel kodiert.

*Morphologieschlüssel*

Im Morphologiecode der ICD-O bezeichnet ein gemeinsamer Basiskode die Histologie/den Zelltyp (nicht zu verwechseln mit dem Zelltyp/Immunophänotyp bei Lymphomen!) eines Tumors, während das biologische Verhalten durch einen zusätzlichen Kode angezeigt wird. *Das biologische Verhalten (Dignität) von Neubildungen reicht von Tumoren mit gutartigem oder unsicherem Verhalten über präinvasive In-situ-Tumoren bis hin zu invasiven malignen Tumoren.* Die Begriffe „Krebs“ und „Karzinom“ sind nicht gleichbedeutend, obwohl sie oft so benutzt werden. Solange jedoch lokale Regeln nichts anderes vorschreiben, ist „Krebs“ als das Gleiche zu betrachten wie „bösartige Neubildung“. Karzinome sind die häufigste histologische Gruppe aller

Kreberkrankungen des Erwachsenen. Sie gehen vom Epithelgewebe eines Organs aus. Eine bösartige Neubildung kann aber grundsätzlich auch von vielen anderen spezialisierten Gewebearten, wie beispielsweise dem Bindegewebe (Sarkome) oder den Zellen des lymphatischen Systems (maligne Lymphome) ausgehen.

**Wichtiger Hinweis:** Wie bereits erwähnt, enthält auch die ICD morphologische Fachbegriffe. Da die in der ICD-10 aufgeführten Morphologieschlüssel jedoch noch auf der ICD-O-2 basieren, sollte zur Kodierung der Histologie ausschließlich die (neuere) ICD-O-3 verwendet werden.

**Regel F: Der Kode für das biologische Verhalten (Dignitätskode)**

Wie in der nachfolgenden Matrix ausgeführt, kann die entsprechende Dignität des Tumors in der 5. Stelle für alle Tumoren angegeben werden, auch wenn die exakte Bezeichnung nicht in der ICD-O ausgewiesen ist. Diese Struktur wird durch die Histologie- und Verhaltenskode-Matrix sichtbar gemacht (Tabelle 3-4).

Beispiel a:

- Basiskode ist die 8140 für einen von Drüsen- gewebe ausgehenden Tumor.
- Adenom o.n.A. ist ein gutartiger Tumor mit Verhaltenskode /0.
- Adenokarzinom ist die bösartige Form mit Verhaltenskode /3.
- Ein Adenokarzinom *in situ* wird mit Verhaltenskode /2 gekennzeichnet.

- Das atypische Adenom erhält aufgrund seines unterschiedlichen Verlaufs den Verhaltens- kode /1.

Beispiel c:

- Die Diagnose „gutartiges Chordom“ soll mit 9370/0 verschlüsselt werden.

Falls der Pathologe einen Verhaltenskode abweichend von dem üblicherweise in der ICD-O vergebenen Schlüssel angibt, sollte nach Vorgabe des Pathologen kodiert werden.

**Tipp für die Praxis:** Im Interesse einer hohen Datenqualität sollte man sich ungewöhnliche Kombinationen von Histologie und Verhalten von der Meldestelle bestätigen lassen und dies auch dokumentieren.

Der Gebrauch der Kodenummern

/6 Metastasenlokalisierung

/9 bösartig, unbekannt, ob primär oder Metastasenlokalisierung

ist für epidemiologische Krebsregister nicht vorgesehen. Fernmetastasen von Tumoren mit unbekanntem Ausgangsorgan sollen daher mit dem Lokalisationsschlüssel C80.9 für unbekannte Primärlokalisierung kodiert werden. Für die Kodierung von Tumordiagnosen auf Leichenschau- scheinen gilt das gleiche Vorgehen (Abschnitt 2.4).

Beispiel:

- „Lymphknotenmetastase eines mäßig differenzierten Adenokarzinoms“ soll mit Topographie C80.9 und Morphologie 8140/32 verschlüsselt werden.

Tabelle 3-4. Histologie- und Verhaltenskode-Matrix.

4-stelliger Histokode	/0 gutartig	/1 unsicheren Verhaltens, unbekanntem Charakters, Borderline-Malignität	/2 Carcinoma in situ intraepithelial nicht infiltrierend nicht invasiv	/3 bösartig, Primärsitz
(a) 8140	8140/0 Adenom o.n.A.	8140/1 Atypisches Adenom	8140/2 Adenokarzinom <i>in situ</i> o.n.A.	8140/3 Adenokarzinom o.n.A.
(b) 9000	9000/0 Brenner-Tumor o.n.A. (C56.9)	9000/1 Brenner-Tumor, Borderline (C56.9)	9000/2	9000/3 Maligner Brenner-Tumor (C56.9)
(c) 9370	9370/0	9370/1	9370/2	9370/3 Chordom o.n.A.

*Regel G: Grading oder Differenzierungsgrad*

Die 6. Stelle wird für die Angabe des histologischen Differenzierungsgrades, des sogenannten Gratings maligner solider Tumoren genutzt, sofern dafür nicht ein eigenes Feld im Datensatz vorgesehen ist. Sind in der Diagnose zwei unterschiedliche Differenzierungsgrade angegeben, beispielsweise „gut und schlecht differenziert“ oder „Grad II bis III“, wird immer der höhere Schlüssel vergeben.

*Hinweis:* Das histologische Grading der ICD-O ist nicht mit dem WHO-Grading-System für Tumoren des Zentralnervensystems zu verwechseln!

*Immunophänotyp*

Für Lymphome und Leukämien kann die 6. Stelle benutzt werden, um die Ursprungszelllinie (zum Beispiel T-Zelle oder B-Zelle) zu kennzeichnen, jedoch nur, wenn diese ausdrücklich im Pathologie- oder Laborbericht bzw. in der Meldung an das Krebsregister genannt wird. Der Phänotyp darf keinesfalls den fettgedruckten Überschriften des systematischen Verzeichnisses entnommen werden (Abschnitt 3.6).

*Beispiel:*

- Ein kleinzelliges lymphozytisches B-Zell-Lymphom wäre mit 9670/36 zu verschlüsseln, ein kleinzelliges Lymphom o.n.A. mit 9670/39.

*Regel H: Lokalisationsspezifische morphologische Begriffe und Hinweise zur Lokalisation*

Für Neubildungen, die normalerweise nur in bestimmten Geweben oder Organen auftreten, sind die entsprechenden Lokalisationsschlüssel in Klammern hinter dem Histologieschlüssel aufgeführt, zum Beispiel „Nephroblastom“ (C64.9). Wenn kein spezieller Sitz in der Diagnose ausgewiesen ist, sollte diese aufgeführte Lokalisation verschlüsselt werden.

*Beispiel:*

- |          |                        |       |
|----------|------------------------|-------|
| – 8960/3 | Nephroblastom o. n. A. | C64.9 |
|          | Nephrom o.n.A.         | C64.9 |
|          | Wilms-Tumor            | C64.9 |

Ist eine andere Lokalisation angegeben, sollte dieser Kode nach sorgfältiger Prüfung übernom-

men werden. Für manche Organe, wie beispielsweise C44.- (Haut), wird zum organspezifischen Histologieschlüssel nur der dreistellige Lokalisationsschlüssel angegeben, weil die geeignete 4. Stelle nicht im Voraus zugeordnet werden kann.

*Hinweis:* Die Schlüsselnummer, die im alphabetischen Teil der deutschen ICD-10 auf den Morphologieschlüssel folgt, gibt den entsprechenden ICD-Diagnoseschlüssel an, zum Beispiel Melanom der Haut C43, nicht den Topographieschlüssel der ICD-O-3 für Haut C44.

*Pseudotopographische morphologische Bezeichnungen*

Die Bezeichnungen einiger Neubildungen könnten so interpretiert werden, dass sie auf einen ganz bestimmten Sitz hinweisen, doch diese Entitäten sollten nicht notwendigerweise mit diesem Lokalisationsschlüssel versehen werden. Zum Beispiel können Gallengangskarzinome auch in den intrahepatischen Gallengängen der Leber (C22.1) auftreten.

*Regel J: Zusammengesetzte morphologische Bezeichnungen*

Nicht alle zusammengesetzten Begriffe (und Synonyme) sind in der Klassifikation aufgeführt. „Fibromyxosarkom“ ist zum Beispiel in der ICD-O enthalten, die Bezeichnung „Myxofibrosarkom“ fehlt. Bei der Kodierung müssen die verschiedenen Synonyme und Variationen der Vorsilben überprüft werden, falls eine Bezeichnung nicht zu finden ist.

*Regel K: Verschlüsseln einer Diagnose mit mehreren morphologischen Bezeichnungen*

Falls in einer Diagnosebezeichnung einem Tumor zwei oder mehrere beschreibende Adjektive (histologische Eigenschaften) zugeordnet werden, die unterschiedliche Schlüssel nach sich ziehen, wird die höhere Schlüsselnummer verwendet, da diese meistens die spezifischere Information enthält. Diese Regel gilt jedoch nicht für Neubildungen der hämatopoetischen und lymphatischen Gewebe. Hier weist die spezifischere Diagnose nicht unbedingt den numerisch höheren Morphologiecode auf.

Beispiele:

- „Gemischtes Urothel- und Plattenepithelkarzinom“

Der Tumor besteht aus zwei verschiedenen histologischen Anteilen (Urothelkarzinom 8120/3 und Plattenepithelkarzinom 8070/3), für deren Kombination kein eigener Morphologiekode existiert, und aus der Beschreibung geht nicht hervor, welcher der beiden histologischen Anteile überwiegt. Daher wäre hier der höhere Kode (8120/3) zu verschlüsseln.

- „Papilläres endometrioides Adenokarzinom“

Der Begriff Adenokarzinom wird im alphabetischen Verzeichnis nicht mit beiden Adjektiven gemeinsam aufgeführt. Man findet Adenokarzinom, papillär (8260/3) und Adenokarzinom, endometrioid (8380/3) unter verschiedenen Schlüsselnummern. Somit wäre hier 8380/3 zu verschlüsseln. (8323/3 oder 8255/3 wären unzutreffend, da es sich nicht um einen mischdifferenzierten Tumor handelt, sondern um ein endometrioides Adenokarzinom mit papillärem Wachstum.)

- „Papilläres Nierenzellkarzinom“

Nierenzellkarzinom, papillär wird mit dem Morphologiekode (8260/3) im alphabetischen Verzeichnis explizit aufgeführt. Daher wäre in diesem Fall 8260/3 (papilläres Adenokarzinom) zu verschlüsseln und *nicht* 8312/3 (Nierenzellkarzinom), obwohl es sich um den niedrigeren Kode handelt.

#### Dokumentation von Mehrfachtumoren

Grundsätzlich kann ein Mensch an mehreren Primärtumoren mit unterschiedlicher Ausgangslokalisierung erkranken. Die Regeln, nach denen epidemiologische Krebsregister über das Vorliegen eines weiteren Tumors entscheiden, werden im Abschnitt 3.4 detailliert vorgestellt und erläutert.

*Tipp:* Zur Überprüfung der manuellen Best-of-Entscheidungen kann das Multiple-Primaries-Programm benutzt werden, welches Bestandteil des Windows-basierten „IARCcrgTools“-Programmpakets (aktuelle Version 2.04, Januar 2007) ist, das unter [www.iacr.com.fr/iacr\\_iarcrg-tools.htm](http://www.iacr.com.fr/iacr_iarcrg-tools.htm) kostenlos heruntergeladen werden

kann. Das Programm kennzeichnet multiple Tumordatensätze derselben Person, die nach den aktuellen IARC-Regeln von 2004 zu einem einzigen Tumor zusammenzufassen wären.

### 3.1.4 Unterschiede zwischen ICD-O und ICD

#### Strukturunterschiede

Das Kapitel Neubildungen der ICD unterscheidet sich insofern grundlegend von der ICD-O, als es sich bei ihm um eine *eindimensionale* Klassifikation der Tumorerkrankungen als Ganzes handelt. Die Neubildungen werden überwiegend nach ihrer Lokalisation klassifiziert. Für einige wenige Tumoren begründet die Tumorhistologie eine eigene Kategorie, so beispielsweise beim malignen Melanom der Haut (Tabelle 3-6 und Tabelle 3-7, Beispiele 1–5). Schließlich unterscheidet die ICD die verschiedenen Verhaltensformen der Neubildungen, von gutartig über unsicheren Verhaltens, *in situ* und bösartig bis hin zu sekundären, das heißt metastatischen Neubildungen in eigenen Kategorien. Diese Funktion übernimmt in der ICD-O allein der Verhaltenskode (Tabelle 3-5), daher kann man aus dem Lokalisationsschlüssel keine Rückschlüsse auf das Verhalten des Tumors ziehen (Tabelle 3-7).

*Hinweis:* Da das Kapitel Neubildungen der ICD-10 noch auf der ICD-O-2 basiert, kommt es durch die Einführung der ICD-O-3 bei einigen Diagnosen, insbesondere aus dem Bereich der Systemerkrankungen, zu einer Inkongruenz zwischen ICD-O-3-Verhaltenskode und ICD-10-Kategorie, sodass einige Erkrankungen mit ICD-O-3-Dignität „/3“ existieren, die mit einem ICD-„D“-Diagnoseschlüssel kodiert werden.

Beispiele:

- |  |       |        |
|--|-------|--------|
| – Polycythaemia vera                       | D45   | 9950/3 |
| – Chronisch myelo-proliferative Erkrankung | D47.1 | 9960/3 |

*Tipp für die Praxis:* Unter dem Stichwort Neubildungen im alphabetischen Verzeichnis der ICD werden die Diagnoseschlüssel der soliden Tumoren tabellarisch für die verschiedenen Verhaltensformen aufgeführt. Diese Tabellen sind für den Fall interessant, dass der ICD-10-Diag-

noseschlüssel nicht mit dem Konvertierungsprogramm der IARC ermittelt wird (siehe unten).

### Konvertierungsprogramme der IARC

Durch die Verwendung spezieller Konvertierungsprogramme der IARC ist es möglich, die oben beschriebenen Struktur- und damit Schlüsselunterschiede zwischen ICD-O und ICD zu überwinden und Codes ineinander zu überführen (Quelle: „Conversion Programs for Cancer Registries“ unter [www.iacr.com/fr/iacr\\_iarcrg-tools.htm](http://www.iacr.com/fr/iacr_iarcrg-tools.htm) (IARCcrgtools, Version 2.04, Januar 2007)). Die gleichzeitige Verwendung von

ICD-O-3 und ICD-10 (schon in der Meldung) garantiert den optimalen Informationsgehalt.

Beispiel:

- „Diffuses großzelliges B-Zell-Lymphom der Tonsille“  
 Topographie: C09.9  
 Morphologie: 9680/36  
 ICD-Diagnose: C83.3

Die ICD-O hat gegenüber der ICD einen höheren Informationsgehalt, deshalb ist nur eine Überführung von ICD-O-Schlüsseln in ICD-Kodes eindeutig möglich (Ausnahme: bei einigen Systemerkrankungen gelingt diese eindeutige Zuordnung nicht). Die automatische Konvertie-

Tabelle 3-5. Dokumentation der Dignität in ICD-O und ICD am Beispiel von ICD-O-3 und ICD-10.

ICD-O Morphologie	Kapitel II der ICD-10	Diagnose
Verhaltenskode	Kategorie	Bezeichnung
/0	D10–D36	Gutartige Neubildungen
/1	D37–D48	Neubildungen unsicheren und unbekanntem Verhaltens
/2	D00–D09	<i>In-situ</i> -Neubildungen
/3	C00–C76 C80–C97	Bösartige Neubildungen Ausgangslokalisation (primär)
/6	C77–C79	Bösartige Neubildungen Metastasenlokalisierung (sekundär)

Tabelle 3-6. ICD-10 Kategorien, die in der ICD-O-3 nicht als Lokalisationskode verwendet werden.

ICD-10 Kategorie	Bezeichnung	ICD-O-3 Verhaltenskode
C43	Malignes Melanom der Haut	/3
C45	Mesotheliom	/3
C46	Kaposi-Sarkom	/3
C78	Sekundäre bösartige NB des Atmungs- und Verdauungssystems	/6
C79	Sekundäre bösartige NB an sonstigen Lokalisationen	/6
C81–C96	Bösartige NB des lymphatischen blutbildenden und verwandten Gewebes	/3
C97	Bösartige Neubildungen mehrerer unabhängiger Lokalisationen	/3
D00–D09	<i>In-situ</i> -Neubildungen	/2
D10–D36	Gutartige Neubildungen	/0
D37–D48	Neubildungen unsicheren und unbekanntem Verhaltens	/1

rung besitzt gegenüber der Handkodierung die Vorteile, dass Übertragungsfehler vermieden werden, durch einheitliche Standards nationale und internationale Vergleichbarkeit gewährleistet und Arbeitszeit eingespart werden kann. Durch die Neuordnung der Morphologieschlüssel im Bereich der Erkrankungen des hämatopoetischen und lymphatischen Systems gegenüber der ICD-O-2 kann es jedoch zu Abweichungen zwischen den manuell verschlüsselten und den mit dem Konvertierungsprogramm generierten ICD-Diagnoseschlüsseln kommen.

Beispiel:

- Ein „zentroblastisch-zentrozytisches Lymphom“ erhält, direkt verschlüsselt, den ICD-Kode *C83.8 (Sonstige Typen des diffusen Non-Hodgkin-Lymphoms)*, während vom Konvertierungsprogramm durch den Umweg über die ICD-O-3 aus der Lokalisation *C77.9* und dem Morphologieschlüssel *9675/39* der ICD-Kode *C83.2 (Diffuses Non-Hodgkin-Lym-*

*phom, gemischt klein- und großzellig)* generiert wird.

Darüber hinaus sind die mit den Konvertierungsprogrammen automatisch generierten Diagnoseschlüssel bei einigen, wenn auch wenigen Tumorentitäten ungenau oder sogar fehlerhaft.

Beispiele für fehlerhafte oder ungenaue Konvertierungen bei Verwendung des IARC-Konvertierungsprogramms zeigen die Tabellen 3-8, 3-9 und 3-10.

*Tipp für die Praxis:* Auch Register, die die Diagnose nach ICD von Hand verschlüsseln, können die IARC-Konvertierungsprogramme im Rahmen der Plausibilitätskontrolle sinnvoll zur Überprüfung der manuellen Kodierung einsetzen.

Neben Konvertierungsprogrammen für die Übersetzung zwischen ICD-O und ICD enthalten die IARCCrgTools auch Programme, die die Konvertierung zwischen verschiedenen ICD-O-

Tabelle 3-7. Beispiele für die Kodierung in ICD-O-3 und ICD-10.

Diagnose	Histologieschlüssel	ICD-O Lokalisation	ICD-10 Diagnoseschlüssel
1. Lentigo maligna Melanom (LMM)	8742/3	C44.9	C43.9
2. Lentigo maligna ( <i>In-situ</i> -Befund)	8742/2	C44.9	D03.9
3. Intraepitheliales Plattenepithelkarzinom der Haut	8070/2	C44.9	D04.9
4. Pigmentierter Riesennävus	8761/1	C44.9	D48.5
5. Dysplastischer Nävus	8727/0	C44.9	D22.9
6. Malignes Pleuramesotheliom	9050/3	C38.4	C45.0
7. Plazentarer, trophoblastischer Tumor	9104/1	C58.9	D39.2
8. Gonadoblastom in dystopem Hoden	9073/1	C62.0	D40.1
9. Papilläres seröses Zystadenom mit Borderline-Malignität des Ovars	8462/1	C56.9	D39.1

Tabelle 3-8. Carcinoma *in situ* der Brust.

ICD-O-3 Morphologie	ICD-O-3 Topographie	IARC-Konvertierung ICD-O-3 to ICD-10	Richtiger Kode ICD-10
8501/2	C50.9	D05.7	D05.1
8503/2	C50.9	D05.7	D05.1
8507/2	C50.9	D05.0	D05.1

Tabelle 3-9. B- Zell-Lymphom o.n.A.

ICD-O-3 Morphologie	IARC-Konvertierung ICD-O-3 to ICD-10	Richtiger Kode ICD-10
9591/36	C85.9	C85.1

Tabelle 3-10. Sonstige.

ICD-O-3 Morphologie	ICD-O-3 Topographie	IARC-Konvertierung ICD-O-3 to ICD-10	Richtiger Kode ICD-10
9950/3	C42.1	D45.0	D45
9975/1	C42.1	D47.9	D47.1
9945/3	C42.1	C92.1	C92.7
8220/3	C20.9	C18.9	C20
8010/3	C22.0	C22.7	C22.9
8081/2	C52.9	D04.9	D07.2
8081/2	C60.0	D04.9	D07.4

Auflagen ermöglichen und somit über einen längeren Zeitraum vergleichbare Daten liefern. Allerdings lässt sich bei diesen Konvertierungen ein Informationsverlust nicht ganz vermeiden.

### 3.1.5 Übungen und Lösungen

Die folgenden Angaben sollen nach ICD-O-3 und ICD-10, das heißt mit einem Topographieschlüssel, einem Morphologieschlüssel und einem Diagnoseschlüssel kodiert werden, die Lösungen finden sich in Tabelle 3-11:

- Schilddrüsentumor mit ossären Metastasen
- Papilläres Urothelkarzinom der Harnblase
- Ausgedehntes, anaplastisches, schleimbildendes Adenokarzinom am Übergang Colon descendens zu Colon sigmoideum
- Basalzellkarzinom, Unterarm
- Bronchialkarzinom, rechter Mittellappen
- SSM, linker Unterschenkel
- Perirenales Sarkom
- Maligner epithelialer Tumor, Knochenmetastase
- Intraepitheliales Karzinom, Schulter
- Spindelzellmelanom des Augapfels
- Adenokarzinom des Lungenoberlappens, gemischt azinär und papillär
- Invasiv duktales und invasiv lobuläres Mammakarzinom im oberen äußeren Quadranten rechts
- Dünndarmkarzinoid im Jejunum
- Hoch differenziertes Leiomyosarkom des Corpus uteri
- Karzinom von Pankreaskopf und -korpus
- Klarzelliges Nierenzellkarzinom
- Knochenmark mit lymphoblastischem Lymphom vom Burkitt-Typ, FAB L3
- Plasmozytom
- Endometrioides Korpuskarzinom
- Undifferenziertes, kleinzelliges Prostatakarzinom
- Diffuses großzelliges B-Zell-Lymphom, abdominelle und axilläre Lymphknoten

Tabelle 3-11. Lösungen für Kodierungen.

Übung	ICD-O-3 Topographie	ICD-O-3 Morphologie	ICD-10 Diagnose- schlüssel	Kommentar
1.	C73.9	8000/39	C73	Es handelt sich um einen malignen Tumor (Metastasen), aber der Gewebetyp bleibt völlig ungeklärt.
2.	C67.9	8130/39	C67.9	Ohne Angabe von Invasion und Grading wird ein invasiver Tumor angenommen (Abschnitt 3.5).
3.	C18.8	8481/34	C18.8	Regel C: überlappende angrenzende Lokalisationen, Regel G: „anaplastisch“ entspricht G4.
4.	C44.6	8090/39	C44.6	Regel A: Da es sich um ein Karzinom handelt, C44.6 statt C76.4.
5.	C34.2	8010/39	C34.2	Der Begriff „Karzinom“ bezeichnet einen malignen epithelialen Tumor.
6.	C44.7	8743/39	C43.7	Andere Schlüsselnummer in ICD-10, Regel A.
7.	C48.0	8800/39	C48.0	Regel B: „perirenal, Gewebe“ ist im alphabetischen Verzeichnis aufgeführt.
8.	C80.9	8010/39	C80	Unbekannter Primärtumor mit eindeutiger Angabe eines epithelialen Gewebeaufbaus (Karzinom).
9.	C44.6	8010/29	D04.6	Beispiel für anderen Diagnoseschlüssel für <i>In-situ</i> -Tumoren in der ICD.
10.	C69.4	8772/39	C69.4	Melanome des Augapfels gelten als Augentumoren, während Melanome des Augenlides zu den Hauttumoren zählen.
11.	C34.1	8255/39	C34.1	Adenokarzinom mit gemischten Subtypen wird ausdrücklich im alphabetischen Verzeichnis aufgeführt.
12.	C50.4	8522/39	C50.4	Beispiel für einen ICD-O-Schlüssel für die Kombination beider Gewebsformen.
13.	C17.1	8240/39	C17.1	Mit Ausnahme der Appendixkarzinoide gelten alle nicht näher bezeichneten Dünndarmkarzinoide in der ICD-10 als maligne.
14.	C54.9	8890/31	C54.9	Regel J: Leiomyosarkom, Regel G: „hoch differenziert“ entspricht G1.
15.	C25.8	8010/39	C25.8	Regel C: überlappende angrenzende Lokalisationen.
16.	C64.9	8310/39	C64	Ausnahme von Regel K: In diesem speziellen Fall ist 8310/3 spezifischer als 8312/3, obwohl numerisch niedriger.
17.	C42.1	9826/39	C91.7	Formal ist das eine gültige und in sich schlüssige Kodierung. Inhaltlich können durchaus Unterschiede bei der medizinischen Bewertung als NHL oder als Leukämie bestehen (siehe Hinweis unter Regel E, „Faustformel“: da im Knochenmark diagnostiziert, als Leukämie verschlüsseln).
18.	C42.1	9732/39	C90.0	„Plasmozytom o.n.A.“ gilt im deutschen Sprachgebrauch meist als Synonym für „multiples Myelom“ (ICD-10), wird in der deutschen ICD-O-3 jedoch fälschlicherweise mit 9731/3 als „solitäres Plasmozytom“ klassifiziert.
19.	C54.9	8380/39	C54.9	Keine besondere Regel betroffen.
20.	C61.9	8041/34	C61	Regel G: „undifferenziert“ entspricht G4.
21.	C77.8	9680/36	C83.3	Regel D: mehrere LK-Regionen befallen; Regel G: „B-Zell“ entspricht Immunophänotyp „6“.

## Literatur

- 1 Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) (Hrsg.) ICD-10, Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision. Band 1 – Systematisches Verzeichnis, Version 1.3. Bern u. a.: Verlag Hans Huber; 2001
- 2 Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) (Hrsg.) ICD-10, Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision. Band 2 – Regelwerk. Band 3 – Alphabetisches Verzeichnis, Version 1.3. Bern u. a.: Verlag Hans Huber; 2000
- 3 Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (Hrsg.) Internationale Klassifikation der Krankheiten für die Onkologie. 3. Revision, ICD-O-3. Niebüll: Videel; 2003
- 4 Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI). Informationen zur ICD-10. ([www.dimdi.de/static/de/klassi/diagnosen/index.htm](http://www.dimdi.de/static/de/klassi/diagnosen/index.htm) Letzter Zugriff: 25.10.2007)
- 5 Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI). Informationen zur ICD-O-3. ([www.dimdi.de/static/de/klassi/diagnosen/index.htm](http://www.dimdi.de/static/de/klassi/diagnosen/index.htm) Letzter Zugriff: 25.10.2007)
- 6 Esteban D, Whelan S, Laudico A, Parkin DM (eds.) Manual for Cancer Registry Personnel, IARC Technical Report No. 10. Lyon: IARC; 1995
- 7 Ferlay J. IARCcrgTools Version 2.04. IARC. 2007 ([www.iacr.com.fr/iarcrgtools.htm](http://www.iacr.com.fr/iarcrgtools.htm) Last Verification: 25.10.2007)
- 8 Fritz A, Percy C, Jack A, Shanmugaratnam K, Sobin L, Parkin M et al (eds.) International Classification of Diseases for Oncology, ICD-O. Third Edition. Geneva: World Health Organization; 2000
- 9 Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG (eds.) Cancer Registration: Principles and Methods, IARC Scientific Publications No. 95. Lyon: IARC; 1991
- 10 Leiner F, Gaus W, Haux R, Knaup-Gregori P. Medizinische Dokumentation. Stuttgart: Schattauer; 1995
- 11 Parkin DM, Chen VW, Ferlay J, Galceran J, Storm HH, Whelan SL (eds.) Comparability and Quality Control in Cancer Registration, IARC Technical Report No. 19. Lyon: IARC; 1994
- 12 Parkin DM, Whelan SL, Ferlay J, Raymond L, Young J (eds.) Cancer Incidence in Five Continents, Volume VII, IARC Scientific Publications No. 143. Lyon: IARC; 1997
- 13 Percy C, Van Holten V, Muir C (eds.) International Classification of Diseases for Oncology, ICD-O. Second Edition. Geneva: World Health Organization; 1990
- 14 Schön D, Bertz J, Hoffmeister H (Hrsg.) Bevölkerungsbezogene Krebsregister in der Bundesrepublik Deutschland. Band 3, RKI-Schriften. München: MMV Medizin Verlag; 1995
- 15 Wagner G (Hrsg.) Tumorlokalisatsschlüssel. 5. Auflage. Berlin u. a.: Springer; 1993
- 16 Wittekind C, Meyer HJ, Bootz F (Hrsg.) TNM-Klassifikation maligner Tumoren. 6. Auflage. Berlin u. a.: Springer; 2002

## 3.2 Stadieneinteilung

Carola Lehmann, Miriam Holzmann,  
Klaus Giersiepen<sup>1</sup>

Für die Therapieplanung, die Verlaufskontrolle sowie prognostische Aussagen ist es notwendig, die Befunderhebung zur Ausbreitung einer Tumorerkrankung möglichst eindeutig und vollständig zu dokumentieren und dem Diagnosezeitpunkt zuzuordnen. Die Beschreibung der anatomischen Ausbreitung der Erkrankung anhand der drei Komponenten *Primärtumor*, *regionäre Lymphknotenmetastasen* und *Fernmetastasen* ist für epidemiologische Krebsregister verbindlich. Internationale Anwendung findet hierzu für die meisten soliden Tumoren das TNM-System zur Klassifikation maligner Tumoren, erarbeitet von der *Union Internationale Contre le Cancer* (UICC). Die Bedingungen für die Anwendung des TNM sind organspezifisch definiert. Für detaillierte Informationen, zum Beispiel Berücksichtigung des Histologietyps, Verwendung von Zusatzinformationen etc., wird auf die Originalpublikation verwiesen. Seit dem Jahr 2003 gilt die 6. Auflage [5]:

- T Ausdehnung des Primärtumors (T0, Ta, Tis, T1 bis T4; TX: nicht beurteilbar)
- N Fehlen (N0) oder Nachweis von regionären Lymphknotenmetastasen (N1 bis N3; NX: nicht beurteilbar)
- M Fehlen (M0) oder Nachweis (M1) von Fernmetastasen, (MX: nicht beurteilbar)

Zur weiteren Spezifizierung können die Hauptkategorien in die Subkategorien a (T) bis d (T) oder a (N, M) bis c (N, M) unterteilt werden. Die Angabe erfolgt routinemäßig als klinisches TNM (cTNM) oder als pathoanatomische Klassifikation, sogenannte Pathologie-TNM (pTNM) mit

<sup>1</sup> aufbauend auf einer Vorlage von Renate Hartmann und Anne Krtschil

histologischer Verifikation. Die pathologische Beurteilung des Primärtumors erfordert eine Resektion des Primärtumors oder Biopsien, die zur Bestimmung der höchsten pT-Kategorie adäquat sind.

#### Präfixe

c klinische Klassifikation

p pathologische Klassifikation

sowie eventuell zusätzliche Präfix-Kennzeichnung

y Klassifikation während oder nach multimodaler Therapie

r kennzeichnet Rezidivtumoren nach krankheitsfreiem Intervall

a Erstklassifikation anlässlich Autopsie (Anmerkung: in der Praxis selten gebräuchlich)

Durch *Suffixe* können bezeichnet werden:

(is) begleitende Carcinomata *in situ*

(m) multiple Primärtumoren in einem anatomischen Bezirk, alternativ Angabe der Anzahl, z. B. T1a (3)

Bei einigen Tumoren (z. B. Leber) wird die Multiplizität zwar in der T-Kategorie berücksichtigt, jedoch kann die Anzahl optional erfasst werden.

(sn) Sentinel(= Wächter)-Lymphknoten; nur wenn ausschließlich Sentinel-Lymphknoten untersucht wurden

(mi) Mikrometastasen (> 0,2 mm bis 2 mm) in regionären Lymphknotenmetastasen

(i+/-) positiver oder negativer morphologischer Nachweis isolierter Tumorzellen in regionären Lymphknoten, analog auch für Fernmetastasen

(mol+/-) positiver oder negativer nichtmorphologischer Nachweis isolierter Tumorzellen in regionären Lymphknoten, analog auch für Fernmetastasen

Für die Auswertung therapeutischer Erfahrungen werden die möglichen Kombinationen von TNM-Befunden organbezogen in Stadien gruppiert (UICC-Stadium 0, I bis IV), die prognosti-

sche Relevanz besitzen. Für epidemiologische Krebsregister kommt der TNM-Angabe jedoch höhere Priorität bei der Dokumentation zu. UICC-Stadien können jederzeit automatisch über Konversionslisten aus den TNM-Kategorien generiert werden. Zur UICC-Stadiengruppierung einiger Tumorentitäten sind jedoch zusätzliche Informationen erforderlich, die epidemiologische Krebsregister teilweise nicht erfassen, zum Beispiel für:

– Hodentumoren:

Einbezug von Serumtumormarkern (Serum-Enzyme: LDH, HCG, AFP)

– Trophoblastäre Schwangerschaftstumoren: Prognose-Score aus Lebensalter, Serum-HCG, Tumordurchmesser, u. a.

– Schilddrüsenkarzinome:

Histologischer Typ, Lebensalter

– Weichteiltumoren, Prostatakarzinom (T1): Grading

Das histopathologische *Grading* kann die Ausprägungen GX, G1 bis G4 annehmen:

GX nicht bestimmbar

G1 gut differenziert

G2 mäßig differenziert

G3 schlecht differenziert

G4 undifferenziert

Für Tumoren mit bestimmten Histologietypen ist ein *Grading per definitionem* nicht vorgesehen, zum Beispiel beim malignen Melanom, bei Hodentumoren und beim Pleuramesotheliom. Bei einigen Histologietypen ist das *Grading* Bestandteil des Histologiecodes, zum Beispiel bei gut oder schlecht differenzierten neuroendokrinen Tumoren. Für einzelne Organgruppen gibt es Sonderregelungen, zum Beispiel dreistufiges *Grading* bei gynäkologischen Tumoren, zwei- bis vierstufiges *Grading* bei Weichteiltumoren. Bei Ovarialtumoren wird ein *Grading* „GB“ für Tumoren von Borderline-Malignität angewendet.

Ein wichtiges ergänzendes Item zur Dokumentation des TNM-Befundes stellt die Angabe der Diagnosesicherheit (*C-Faktor*, certainty) dar. Die Verwendung des *C-Faktors* ist derzeit fakultativ, wird aber empfohlen:

- C1 Ergebnisse aufgrund von diagnostischen Standardmethoden, zum Beispiel Inspektion, Palpation und Standard-Röntgenaufnahmen, intraluminale Endoskopie bei bestimmten Organen (zum Beispiel Rektosigmoidoskopie)
- C2 Ergebnisse aufgrund spezieller diagnostischer Maßnahmen, zum Beispiel bildgebende Verfahren: Röntgenaufnahmen in speziellen Projektionen, Schichtaufnahmen, Computertomographie (CT), Sonographie, Lymphographie, Angiographie; nuklearmedizinische Untersuchungen; Kernspintomographie (MRT); Endoskopie (zum Beispiel Koloskopie), Biopsie und Zytologie
- C3 Ergebnisse aufgrund chirurgischer Exploration, einschließlich Biopsie und zytologischer Untersuchung.
- C4 Ergebnisse nach definitiver chirurgischer Behandlung und histopathologischer Untersuchung des Tumorsektats
- C5 Aussage aufgrund einer Autopsie

Der C-Faktor kann für T, N und M getrennt angegeben werden. So findet sich in Meldungen an Krebsregister zum Beispiel häufig die Konstellation pT pN M(C2). Die Angabe des C-Faktors für pT pN pM ist nicht erforderlich. Jede Meldung an ein Krebsregister sollte bei soliden Tumoren möglichst die Erfassung des vollständigen TNM, unterschieden nach cTNM und pTNM, beinhalten, bei Systemerkrankungen sollten je nach Entität andere spezielle Klassifikationen angewendet werden (ANN ARBOR, BINET, RAI, DURIE / SALMON u. a.). Für die Auswertung sollten Kategorien unterschiedlicher Diagnosesicherheit eher miteinander kombiniert werden, als dass eine Kategorie mit X gekennzeichnet wird, zum Beispiel pT4 cN2 cM0 statt pT4 pNX pMX. Zur Bildung der kombinierten C-Kategorien sollen dabei die bestmöglichen klinischen Informationen herangezogen werden. Empfohlen wird die separate Erfassung des größten Tumordurchmessers in mm sowie die Anzahl befallener/untersuchter regionärer Lymphknoten, gegebenenfalls je Körperseite.

### *R-Klassifikation*

Die R-Klassifikation beschreibt den Residualtumorstatus nach Behandlung, d. h. die Ab- oder Anwesenheit von Tumorresten einschließlich Metastasen:

- RX Anwesenheit von Residualtumor ist unbekannt
- R0 kein Residualtumor
- R1 mikroskopischer Tumorrest
- R2 makroskopischer Tumorrest

### *L-Klassifikation*

Das L klassifiziert die Tumorzellinvasion in Lymphgefäße (Lymphangiosis):

- LX nicht beurteilbar
- L0 kein Lymphgefäßeinbruch
- L1 Lymphgefäßeinbruch

### *V-Klassifikation*

Das V klassifiziert die Tumorzellinvasion in venöse Blutgefäße (Venen):

- VX nicht beurteilbar
- V0 keine Veneninvasion
- V1 mikroskopische Veneninvasion
- V2 makroskopische Veneninvasion

Bei Hodentumoren (ICD-10: C62) ist die Dokumentation der Lymphgefäß- und Veneninvasion verbindlicher Bestandteil der T-Kategorie. Angaben zur R-, V- und L-Klassifikation sind – abgesehen von dieser Ausnahme – fakultativ und primär für klinische Fragestellungen relevant.

### *Ausbreitungskategorien*

Die Zuordnung der UICC-Stadien in Kategorien der „generellen Beschreibung der Tumorausbreitung“ erfolgt gemäß der Basisdokumentation für Tumorkranke [1]. Auch hier wird davon ausgegangen, dass die Kategorisierung nicht in jedem Fall möglich sein wird. Das UICC-Stadium wird auf der Basis der TNM-Kategorisierung gebildet. Die Informationen aus TNM und UICC-Stadium, für Tumoren mit definierbarem TNM, können über Konversionslisten auto-

matisch in die Ausbreitungskategorien überführt werden, allerdings lässt sich die Ausbreitung unter Umständen auch ohne Informationen aus der TNM-Kategorisierung direkt aus den vorhandenen Informationen bestimmen.

Beispiel:

Lymphknotenbefall ohne Fernmetastasierung liegt vor, aber unzureichende Information für die Zuordnung zu den Kategorien N1, N2 oder N3. In diesem Fall wäre die Ausbreitung mit R zu kategorisieren. Sie kann auch angewendet werden bei Tumorentitäten, für die kein TNM definiert ist. Die Ausprägungen für Ausbreitung sind:

I *in situ*

L lokal begrenzt

R regionale Ausbreitung durch Befall regionärer LK und/oder kontinuierliche Ausdehnung in Nachbarorgane

M fernmetastasiert

(S Systemerkrankung)

X keine Einordnung möglich

Für die Kategorisierung der Ausbreitung einiger Tumorentitäten sind zusätzliche Informationen erforderlich, z. B. bei Bronchialkarzinomen und Pleuramesotheliomen die Infiltration von Nachbarstrukturen oder bei Gallenblasenkarzinomen die Unterscheidung: „nur Serosapenetration“ oder „Infiltration in Leber und/oder Nachbarorgane“.

Die Ausbreitungskategorisierung sollte auf allen verfügbaren klinischen und pathologischen Informationen basieren.

#### *Condensed TNM-Scheme*

Die *IARC-Technical Publication No. 40* [4] bietet zur groben Stadieneinteilung für in der TNM-Klassifikation berücksichtigte Tumoren das „Condensed TNM-Scheme“ an. Bei nicht hinreichend differenzierten Angaben von T und/oder N und/oder M sollte angestrebt werden, zumindest diese vereinfachte Kategorisierung vorzunehmen. Es handelt sich um ein binäres Schema, das organbezogen für T „localised“ (TL) oder „advanced“ (TA) vorsieht, N und M jeweils als

„nicht nachgewiesen“ (0) oder positiv (+) beschreibt. „Nicht beurteilbar“ wird auch hier mit „X“ verschlüsselt. Der „Condensed TNM“ sollte auf allen verfügbaren klinischen und pathologischen Informationen basieren. Die Darstellung der Tumorausbreitung erfolgt in den Kategorien

L lokal begrenzt (localised)

A lokal fortgeschritten (advanced)

R regional ausgebreitet

M fernmetastasiert

X nicht beurteilbar

Bei Tumoren mit differenzierten TNM-Angaben können auch diese groben Ausbreitungskategorien über eine Konversionsliste automatisch generiert werden.

#### *Dokumentation nicht vorgesehener TNM-Kategorien und Bildung „grober“ UICC-Stadien*

*Problem aus der Praxis:* Es kommt vor, dass als T-Kategorie nur „T4“ vom Melder angegeben wird, obwohl laut TNM nur T4a, T4b und T4c als Kategorien vorgesehen sind. Betroffen sind folgende Lokalisationen: Oropharynx, Hypopharynx, Lippen und Mundhöhle, große Speicheldrüsen, Supraglottis inklusive C10.1, Glottis, Subglottis, Nasenhöhle, Kieferhöhle, Siebbeinzellen, Schilddrüse.

*Beschluss GEKID:* Wenn eine weitere Spezifizierung nach T4a, T4b, T4c nicht möglich ist (durch Rückfrage, Klartext), kann „T4“ dokumentiert werden. Bei der Veröffentlichung von Auswertungsergebnissen sollte gegebenenfalls darauf hingewiesen werden, dass „T4“ keine offizielle Kategorie ist.

*Problem aus der Praxis:* In manchen Fällen ist es möglich, wenn die Angaben zu TNM unvollständig sind, ein „grobes“ UICC-Stadium (also ohne Unterteilung nach A, B oder C) abzuleiten, das im TNM nicht ausdrücklich vorgesehen ist. Unvollständige Angaben können beispielsweise eine fehlende N-Kategorie sein, wenn bekannt ist, dass regionäre Lymphknoten befallen sind, oder die T- und N-Kategorien sind bekannt, aber Angaben zur M-Kategorie fehlen. Insbesondere MX führt häufig dazu, dass das UICC-Stadium X vergeben werden muss, obwohl im Falle der

vorgesehenen Stadien IVA, IVB, IVC zumindest die Vergabe eines „grobem“ Stadiums IV möglich wäre.

**Beschluss GEKID:** Für registerinterne Auswertungszwecke darf ein „grobes“ UICC-Stadium abgeleitet werden, auch wenn dieses nach TNM nicht ausdrücklich vorgesehen ist. Beispiele für mögliche und nicht mögliche Ableitungen (UICC-Stadium „X“) werden im Folgenden dargestellt. Bei Veröffentlichungen hierzu sollte berücksichtigt werden, dass solcherart gebildete UICC-Stadien nicht offiziell vorgesehen sind.

Beispiel 1: Kolon, Rektosigmoid, Rektum  
 Offizielle UICC-Stadien IIIA, IIIB, IIIC; das „grobe“ Stadium III ist nicht vorgesehen.

**Beispiel 1a:** Befall regionärer Lymphknoten (N+) liegt vor, kann aber nicht nach N1 oder N2 spezifiziert werden. In den Fällen „jedes T; N+; M0“ kann ein „grobes“ UICC-Stadium III gebildet werden, da alle Fälle mit regionärem Lymphknotenbefall den UICC-Stadien IIIA, B oder C zugeordnet und somit zumindest Stadium III sind (Tabelle 3-12).

Tabelle 3-12. TNM-Klassifikation Kolon, Rektosigmoid, Rektum.

		N0	N1	N2	N+	NX
M0	TX	X	III	IIIC	III	X
	T0	X	III	IIIC	III	X
	T1	I	IIIA	IIIC	III	X
	T2	I	IIIA	IIIC	III	X
	T3	IIA	IIIB	IIIC	III	X
	T4	IIIB	IIIB	IIIC	III	X

Tabelle 3-13. TNM-Klassifikation Glottis.

		N0	N1	N2, N2a-c	N3	N+	NX
M0	TX	X	X	IV	IVB	X	X
	T0	X	X	IV	IVB	X	X
	T1, T1a, T1b	I	III	IVA	IVB	X	X
	T2	II	III	IVA	IVB	X	X
	T3	III	III	IVA	IVB	X	X
	T4	IV	IV	IV	IVB	IV	IV
	T4a	IVA	IVA	IVA	IVB	IV	IV
	T4b	IVB	IVB	IVB	IVB	IVB	IVB
MX	TX	X	X	IV	IV	X	X
	T0	X	X	IV	IV	X	X
	T1, T1a, T1b	X	X	IV	IV	X	X
	T2	X	X	IV	IV	X	X
	T3	X	X	IV	IV	X	X
	T4	IV	IV	IV	IV	IV	IV
	T4a	IV	IV	IV	IV	IV	IV
T4b	IV	IV	IV	IV	IV	IV	

**Beispiel 2: Glottis**

Offizielle T-Kategorien T4a, T4b, Kategorie T4 ohne Subkategorisierung ist nicht vorgesehen. Offizielle UICC-Stadien IVA, IVB, IVC; das „grobe“ Stadium IV ist nicht vorgesehen.

*Beispiel 2a:* In allen Fällen von „T4, T4a–b; N2, N2a–c, N3; MX“ kann ein „grobes“ UICC-Stadium IV gebildet werden, da T4a/b in Kombination mit „jedem N; M0“ immer UICC-Stadium IVA oder IVB ist, somit mindestens Stadium IV (Tabelle 3-13).

*Beispiel 2b:* Befall regionärer Lymphknoten (N+) liegt vor, kann aber nicht nach N1, N2 oder N3 spezifiziert werden. In den Fällen „T4, T4a; N+; M0“ kann mindestens ein „grobes“ UICC-Stadium IV gebildet werden, da diese Fälle mit regionärem Lymphknotenbefall immer den UICC-Stadien IVA oder IVB zugeordnet und somit mindestens Stadium IV sind (Tabelle 3-13).

*Beispiel 2c:* Befall regionärer Lymphknoten (N+) liegt vor, kann aber nicht nach N1, N2 oder N3 spezifiziert werden. In den Fällen „T1–T3; N+; M0“ kann kein „grobes“ UICC-Stadium gebildet werden, da diese Fälle je nach Ausprägung des regionären Lymphknotenbefalls in unterschiedliche UICC-Stadien fielen (N1 in III, N2 in IVA, N3 in IVB) (Tabelle 3-13).

Für die Erfassung der Krebsinzidenz in den epidemiologischen Krebsregistern ist für jede Tumorerkrankung die Dokumentation detaillierter Befunde der Ausbreitung zum Zeitpunkt der Erstdiagnose anzustreben, soweit sie nach TNM oder als Systemerkrankung klassifiziert ist. Eine gröbere Kategorisierung mit dem Ziel der Vergleichbarkeit könnte aus dieser Primärdatenhaltung jederzeit erfolgen; die Umkehr zu einem eindeutigen TNM ist jedoch nicht möglich. In den zu diesem Kapitel gehörenden Tabellen werden die Beziehungen zwischen TNM 6 / UICC-Stadium / Ausbreitungskategorien und „Condensed TNM-Kategorien“ dargestellt.

*Diese Tabellen befinden sich wegen ihres großen Umfangs unter [www.gekid.de](http://www.gekid.de)*

**Literatur**

- 1 Dudeck J, Wagner G, Grundmann E, Hermanek P (Hrsg.) Basisdokumentation für Tumorkranke, Prinzipien und Verschlüsselungsanweisungen für

Klinik und Praxis. 5. Auflage. München: Zuckschwerdt; 1999 ([www.med.uni-giessen.de/akkk/gtds/grafisch/doku/bd5.htm](http://www.med.uni-giessen.de/akkk/gtds/grafisch/doku/bd5.htm) Letzter Zugriff: 08.05.2007)

- 2 Sinn HP, Hermanek P, Wittekind Ch, Wagner G. Organspezifische Tumordokumentation – Empfehlungen zu Dokumentationsinhalten für Studien. 3. Auflage. Internetversion. 2003 ([www.tuxcomp.org/OTD/](http://www.tuxcomp.org/OTD/) Letzter Zugriff: 08. Mai 2007)
- 3 Sobin LH, Wittekind C, Greene FL, Hutter R, Henson DE, Gospodarowicz M et al. TNM Classification. 6th Edition, TNM Supplement. 3rd Edition, and Prognostic Factors. 2nd Edition. New York: John Wiley & Son; 2004
- 4 Tyczynski JE, Démaret E, Parkin DM. Standards and Guidelines for Cancer Registration in Europe, The ENCR Recommendations. Volume I, IARC Technical Publication No.40. Lyon: IARC; 2003
- 5 Wittekind C, Meyer HJ, Bootz F (Hrsg.) TNM-Klassifikation maligner Tumoren. 6. Auflage. Berlin u. a.: Springer; 2002

## 3.3 Kontrollnummern und Record-Linkage

### 3.3.1 Chiffrierverfahren und Kontrollnummern in Krebsregistern

*Martin Meyer<sup>1</sup>*

#### Chiffrierverfahren in Krebsregistern

In den Krebsregistern, die nach dem Modell des früheren Bundeskrebsregistergesetzes arbeiten, werden personenidentifizierende Daten nicht im Klartext gespeichert. Zur Chiffrierung der Klartextangaben kommen zwei Verschlüsselungsverfahren unabhängig voneinander zur Anwendung [1]:

- Asymmetrische Chiffrierung der Identitätsdaten (RSA-Verschlüsselung)
- Kontrollnummern (MD5-Hashcode + IDEA-Verschlüsselung)

#### Asymmetrische Chiffrierung der Identitätsdaten

Für besondere Forschungsaufgaben im Interesse des Gesundheitsschutzes, die auf andere Weise nicht durchzuführen sind, kann es sinnvoll sein,

---

<sup>1</sup> aufbauend auf einer Vorlage von Irene Schmidtman und Wilfried Thoben

zusätzliche Daten für ausgewählte Kollektive zu erheben. Unter besonderen gesetzlich geregelten Vorkehrungen muss dann eine Rückgewinnung der Identitätsdaten möglich sein. Die Vertrauensstelle chiffriert dazu die in einer Zeichenkette zusammengefassten Identitätsdaten (zum Beispiel Name + Anschrift + Geburtsdatum) vor der Weiterleitung an die Registerstelle mit dem öffentlichen Schlüssel (public key) eines asymmetrischen RSA-Verschlüsselungsverfahrens. Das Verschlüsselungsergebnis ist in der Registerstelle nicht dechiffrierbar. Der geheime Schlüssel (secret key) wird außerhalb des Krebsregisters aufbewahrt und nur in den oben erwähnten besonderen Fällen extern zum Dechiffrieren verwendet.

### Kontrollnummern

Um Krebsfälle korrekt zählen und die Inzidenz richtig berechnen zu können, muss es auch ohne Klartextangaben möglich sein, neue Meldungen oder Todesbescheinigungen bereits vorhandenen Meldungen zuzuordnen (Record-Linkage). Zu diesem Zweck werden standardisierte Identifizierungsmerkmale so verschlüsselt (pseudonymisiert), dass keine Klartextangaben mehr erkennbar sind und somit keine einzelne Person identifiziert werden kann. Die Zuordnung mehrerer Meldungen zu einer Person bleibt jedoch möglich, da aus denselben Ausgangsdaten immer dieselben Pseudonyme gebildet werden. Um eine Rückverschlüsselung auszuschließen, werden die Identifizierungsmerkmale zunächst mit dem MD5-Verfahren einwegverschlüsselt.

Table 3-14. Die 22 Kontrollnummern.

Kontrollnummer	Quelle	Bemerkungen
KN1	Nachname	
KN2	Nachname, Teil 2	
KN3	Nachname, Teil 3 und/oder Namenszusätze	
KN4	Vorname	
KN5	Vorname, Teil 2	
KN6	Vorname, Teil 3	
KN7	Geburtsname	
KN8	Geburtsname, Teil 2	
KN9	Geburtsname, Teil 3	
KN10	früherer Name	
KN11	früherer Name, Teil 2	
KN12	früherer Name, Teil 3	
KN13	Tag des Geburtsdatums	Monat und Jahr bleiben im Klartext
KN14	DDR-Namenscode	wird nur in bestimmten Ländern genutzt
KN15	phonetischer standardisierter Nachname	
KN16	phonetischer standardisierter Vorname	
KN17	phonetischer standardisierter Geburtsname	
KN18	phonetischer standardisierter früherer Name	
KN19	Titel	
KN20	Titel, Teil 2	
KN21	Kontrollnummer Baden-Württemberg 1	nicht mehr verwendet
KN22	Kontrollnummer Baden-Württemberg 2	nicht mehr verwendet

Das MD5-Verfahren benötigt keinen Schlüssel und bildet jede Zeichenkette auf eine Zeichenkette von 16 Zeichen ab. Die Wahrscheinlichkeit, dass zwei verschiedenen Zeichenketten der gleiche Funktionswert zugeordnet wird, ist so gering, dass man für praktische Zwecke davon ausgehen kann, dass gleichen MD5-Zeichenketten auch gleiche Originalwerte entsprechen. Zwar ist keine Rückverschlüsselung möglich, jedoch könnte durch Probeverschlüsselung bekannter Personendaten festgestellt werden, ob diese Person in einem verschlüsselten Datenbestand enthalten ist. Um auch dies zu verhindern, wird in der Vertrauensstelle eine zweite – symmetrische – Verschlüsselung vorgenommen (IDEA-Verfahren). Der dazu notwendige Schlüssel ist nur der jeweiligen Vertrauensstelle bekannt.

**Attribute für Kontrollnummern**

Ein stochastisches Record-Linkage-Verfahren erzielt die besten Ergebnisse, wenn alle Merkmale getrennt vorliegen [2, 7]. Für die Krebsregisteranwendung wird daher jedes dieser Merkmale einzeln pseudonymisiert. Insgesamt werden 22 Kontrollnummern erzeugt (Tabelle 3-14).

Die Zerlegung von Namen in bis zu drei Komponenten vereinfacht das Record-Linkage, da auch dann noch Zuordnungen gefunden werden können, wenn zum Beispiel nicht alle Vornamen angegeben sind oder Namenszusätze („von“, „zu“, usw.) weggelassen wurden. Für einfache Namen wird nur die erste Komponente genutzt. Durch die MD5-Kodierung gehen alle Ähnlichkeiten zwischen verschiedenen Namensschreibweisen

verloren. Um ein sicheres Record-Linkage zu ermöglichen, müssen deshalb vor der Kontrollnummernbildung alle Namenskomponenten standardisiert werden:

- Umlaute und „ß“ werden in ihre Ersatzdarstellung umgewandelt (ä → ae, ö → oe, ü → ue, ß → ss).
- Kleinbuchstaben werden in Großbuchstaben umgewandelt.
- Doppel- und Mehrfachnamen werden in die einzelnen Komponenten zerlegt (Bindestriche entfallen dabei), Namenszusätze (zum Beispiel „von“, „zu“) werden immer in der letzten Komponente abgelegt. Titel, die im Klartext bei den Vornamen stehen, werden abgetrennt und separat pseudonymisiert.

Die phonetischen Codes (Kölner Phonetik [6], Tabelle 3-15 und Tabelle 3-16 werden verwendet, um Synonymfehler zu vermeiden, die durch Schreib- oder Hörfehler zustande kommen. Bevor die Phonetikfunktion angewendet wird, werden jeweils die drei standardisierten Namenskomponenten wieder aneinander gehängt. Der DDR-Namenscode wird aufgenommen, um Abgleiche mit dem Altbestand des Berliner Registers und früheren anonymen Meldungen aus Schleswig-Holstein zu ermöglichen, in denen zum Teil dieser Kode anstelle von Namen und Vornamen gespeichert ist. Die meisten anderen Kontrollnummern stehen für solche Datensätze nicht zur Verfügung. Der Kode besteht aus vier Ziffern, wobei die ersten beiden für den Namen und die letzten beiden für den Vornamen stehen. Dabei werden die Namen in 100 etwa gleich große Klassen eingeordnet. Die Zuordnung entspricht ge-

Tabelle 3-15. Umsetztabelle für Diphthonge.

Diphthong	ae	ai	au	ay	ei	eu	ey	ie	ch	ck	cz	dt	oe	oi	ou	ph	sc	sz	tz	ue	uo
ersetzen durch	e	e	e	e	e	e	e	e	s	k	s	d	e	e	u	f	s	s	s	e	u

Tabelle 3-16. Umsetztabelle für Einzelbuchstaben.

Buchstabe	a	b	c	d	e	f	g	h	i	j	k	l	m	n	o	p	q	r	s	t	u	v	w	x	y	z
ersetzen durch	e	b	s	d	e	f	k	entfernen	e	e	k	l	m	m	u	b	k	r	s	d	u	f	f	s	e	s

nau dem bei *Koller* und *Wagner* [5] beschriebenen Schlüssel des Statistischen Bundesamtes (Tabelle 3-17). Die beiden Kontrollnummern aus Baden-Württemberg wurden aufgenommen, damit ein länderübergreifender Abgleich bei der Suche nach Duplikaten auch mit Daten aus Baden-Württemberg möglich war. Gemäß dem früheren Krebsregistergesetz für Baden-Württemberg durften im dortigen Krebsregister nur diese beiden Kontrollnummern verwendet werden.

### Kontrollnummernaggregat

Je nach landesspezifischen Anforderungen kann die Registerstelle – um statistischen Angriffen vorzubeugen – die 22 Kontrollnummern (Linkage-Format), die sie von der Vertrauensstelle erhalten hat, zur Speicherung in ein Storage-Format überführen. Dazu werden die Kontrollnummern zusammengefasst, um eine Zufallszahl ergänzt und nochmals symmetrisch verschlüsselt. Auch hier bietet sich das IDEA-Verfahren an. Der hierzu benötigte Schlüssel ist nur der Registerstelle bekannt. Für jeden Abgleich innerhalb des Krebsregisters stellt die Registerstelle durch Entschlüsseln mit ihrem Schlüssel die Kontrollnummern im Linkage-Format wieder her und führt den Abgleich durch. Danach werden die Kontrollnummern im Linkage-Format wieder gelöscht.

### Registerübergreifender Abgleich

Für einen registerübergreifenden Abgleich übergibt die Registerstelle die 22 Kontrollnummern der abzugleichenden Datensätze (Linkage-Format) an die Vertrauensstelle. Die Vertrauensstelle macht die eigene IDEA-Verschlüsselung rückgängig, wendet dann die IDEA-Verschlüsselung mit dem vereinbarten Abgleich-Schlüssel an und erhält so die Kontrollnummern im Austauschformat. Diese können dann an die abgleichende Stelle (zum Beispiel Robert Koch-Institut) übergeben werden.

### Bundeseinheitliche Kontrollnummerngenerierungskomponente

Zur Umsetzung der einheitlichen Generierung von Kontrollnummern ist im Rahmen des von der Deutschen Krebshilfe geförderten Projektes UNICON (Uniform Control Number Generator) [4] in den Jahren 1997–1999 ein einheitliches Kontrollnummerngenerierungssystem entwickelt und allen bundesdeutschen Landeskrebsregistern zur Verfügung gestellt worden. Mit diesem System ist die Generierung der Kontrollnummern nach dem zuvor skizzierten bundesweit einheitlichen Verfahren möglich und somit die Grundlage für den Bundesabgleich der Landeskrebsregister geschaffen. Zur Qualitätssiche-

Tabelle 3-17. Zuordnungstabelle für DDR-Kode.

AA	AN	BA	BAU	BEH	BES	BL	BOH	BR	BRI	BU	C	D	DI	DR
00	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14
E	ELM	F	FI	FK	FRI	G	GEL	GLO	GR	GRO	H	HAK	HASF	HEIN
15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29
HEUN	HI	HO	HOFN	HU	I	J	JB	K	KAT	KI	KL	KLI	KO	KOH
30	31	32	33	34	35	36	37	38	39	40	41	42	43	44
KR	KRI	KUN	L	LE	LI	LOH	M	MAS	ME	MES	MIR	MUELLER	N	NI
45	46	47	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59
O	P	PF	PL	POS	Q	R	REH	RI	RO	ROT	S	SCH	SCHAR	SCHK
60	61	62	63	64	65	66	67	68	69	70	71	72	73	74
SCHMIDT	SCHN	SCHR	SCHU	SCHUM	SCI	SI	SK	STA	STEL	STOS	T	TI	U	V
75	76	77	78	79	80	81	82	83	84	85	86	87	88	89
W	WE	WEIN	WERM	WIL	WO	X	Y	Z						
90	91	92	93	94	95	96	97	98						

rung von Screeningprogrammen können auch externe Institutionen ihre Daten entsprechend pseudonymisiert vom Krebsregister mit dessen Datenbeständen abgleichen lassen, um beispielsweise Intervallkarzinome zu finden.

### Sicherheitsaspekte

Das gesamte Konzept der Kontrollnummergenerierung ist aus sicherheitstechnischer Sicht durch das Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnik (BSI) akzeptiert worden [3].

### Literatur

- 1 Appelrath H-J, Michaelis J, Schmidtman I, Thoben W. Empfehlung an die Bundesländer zur technischen Umsetzung der Verfahrensweisen gemäß Gesetz über Krebsregister (KRG). Informatik, Biometrie und Epidemiologie in Medizin und Biologie 1996; 27, 101–110
- 2 Brenner H, Schmidtman I, Stegmaier C. Effects of Record Linkage Errors on Registry-Based Follow-Up Studies. Stat Med 1997; 16, 2633–2643
- 3 Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnik (BSI). Zur Verschlüsselung von Identitätsdaten in Landeskrebsregistern und zur Kontrollnummernbildung für einen registerübergreifenden Datenabgleich. Abteilung III (Kryptographische Sicherheit). Bonn; Oktober 1995
- 4 Hinrichs H. Bundesweite Einführung eines einheitlichen Record Linkage-Verfahrens in den Krebsregistern der Bundesländer nach dem KRG, Abschlussbericht, Projekt Deutsche Krebshilfe. Antragsnummer 70-2043-Ap I. OFFIS. Oldenburg; 1999 ([www.krebsregister-niedersachsen.de/registerstelle/Veroeffentlichungen/Reports/UNICON/unicon.pdf](http://www.krebsregister-niedersachsen.de/registerstelle/Veroeffentlichungen/Reports/UNICON/unicon.pdf) Letzter Zugriff: 27.09.2007)
- 5 Koller S, Wagner G (Hrsg.) Handbuch der medizinischen Dokumentation und Datenverarbeitung. Stuttgart: Schattauer; 1975
- 6 Postel H-J. Probleme beim Aufbau eines Informationssystems für Sicherheitsbehörden (II). Datenverarbeitung in Steuer, Wirtschaft und Recht 1975; 2, 55–61
- 7 Schmidtman I, Michaelis J. Untersuchungen zum Record Linkage für das Krebsregister Rheinland-Pfalz, Technischer Bericht, Tumorzentrum Rheinland-Pfalz. Mainz; 1994

### Anhang

#### Kölner Phonetik

Die Kölner Phonetik arbeitet nach folgendem Algorithmus:

1. Leerzeichen, Bindestriche und ähnliche Sonderzeichen aus dem Namen entfernen.
2. Von mehrfach auftretenden Buchstaben nur den ersten beibehalten.
3. Umlaute und ß in ae, oe, ue und ss umsetzen.
4. Verbleibende Buchstaben nach folgendem Schema umsetzen: Falls die nächsten beiden noch nicht bearbeiteten Buchstaben in der Diphthongtabelle (Tabelle 3-15) vorhanden sind, dann dieses Buchstabenpaar ersetzen; anderenfalls nur den nächsten Buchstaben nach der Tabelle der Einzelbuchstaben (Tabelle 3-16) ersetzen.

*Beispiel:*

*Schmidt* → Shmidt → Smidt → Smedt → *Smed*

*Schmitt* → Schmit → Shmit → Smit → Smet → *Smed*

#### Zuordnungstabelle für DDR-Namenskode

In der Tabelle 3-17 sind jeweils die linken Klassengrenzen für die einzelnen Kodenummern angegeben:

*Beispiel:*

Müller, Hans → 5727

Schmidt, Fritz → 7520

#### Namenszusätze und Titel

Folgende Namenszusätze werden in der dritten Komponente von Namen, Geburtsnamen und früherem Namen abgelegt: AL, AM, AN, AUF, AUS, BEN, D, DA, DAS, DE, DEL, DELA, DEM, DEN, DER, DI, DOS, DU, EL, EN, ET, L, LA, LE, LOS, MC, O, OP, T, TE, TEN, TENA, TER, TO, UND, V, VAN, VO, VOM, VON, Y, ZU, ZUM, ZUR.

Folgende Titel werden von der Kontrollnummergenerierungskomponente erkannt und in den Kontrollnummern 19 und 20 abgelegt: BA-

RON, BARONIN, DENT, DR, FREIFRAU, FREIHERR, GRAEFIN, GRAF, JUR, MED, NAT, PD, PHIL, POL, PROF, RER, SR, VET.

### 3.3.2 Record-Linkage

*Martin Meyer*

#### Einleitung

Zu einem Patienten können im Lauf der Zeit mehrere verschiedene Meldungen eintreffen (zum Beispiel vom niedergelassenen Arzt, vom Facharzt, aus dem Krankenhaus, vom Pathologen). Für eine korrekte Zählung der Tumoren und eine valide Inzidenzberechnung müssen solche Meldungen mithilfe des Record-Linkage zuverlässig zusammengeführt werden.

#### Anwendungsmöglichkeiten des Record-Linkage

In der Praxis ergeben sich folgende Anwendungsmöglichkeiten:

- Zusammenführung von mehreren Meldungen zu einer Person (Abbildung 3-2)
- Zuordnung von neuen Meldungen zu bereits vorhandenen Personen
- Abgleich von Studien- oder Screeningdaten mit Registerdaten

Die Anwendung des Record-Linkage soll Fehlertoleranz bieten, d. h. die Zusammenführung

von Meldungen soll auch bei nicht völlig identischen Identifikationsmerkmalen möglich sein, wie sie beispielsweise bei Schreibfehlern in Namen, bei Wohnortwechsel, bei Namenswechsel durch Heirat oder bei Vertauschung von Geburtsmonat und -tag entstehen können. Der eigentliche Ablauf des Record-Linkage ist für alle drei Anwendungsmöglichkeiten identisch. Unterschiede gibt es nur bei der Wahl der Datensatzpaare, für die eine mögliche Übereinstimmung geprüft wird. Auch die Anwendung auf Datensätze mit Kontrollnummern oder auf Klartextdatensätze unterscheidet sich lediglich in der Auswahl der verwendeten Variablen.

#### Quelle des Record-Linkage-Algorithmus

Der Record-Linkage-Algorithmus wurde bereits 1969 von *Felligi* und *Sunter* [1] veröffentlicht.

#### Record-Linkage-Algorithmus\*

Grundlage des stochastischen Record-Linkage ist die Überlegung, dass es bei zwei Meldungen mit einem seltenen Namen (zum Beispiel „Katalinic“) wahrscheinlicher ist, dass beide Meldungen

\* Die Beschreibung und Implementierung des Record-Linkage-Algorithmus basiert auf einer von Irene Schmidtman und Volker Krieg erstellten Zusammenfassung des Automatch-Verfahrens für die Sitzung der Arbeitsgruppe „Record-Linkage“ der damaligen Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister Deutschlands.

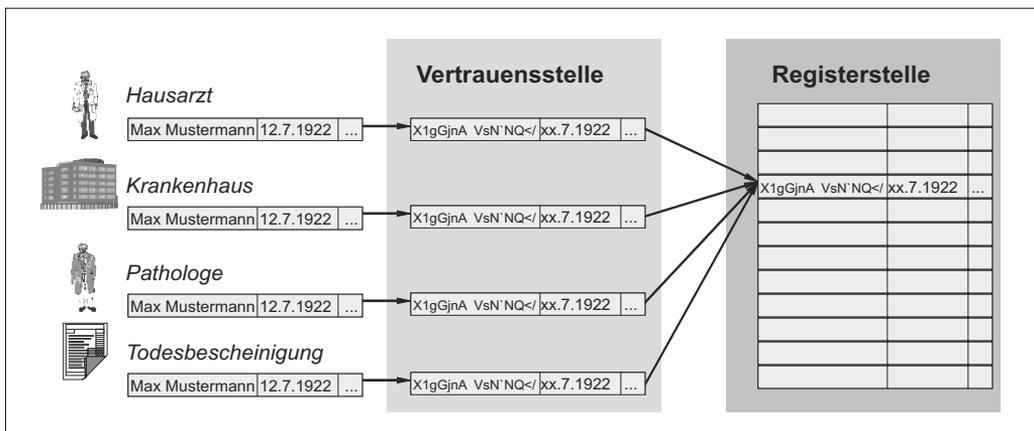


Abbildung 3-2. Zusammenführung von Meldungen (Kontrollnummern verkürzt dargestellt).

zusammengehören, als wenn es sich um einen sehr häufigen Namen (zum Beispiel „Meyer“) handelt. Die Wahrscheinlichkeit der Zusammengehörigkeit steigt, wenn die Meldungen aus einer kleinen Gemeinde kommen, sie sinkt, wenn die Meldungen aus einer Großstadt kommen. Die Wahrscheinlichkeit steigt, wenn auch weitere Merkmale (Vorname, Geburtstag, -monat, -jahr) übereinstimmen, sie sinkt, wenn es bei diesen Merkmalen Unterschiede gibt. Die Wahrscheinlichkeit der Zusammengehörigkeit wird in einem Übereinstimmungsgewicht bewertet.

### Ausgangssituation

Soll ein Record-Linkage zwischen den Mengen A und B von Meldungen durchgeführt werden, so bedeutet das, die Menge aller möglichen Paare in die beiden Teilmengen M (matched) und U (unmatched) zu zerlegen:

$$A \times B = \{ (a,b); a \in A, b \in B \}$$

$$M = \{ (a,b); a=b, a \in A, b \in B \}$$

$$U = \{ (a,b); a \neq b, a \in A, b \in B \}$$

Tabelle 3-18. Beispiel für Matchvariablen mit Übereinstimmungswahrscheinlichkeiten  $m_i$  und Gruppierung in Arrays.

Match-Variable	$m_i$	Array-Nr.
KN1 (Nachname 1)	0,975	1
KN2 (Nachname 2)	0,975	1
KN3 (Nachname 3)	0,975	1
KN4 (Vorname 1)	0,975	2
KN5 (Vorname 2)	0,975	2
KN6 (Vorname 3)	0,975	2
KN7 (Geburtsname 1)	0,975	1
KN8 (Geburtsname 2)	0,975	1
KN9 (Geburtsname 3)	0,975	1
KN13 (Geburtsstag)	0,99	3
Geburtsmonat	0,99	4
Geburtsjahr	0,99	5
Geschlecht	0,999	6
Gemeindeschlüssel	0,9	7

M enthält dann alle Paare von Meldungen, die zur selben Person gehören, U enthält alle anderen Paare. Für die Implementierung des Algorithmus genügt es, wenn die Menge A aus einem neu zu verlinkenden Datensatz besteht und die Menge B aus allen bereits vorhandenen Datensätzen (Anwendung a und b) bzw. dem Abgleichdatenbestand (Anwendung c). Die Elemente a und b der Mengen A und B sind dabei Merkmalsvektoren, die alle Werte einer Meldung enthalten:

$$a = (a_1, \dots, a_n), \quad b = (b_1, \dots, b_n)$$

zum Beispiel (Nachname, Vorname, Geburtsname, Geburtsdatum, Wohnort, usw.)

### Übereinstimmungswahrscheinlichkeiten m

$$m_{ik} = P(a_i = b_i \wedge a_i = x_{ik} \mid (a,b) \in M)$$

$m_{ik}$  ist die Wahrscheinlichkeit, dass zwei Meldungen a und b im i-ten Merkmal übereinstimmen und dieses Merkmal die Ausprägung  $x_{ik}$  besitzt, wenn diese beiden Meldungen von der gleichen Person stammen. m gibt also an, mit welcher Wahrscheinlichkeit dieses Merkmal für die gleiche Person mit immer derselben Ausprägung gemeldet wird. Die Werte für m werden realistisch niemals 1 erreichen, da nicht nur mit Schreibfehlern und Zahlendrehern, sondern auch mit Namensänderungen und Wohnortwechseln gerechnet werden muss. Auch verschiedene Schreibweisen (zum Beispiel „Hans“ ↔ „Johann“) sind zu berücksichtigen. Die  $m_{ik}$  werden aus einem geprüften Datenbestand ermittelt oder geschätzt (Tabelle 3-18). Falls geschätzt, dann wird  $m_{ik} = m_i$  für alle Merkmalsausprägungen angenommen.

Da das Geschlecht vermutlich am seltensten verwechselt wird, bekommt  $m_{\text{Geschlecht}}$  den höchsten Wert in der Beispielliste. Der Wohnort dürfte sich am häufigsten ändern und bekommt einen noch niedrigeren Wert als Geburtsdaten und Namensbestandteile.

### Übereinstimmungswahrscheinlichkeiten u

$$u_{ik} = P(a_i = b_i \wedge a_i = x_{ik} \mid (a,b) \in U)$$

$u_{ik}$  ist die Wahrscheinlichkeit, dass zwei Meldungen a und b im i-ten Merkmal übereinstimmen

und die Ausprägung  $x_{ik}$  haben, obwohl sie von verschiedenen Personen stammen. Aufgrund der wesentlich kleineren Mächtigkeit der Menge  $M$  im Vergleich zu  $U$  vereinfacht sich die Berechnung der  $u_{ik}$ : Diese können der Häufigkeitsverteilung für Merkmal  $i$  aus der Population entnommen werden (gegebenenfalls nach Pseudonymisierung der einzelnen Ausprägungen). Ausprägungen, die nicht in der Häufigkeitstabelle vorkommen, erhalten den Wert  $u = 1/n$ .

Beispiele aus Bayern:

0,107	≥	$u_{\text{Wohnort}}$	≥	0,00001
(München, 1,2 Mio Einwohner)				(Balderschwang, 212 Einwohner)
0,0086	≥	$u_{\text{Nachname}}$	≥	0,000005
(häufigster Nachname)				(seltenster Nachname)

*Übereinstimmungsgewicht*

$$w = \sum w_i$$

wobei

$$w_i = \log ( m_i / u_{ik} ), \text{ falls } a_i = b_i \wedge a_i = x_{ik}$$

$$w_i = \log ( (1-m_i) / (1-u_{ik}) ), \text{ falls } a_i \neq b_i \wedge a_i = x_{ik}$$

Jede Matchvariable liefert einen Gewichtsbeitrag. Die Gewichtsbeiträge  $w_i$  sind bei Übereinstimmung positiv, sonst negativ. (Grund: Die Wahrscheinlichkeit, dass eine Übereinstimmung vorliegt, ist in der Menge  $M$  größer als die Wahrscheinlichkeit für zufällige Übereinstimmung.) Liegt für das Merkmal  $i$  der Meldung  $a$  oder  $b$  ein fehlender Wert vor, sollte  $w_i = 0$  festgelegt werden, da dann die Frage  $a_i = b_i$  oder  $a_i \neq b_i$  nicht entschieden werden kann.

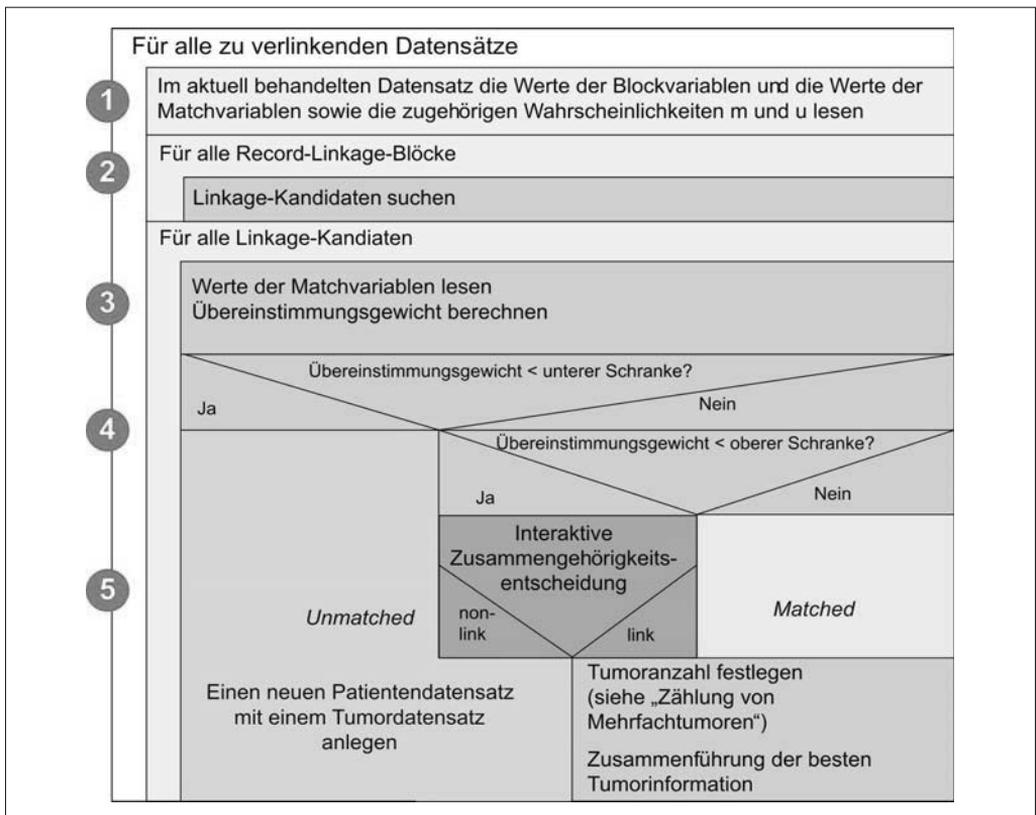


Abbildung 3-3. Programmablauf Record-Linkage.

## Implementierung des Record-Linkage-Algorithmus

### Begriffe

*Blockvariablen:* Werden verwendet, um eine Vorauswahl von Datensätzen auszuwählen, für die es sich überhaupt lohnt, ein Übereinstimmungsgewicht zu berechnen. Blockvariablen können mit Matchvariablen übereinstimmen, müssen es aber nicht, zum Beispiel ist es sinnvoll, für die Blockvariablen die phonetischen Namen zu verwenden, für die Matchvariablen aber die exakten Namen.

*Matchvariablen:* Mit diesen Merkmalen werden die Übereinstimmungsgewichte berechnet.

### Ablauf

Abbildung 3-3 zeigt den Ablauf des Record-Linkage.

Zu implementierende Schritte:

(1)

Im aktuell behandelten Datensatz die Werte der Blockvariablen und die Werte der Matchvariablen sowie die zugehörigen Wahrscheinlichkeiten  $m$  und  $u$  lesen. Da die Werte der Block- und Matchvariablen sowie die Wahrscheinlichkeiten  $m$  und  $u$  in allen folgenden Schritten wiederholt benötigt werden, sollten sie vor der rechenintensiven Schleife gelesen werden.

(2)

Suchblöcke für Linkage-Kandidaten

Die Einschränkung der Berechnung von Übereinstimmungsgewichten nur für „lohnende“ Datensätze ist bereits im Artikel von *Fellegi* und *Sunter* als hilfreich für die Geschwindigkeit des Verfahrens beschrieben. Die Rechenzeit kann dadurch erheblich verkürzt werden, da der „Select“-Befehl in modernen Datenbanken sehr effizient ausgeführt wird und sehr viel weniger Daten von der Datenbank (Server) zum Record-Linkage-Programm (Client) übertragen werden müssen. Datenbankindizes für die Blockvariablen unterstützen die schnelle Abwicklung. Ein Qualitätsverlust durch die Auswahl ist nicht zu befürchten, da sich für nicht als lohnend angesehene Datensätze wegen von vieler Merkmalsunterschiede nur sehr niedrige Übereinstim-

mungsgewichte ergeben würden, die auch nie zu einer Zusammengehörigkeitsentscheidung führen würden. Wird auf die Vorauswahl von Linkage-Kandidaten verzichtet, dann wären für  $n$  zu verlinkende Datensätze etwa  $n^2$  Übereinstimmungsgewichte zu berechnen. Für den Abgleich von Screeningdaten mit Registerdaten kann die zusätzliche Auswahlbeschränkung aufgenommen werden, dass das Screeningdatum vor dem Diagnosedatum im Register liegen muss. Dies setzt aber eine hohe Qualität der Datumsangaben voraus.

(3)

Übereinstimmungsgewicht berechnen

Die Übereinstimmung bzw. Nichtübereinstimmung ist für die meisten Merkmale (Geburtsdaten, Gemeindegchlüssel) sehr einfach festzustellen. Bei den Namensbestandteilen sollte jedoch immer in mehreren Kontrollnummern (Arrays, siehe Tabelle 3-18) nach Übereinstimmungen gesucht werden.

*Beispiel:* Mehrteilige Vornamen sind in den Kontrollnummern KN4, KN5 und KN6 enthalten. Sollte eine Meldung nicht alle Teile eines Vornamens enthalten oder in anderer Reihenfolge, dann kann KN4 der einen Meldung auch mit KN5 oder KN6 der anderen Meldung übereinstimmen. Innerhalb eines solchen Arrays von Matchvariablen wird jeder Wert der einen Meldung mit jedem Wert der anderen Meldung verglichen. Wird eine Übereinstimmung gefunden, dann wird dieses Paar von Merkmalen als „verbraucht“ markiert und nur noch in den verbliebenen „freien“ Merkmalen weiter nach Übereinstimmungen gesucht. Auf die Behandlung von fehlenden Werten wurde bereits in der Beschreibung des Algorithmus hingewiesen. Der Wertebereich für die Übereinstimmungsgewichte hängt von der Anzahl der Matchvariablen und von den Wahrscheinlichkeiten  $m$  und  $u$  ab.

(4)

Schranken für Übereinstimmungsgewichte

Könnte der Linkage-Algorithmus perfekt zwischen Übereinstimmungen und Nichtübereinstimmungen trennen, dann wäre ein vollautomatisches Record-Linkage möglich, bei dem lediglich mit einem einzigen Schwellenwert entschieden würde, ab wann zwei Datensätze zu-

sammenzuführen sind. Bei kleinen und bereits auf Duplikate geprüften Datenbeständen ist eine solche perfekte Trennung tatsächlich möglich. In der praktischen Anwendung des Record-Linkage auf ungeprüfte Datensätze werden die beiden Verteilungen der übereinstimmenden und der nicht übereinstimmenden Datensätze jedoch fließend ineinander übergehen (Abbildung 3-4). Deshalb müssen zwei Schranken festgelegt werden: Eine untere Schranke gibt die Grenze an, unterhalb derer keine möglichen Übereinstimmungen mehr in Betracht gezogen werden. Eine obere Schranke legt fest, ab welchem Gewicht

eine sichere Übereinstimmung angenommen wird. In der Grauzone zwischen diesen beiden Schranken muss interaktiv entschieden werden, ob Datensätze als zusammengehörig angesehen werden. Bei der Wahl geeigneter Schranken helfen Voruntersuchungen mit vorab geprüften Datensätzen. Mit der Breite der Grauzone steigt auch der Arbeitsaufwand der interaktiv zu prüfenden Übereinstimmungen. Die Schranken können sich für verschiedene Datenarten unterscheiden (zum Beispiel niedrigere untere Schranke für DCO-Meldungen), sie hängen auch von der Anzahl und Art der Matchvariablen ab.

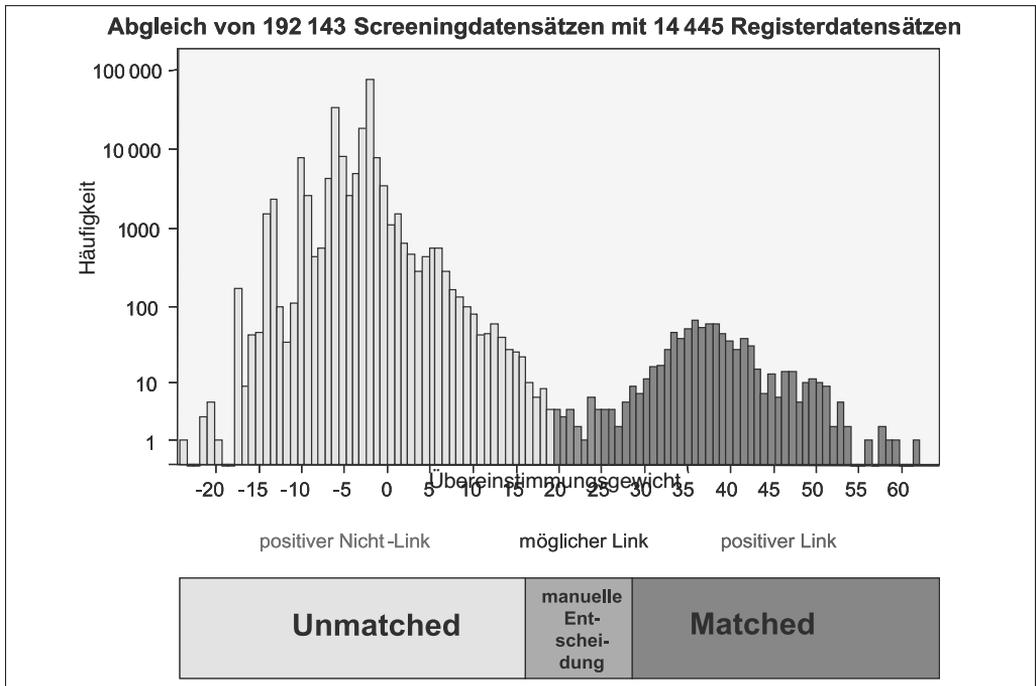


Abbildung 3-4. Typische Verteilung von Übereinstimmungsgewichten.

MeldungsID	Block	Gewicht	NNI	II	VNI	III	GNI	IV	G.tag	Ph.NN	Ph.VN	Ph.GN	Sex	G.mon.	G.jahr	G.schlüssel	Mehrf.	D.mon.	D.jahr	ICD 10
86	0		Y...		W...				V2.	c5N.	TA.		M	7	1920	09576141	N	9	1998	C18.2
26	2	30,4164	Y...		W...	K.			V2.	c5N.	64.		M	7	1920	09576141	N	9	1998	C18.2
4	0		..	B.	A.			q.	"3F.	5)		W	7	1942	09564000	X	1	2000	C50.9	
6	2	30,0887	..	A.				q.	"3F.	54K.		W	7	1942	09564000	X	1	2000	C50.9	
16	0		2.		F.			d.	F80	LA.		W	5	1921	09564000	X	12	1999	C34.1	
17	2	8,4298	g		F.		V.	d.	504	LA.	HEK.	W	5	1921	09562000	X	6	1999	C14.9	
18	0		6.	U.				0.	A3k.	1Z.		M	2	1931	09572119	N	1	1998	C04.9	
19	1	22,8904	6.		U.			0.	A3k.	1Z.		M	2	1921	09572119	N	1	1998	C04.9	
61	0		7.		W.			A"	BP.	G./.		W	5	1921	09564000	X	4	1998	C18.6	
62	1	19,7617	7.					A"	BP.	G./.		W	5	1921	09564000	X	4	1998	C18.6	

Beispiel 1: Sichere Übereinstimmung

Beispiel 2: Sichere Übereinstimmung

Beispiel 3: Sichere Nichtübereinstimmung

Beispiel 4: Vermutliche Übereinstimmung

Beispiel 5: Vermuteter Schreibfehler (Vorname)

Abbildung 3-5. Typische Linkage-Situationen.

(5)

**Zusammengehörigkeitsentscheidung**

Verschiedene typische Beispiele zeigen die Möglichkeiten der Zusammengehörigkeitsentscheidung (Abbildung 3-5):

*Beispiel 1:*

Stimmen fast alle Matchvariablen überein, ergibt sich ein hohes Übereinstimmungsgewicht. Dass eine Meldung einen zusätzlichen zweiten Vornamen (VN II) enthält, bewirkt unterschiedliche phonetische Vornamen (Ph.VN). Auf das Gewicht hat dies keinen Einfluss, da der erste übereinstimmende Vornamenteil (VN I) zum hohen Gewicht beiträgt, der zweite Vorname (VN II) wegen des fehlenden Wertes in der ersten Meldung nicht berücksichtigt wird.

*Beispiel 2:*

Hier ergibt sich ein ebenso hohes Übereinstimmungsgewicht wie im vorhergehenden Beispiel. Durch die Array-Suche bei der Gewichtsberechnung wird die Übereinstimmung des zweiten Vornamens der ersten Meldung mit dem ersten Vornamen der zweiten Meldung erkannt und positiv bewertet.

*Beispiel 3:*

Das niedrige Übereinstimmungsgewicht entsteht, weil nur Vorname und Geburtsdatum identisch sind. Ein Blick auf weitere Meldungsdaten würde in diesem Fall die Entscheidung der Nichtübereinstimmung bestätigen, weil das Sterbedatum des DCO-Falls (6/1999) vor dem Diagnosedatum des histologisch gesicherten Falls (12/1999) liegt.

*Beispiel 4:*

Unterschiedliche Geburtsjahre reduzieren hier das Übereinstimmungsgewicht, lassen aber dennoch eine Zusammengehörigkeit vermuten, da alle anderen Merkmale einschließlich der eher seltenen Diagnose identisch sind. Das wahre Geburtsjahr kann nur nach Rückfrage beim Melder oder nach Eingang weiterer Meldungen entschieden werden.

*Beispiel 5:*

Unterschiedliche Vornamen (VN I) und die Großstadt (Nürnberg = 09564000) führen zu einem etwas reduzierten Übereinstimmungsgewicht.

Da der phonetische Vorname (Ph.VN) jedoch identisch ist, ist von einem Schreibfehler beim Vornamen auszugehen und die Zusammengehörigkeit anzunehmen.

*Schlussbemerkung:* Die beschriebene Implementierung ist nicht ganz symmetrisch. Werden die Werte der Meldung A zur Bestimmung der Wahrscheinlichkeiten  $u$  genutzt, dann ergibt sich bei Ausprägungsunterschieden ein anderes Übereinstimmungsgewicht zu Meldung B, als wenn die Wahrscheinlichkeit  $u$  aus den Werten der Meldung B bestimmt würde. Die praktischen Auswirkungen der Asymmetrie sind gering, der Gewinn an Rechengeschwindigkeit jedoch enorm, da andernfalls für jedes Merkmal bei jedem Linkage-Kandidaten neue Werte für  $u$  abgefragt werden müssten.

**Grenzen des Record-Linkage mit Kontrollnummern**

Der Algorithmus von *Fellegi* und *Sunter* funktioniert gleichermaßen mit Kontrollnummern wie mit Klartextdaten. Es werden nur Übereinstimmungen und Nichtübereinstimmungen bewertet, aber keine Ähnlichkeiten berücksichtigt. Dass bei der Kontrollnummernerkennung Ähnlichkeiten einzelner Merkmale (etwa von Nach- oder Vornamen) durch die MD5-Kodierung verloren gehen, beeinträchtigt daher das Record-Linkage nicht. Dennoch können mithilfe der Kontrollnummern für die phonetischen Namen und Vornamen Ähnlichkeiten zwischen verschiedenen Datensätzen erkannt werden und Meldungen meist auch dann zusammengeführt werden, wenn ein Schreibfehler im Namen vorliegt. An Grenzen stoßen Kontrollnummern dann, wenn die Übereinstimmungsgewichte zweier Meldungen in der Grauzone zwischen sicherer Übereinstimmung und sicherer Nichtübereinstimmung liegen. Die dann notwendige interaktive Entscheidung fällt leichter, wenn Klartextangaben vorliegen. Hilfreich für die Entscheidung ist oft der Blick auf weitere Meldungsdaten, zum Beispiel Sterbedatum, Mehrlingseigenschaft, TNM-Klassifikation. Bei Vorliegen echter Widersprüche (zum Beispiel Geburtsjahr) kann die Zusammengehörigkeit erst nach Rückfrage beim Melder entschieden werden.

## Mögliche Fehler beim Record-Linkage

### Homonymfehler

Datensätze werden zusammengeführt, obwohl sie zu verschiedenen Personen gehören:

*Ursache:* zufällige Merkmalsidentität oder zu geringe Trennschärfe des Linkageverfahrens

*Beispiel:* häufiger Nachname und Großstadt als Wohnort

### Synonymfehler

Datensätze werden nicht zusammengeführt, obwohl sie zu einer Person gehören:

*Ursache:* Schreibfehler oder Änderungen in zu vielen Identifikationsmerkmalen

### Folgen von Fehlentscheidungen beim Record-Linkage

Werden zwei Meldungen irrtümlich verschiedenen Personen zugeordnet (Synonymfehler), dann hat dies direkten Einfluss auf die *Personeninzidenz*, weil eine Person mehr gezählt wird als tatsächlich vorhanden. Enthalten die Meldungen Angaben zu zwei verschiedenen Tumoren, dann bleibt die *Fallinzidenz* dieselbe, unabhängig davon, ob die beiden Tumoren bei einer Person oder bei zwei Personen auftreten. Auf die Fallinzidenz hat eine solche Fehlentscheidung daher nur dann Einfluss, wenn beide Meldungen den gleichen Tumor betreffen (ähnliche Histologie bei gleicher Lokalisation, Abschnitt 3.4). Für Überlebensanalysen können sich jedoch erhebliche Fehler ergeben, wenn für eine irrtümlich angelegte Person logischerweise niemals Sterbedaten im Register eintreffen. Für Homonymfehler gilt umgekehrt: Die Personeninzidenz vermindert sich, die Fallinzidenz wiederum nur, wenn in beiden Meldungen ein sehr ähnlicher Tumor beschrieben wird. Für Überlebensanalysen wird eine Person fälschlicherweise zu früh als verstorben klassifiziert. Möglicherweise klärt sich ein solcher Fall auf, wenn später eine zweite Todesbescheinigung zu den irrtümlich zusammengeführten Meldungen eintrifft.

## Literatur

1 Fellegi IP, Sunter AB A theory for record linkage. American Statistical Association Journal 1969; 64: 1183–1220

## 3.4 Zählung von Mehrfach-tumoren und Generierung der besten Information aus mehreren Meldungen zu einem Tumor (Best-of)

*Martin Meyer, Joachim Kieschke, Martin Radespiel-Tröger*<sup>1</sup>

### 3.4.1 Zählung von Mehrfachtumoren

#### Definition

Multiple Primärtumoren sind bösartige Tumoren, die unabhängig voneinander auftreten. Rezidive oder Metastasen eines bereits bestehenden Tumors gelten ebenso wenig als Primärtumoren wie die kontinuierliche Ausbreitung eines Tumors in ein anderes Organ.

#### Hintergrund

Aufgrund besserer Untersuchungsmöglichkeiten und einer intensiveren Nachsorge werden heutzutage Zweitmalignome früher entdeckt. Ein längeres Überleben der Patienten und Behandlungsformen, die selber karzinogen wirken, sind weitere Gründe dafür, dass gehäuft Zweitmalignome entstehen. In manchen Organsystemen (zum Beispiel Mamma, Kolon, Haut) treten häufig mehrere gesicherte Tumoren auf, entweder synchron oder metachron (zeitlich versetzt). Verschiedene Tumormeldungen zu einer Person lassen nicht immer auf den ersten Blick erkennen, ob sie tatsächlich als Zweitmalignom zu werten sind oder demselben Primärtumor zuzuordnen sind. Damit aber berichtete Fallzahlen international vergleichbar sind, hat die IARC zusammen-

<sup>1</sup> aufbauend auf der Vorlage von Birthe Schmitt-Thomas, Alexander Katalinic, Joachim Kieschke und den „International Rules for Multiple Primary Cancers“ der IARC

mit WHO, IACR und ENCR einheitliche Regeln zur Zählung von Mehrfachtumoren herausgegeben. Diese Empfehlungen für epidemiologische Krebsregister weichen zum Teil von der Praxis und den Anforderungen klinischer Krebsregister ab. Intern hat jedes Register die Freiheit, Tumoren auch detaillierter zu registrieren, zum Beispiel für klinische Fragestellungen. Für Berichte und Inzidenzberechnungen sind jedoch die internationalen Regeln anzuwenden. Steht fest, welche Tumormeldungen einem Primärtumor zugeordnet werden, muss in einem zweiten Schritt für jedes Merkmal die beste Information (Best-of) aus den (möglicherweise widersprüchlichen oder unvollständigen) Meldungen generiert werden.

### IARC-Grundregeln

Generell sind für die Identifizierung des Primärtumors die Ausprägungen für Morphologie (Histologie) und Topographie (Lokalisation) nach ICD-O-3 ausschlaggebend [2]. Für Best-of-Entscheidungen können auch weitere Merkmale hinzugezogen werden, zum Beispiel Meldequelle und Tumorstadium.

Für die international einheitliche Zählweise von Primärtumoren sind folgende vier Regeln der IARC zu beachten:

1. Die Anerkennung der Existenz von zwei oder mehr bösartigen Primärtumoren ist nicht vom Zeitpunkt der Diagnosestellung abhängig.  
*Anmerkung:* Auch zeitlich entfernte Tumormeldungen können daher als ein Primärtumor gewertet werden. Umgekehrt können zeitgleiche Diagnosen verschiedene Tumoren betreffen. Für die Best-of-Entscheidung spielt die Zeit dagegen sehr wohl eine Rolle, um zu verhindern, dass eine spätere Progression eines Tumors bereits den Inzidenzdaten zugeordnet wird.
2. Ein maligner Primärtumor entsteht an einer definierten Lokalisation in einem bestimmten Gewebe. Ein Infiltrat der Umgebung, ein Rezidiv oder eine Metastase ist kein Primärtumor.
3. Nur ein einziger Tumor soll in einem Organ, einem paarigen Organ oder Gewebe gezählt werden. Ein Organ wird in der Regel durch

die ersten drei Stellen der ICD-O-3-Lokalisation definiert. Ausnahmen, bei denen Codegruppen als ein Organ angesehen werden, sind in Tabelle 3-19 aufgeführt. Multifokale Tumoren sind diskrete Tumoranteile, die offensichtlich nicht miteinander in Kontinuität stehen und im selben Organ entstanden sind (zum Beispiel Harnblase). Auch sie sind als ein einzelnes Malignom zu zählen.

4. Regel 3 wird in den folgenden beiden Fällen nicht angewendet:
  - 4.1. Systemische oder multizentrische Malignome, die potenziell mehrere Organe betreffen, werden nur einmal in jedem Individuum gezählt, auch wenn Krankheitsmanifestationen in verschiedenen Organen festgestellt wurden. Dies betrifft Kaposi-Sarkome (Tabelle 3-20, Gruppe 15) und Tumoren des hämatopoetischen Systems (Lymphome und Leukämien, Tabelle 3-20, Gruppen 8–14).
  - 4.2. Malignome, die zu verschiedenen spezifischen Histologiegruppen (Tabelle 3-20) gehören, werden als verschiedene Primärtumoren angesehen (selbst wenn sie im selben Organ auftreten). Zwei Tumormeldungen im selben Organ mit verschiedenen Histologiecodes, die aber beide derselben Histologiegruppe angehören, werden als nur ein Primärtumor gewertet. Falls eines der Malignome in die unspezifischen Histologiegruppen 5, 14 oder 17 fällt und zusätzlich eine spezifische Histologie gemeldet wurde, wird die spezifische Histologie verwendet und die nichtspezifische Histologie ignoriert.  
*Anmerkung:* Abweichend von der dieser Regel zugrunde liegenden Tabelle 3-20 empfiehlt GEKID, sofern die Datenqualität im Register dies zulässt, für Lymphome und Leukämien die Verwendung der genaueren SEER-Matrix, die für jedes Paar von Morphologien aus diesem Bereich angibt, ob ein oder zwei Primärtumoren zu zählen sind (Tabelle 3-21). Um dennoch einen Datenexport nach IARC-Regeln zu ermöglichen, steht eine Überleitungstabelle auf [www.gekid.de](http://www.gekid.de) zur Verfügung.

### 3.4.2 Praktisches Vorgehen bei der Identifizierung von Primärtumoren

Die Entscheidungen zur Bestimmung der Primärtumoren sind in einem Ablaufplan (Abbildung 3-6) dargestellt. Auf Besonderheiten bei der Bearbeitung von Systemerkrankungen oder bei der Behandlung von Todesbescheinigungen

wird bei der Beschreibung der einzelnen Entscheidungsebenen eingegangen.

#### Histologiegruppen (Ebene 1)

Im ersten Schritt wird geprüft, ob sich die beiden Histologien in derselben spezifischen Gruppe der Tabelle 3-20 befinden. Man beachte, dass

Tabelle 3-19. Gruppen von Topographiekodes der ICD-O-2/3, die bei der Definition von multiplen Primärtumoren als ein Organ angesehen werden [3].

ICD-O-2/3 Kode	Klartext	Erste Diagnose benutzen, falls zu verschiedenen Zeiten diagnostiziert. Untenstehenden Kode benutzen, falls zeitgleich diagnostiziert.*
C01	Zungengrund	
C02	Sonst. u. n. n. bez. Teile der Zunge	C02.9
C00	Lippe	
C03	Mundschleimhaut/Zahnfleisch	
C04	Mundboden	
C05	Gaumen	
C06	Sonst. u. n. n. bez. Teile des Mundes	C06.9
C09	Tonsille	
C10	Oropharynx	
C12	Recessus piriformis	
C13	Hypopharynx	
C14	Sonst. u. n. n. bez. Teile von Lippe, Mundhöhle und Pharynx	C14.0
C19	Rektosigmoid, Übergang	
C20	Rektum	C20.9
C23	Gallenblase	
C24	Sonst. u. n. n. bez. Gallenwege	C24.9
C33	Trachea	
C34	Bronchien und Lunge	C34.9
C40	Knochen u. Gelenkknorpel der Extremitäten	
C41	Knochen u. Gelenkknorpel sonst. u. n. n. bez. Lokalisationen	C41.9
C65	Nierenbecken	
C66	Ureter	
C67	Harnblase	
C68	Sonst. u. n. n. bez. Harnorgane	C68.9

\* *GEKID-Empfehlung*: Wird ein spezifischer und ein weniger spezifischer Kode gemeldet (siehe Lokalisationsbaum), sollte abweichend von dieser Regel der spezifischere Kode gewählt werden (gegebenenfalls unter Berücksichtigung unterschiedlicher Meldequellen und -qualitäten). „Zeitgleich diagnostiziert“ bedeutet, dass die Diagnosezeitpunkte höchstens 6 Monate auseinander liegen.

Malignome in den Gruppen 5, 14 und 17 nur unbefriedigend histologisch typisiert wurden und daher nicht von den anderen Gruppen unterschieden werden können. Wenn beide Histologien nicht in derselben Gruppe zu finden sind, dann werden die Tumoren als unterschiedliche Primärsitze gewertet. Die Lokalisation hat auf die Entscheidung unterschiedlicher Tumoren in diesem Fall keinen Einfluss. Auf Unterschiede

in der Diagnosesicherheit ist jedoch zu achten. So können vorläufige Befunde durchaus zu einer anderen spezifischen Gruppe gehören. Es wäre dann von zwei Meldungen, zum Beispiel Schnellschnitt und Endbefund nach immunhistochemischer Untersuchung, eventuell doch nur eine zu berücksichtigen. Bei Zweifeln an der Histologie kann beim Melder zurückgefragt werden.

*Tabelle 3-20.* Gruppen von Malignomen, die bei der Definition von multiplen Primärtumoren als histologisch „unterschiedlich“ angesehen werden [3].

Gruppe	Morphologiekode (ICD-O-3)
<i>Karzinome</i>	
1. Plattenepithel- und Übergangsepithelkarzinome	8051-8084, 8120-8131
2. Basaliome	8090-8110
3. Adenokarzinome	8140-8149, 8160-8162, 8190-8221, 8260-8337, 8350-8551, 8570-8576, 8940-8941
4. Andere spezifische Karzinome	8030-8046, 8150-8157, 8170-8180, 8230-8255, 8340-8347, 8560-8562, 8580-8671
(5.) Nicht näher bezeichnete Karzinome	8010-8015, 8020-8022, 8050
6. Sarkome und Weichteiltumoren	8680-8713, 8800-8921, 8990-8991, 9040-9044, 9120-9125, 9130-9136, 9141-9252, 9370-9373, 9540-9582
7. <i>Mesotheliome</i>	9050-9055
<i>Tumoren des hämatopoetischen und lymphatischen Gewebes</i>	
8. Myeloisch	9840, 9861-9931, 9945-9946, 9950, 9961- 9964, 9980-9987
9. B-Zell-Neoplasmen	9670-9699, 9728, 9731-9734, 9761-9767, 9769, 9823-9826, 9833, 9836, 9940
10. T-Zell und NK-Zell-Neoplasmen	9700-9719, 9729, 9768, 9827-9831, 9834, 9837, 9948
11. Hodgkin-Lymphom	9650-9667
12. Mastzelltumoren	9740-9742
13. Histiozytome und akzessorische lymphatische Zellen	9750-9758
(14.) Nicht näher bezeichnete Arten	9590-9591, 9596, 9727, 9760, 9800-9801, 9805, 9820, 9832, 9835, 9860, 9960, 9970, 9975, 9989
15. <i>Kaposi-Sarkom</i>	9140
16. <i>Andere näher bezeichnete Krebsarten</i>	8720-8790, 8930-8936, 8950-8983, 9000-9030, 9060-9110, 9260-9365, 9380-9539
(17.) <i>Nicht näher bezeichnete Krebserkrankung</i>	8000-8005

Gruppen mit in Klammern stehender Nummer sind unspezifisch und gelten daher nicht als unterschiedlich zu anderen spezifischen Gruppen:

- Karzinome der Gruppe 5 unterscheiden sich nicht von den Gruppen 1 bis 4.
- Hämatopoetische und lymphatische Tumoren der Gruppe 14 unterscheiden sich nicht von den Gruppen 8 bis 13.
- Ungenau bezeichnete Tumoren der Gruppe 17 unterscheiden sich nicht von allen anderen Gruppen.

Tabelle 3-21. Definitionen von Mehrfachtumoren des hämatopoetischen Systems.

Quelle: National Cancer Institute. Definitions of Single and Subsequent Primaries for Hematologic Malignancies based on ICD-O-3 reportable malignancies. SEER Program. 28.02.2001.

Aufbereitet für Krebsregister-Manual durch M. Meyer (Bevölkerungsbezogene Krebsregister Bayern).

Diagnose 2 →	9590	9591	9596	9650-9667	9670-9671	9673	9675-9684	9687	9689	9690-9698	9699	9700-9701	9702-9719	9727	9728	9729	9731-9734	9740-9742	9750-9756	9757-9758	9760	9761	9762	9764	9765-9767*	9768*	9769*		
Diagnose 1 ↓	9590	9591	9596	9650-9667	9670-9671	9673	9675-9684	9687	9689	9690-9698	9699	9700-9701	9702-9719	9727	9728	9729	9731-9734	9740-9742	9750-9756	9757-9758	9760	9761	9762	9764	9765-9767*	9768*	9769*		
9590	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S		
9591	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	
9596	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	
9650-9667	S	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9670-9671	S	S	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9673	S	S	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9675-9684	S	S	D	D	S	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	S	S	S	S	S	S	
9687	S	S	D	D	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9689	S	S	D	D	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9690-9698	S	S	D	D	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9699	S	S	D	D	D	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9700-9701	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9702-9719	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	
9727	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9728	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9729	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9731-9734	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9740-9742	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9750-9756	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9757-9758	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9760	S	S	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	
9761	S	S	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9762	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	D	S	S	S	S	S	S	S	S	
9764	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	D	S	S	S	S	S	S	S	S	
9765-9767*	S	S	S	D	S	S	S	S	S	S	S	D	D	S	S	D	D	D	D	D	D	S	D	D	D	S	D	D	D
9768*	S	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9769*	S	S	S	D	S	S	S	S	S	S	S	D	D	S	S	D	D	D	D	D	D	S	D	D	D	S	D	D	D
9800-9801	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9805	S	S	D	D	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9820	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	S	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9823	S	S	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	
9826	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9827	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9831*	S	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	S	S	D	S	D	D	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	
9832	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9833	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9834	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9835	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	S	S	
9836	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	S	
9837	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9840-9910	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9920	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9930	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9931	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9940	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9945	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9946	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9948	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9950	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9960	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9961	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9962	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9963	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9964	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9970-9975*	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	
9980-9986	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9987	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9989	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	

Fortsetzung Tabelle 3-21.

Diagnose 1 ↓	9800-9801	9805	9820	9823	9826	9827	9831*	9832	9833	9834	9835	9836	9837	9840-9910	9920	9930	9931	9940	9945	9946	9948	9950	9960	9961	9962	9963	9964	9970-9975*	9980-9986	9987	9989							
9590	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S								
9591	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S							
9596	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S							
9650-9667	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D							
9670-9671	D	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S							
9673	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D							
9675-9684	D	S	S	S	D	D	D	S	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D						
9687	S	S	S	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D						
9689	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D						
9690-9698	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D					
9699	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D					
9700-9701	D	S	S	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D					
9702-9719	D	S	S	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D				
9727	S	S	S	D	D	D	S	D	D	D	D	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S				
9728	S	S	S	D	D	D	D	D	D	D	S	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D			
9729	S	S	S	D	D	D	S	D	D	D	S	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D			
9731-9734	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D			
9740-9742	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D			
9750-9756	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D		
9757-9758	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D		
9760	D	D	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D		
9761	D	D	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D		
9762	D	D	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9764	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9765-9767*	S	S	S	S	D	D	S	D	S	S	D	S	D	D	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	
9768*	S	S	S	D	D	S	S	S	D	S	S	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	
9769*	S	S	S	S	D	D	S	D	S	S	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	
9800-9801	S	S	S	D	S	S	S	D	D	D	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	
9805	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	
9820	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	
9823	D	S	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9826	S	S	S	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9827	D	S	S	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	
9831*	S	S	S	D	D	S	S	D	S	S	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	
9832	D	S	S	S	D	D	S	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D
9833	D	S	S	S	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D
9834	D	S	S	D	D	S	S	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D
9835	S	S	S	D	D	D	D	D	S	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D
9836	S	S	S	D	D	D	D	D	D	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D
9837	S	S	S	D	D	S	D	D	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D
9840-9910	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	
9920	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	
9930	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	
9931	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	
9940	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D
9945	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S
9946	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S
9948	S	S	S	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D
9950	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S
9960	S	S	D	D	D	D	S	D	D	D	D	D	D	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S
9961	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S
9962	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S
9963	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S
9964	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S
9970-9975*	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S
9980-9986	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S
9987	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S
9989	S	S	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	D	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S

Legende:

- S: Same tumour - nur einen Tumor zählen
- D: Different tumours - zwei Tumoren zählen

\* Einige ICD-O-3-Kodes sind in der Originaltabelle nach SEER nicht enthalten.

Für diese Kodes wurde die Matrix in *Kursivschrift* gemäß den IARC-Regeln für Mehrfachtumoren aufgefüllt:

9765: Gruppe 9; 9766: Gruppe 9; 9767: Gruppe 9; 9768: Gruppe 10; 9769: Gruppe 9; 9831: Gruppe 10; 9970: Gruppe 14; 9975: Gruppe 14

Die Matrix ist nicht symmetrisch, d. h. es hängt in einigen Fällen von der Reihenfolge der Diagnosen ab, ob ein oder zwei Tumoren gezählt werden.

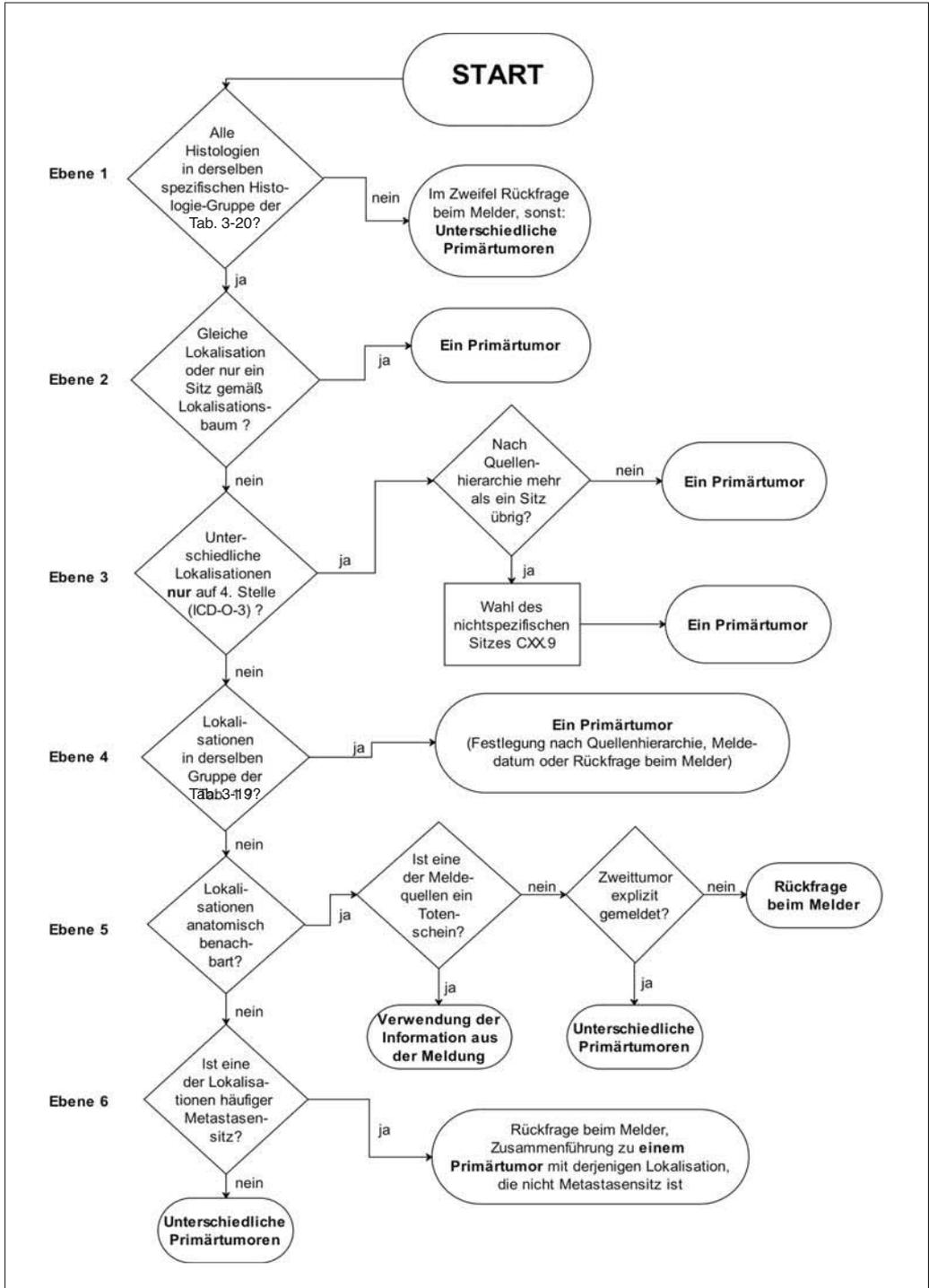


Abbildung 3-6: Ablaufplan bei Vorliegen mehrerer Meldungen.

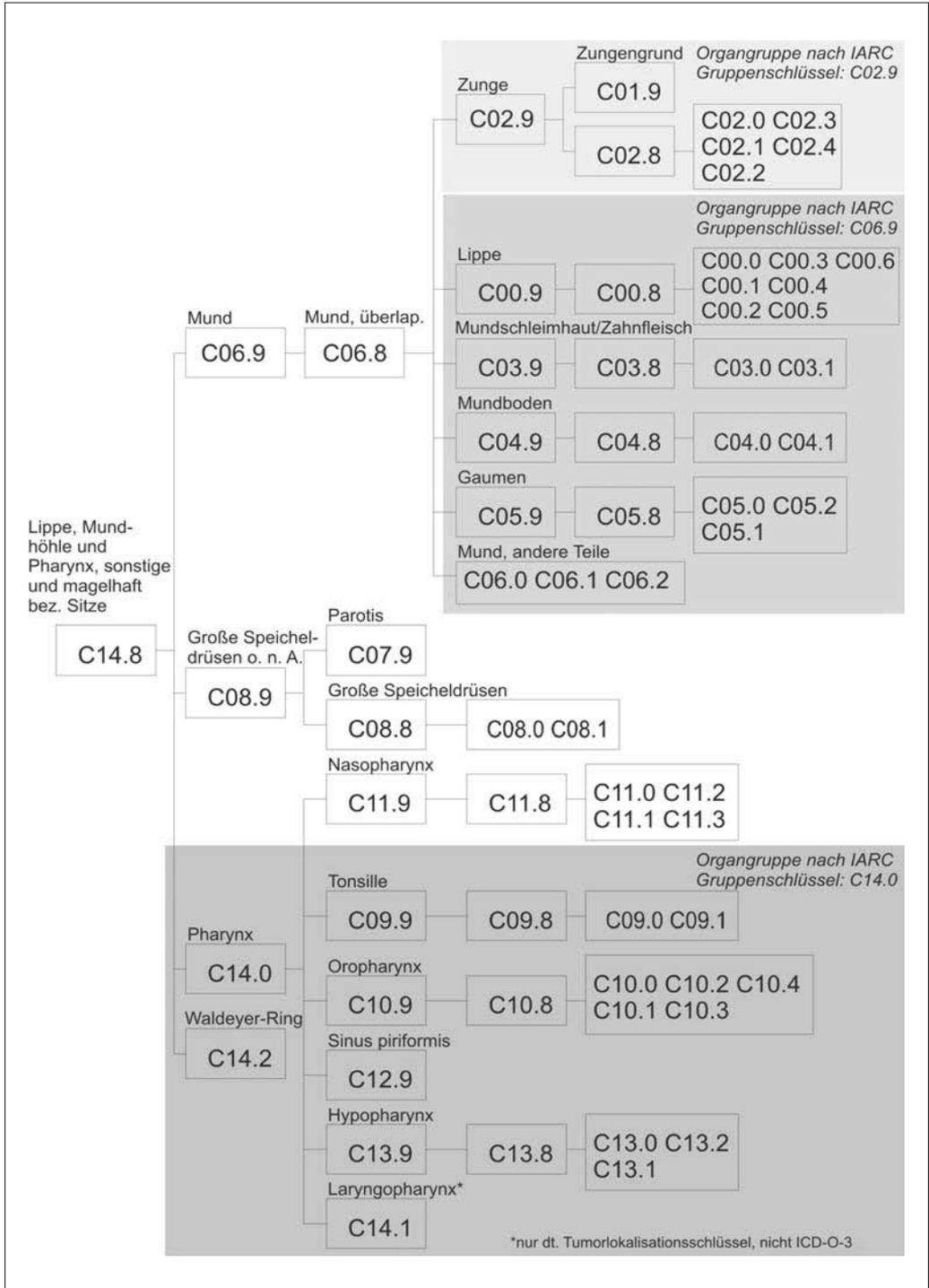


Abbildung 3-7. Lokalisationsbaum C00-C14.

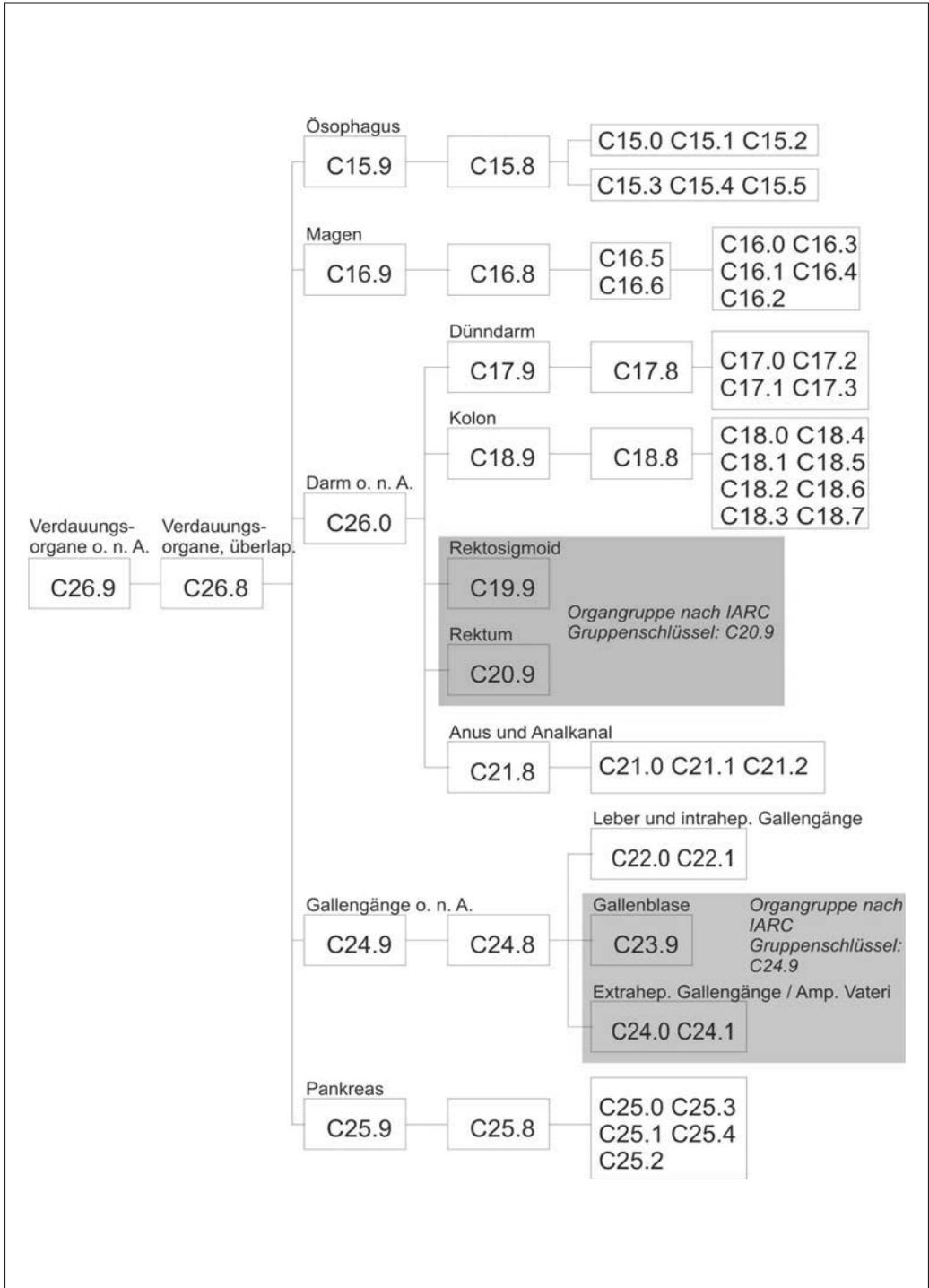


Abbildung 3-8. Lokalisationsbaum C15–C26.

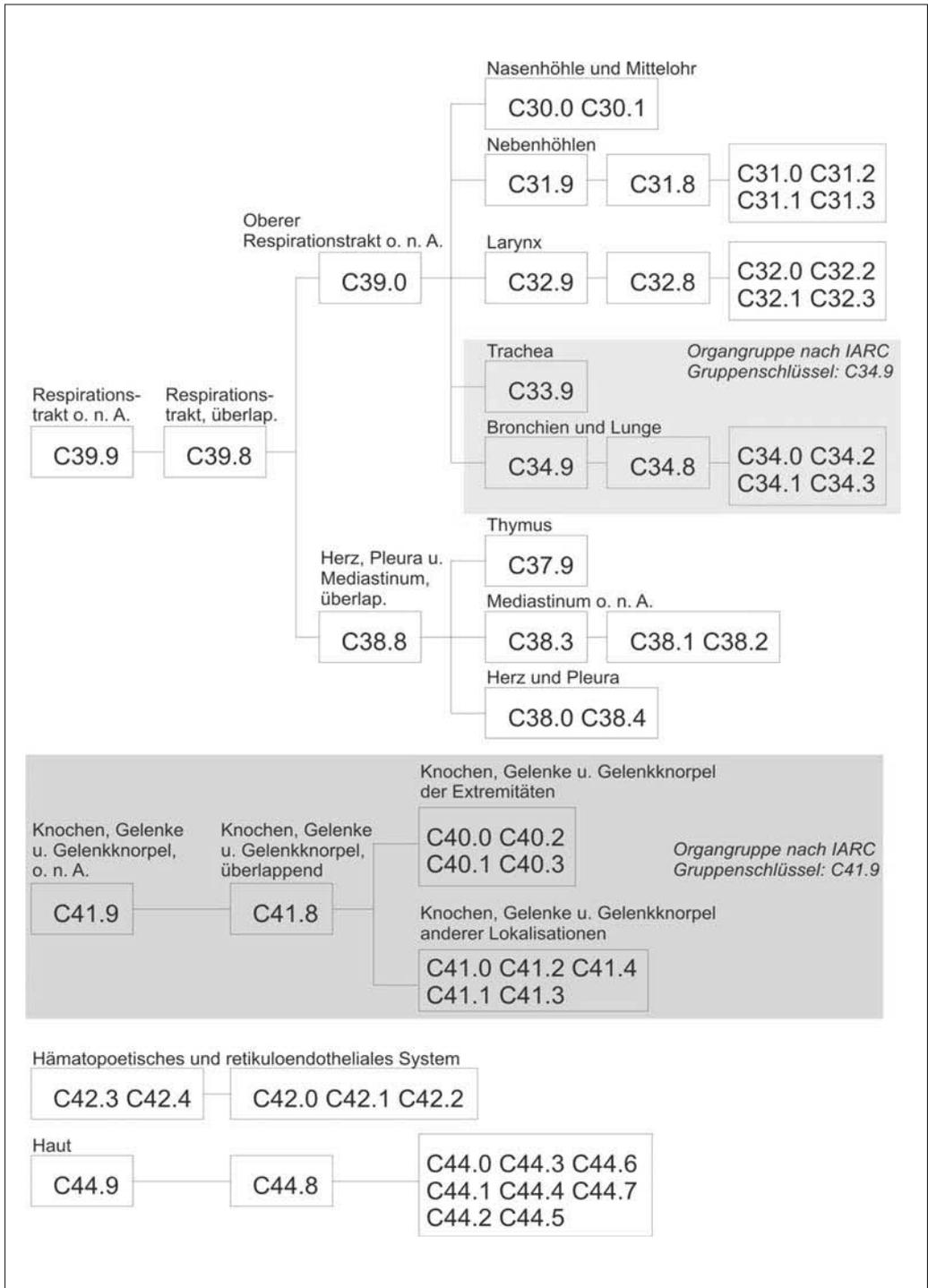


Abbildung 3-9. Lokalisationsbaum C30–C44.

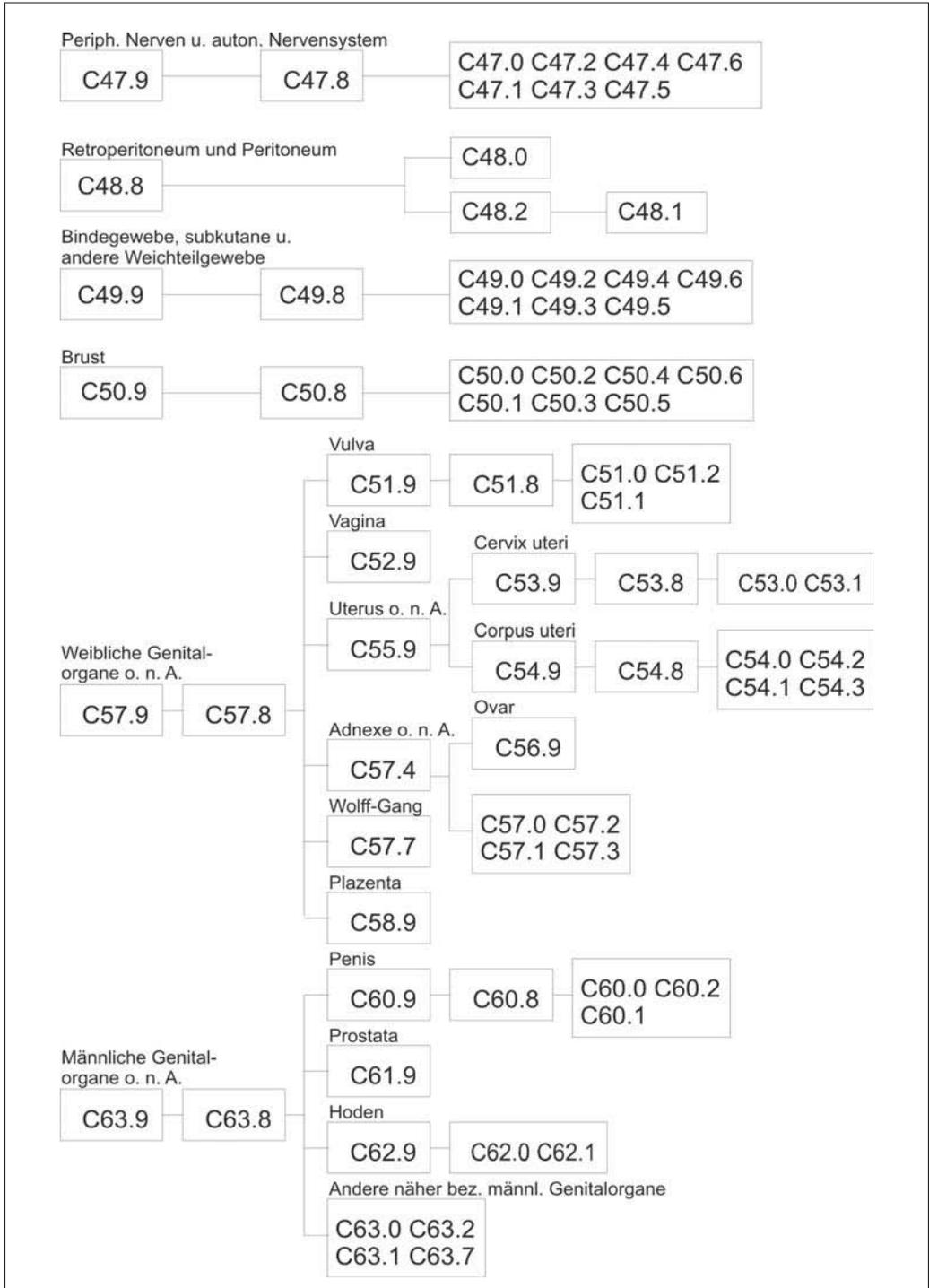


Abbildung 3-10. Lokalisationsbaum C47–C63.

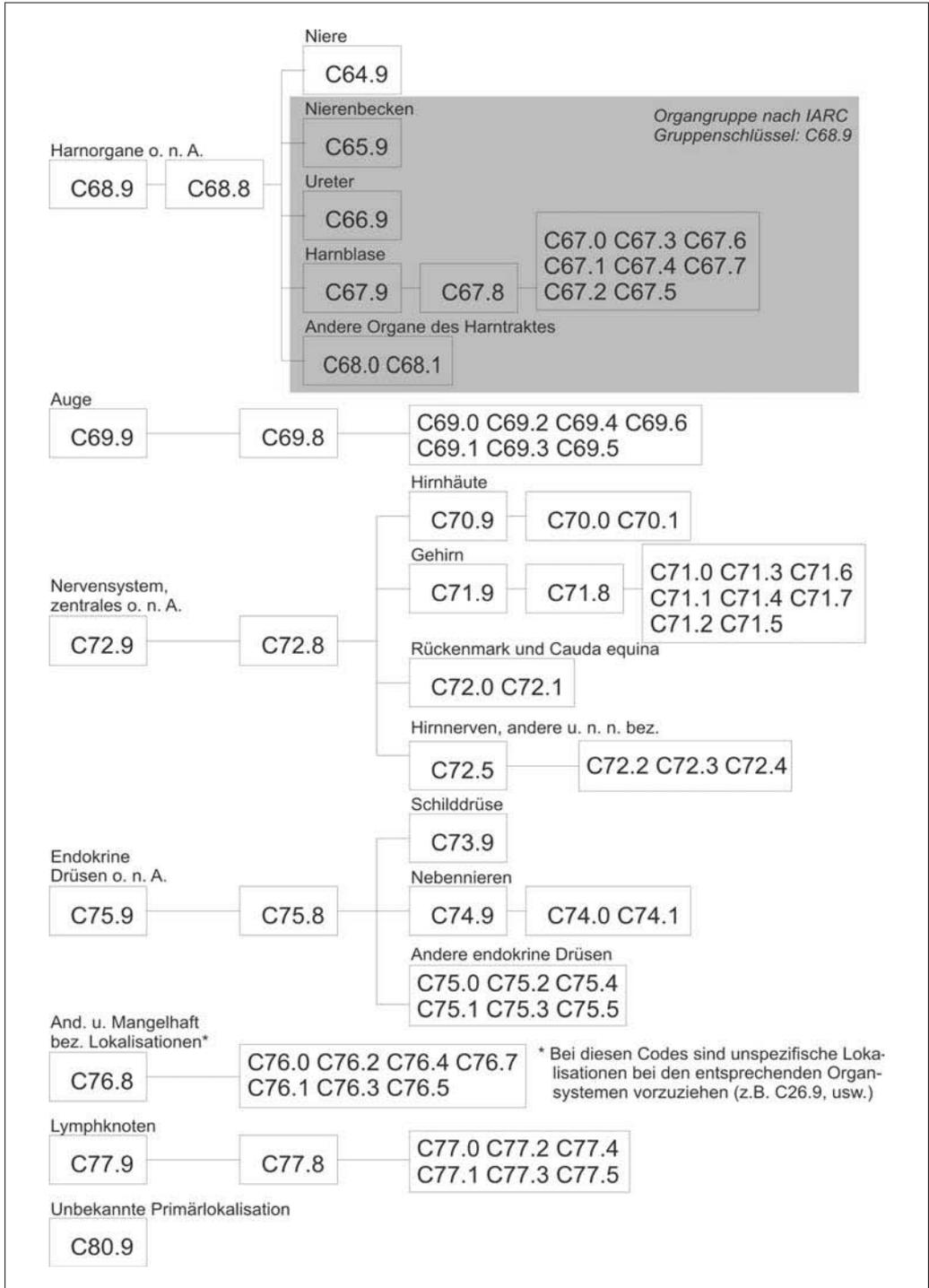


Abbildung 3-11. Lokalisationsbaum C64–C80.

*Beispiel 1:*

I) C15.3, (Ösophagus, oberes intrathorakales Drittel), Histologie 8070/3, nach Rückfrage bestätigt

II) C16.0, (Magen, Kardia), Histologie 8140/3, nach Rückfrage bestätigt

Entscheidung: unterschiedliche Primärtumoren

*Beispiel 2:*

I) C44.9 (Haut o.n.A.), Histologie 8090/3, Melder Praxis

II) C44.5, (Haut des Stamms), Histologie 8720/3, Melder Klinik

Entscheidung: unterschiedliche Primärtumoren

Falls sich die Histologien der Meldungen in Tabelle 3-20 in derselben spezifischen Histologiegruppe befinden oder eine Histologie aus einer unspezifischen Gruppe vorliegt, wird auf Ebene 2 übergegangen. Dies gilt auch für die Fälle, bei denen keine Histologie vorhanden ist, wie zum Beispiel in der Regel bei Todesbescheinigungen.

Besonderheiten bei Systemerkrankungen:

Soll anhand der IARC-Regeln entschieden werden, ob ein oder mehrere Primärtumoren vorliegen, dann kann die Entscheidung der Ebene 1 mit den für die Systemerkrankungen vorgesehenen Histologiegruppen 8–13 getroffen werden. GEKID empfiehlt stattdessen die Verwendung der detaillierteren und daher genaueren Matrix der SEER-Gruppe (Tabelle 3-21), sofern die Datenqualität im Register dies zulässt. In beiden Fällen spielt die Lokalisation keine Rolle. Die zeitliche Reihenfolge der Diagnosen kann die Entscheidung beeinflussen. Die Tabelle wird folgendermaßen benutzt: Man sucht diejenige Zeile auf, die (am linken Rand) den Histologiecode der ersten Diagnose enthält, und diejenige Spalte, die (am oberen Rand) den Histologiecode der zweiten Diagnose enthält. Am Schnittpunkt von gefundener Zeile und Spalte bedeutet „S“, dass beide Tumoren als ein Primärtumor angesehen werden (same primary), während „D“ bedeutet, dass sie als verschiedene Primärtumoren angesehen werden (different primary).

*Beispiel 1:*

I) Lymphom, lymphozytär, kleinzellig o.n.A. (9670/3), Diagnose im März 2000

II) Lymphom o.n.A., (9590/3), Diagnose im April 2001

Matrix-Eintrag: S → Entscheidung: ein einziger Tumor

*Beispiel 2:*

I) Lymphom, lymphozytär, kleinzellig o.n.A. (9670/3), Diagnose im März 2000

II) Hodgkin-Lymphom o.n.A., (9650/3), Diagnose im April 2001

Matrix-Eintrag: D → Entscheidung: zwei Tumoren

Insbesondere bei Systemerkrankungen ist immer zu berücksichtigen, dass während des Diagnosefindungsprozesses zu Anfang angenommene und früh gemeldete Diagnosen revidiert werden können und zum Beispiel die entscheidende spätere Untersuchung in einer Referenzpathologie zu einem anderen Ergebnis kommt. Abweichende zeitnahe Befundungen können ein Hinweis für diese Problematik sein.

**Identische Lokalisationen (Ebene 2)**

Wenn beide Lokalisationen identisch sind, werden beide Meldungen zusammengeführt und als Histologie die spezifischere gewählt bzw. diejenige, die aus der zuverlässigeren Quelle stammt (zum Beispiel befundetes OP-Präparat aus der Pathologie).

*Beispiel:*

I) C16.3 (Magen, Antrum), Histologie 8140/3, Melder Klinik

II) C16.3 (Magen, Antrum), Histologie 8144/3, Melder Pathologie

Entscheidung: ein einziger Tumor (C16.3, 8144/3)

*Gegenbeispiel:*

I) C16.3 (Magen, Antrum), Histologie 8140/3

II) C61.9 (Prostata), Histologie 8140/3

Entscheidung: trotz gleicher Histologie zwei Tumoren

Wenn beide Lokalisationen unterschiedlich sind, wird mithilfe des Lokalisationsbaums (Abbildungen 3-7 bis 3-11) entschieden, ob eine der Lokalisationen möglicherweise nur ein unspezifischerer Oberbegriff für die andere Lokalisation ist. Auch in diesem Fall sollen beide Meldungen zusammengeführt werden.

Im Lokalisationsbaum stehen jeweils die spezifischsten Lokalisationen ganz rechts, die unspezifischsten ganz links. Falls sich zwei Lokalisationen auf demselben Ast befinden, dann wird nur ein Primärtumor gezählt und die weiter rechts stehende (die spezifischere) Lokalisation gewählt.

*Wichtig:* Nur auf demselben Ast befindliche Lokalisationen sind miteinander vergleichbar.

#### *Beispiel 1:*

Zwei Meldungen mit C04.9 (Mundboden, o.n.A.) und C02.9 (Zunge o.n.A.) werden nicht zu C06.9 (Mund o.n.A.) zusammengeführt, sondern weiter nach Ablaufplan bearbeitet, da sie sich nicht auf demselben Ast befinden.

#### *Beispiel 2:*

Bei den drei Meldungen C06.9 (Mund o.n.A.), C02.9 (Zunge o.n.A.) und C02.1 (Zungenrand) ist nach Lokalisationsbaum C02.1 die spezifischste Meldung und damit ist der Primärsitz identifiziert.

*Anmerkung:* Der Lokalisationsbaum ist ein Hilfsmittel, mit dem sich die meisten Zusammenführungen von Lokalisationen entscheiden lassen. Nicht alle Lokalisationen lassen sich jedoch immer in einer Baumstruktur darstellen. In Sonderfällen müssen die tatsächlichen anatomischen Verhältnisse beachtet werden. Solche Fälle in den Baum einzufügen, ginge auf Kosten der Übersichtlichkeit.

### **Unterschiedliche Subkategorien einer Lokalisation (Ebene 3)**

Unterscheiden sich zwei Lokalisationen lediglich in der vierten Stelle (zum Beispiel C18.4, Colon transversum und C18.7, Colon sigmoi-

deum), wird nur ein Tumor gezählt. Gewählt wird bei Zeitgleichheit entweder die Lokalisation der zuverlässigeren Quelle, der Tumor mit der schlechteren Prognose oder ein unspezifischer Sitz Cxx.9, in bestimmten Fällen auch Cxx.8 (zum Beispiel C21.8). Zusätzlich erlaubt die TNM-Klassifikation die Angabe des „m“-Symbols für multiple Primärtumoren im selben anatomischen Bezirk. Bei Zeitdifferenzen des Diagnosedatums wird in der Regel die zuerst aufgetretene Lokalisation übernommen.

### **Organgruppen (Ebene 4)**

Tabelle 3-19 enthält eine Liste von Organgruppen. Wenn sich zwei Lokalisationen in derselben Gruppe befinden, werden diese immer zusammengeführt. Laut IARC ist bei zeitlich unterschiedlichen Diagnosen die frühere Lokalisation zu wählen, bei Zeitgleichheit der (eher unspezifische) Gruppenkode. Wurde bei der Entscheidung der Ebene 2 mithilfe des Lokalisationsbaums bereits eine spezifischere Lokalisation (zum Beispiel C67.9) einer unspezifischen (zum Beispiel C68.9) vorgezogen, so ist die Entscheidung auf Ebene 4 nicht mehr notwendig und relevant. Im Lokalisationsbaum sind die Organgruppen gekennzeichnet. *Tabelle 3-19 stimmt nicht mehr mit früheren Tabellen überein, die lediglich aus Kompatibilität zwischen ICD-9 und ICD-10 bzw. ICD-O-1 und ICD-O-2 Kodegruppen gebildet hatten!*

#### *Beispiel 1:*

I) Lokalisation C09.9 (Tonsille o.n.A.), Diagnosedatum 10/2000, Melder Krankenhaus

II) Lokalisation C10.9 (Oropharynx o.n.A.), Diagnosedatum 10/2000, Melder Hausarzt

Entscheidung (Bevorzugung der Krankenhausmeldung): Zusammenführung zu C09.9

#### *Beispiel 2:*

I) Lokalisation C01.9 (Zungengrund), Diagnosedatum 6/2001, Melder Krankenhaus

II) Lokalisation C02.1 (Zungenrand), Diagnosedatum 10/2002, Melder Krankenhaus

Entscheidung (frühere Meldung): Zusammenführung zu C01.9

*Beispiel 3:*

I) Lokalisation C10.9 (Oropharynx o.n.A.), Diagnosedatum 6/2001, Melder Krankenhaus

II) Lokalisation C13.9 (Hypopharynx o.n.A.), Diagnosedatum 6/2001, Melder Krankenhaus

Entscheidung (IARC-Regel): Zusammenführung zu C14.0

### **Anatomisch benachbarte Lokalisationen (Ebene 5)**

Bei Meldungen zu gleichartigen Tumoren in benachbarten Organen (zum Beispiel Larynx/Pharynx, Kolon/Rektum, Ösophagus/Kardia des Magens) ist häufig davon auszugehen, dass es sich bei einer der gemeldeten Lokalisationen entweder um eine ungenaue Angabe oder um eine Ausbreitung eines Primärtumors in das Nachbarorgan handeln könnte. Falls eine der Meldequellen eine Todesbescheinigung ist und die klinische Meldung als qualitativ besser beurteilt wird, wird die Information aus der Meldung verwendet und die Lokalisationen zusammengeführt.

*Beispiel:*

I) C20.9 (Rektum o.n.A.), Melder Krankenhaus

II) C18.9 (Dickdarm o.n.A.), Todesbescheinigung

Entscheidung: ein einziger Primärtumor mit Sitz C20.9 (Rektum o.n.A.)

Falls sich beide infrage kommenden Lokalisationen auf einer Todesbescheinigung befinden, wird die Lokalisation registriert, an der der Tumor am ehesten seinen Ausgang nahm.

*Beispiel:*

Zwei Lokalisationen auf einer Todesbescheinigung:

C25.0 (Pankreaskopf) und C24.8 (Gallengänge, mehrere Teilbereiche überlappend).

Entscheidung: Zusammenführung zu C25.0 (Pankreaskopf)

Falls die unterschiedlichen Lokalisationen explizit vom Melder als Zweitumoren gemeldet wurden, dann wird dies so akzeptiert und diese Lo-

kalisationen als unterschiedliche Primärsitze angesehen.

*Beispiel:*

I) C32.9 (Larynx o.n.A.), Diagnosedatum 8/2000, Melder KH-HNO Abteilung, 1. Tumor

II) C13.9 (Hypopharynx o.n.A.), Diagnosedatum 9/2000, Melder KH-HNO Abteilung, 2. Tumor

Entscheidung: zwei unterschiedliche Primärtumoren

Falls die unterschiedlichen Lokalisationen nicht explizit vom Melder als Zweitumoren gemeldet wurden und das Diagnosedatum nahe beieinander liegt, sollte beim Melder zur Klärung zurückgefragt werden.

*Beispiel:*

I) C18.7 (Colon sigmoideum), Diagnosedatum 1/2000, Melder Krankenhaus Chirurgie

II) C20.9 (Rektum o.n.A.), Diagnosedatum 1/2000, Melder Krankenhaus Chirurgie

Entscheidung: Rückfrage zur Klärung

Pathologische Befunde können weitere Hinweise enthalten, dass sich zwei Meldungen mit unterschiedlicher Qualität auf denselben Tumor beziehen (zum Beispiel Biopsie oder OP-Präparat, unterschiedliche Certainty-Faktoren der TNM-Angaben, Einstufung als cTNM oder pTNM). Ansonsten werden die unterschiedlichen Lokalisationen als unterschiedliche Primärsitze akzeptiert.

*Beispiel:*

I) C18.2 (Colon ascendens), pTNM, Diagnosedatum 1/2001, Melder Krankenhaus Chirurgie

II) C20.91 (Rektum 4 bis 7,5 cm Höhe), pTNM, Diagnosedatum 7/2001, Melder Krankenhaus Chirurgie

Entscheidung: unterschiedliche Primärsitze

### **Häufige Metastasensitze (Ebene 6)**

Wenn die Lokalisationen nicht benachbart sind, wird geprüft, ob eine der Lokalisationen ein häu-

figer Metastasensitz ist (zum Beispiel Gehirn, Knochen, Leber, Lunge, Lymphknoten, Meningen, Pleura, Mediastinum, Retroperitoneum, Peritoneum, Zwerchfell). Wenn eine der beiden Meldungen als Lokalisation einen häufigen Metastasensitz zeigt, kann eine Nachfrage beim Melder den Sachverhalt gegebenenfalls aufklären. Dann werden die beiden Lokalisationen zusammengeführt und die Lokalisation als Primärsitz gewählt, die nicht Metastasensitz ist. Eine entsprechende zeitliche Abfolge (Metastasensitz wird in der Regel später diagnostiziert) unterstützt noch die Entscheidung. Falls sich beide infrage kommenden Lokalisationen auf einer Todesbescheinigung befinden, ist das Vorgehen entsprechend.

*Beispiel 1:*

I) C50.9 (Mamma o.n.A.), Diagnosedatum 7/2002, Melder Krankenhaus

II) C41.9 (Knochen o.n.A.), Diagnosedatum 8/2003, Melder Hausarzt

Nach Rückfrage beim Melder werden beide Meldungen zusammengeführt und als Primärtumor C50.9 (Mamma o.n.A.) gewählt.

*Beispiel 2:*

Zwei Lokalisationen auf einer Todesbescheinigung:

C15.9 (Ösophagus o.n.A.) und C22.0 ( Leber o.n.A.)

Entscheidung: Zusammenführung zu C15.9 (Ösophagus o.n.A.)

Wenn die Lokalisationen nicht benachbart sind und keine der Lokalisationen ein Sitz häufiger Metastasen ist, werden beide Lokalisationen als unterschiedliche Primärsitze angesehen.

*Beispiel:*

I) C50.9 (Mamma o.n.A.), Diagnosedatum 7/2001, Melder Krankenhaus

II) C18.9 (Dickdarm o.n.A.), Diagnosedatum 10/2003, Melder Krankenhaus

Entscheidung: unterschiedliche Primärsitze

## Todesbescheinigungen

Die Diagnosen auf den Todesbescheinigungen werden in den normalen Ablauf der Bearbeitung eingeschlossen. In den Registern, die eine Nachrecherche (follow-back) durchführen können, sollte zur Klärung von Fragen bei den Meldern zurückgefragt werden. Alle Bemühungen, aus Qualitätsgründen die DCO-Rate so gering wie möglich zu halten, führen gleichzeitig zu besseren Entscheidungsgrundlagen für die Zählung von Mehrfachtumoren. Unspezifische Tumordiagnosen auf Todesbescheinigungen aus dem Bereich von D37–D44 und D48 werden nicht registriert, wenn sich keine dazu passende Meldung findet. Bei D41 ist Abschnitt 3.5 zu beachten.

*Beispiel:*

Es befinden sich zwei Diagnosen auf einer Todesbescheinigung: C50.9 (Mammakarzinom) und D37.7 (Darmtumor unbekanntes oder unsicheres Verhalten). Da keine Meldung dazu gefunden wurde, wird nur C50.9 (Mammakarzinom) registriert.

Zur Registrierung von DCO-Fällen wird auch auf den Abschnitt 2.4 verwiesen.

### 3.4.3 Generierung der besten Information aus mehreren Meldungen zu einem Tumor (Best-of)

#### Grundsätzliches Vorgehen

Nach der Entscheidung über die Anzahl von Primärtumoren steht fest, welche Meldungen zu einem Tumordatensatz zusammenzufassen sind. Wurden mehrere gleichartige Tumoren in einem Organsystem zu verschiedenen Zeitpunkten diagnostiziert, dann wird nur ein einziger Tumor gezählt. Liegen die beiden gemeldeten Tumoren zeitlich auseinander (mehr als 6 Monate), kommt für das Best-of der Variablen nur die Information des frühesten invasiven Tumors (inklusive Histologie) infrage. Bei gesicherter Zeitgleichheit geht dagegen in der Regel die Information zu dem Tumor mit der schlechteren Prognose (fortgeschritteneres TNM) in das Best-of ein. Bei Zeitgleichheit und gleicher Prognose kann die Information des Tumors mit der vollständigsten Dokumentation verwendet werden. Im Falle eines beidseitigen

synchronen Tumors bei paarigen Organen wird als Seitenlokalisierung „beidseits“ angegeben und die Tumordaten mit der schlechteren Prognose ins Best-Of aufgenommen. Anderenfalls werden wiederum nur die Seitenlokalisierung des zuerst aufgetretenen Tumors und dessen Daten übernommen. In der TNM-Klassifikation wird bei zeitgleichen Tumoren das „m“-Symbol für multiple simultane Tumoren angegeben. In dieses Feld kann auch die entsprechende Anzahl von Tumoren eingetragen werden. Beispiele hierzu zeigen Tabelle 3-22, Tabelle 3-23 und Tabelle 3-24.

### Inzidenzdaten versus Verlaufsdaten

Für alle Variablen gilt das Prinzip, den Status zum Inzidenzzeitpunkt am besten zu beschreiben. Wird im Verlauf der Erkrankung eine Tumorphase (zum Beispiel Metastasierung) gemeldet, dürfen die ursprünglichen Daten nicht

mit den neuen Informationen überschrieben werden. Die Trennbarkeit von Verlaufs- und Inzidenzdaten hängt stark von den regionalen Meldestrukturen und Meldefrequenzen ab. Einheitliche Regeln (zum Beispiel Zeitfenster ab Erstdiagnosedatum) können hier deshalb nicht formuliert werden. Beispiele hierzu zeigen Tabelle 3-25 und Tabelle 3-26.

### Fehlende oder unbekannte Werte

Bei den Variablen, bei denen eine „9“ bzw. „X“ (unbekannt) bei einer von beiden Meldungen vorliegt, wird die jeweils spezifischere Ausprägung ins Best-of übernommen (zum Beispiel bei Seitenlokalisierung, Staatsangehörigkeit). Die Bedingungen der Synchronität (Abschnitt 3.4.3 Grundsätzliches Vorgehen) und des Ausschlusses von Verlaufsinformationen (Abschnitt 3.4.3 Inzidenzdaten versus Verlaufsdaten) müssen dabei einge-

Tabelle 3-22. *Beispiel 1:* Zwei Meldungen aus der Klinik.

Lokalisation	Seite	Diagnosedatum	Histologie	Grading	Tumorausbreitung	TNM
C50.9	rechts	Juni 1996	8500/3	2	lokal	T2 N0 M0
C50.9	links	Februar 1997	8522/3	3	regionär	T3 N1 M0

Mit 8 Monaten Zeitunterschied sind beide Tumoren nicht synchron. Nur die Information zum frühesten Tumor wird weiterverwendet.

C50.9	rechts	Juni 1996	8500/3	2	lokal	T2 N0 M0
-------	--------	-----------	--------	---	-------	----------

Tabelle 3-23. *Beispiel 2:* Zwei Meldungen aus der Klinik.

Lokalisation	Diagnosedatum	Histologie	Grading	Tumorausbreitung	TNM
C18.4	März 1998	8140/3	2	lokal	T2 N0 M0
C18.7	März 1998	8140/3	3	regionär	T3 N1 M0

Beide Tumoren sind synchron. Die Information des Tumors mit der schlechteren Prognose wird weiterverwendet. Das m-Feld des TNM zeigt eine 2.

C18.7	März 1998	8140/3	3	regionär	T3(2) N1 M0
-------	-----------	--------	---	----------	-------------

Tabelle 3-24. *Beispiel 3:* Zwei Meldungen aus der Klinik.

Lokalisation	Seite	Diagnosedatum	Histologie	Grading	Tumorausbreitung	TNM
C44.6	rechts	Mai 1996	8070/2	9	lokal	Tis N0 M0
C44.7	links	März 1997	8070/3	3	regionär	T3 N1 M0

Nur die Information des invasiven Tumors wird ins Best-of übernommen.

C44.7	links	März 1997	8070/3	3	regionär	T3 N1 M0
-------	-------	-----------	--------	---	----------	----------

halten werden, außer es handelt sich um Variablen, die nicht oder nur selten von der Zeit abhängen (zum Beispiel Geschlecht, am längsten ausgeübter Beruf).

### Widersprüche

Wenn es Differenzen der Variablen zum selben Tumor gibt, sollte je nach Kapazität und Organisation des jeweiligen Registers bei der Vertrauensstelle bzw. beim Melder zurückgefragt werden, um offene Fragen zu klären. Eine Rückfrage erübrigt sich, wenn erkenntlich ist, dass eine spätere Meldung einen zunächst unplausiblen Wert korrigiert.

### Spezielle Regeln für einzelne Variablen

#### Diagnosedatum

Diagnosedatum ist nach den Regeln der IARC

- entweder das erste Datum einer Klinik-einweisung wegen einer Krebserkrankung
- oder das Datum der ersten ärztlichen Diagnose bzw. eines pathologischen Befundes
- oder das Todesdatum (nur für DCO-Fälle oder Tumoren, die erst bei einer Autopsie bekannt werden).

Für jeden Primärtumor wird das früheste Datum gewählt, das diese Definition erfüllt. Ein Diagnosedatum auf einer Todesbescheinigung wird, wenn überhaupt, in der Regel nur sehr grob angegeben (zum Beispiel „seit 2 Jahren“). Wenn eine Meldung und eine Todesbescheinigung zusammengeführt werden und die Diagnosedaten einen Unterschied zeigen, wird daher in der Regel das Diagnosedatum der Meldung genommen.

#### Gemeindekennziffer (GKZ) / Adresse

Die entsprechende GKZ (bzw. Adresse, falls im Registrierungsumfang enthalten) zum Diagnosedatum wird gewählt. Bei unterschiedlichen GKZ findet, falls erforderlich, eine Rückfrage bei der Vertrauensstelle bzw. beim Melder statt. Bei zeitentfernten Meldungen desselben Tumors kann auch ein Umzug angenommen werden. Auch dann wird die GKZ der frühesten Meldung verwendet, da sie den Aufenthaltsort zum Inzidenzdatum am besten beschreibt.

#### Diagnosesicherung

Bei spezifischen differierenden Meldungen wird die höherwertige Diagnosesicherung übernommen. Dabei gilt:

Tabelle 3-25. Beispiel 1: Zwei Meldungen aus der Klinik.

Lokalisation	Diagnosedatum	Histologie	Grading	Tumorausbreitung	TNM
C16.9	Januar 1996	8145/3	2	lokal	T2 N0 M0
C16.9	Oktober 1996	8140/3	3	metastasiert	T3 N1 M1

Ergebnisvorschlag: Spätere Information aus Oktober 1996 wird nicht zugeordnet.

C16.9	Januar 1996	8145/3	2	lokal	T2 N0 M0
-------	-------------	--------	---	-------	----------

Tabelle 3-26. Beispiel 2: Zwei Meldungen aus der Klinik.

Lokalisation	Diagnosedatum	Histologie	Grading	Tumorausbreitung	TNM
C34.9	Januar 1998	8140/3	2	regionär	T3 N1 M0
C34.9	März 1998	8250/3	3	metastasiert	T3 N1 M1

Ergebnisvorschlag: Information 2 Monate später wird noch einbezogen.

C34.9	Januar 1998	8250/3	3	metastasiert	T3 N1 M1
-------	-------------	--------	---	--------------	----------

DCO < klinisch < spezifische Diagnostik < zytologisch < histologisch < autoptisch

### Histologie

Bei gleichwertiger Diagnosesicherung wird je Primärtumor die spezifischere Histologie innerhalb der Histologiegruppe (siehe Tabelle 3-20) übernommen. Die Regel, die numerisch größere Schlüsselnummer zu wählen (Regel K der ICD-O-3), gilt nur innerhalb der Morphologiegruppen der ICD-O-3 und nie für Systemerkrankungen. Bei verschiedenen Wertigkeiten der Diagnosesicherung werden die Histologieschlüssel der höchsten vorkommenden Diagnosesicherung verwendet. Wenn eine Pathologenmeldung vorliegt, erhält diese ein stärkeres Gewicht. Ein befundetes Operationspräparat ist valider als der Befund einer Biopsie. Bei zeitlich nicht synchronen Tumoren in einem Organsystem wird die Histologie des erstdiagnostizierten Tumors gewählt.

### Dignität

Bei Kombination eines nichtinvasiven Tumors (2) oder eines Tumors unsicheren Verhaltens (1) mit einem bösartigen Tumor (3) im gleichen Organ werden die Tumoren zusammengeführt und nur die Information des invasiven Tumors verwendet (Beispiel 3 in Tabelle 3-24). Die Information des nichtinvasiven Tumors kann registern intern weiter vorgehalten werden. Dies kann insbesondere wichtig sein, wenn Früherkennungsprogramme evaluiert werden sollen. Bei Blasen Tumoren (Abschnitt 3.5) werden immer alle /1-, /2- und /3-Befunde berücksichtigt und der erste auftretende Harnblasentumor unabhängig vom Verhaltenskode als Primärtumor gewertet.

### Lokalisation

Einige Regeln zur Wahl der „besten“ Lokalisation sind bereits bei den Entscheidungen über die Anzahl der Primärtumoren enthalten:

- Ebene 2: Liegt gemäß Lokalisationsbaum (Abbildung 3-7 bis Abbildung 3-11) eine weniger spezifische und eine spezifische Lokalisation vor, dann wird die spezifischere Angabe übernommen.

- Ebene 3: Bei unterschiedlichen Subkategorien (4. Stelle) wird entweder die Lokalisation der zuverlässigeren Quelle oder ein unspezifischer Sitz Cxx.9, in bestimmten Fällen auch Cxx.8 (zum Beispiel C21.8) übernommen.

- Ebene 4: Wenn sich zwei Lokalisationen in derselben Gruppe der Tabelle 3-19 befinden, werden diese immer zusammengeführt. Laut IARC ist bei zeitlich unterschiedlichen Diagnosen die frühere Lokalisation zu wählen, bei Zeitgleichheit der (eher unspezifische) Gruppenkode. Davon abweichend versuchen viele Register bei gleichspezifischen Lokalisationen in derselben Gruppe (zum Beispiel C67.9, C66.9), anhand der Zuverlässigkeit der Meldequellen und der Qualität der Meldungen eine spezifische Lokalisation auszuwählen. Nur bei gleichwertigen Quellen wird der unspezifische Kode (hier C68.9) nach IARC-Empfehlung übernommen.

### Diagnose

Die Diagnose wird analog zu Lokalisation, Histologie und Dignität zugeordnet. Dass bei Kombinationen von nichtinvasiven Tumoren (2) bzw. Tumoren unsicheren Verhaltens (1) mit invasiven Tumoren (3) nur die Information des invasiven Tumors verwendet wird, führt dazu, dass bei der Zusammenführung Diagnosen aus dem Bereich C00–C97 Vorzug gegenüber Diagnosen D00–D48 haben (Ausnahme: Harnblase).

### Wievielter Tumor?

Diese Variable wird in der Reihenfolge des Diagnosedatums dem jeweiligen Primärtumor zugeordnet. Bei Zeitgleichheit empfiehlt die ENCR, dem fortgeschritteneren Tumor bzw. dem Tumor mit der schlechteren Prognose die niedrigere Nummer zu geben. Wird für eine Person ein früherer Tumor erst nachträglich gemeldet, so ist die Nummerierung anzupassen. Dies kann Konsistenzprobleme erzeugen (Beispiel: Bisheriger Tumor 1 wird Tumor 2, nachgemeldeter Tumor wird Tumor 1). Nicht alle Register erfassen daher diese Variable im Sinne der Tumorreihenfolge, sondern nutzen sie nur als Identifikation für einen Tumordatensatz. Sie muss dann zwar eindeutig, aber nicht zwingend chronologisch aufsteigend vergeben sein.

### Seitenlokalisierung

Es wird die spezifische Seite für den Primärtumor eines paarigen Organs gewählt, bei unpaarigen Organen trifft die Variable nicht zu. Bei gleichartigen synchronen Tumoren in paarigen Organen wird „beidseits“ gewählt. In klinischen Krebsregistern kann laut Basisdokumentationsregeln der ADT auch die betroffene Seite eines unpaarigen Organs dokumentiert werden (zum Beispiel „Oberlippe, links“). Im epidemiologischen Register wird die Angabe einer Seitenlokalisierung für unpaarige Organe üblicherweise nach internationalem Standard in „Trifft nicht zu“ umkodiert.

### Grading

Es wird die Grading-Angabe des Tumors mit der schlechteren Prognose gewählt. Haben zwei synchrone Tumoren die gleiche Prognose, wird das ungünstigere Grading gewählt.

### Tumorausbreitung

Es wird die Ausbreitung des Tumors mit der schlechteren Prognose gewählt. Haben zwei synchrone Tumoren laut TNM die gleiche Prognose, wird die ungünstigere Ausbreitung gewählt.

### TNM

Bei synchronen Tumoren werden die TNM-Angaben des Tumors mit der schlechteren Prognose gewählt. Bei differierenden Meldungen zum gleichen Tumor ist ein pTNM zwar grundsätzlich einem cTNM vorzuziehen, doch liefert beispielsweise die Angabe cM0 mehr Information als pMX. Ebenso hat ein cTNM Vorrang vor einem ypTNM, da in letzterem Fall bereits eine Therapie vor dem Datum des TNM-Befundes stattgefunden hat.

*Besonderheit Harnblase:* Bei differierenden Meldungen (und nicht eindeutigen Klartext) werden zwei Meldungen mit Ta und Tis zu Tis (da Tis-Tumoren die schlechtere Prognose haben) und zwei Meldungen mit Ta und T1 (oder höher) zu T1 (oder höher) zusammengeführt.

### Literatur

- 1 Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (Hrsg.) Internationale Klassifikation der Krankheiten für die Onkologie. Dritte Revision, ICD-O-3. Niebüll: Videel; 2003
- 2 IACR, IARC, ENCR. International Rules For Multiple Primary Cancers (ICD-O Third Edition). Internal Report No. 2004/02. Lyon: IARC; 2004 ([www.iacr.com.fr/MPrules\\_july2004.pdf](http://www.iacr.com.fr/MPrules_july2004.pdf) Last Verification: 18.05.2006)
- 3 National Cancer Institute. Definitions of Single and Subsequent Primaries for Hematologic Malignancies based on ICD-O-3 reportable malignancies. SEER Program. 28.02.2001 ([http://seer.cancer.gov/icd-o-3/hematopoietic\\_primaries.d03152001.pdf](http://seer.cancer.gov/icd-o-3/hematopoietic_primaries.d03152001.pdf) Last Verification: 18.05.2006)

## 3.5 Standardisierungsleitlinie für die Kodierung von urothelialen Tumoren der Harnblase

*Bettina Eisinger*

### 3.5.1 Vorbemerkungen

(a) Über 90 % der malignen epithelialen Tumoren der Harnblase sind urotheliale Tumoren, selten treten Plattenepithelkarzinome, Adenokarzinome, undifferenzierte Karzinome, lymphoepitheliale Karzinome und Mischformen auf. Zu den seltenen mesenchymalen Tumoren gehören Leiomyosarkome, Fibrosarkome, Rhabdomyosarkome, Angiosarkome etc. Primäre maligne Lymphome kommen ebenfalls vor.

(b) Bei den urothelialen Tumoren werden papilläre Formen von flachen, nichtpapillären Formen unterschieden. Die häufigeren papillären Tumoren wachsen schmal- oder breitbasig in das Lumen der Harnblase und infiltrieren die Harnblasenwand erst relativ spät. Sie treten häufig multilokulär oder rezidivierend auf. Flache Karzinome des Urothels kommen seltener vor und infiltrieren eher die Harnblasenwand.

(c) Für die Harnblase hat die IARC / ENCR Working Group on Data Definitions bereits 1995 Empfehlungen für die Kodierung erarbeitet (Tabelle 3-27). Danach sind alle Harnblasentumoren unabhängig vom histologischen Typ

und vom Ausmaß des invasiven Wachstums zu registrieren. Bei der Kodierung des Tumorverhaltens (../1,../2, ../3) werden sowohl der histologische Befund als auch das Ausmaß des invasiven Wachstums (TNM) berücksichtigt.

(d) Voraussetzung für eine differenzierte Vergleichbarkeit von epidemiologischen Daten zu Harnblasentumoren ist die getrennte Ausweisung von invasiven und nichtinvasiven Tumoren innerhalb der Gesamtinzidenz. Gerade dies wird erschwert durch die Existenz unterschiedlicher Regeln, Auffassungen und Regelwerke für die Kodierung der Dignität, die sich sowohl in den ärztlichen Meldungen als auch in der Verarbeitung von unvollständigen oder widersprüchlichen Meldungen in den epidemiologischen Krebsregistern zeigen.

### 3.5.2 Datenqualität der Meldungen

Voraussetzung für die korrekte Verarbeitung der Daten im epidemiologischen Krebsregister ist die Qualität der ärztlichen Meldungen. Die Übermittlung folgender Informationen zu Harnblasentumoren ist erforderlich:

- Histopathologischer Tumorbefund im Klartext mit Angabe des Wachstumsmusters (papillär, nichtpapillär)
- Invasionsgrad (invasiv, nichtinvasiv)
- Grading
- TNM-Stadium

Die Kodierung in epidemiologischen Krebsregistern erfolgt nach der ICD-O-3 (Tabelle 3-27).

### 3.5.3 Umgang mit fehlenden und widersprüchlichen Angaben in Meldungen

Fehlende oder widersprüchliche Angaben in den Meldungen sollten zunächst beim meldenden Arzt recherchiert und geklärt werden. Wenn keine zusätzlichen Informationen gewonnen werden können oder widersprüchliche Angaben nicht geklärt werden können, ist mit den vorhandenen Angaben umzugehen.

*Beispiele:*

- |  |        |
|--|--------|
| a) vollständige Meldung                                  |        |
| <i>b) unvollständige oder widersprüchliche Meldung</i>   |        |
| 1. Invasionstiefe  |        |
| a) nichtinvasives papilläres urotheliales Karzinom G2    | 8130/2 |
| <i>b) papilläres urotheliales Karzinom G2</i>            | 8130/3 |
| <i>b) invasives papilläres Karzinom pTa</i>              | 8130/3 |
| 2. Grading   |        |
| a) nichtinvasives papilläres Urothelkarzinom G0          | 8130/1 |
| <i>b) nichtinvasives papilläres Urothelkarzinom</i>      | 8130/2 |
| <i>b) papillärer Harnblasentumor G2</i>                  | 8130/3 |
| 3. Wachstumsmuster                                       |        |
| a) nichtinvasives papilläres Transitionalzellkarzinom G2 | 8130/2 |
| <i>b) nichtinvasives Transitionalzellkarzinom G2</i>     | 8120/2 |
| 4. Invasionstiefe, Grading, Wachstumsmuster              |        |
| a) invasives papilläres Urothelkarzinom G3               | 8130/3 |
| <i>b) Urothelkarzinom</i>                                | 8120/3 |
| 5. TNM   |        |
| a) Urothelkarzinom G1-pTa                                | 8130/2 |
| a) Urothelkarzinom Tis                                   | 8120/2 |
| <i>b) Urothelkarzinom</i>                                | 8120/3 |
- Das Problem mit fehlenden Angaben zum Tumor ist: Je weniger Angaben vorhanden sind, um so eher wird bei der Kodierung ein weniger spezifischer invasiver Tumor verschlüsselt.

*Beispiel:*

- |   |        |
|---|--------|
| papilläres Urothelkarzinom G0                     | 8120/1 |
| gut differenziertes papilläres Urothelkarzinom G1 | 8130/2 |

Tabelle 3-27. Kodierung von Harnblasentumoren.

Nichtpapilläre urotheliale Läsionen / Tumoren					
ICD-O-2	THS	ICD-O-3	Bezeichnung und <i>synonyme Befunde</i>	Kodierungshinweise	ICD-10
Nichtinvasiv					
8120/2	8120/2	<b>8120/2</b>	<b>Transitionalzellkarzinom in situ</b> Übergangszellkarzinom in situ urotheliales Karzinom in situ <i>Flat tumour</i> <i>Flaches Karzinom in situ</i> <i>urotheliales nichtpapilläres Karzinom in situ</i> <i>urotheliale Tis-Tumoren</i> <i>urotheliales Karzinom, nichtinvasiv G1–G2</i>	Kodierung von nichtpapillären urothelialen In-situ-Tumoren bzw. In-situ-Tumoren ohne Angabe des Wachstumsmusters (papillär oder nichtpapillär)	<b>D09.0</b>
Invasiv					
8120/3	8120/3	<b>8120/3</b>	<b>Transitionalzellkarzinom o.n.A.</b> Urothelkarzinom o.n.A. Übergangszellkarzinom o.n.A. <i>invasives G2 - Karzinom</i> <i>G3–4 - Karzinom</i>	Kodierung von nichtpapillären invasiven urothelialen Tumoren bzw. invasiven Tumoren ohne Angabe des Wachstumsmusters (papillär oder nichtpapillär)	<b>C67</b>
Papilläre urotheliale Läsionen / Tumoren					
Nichtinvasiv					
8120/0	8120/0	8120/0	Transitionalzellpapillom, gutartig Übergangspapillom	Schlüsselnummer nicht für die Kodierung von urothelialen Tumoren verwenden, nur für Papillome des Übergangsepithels anderer Lokalisationen	
8120/1	8120/1 nicht zu ver- wen- den	<b>8120/1</b>	<b>Urotheliales Papillom, o.n.A.</b> Papillom der Harnblase Transitionalzellpapillom, o.n.A. Übergangzellpapillom <i>papilläres Urothelkarzinom G0</i>	Schlüsselnummer für Papillome des Übergangsepithels der Harnblase	<b>D41</b>
8130/1	nicht belegt	<b>8130/1</b>	<b>Papilläre Neoplasie der Übergangszellen des Urothels mit niedrigem Malignitätspotenzial</b> <i>papilläre Neoplasie unklarer Dignität</i> <i>papilläre urotheliale Neoplasie mit niedrigem malignen Potenzial</i>	Kodierung, wenn genau diese Befunde gemeldet werden	<b>D41</b>
8130/2	nicht belegt	<b>8130/2</b>	<b>papilläres Transitionalzellkarzinom, nichtinvasiv</b> nichtinvasives papilläres Urothelkarzinom nichtinvasives papilläres Transitionalzellkarzinom <i>papilläres Karzinom G1</i> <i>nichtinvasives papilläres Karzinom G2</i> <i>urotheliale pTa-Tumoren</i>	Kodierung von papillären nichtinvasiven urothelialen Tumoren	<b>D09.0</b>

Fortsetzung Tabelle 3-27.

ICD-O-2	THS	ICD-O-3	Bezeichnung und synonyme Befunde	Kodierungshinweise	ICD-10
Invasiv					
8130/3	8130/3	<b>8130/3</b>	<b>papilläres Transitionalzellkarzinom</b> papilläres Übergangszellkarzinom papilläres Urothelkarzinom <i>invasives papilläres Karzinom G2</i> <i>papilläres Karzinom G3/4</i>	Kodierung von papillären invasiven urothelialen Tumoren	<b>C67</b>
8131/3	nicht belegt	<b>8131/3</b>	<b>Transitionalzellkarzinom, mikropapillär</b>	Kodierung, wenn genau dieser Befund gemeldet wird	<b>C67</b>
Grading					
GX	Grading nicht bestimmt, unbekannt				
G1	gut differenziert			i.d.R. nichtinvasiv	
G2	mäßig differenziert			nichtinvasiv oder invasiv	
G3-4	schlecht differenziert, undifferenziert			i.d.R. invasiv	
G0	papilläres Urothelkarzinom G0 wird synonym für urotheliales Papillom verwendet				
Synonyme für „nicht- invasiv“	nichtinfiltrierend, Carcinoma in situ, CIS, intraepithelial, nicht die Basalmembran durchbrechend, T-Stadium: Ta, Tis,				

papilläres Urothelkarzinom 8130/3  
Urothelkarzinom 8120/3

Von daher ist die vollständige und plausible Meldung für die Kodierung der Harnblasentumoren von entscheidender Bedeutung. Nur dadurch ist auch ein invasiver von einem nichtinvasiven Tumor zu unterscheiden. Bei widersprüchlichen Angaben (invasiv-pTa) wird das Prinzip der Höherschlüsselung bei der Dignität angewendet (./3).

### 3.5.4 Datenauswertungen zu Harnblasentumoren

- a) In die Berechnung der Gesamtinzidenz der Harnblasentumoren gehen alle Befunde .../1, .../2,.../3 ein (D41, D09, C67).
- b) Der erste auftretende Harnblasentumor ist unabhängig vom Verhaltenskode .../1, .../2, .../3 inzidenzrelevant.
- c) Es werden die IARC-Regeln für multiple Primärtumoren angewendet.

d) Register, die .../1-Befunde nicht erfassen, weisen dies in Publikationen gesondert aus.

e) Für spezielle Auswertungen hinsichtlich des Invasionsgrades erfolgt die getrennte Darstellung nach C67, D09, D41, die auch explizit beschrieben wird.

### 3.5.5 Umgang mit Tumoren der ableitenden Harnwege

Nierenbecken, Harnleiter, Harnblase und Harnröhre haben einen grundsätzlich gleichen Aufbau und bilden deshalb gleichartige Tumoren aus (siehe oben). Unter Berücksichtigung der IARC-Regeln für multiple Primärtumoren gilt die Standardisierungsleitlinie auch für diese Lokalisationen. Mehrere urotheliale Tumoren der Lokalisationen Nierenbecken, Harnleiter, Harnblase, Harnröhre und „andere und unspezifische Harnorgane“ werden als eine Erkrankung gezählt. Bei zeitversetztem Auftreten wird als Lokalisation der Sitz des ersten Tumors angenommen. Bei zeitgleichem Auftreten wird als Lokalisation die C68.9 gewählt.

## Literatur

- 1 Eble JN, Sauter G, Epstein JE, Sesterhenn IA (eds.) Pathology and Genetics of Tumours of the Urinary System and Male Genital Organs. Lyon: IARC Press; 2004
- 2 Fritz A, Percy C, Jack A, Shanmugaratnam K, Sobin L, Parkin M et al (eds.) International Classification of Diseases for Oncology, ICD-O. Third Edition. Geneva: World Health Organization; 2000
- 3 Grundmann E, Hermanek P, Wagner G (Hrsg.) Tumorhistologieschlüssel. 2. Auflage. Berlin u. a.: Springer; 1997
- 4 Helpap B. Pathologie der ableitenden Harnwege und der Prostata. Berlin u. a.: Springer; 1989
- 5 Helpap B, Köllermann J. Neuerungen in der histologischen WHO-Klassifikation urothelialer Harnblasentumoren und abnormer flacher Urothelläsionen. Pathologie 2000; 21, 211–217
- 6 Percy C, Van Holten V, Muir C (eds.) International Classification of Diseases for Oncology, ICD-O. Second Edition. Geneva: World Health Organization; 1990
- 7 Pheby D, Martinez C, Roumagnac M, Schouten L. Recommendations for coding Bladder Tumours. 1995 (English version: [www.encl.com.fr/bladeng.pdf](http://www.encl.com.fr/bladeng.pdf); German version: [www.encl.com.fr/bladger.pdf](http://www.encl.com.fr/bladger.pdf) Last Verification: 18.10.2007)
- 8 Remmele W (Hrsg.) Pathologie. Band 5. 2., neubearbeitete Auflage. Berlin u. a.: Springer; 1997
- 9 Wittekind C, Meyer HJ, Bootz F (Hrsg.) TNM-Klassifikation maligner Tumoren. 6. Auflage. Berlin u. a.: Springer; 2002

## 3.6 Zur Kodierung bösartiger Neubildungen der hämatopoetischen und lymphatischen Gewebe – Lymphome und Leukämien

*Martin Lehnert, Miriam Holzmann, Kirsten Hinrichs*

Wenn es um bösartige Neubildungen der hämatopoetischen und lymphatischen Gewebe geht, werden im Allgemeinen die Begriffe „Leukämie“ und „Lymphom“ gebraucht. Dabei erfolgt die Differenzierung zwischen beiden Begriffen im Wesentlichen nach dem klinischen Ausbreitungsmuster der Erkrankung und nicht nach dem spezifischen Zelltyp. So wird zum Beispiel der Begriff „Lymphom“ auf lymphoproliferative Prozesse angewendet, die Tumormassen in Lymphknoten oder anderen Organen bilden.

Leukämien beziehen sich auf bösartige Prozesse, die in erster Linie das Knochenmark und das periphere Blut betreffen. Die Lokalisationen sind dabei keineswegs ausschließlich, sodass bei vielen bösartigen lymphoproliferativen Prozessen solide Tumormassen und der Befall von Blut und Knochenmark gleichzeitig auftreten. Der Einsatz moderner Methoden der Zellbiologie und Molekulargenetik hat in den letzten Jahren zu einem erheblichen Erkenntnisgewinn geführt und ermöglicht heute die Zelltypisierung in der Routinediagnostik. Diese Entwicklung führte dazu, dass man sich heute bei der Klassifizierung bösartiger hämatologischer Neubildungen wesentlich mehr an der Typisierung der entarteten Zelllinie als am klinischen Befallsmuster einer Erkrankung orientiert. Eine klare Abgrenzung mit den Begriffen „Lymphom“ und „Leukämie“ gelingt daher kaum noch.

### 3.6.1 Morphologie

Im Jahr 1999 wurde die *WHO-Klassifikation* für bösartige Neubildungen der hämatopoetischen und lymphatischen Gewebe als Ergebnis einer internationalen Konsensuskonferenz veröffentlicht. Diese neue Klassifikation wird heute als internationaler Standard akzeptiert und setzte der Vielfalt der bisherigen Klassifikationssysteme ein Ende (Rappaport, Kiel, Lukes-Collin, REAL, FAB). Die Systematik der Klassifikation orientiert sich an den Zelllinien, nach denen sich Stammzellen zu sogenannten Effektorzellen ausdifferenzieren. Unter Effektorzellen versteht man Erythrozyten, Thrombozyten, B-Lymphozyten, T-Lymphozyten, Granulozyten, Monozyten oder Plasmazellen. Für die Integration der WHO-Klassifikation in die 3. Revision der ICD-O orientierte man sich beim Aufbau der entsprechenden Sektion ebenfalls an dieser Systematik. Die Hauptgruppen der neuen Systematik bilden sich auf der Ebene der dreistelligen Morphologiekodes ab (Tabelle 3-28). Um die Konversion von Kodierungen aus der ICD-O-2 zu ermöglichen, deren Originalausgabe bereits im Jahr 1990 veröffentlicht wurde, hat man an einer Einteilung in „Lymphome“ und „Leukämien“ festgehalten. Da das Kapitel Neubildungen der ICD-10 auf der 2. Revision der ICD-O basiert, weisen ICD-O-3 und ICD-10 hinsichtlich

der Dignität einiger Erkrankungen Unterschiede auf. So wird beispielsweise das Myelodysplastische Syndrom in der ICD-O-3 als maligne Erkrankung (998x/3) klassifiziert. Die entsprechende ICD-10-Kodierung (D46.x) weist die Entität der Gruppe der „Neubildungen unsicherer oder unbekanntes Verhaltens“ zu. Obwohl man heute weiß, dass sich hinter mancher bisher als „Lymphom“ oder „Leukämie“ bezeichneten Entität derselbe Krankheitsprozess verbirgt, gibt es zwei Kodierungen – jeweils eine bei den Lymphomen und eine bei den Leukämien: So wird zum Beispiel eine chronisch lymphatische B-Zell-Leukämie mit M-9823/3 kodiert und das kleinzellige lymphozytische B-Zell-Lymphom mit M-9670/3, obwohl es sich nach WHO-Klassifikation eigentlich um dieselbe Entität handelt. Die Unterscheidung beruht allenfalls auf unterschiedlichen Erkrankungsstadien oder Manifestationsformen.

Auch an anderen Stellen mussten Kompromisse eingegangen werden: Um auch Bezeichnungen aus den vorangegangenen Klassifikationen und ICD-O-Ausgaben in der ICD-O-3 unterzubringen, wurden diese den jeweils betroffenen Zelllinien zugeordnet (Tabelle 3-28).

Bei vielen Morphologiekodes der ICD-O-3 ist die Zelllinie, von der die Erkrankung ihren Ausgang nahm, bereits in den ersten vier Stellen berücksichtigt – allerdings nicht durchgängig. Es wird deshalb empfohlen, wie bisher und entsprechend der Regel G der ICD-O-3 die Kodierung des Zelltyps an der 6. Stelle des Morphologiekodes fortzuführen (Tabelle 3-29). Dies erleichtert auch den Vergleich mit Datenbeständen, die nach ICD-O-2 kodiert wurden. Werden bei einem Patienten mehrere hämatologische/lymphatische Neubildungen identifiziert, sollte

Tabelle 3-28. ICD-O-3 Entitätengruppen der Systemerkrankungen.

ICD-O-3 M (3-stellig)	ICD-10	Entitätengruppe
959	C85.9	maligne Lymphome, o.n.A. oder diffus
Hodgkin-Lymphome		
965-966	C81.x	Hodgkin-Lymphome
Non-Hodgkin-Lymphome		
967-969	C82.x, C83.0, C83.1, C83.3, C83.7, C83.1, C83.1, C85.1	reifzellige B-Zell-Lymphome
970-971	C84.x, L41.2	reifzellige T-Zell- und NK-Zell-Lymphome
972	C83.5	Lymphoblastische Lymphome der Vorläuferzellen
973	C90.x	Neoplasien der Plasmazellen
974	C96.2, C96.3, D47.0	Neoplasien der Mastzellen
975	C96.1, C96.7, D47.0, D76.0	Neoplasien der Histiozyten und akzessorischer lymphoider Zellen
976	C88.x, D47.2, D47.7	immunproliferative Krankheiten
Leukämien		
980	C95.0, C95.9	Leukämien o.n.A.
982-983	C91.x	lymphatische Leukämien
984-993	C92.x, C93.x, C94.4	myeloische Leukämien
994	C91.4, C92.7, C94.7	sonstige Leukämien
Sonstige Systemerkrankungen		
995-996	C92.7, D45, D46.x, D47.x, D72.1	chronisch myeloproliferative Krankheiten
997	D45, D47.x C92.7	sonstige myeloproliferative Krankheiten
998	D46.x	myelodysplastische Syndrome

Table 3-29. Kodierung des Zelltyps bei Systemerkrankungen an der 6. Stelle des Morphologiekodes.

Kodierung	Phänotyp
5	T-Zell-Typ
6	B-Zell-Typ
7	Null-Zell-Typ
8	Natural-Killer-Zell-Typ
9	Zelltyp nicht bestimmt / unbestimmbar

generell kritisch überprüft werden, ob es sich bei einem der angegebenen Morphologiekodes möglicherweise um eine Fehlkodierung handelt, die dadurch zustande kam, dass die ausdrückliche Angabe eines Zelltyps in der Meldung fehlte (siehe Beispiele unten). Die Kodierung des Zelltyps an der 6. Stelle legt daher dessen Nutzung bei der Best-of-Generierung nahe.

#### 1. Beispiel:

Meldung 1: „Anaplastisches großzelliges Lymphom“

Meldung 2: „Anaplastisches großzelliges B-Zell-Lymphom“

Nach ICD-O-3 würde die erste Meldung mit M-9714/39 und die zweite Meldung mit M-9680/36 kodiert. Betrachtet man beim Best-of lediglich die ersten vier Stellen des Morphologiekodes, würden sich bei dieser Konstellation sowohl im SEER- als auch im IARC-Modus zwei unabhängige Erkrankungen ergeben. Obwohl es sich bei anaplastischen, großzelligen Lymphomen meistens um T-Zell-Lymphome handelt, verbirgt sich in diesem Fall vermutlich ein B-Zelltyp dahinter, wie aus Meldung 2 zu erkennen. Eine Zweiterkrankung ist unwahrscheinlich.

#### 2. Beispiel:

Meldung 1: „Anaplastisches großzelliges Lymphom vom T-Zelltyp“

Meldung 2: „Anaplastisches großzelliges B-Zell-Lymphom“

Durch die Kodierung der ersten Meldung mit M9714/35 und der zweiten Meldung mit M9680/36 ergibt sich durch die Kodierung der unterschiedlichen Ursprungszelllinien an der 6. Stelle

ein zusätzliches Indiz für die Best-of-Entscheidung für zwei unabhängige Entitäten.

### 3.6.2 Lokalisation

Wie bei soliden Tumoren geht es bei der Kodierung der Lokalisation (Topographie) um den Primärsitz oder das Organ bzw. das Gewebe, wo die Krebserkrankung ihren Ausgang nahm. Obwohl es sich bei Lymphomen um systemische Erkrankungen handelt, kann gegebenenfalls unterschieden werden, ob die Erkrankung vom lymphatischen Gewebe (Lymphknoten, Milz, Thymus, Appendix, Tonsillen und Waldeyer'scher Rachenring) oder einem anderen Organ (extranodal) ihren Ausgang nahm. Bei der Kodierung der Lokalisation ist Regel D der ICD-O-3 anzuwenden:

*Regel D der ICD-O-3:* Entspringt ein Lymphom den Lymphknoten, so ist mit C77.- zu verschlüsseln. Ein Lymphom, das mehrere Lymphknotenregionen befällt, ist mit C77.8 zu verschlüsseln. Extranodale Lymphome sind nach ihrem Ursprungsort zu verschlüsseln. Dieser ist nicht unbedingt mit der Entnahmestelle der Biopsie identisch. Sofern keine Lokalisation angegeben wird, soll mit C77.9 (Lymphknoten o.n.A.) verschlüsselt werden. Wird bei fehlender Lokalisationsangabe aber eine extranodale Entstehung des Lymphoms angenommen, so ist mit C80.9 (unbekannte Primärlokalisation) zu verschlüsseln.

Prinzipiell kann ein Lymphom in jedem Organ seinen Ausgang nehmen. Beispiele für die häufigsten extranodalen Primärlokalisationen sind:

- Haut (Mycosis fungoides)
- Subkutis (subkutanes pannikulitisches T-Zell-Lymphom)
- GI-Trakt (MALT-Lymphom)
- Knochenmark
- Leber
- Lunge
- Niere
- Gehirn

Die Primärlokalisation ist von der Ausbreitung der Erkrankung zum Diagnosezeitpunkt zu unterscheiden, die in der Stadieneinteilung (siehe unten) berücksichtigt wird. Alle Leukämien sind mit der Lokalisation „Knochenmark“ (C42.1) zu verschlüsseln, mit Ausnahme des Myelosarkoms (9930/3), einer seltenen extramedullären Manifestation einer myeloischen Leukämie (Regel E).

### 3.6.3 Ausbreitung

Die Dokumentation des Erkrankungsstadiums von Morbus Hodgkin und Non-Hodgkin-Lymphomen basiert im Wesentlichen auf der Ann-Arbor-Klassifikation (1971). Diese Klassifikation enthält ursprünglich die Stadien I bis IV. Ergänzungen von „N“ oder „E“ weisen auf Lymphknotenbefall (N) und/oder extranodalen Befall (E) hin. Zusätzlich kann das Vorliegen von Allgemeinsymptomen mit „A“ oder „B“ angegeben werden. Für das spezifische Staging der verschiedenen Lymphom-Entitäten wurden spe-

zifische Modifikationen der Ann-Arbor-Klassifikation vorgenommen (Tabellen 3-30 bis 3-34).

Bei *MALT-Lymphomen* (*mucosa-associated lymphoid-like tissue*) handelt es sich um extranodale Marginal-Zonen B-Zell-Lymphome. Häufigste Lokalisation ist der Magen, aber auch andere Primärsitze, wie zum Beispiel Lunge oder Schilddrüse, kommen vor.

*Chronisch Lymphatische Leukämien (CLL)* betreffen selten die T-Zell-Reihe, meistens die B-Zell-Reihe (B-CLL; M-9823/36). Diese Entität entspricht in der WHO-Klassifikation einem niedrigmalignen lymphozytischen B-Zell-Lymphom (M-9670/36) im Stadium IV (siehe oben), insbesondere mit Knochenmarkbefall und Ausschwemmung ins Blut. Es existieren zwei Klassifikationssysteme zur klinischen Stadieneinteilung nach *Rai* (Tabelle 3-33) und nach *Binet* (Tabelle 3-34).

*Kutane Lymphome* sind eine heterogene Gruppe von B- und T-Zell-Lymphomen der Haut ohne

Table 3-30. Stadieneinteilung von NHL nach Ann Arbor, in modifizierter Form.

Stadium	Definition
I	nodaler Befall einer einzelnen Lymphknotenregion (I N) oder Vorliegen eines einzelnen lokalisierten extranodalen Herdes (I E)
II	nodaler Befall (II) und/oder lokalisierte extranodale Herde (IIE) von zwei oder mehr Regionen auf einer Seite des Zwerchfells
II 1	Befall von zwei benachbarten Lymphknotenregionen III1 oder einer Lymphknotenregion mit lokalisiertem Übergang auf ein benachbartes Organ (III1E) oder Befall zweier benachbarter extralymphatischer Organe* (II 1E)
II 2	Befall von zwei nicht benachbarten oder mehr als zwei benachbarten Lymphknotenregionen (II2) oder Befall eines extralymphatischen Organs mit Lymphknotenbeteiligung über regionäre Lymphknoten hinaus (II2E) oder Befall zweier nicht benachbarter extralymphatischer Organe* (II2E)
III	nodaler Befall (III) und/oder lokalisierte extranodale Herde (III E) auf beiden Seiten des Zwerchfells, ggf. mit Milzbefall (IIIS oder IIISE)
IV	<i>Diffuser oder disseminierter Befall</i> eines oder mehrerer extralymphatischer Organe* mit und ohne Lymphknotenbefall (zum Beispiel Knochen, Knochenmark, Leber, Niere, Haut oder Subkutis, Lunge, GI-Trakt oder Gehirn)
Zusatz	Definition
A	keine Allgemeinsymptome
B	Allgemeinsymptome (Temperatur > 38°C, Gewichtsverlust > 10 % des Ausgangsgewichtes innerhalb von 6 Monaten, Nachtschweiß, Juckreiz)
*	Zum lymphatischen Gewebe gehören: Lymphknoten, Milz, Thymus, Appendix, Tonsillen und Waldeyer'scher Rachenring.

Zeichen extrakutaner Manifestation zur Zeit der Diagnosestellung. Die häufigsten Entitäten sind aus der T-Zelllinie die Mycosis fungoides (M-9700/3) und die lymphomatoide Papulose (M-9718/3). Seltener sind kutane B-Zell-Lymphome.

### 3.6.4 Inzidenzberechnung

Im Krebsregister gehen zu einer hämatologischen Neubildung häufig Meldungen aus verschiedenen Quellen ein. Hierbei werden nicht

Tabelle 3-31. Stadieneinteilung von M. Hodgkin (M-9650/3 – 9667/3) nach Ann Arbor, modifizierte Form der Deutschen Hodgkin Studiengruppe (vgl. Lister et al., Cotwolds 1989).

Stadium	Definition
I	nodaler Befall einer einzelnen Lymphknotenregion (I N) oder Vorliegen eines einzelnen lokalisierten extranodalen Herdes (I E)
II	nodaler Befall (II N) und / oder lokalisierter extranodaler Herd (II E) in zwei oder mehreren Regionen <i>auf einer Seite des Zwerchfells</i>
III	nodaler Befall (III N) und / oder lokalisierte extranodale Herde (III E) <i>auf beiden Seiten des Zwerchfells</i>
III 1	infradiaphragmaler Befall oberhalb des Truncus coeliacus (Milzhilus, zöliakale und / oder portale Lymphknoten)
III 2	infradiaphragmaler Befall auch unterhalb des Truncus coeliacus (paraaortale, mesenteriale, iliakale und/oder inguinale Lymphknoten)
IV	Disseminierter Befall eines oder mehrerer extralymphatischer Organe mit oder ohne Befall von Lymphknoten (Eine Beteiligung des Knochenmarks oder der Leber gilt grundsätzlich als Stadium IV)
Zusatz	Allgemeinsymptome
A	keine Allgemeinsymptome
B	Allgemeinsymptome (Temperatur > 38°C, Gewichtsverlust > 10 % des Ausgangsgewichtes innerhalb von 6 Monaten, Nachtschweiß, Juckreiz)
*	Zum lymphatischen Gewebe gehören: Lymphknoten, Milz, Thymus, Appendix, Tonsillen und Waldeyer'scher Rachenring.

Tabelle 3-32. Modifizierte Ann-Arbor-Klassifikation nach *Musshoff* und *Radaszkiewicz*.

Stadium	Definition
I E	uni- oder multilokulärer Befall des Gastrointestinaltraktes ohne Lymphknotenbeteiligung und ohne Organinfiltration per continuitatem
I E1	Befall von Mukosa und Submukosa
I E2	Infiltration über die Submukosa hinaus
II E	uni- oder multilokulärer Befall des Gastrointestinaltraktes jeglicher Infiltrationstiefe und Befall infradiaphragmaler Lymphknoten
II E1	Befall regionärer infradiaphragmaler Lymphknoten
II E2	Befall nichtregionärer infradiaphragmaler Lymphknoten
IIIE	uni- oder multilokulärer Befall des Gastrointestinaltraktes jeglicher Infiltrationstiefe, zusätzlich Befall infra- und supradiaphragmaler Lymphknoten einschließlich eines weiteren lokalisierten Organbefalls im Gastrointestinaltrakt, der Milz oder beider
IVE	diffuser oder disseminierter Befall extragastrointestinaler Organe mit oder ohne Lymphknotenbeteiligung

Tabelle 3-33. Stadieneinteilung nach Rai (1975, 1990).

Risiko	Stadium	Definition
niedrig	0	Blutlymphozytenzahl > 5000/ $\mu$ l, Knochenmarkslmphozytose > 30 %
mittel	I	Lymphozytose + Lymphknotenvergrößerung (Lymphadenopathie)
	II	Lymphozytose + Leber- und/oder Milzvergrößerung (mit oder ohne Lymphadenopathie)
hoch	III	Lymphozytose + Anämie (Hb unter 11 g/dl = 7 mmol/l) (mit oder ohne Adenopathie/Organomegalie)
	IV	Lymphozytose + Thrombozytopenie (< 100 000/ $\mu$ l) (mit oder ohne Anämie/Adenopathie/Organomegalie)

Tabelle 3-34. Stadieneinteilung nach Binet (1981).

Risiko	Stadium	Lymphadenopathie	Hb (g/dl)	Thrombozyten
niedrig	A	< 3	> 10	normal
mittel	B	$\geq$ 3	> 10	normal
hoch	C	unabhängig	< 10	< 100 000

selten unterschiedliche Diagnosetexte und morphologische Kodierungen verwendet. Dieser Umstand wird entweder durch unterschiedliche Intensität und Methodik der Diagnostik oder durch den Verlauf der einzelnen Erkrankung bedingt. Nicht selten ergibt sich die Schwierigkeit, zu entscheiden, ob es sich um ein und denselben Erkrankungsprozess handelt oder ob zwei unabhängige Erkrankungen vorliegen. Zur Standardisierung dieser Entscheidungen im Datenbestand des Krebsregisters werden international unterschiedliche Regeln eingesetzt. Während die International Association of Cancer Registries (IACR) die Entscheidungsfindung durch Zuordnung der einzelnen Diagnosen in einem einfachen Gruppenschema empfiehlt, wird im amerikanischen SEER-Programm eine deutlich komplexere Matrix eingesetzt. GEKID empfiehlt die Verwendung des SEER-Algorithmus (Abschnitt 3.4).

## Literatur

- Berger D, Mertelsmann R, Engelhardt R (Hrsg.) Das Rote Buch, Hämatologie und internistische Onkologie. 2. Auflage. Landsberg: ecomed; 2002
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (Hrsg.) Internationale Klassifikation der Krankheiten für die Onkologie. Dritte Revision, ICD-O-3. Niebüll: Videel; 2003
- Harris NL, Jaffe ES, Diebold J, Flandrin G, Müller-Hermelink HK, Vardiman J et al. World Health Organization Classification of Neoplastic Diseases of the Hematopoietic and Lymphoid Tissues: Report of the Clinical Advisory Committee Meeting. J Clin Oncol 1999; 17 (12), 3835–3849
- Weber C. Klassifikationssysteme in der Onkologie. Bremen: Krebsregister Bremen; 2005

## 4 Qualitätssicherung

### 4.1 Datenqualität, Fehlervermeidung und -erkennung

*Miriam Holzmann, Alexander Katalinic*

#### 4.1.1 Einleitung

Grundlage der Krebsregistrierung ist neben der vollzähligen Erfassung möglichst aller Krebserkrankungen auch eine qualitativ hochwertige Dokumentation der einzelnen Erkrankungsfälle. Die erhobenen Daten (Meldungen) müssen vollständig und in der gewünschten Genauigkeit erfasst sein (Abschnitt 2.3), richtig und reproduzierbar sein (Validität und Reliabilität). Übergeordnetes Ziel ist die Vergleichbarkeit der Krebsregisterdaten auf nationaler und internationaler Ebene. Um die genannten Ziele zu erreichen, werden in den Krebsregistern diverse Qualitätssicherungsmaßnahmen getroffen, wobei deren Art, Umfang und Platzierung im Registrierungsprozess je nach Register und den zugrunde liegenden Rahmenbedingungen unterschiedlich sein kann. Im folgenden Kapitel sollen Faktoren aufgeführt werden, die einen relevanten Einfluss auf die Datenqualität haben. Die Kenntnis dieser Faktoren ist unter zwei Gesichtspunkten wichtig: Zum einen bietet sich hier für die Krebsregister selbst die Möglichkeit zu prüfen, ob zusätzliche Maßnahmen zur Qualitätssicherung ergriffen werden sollten. Zum anderen können Nutzer von Krebsregisterdaten die Datenqualität anhand der Beurteilung der getroffenen Qualitätssicherungsmaßnahmen besser einschätzen. Die im Kapitel aufgeführten Maßnahmen, im Folgenden gekennzeichnet durch ein Stern-

chen (\*), können nicht als generell verbindlich angesehen werden. Die Register haben je nach ihrer Struktur und ihren Organisationsabläufen festzulegen, welche der ausgeführten Qualitätssicherungsmaßnahmen eingesetzt werden sollen. Hierbei ist zwischen optimaler Qualität und Machbarkeit abzuwägen.

#### 4.1.2 Einflussfaktoren auf die Datenqualität

Grob können die verschiedensten Einflussfaktoren zu folgenden Untergruppen zusammengefasst werden:

- Externe Vorgaben der Krebsregistrierung
- Datenerhebung außerhalb des Krebsregisters
- Datenverarbeitung innerhalb des Krebsregisters

#### Externe Vorgaben der Krebsregistrierung

- Gesetzliche Grundlagen
- Klassifikationssysteme
  - \* Versionsnummern mitführen und gegebenenfalls Konvertierungsprogramme benutzen
- Dokumentationsstandards
- Vorgaben der IARC
- Vorgaben der GEKID

**Datenerhebung außerhalb des Krebsregisters**

- Technische und personelle Voraussetzungen bei der primären Datenaufnahme (in Kliniken, Praxen, klinischen Registern, Gesundheitsämtern)
  - \* Gute Kenntnisse des Krebsregisters über die Gegebenheiten in den einzelnen Meldestellen helfen bei der Interpretation der Meldungen; eventuell Benennung von festen Ansprechpartnern innerhalb des Krebsregisters für Gruppen von Meldestellen
- Motivation des Melders
  - \* Relevante Informationen vom Krebsregister zurück an den Melder liefern
  - \* Vor Rückfragen an die Meldestelle Notwendigkeit im Einzelfall abwägen; Schwerpunkte setzen
  - \* Rückfragemodalitäten (zum Beispiel ob schriftlich oder telefonisch, Zeit) mit dem Melder absprechen
- Informationen des Melders über die Neuerkrankung. Pathologen erhalten zum Beispiel häufig keine Angabe zum Ursprungsorgan des Tumors, sondern nur zum Biopsieort. Oder der ursprünglich vom Melder angenommene Ausgangsort des Tumors stellt sich im weiteren Verlauf der Diagnostik (von einem anderen Melder) als falsch heraus.
  - \* Klartextangaben miterfassen
- Dokumentationskenntnisse des Melders (Klassifikationen)
  - \* Informationsmaterial für Melder zur Verfügung stellen
  - \* Schulungen für Melder anbieten
  - \* Feste Ansprechpartner für Rückfragen der Melder benennen
  - \* Klartextangaben zusätzlich zu den Schlüsselnummern miterfassen (erspart einen Großteil der Rückfragen)
  - \* Nur Klartext erfassen und Verschlüsselung im Krebsregister zentral durchführen
- Handschrift des Melders (Lesbarkeit)
  - \* Klartextangaben miterfassen

- \* Ausprägungslisten im Programm hinterlegen (zum Beispiel amtliches Straßennummernverzeichnis)
- Gestaltung der Erfassungsinstrumente (Meldebögen, EDV-Erfassungsprogramme, Schnittstellen)
  - \* Ausprägungslisten im Programm hinterlegen, bedingte Sprünge, grundlegende Datenprüfungen online einbinden

**Datenverarbeitung innerhalb des Krebsregisters**

- Krebsregister-Modell
  - \* Übergreifendes Qualitätsmanagement / QM-Handbuch
- Technische und personelle Voraussetzungen bei der Datenverarbeitung innerhalb des Krebsregisters
  - \* Stellenbeschreibungen für Mitarbeiter
- Regelung der internen Arbeitsabläufe
  - \* Enge Verzahnung und klare Informationswege zwischen Vertrauens- und Registerstelle sowie innerhalb von VS und RS (zum Beispiel gemeinsame Besprechung von „Problemfällen“)
- Korrektheit der Dateneingabe (Meldungsebene)
  - \* Doppeleingabe zur Erkennung von Tippfehlern
  - \* Umfangreiche Datenprüfungen zur Erkennung von Kodier- und Tippfehlern
  - \* Ausprägungslisten im Erfassungsprogramm hinterlegen
- Korrektheit der Datenverschlüsselung (Meldungs- und Best-of-Ebene)
  - \* Schulung, „Ringkodierungen“, Austausch mit anderen Krebsregistern
  - \* Überprüfung der kodierten Meldungen anhand des Originals
  - \* Nochmalige Kodierung von Stichproben durch denselben Kodierer (Beurteilung der Kodierer-Variabilität)

- \* Nochmalige Kodierung von Stichproben durch einen anderen Kodierer (Beurteilung der Inter-Kodierer-Variabilität)
- \* Schriftliche Fixierung des Vorgehens bei wiederkehrenden Problemfällen
- Record-Linkage-Verfahren
  - \* Verwendung eines bekannten Datensatzes zur Qualitätskontrolle
- Best-of-Generierung
  - \* Schriftliches Regelwerk mit eindeutigen Handlungsanweisungen
  - \* Gemeinsame registerinterne Besprechung von „Problemfällen“
- Krebsregister-Software
  - \* Verbesserungsmöglichkeiten regelmäßig bei Nutzern abfragen
  - \* Entwicklung von Software mit offizieller Freigabe und Schulung

### 4.1.3 Fehler / Qualitätsprobleme

Durch die Vielzahl der Einflussfaktoren kann es an unterschiedlichsten Stellen im Krebsregistrierungsprozess zu verschiedenen Arten von Fehlern beziehungsweise Qualitätsproblemen kommen, die wiederum zu sehr unterschiedlichen Zeitpunkten sichtbar werden.

#### Arten

- Inhaltlicher Fehler (zum Beispiel durch „schlechten Informationsstand“ des Melders bzw. unklare Diagnosen, Missverständnisse bezüglich der im Meldebogen abgefragten Merkmale beim Melder oder Fehlentscheidungen bei der Best-of-Generierung)
- Schreibfehler
- Verschlüsselungsfehler
- Programmfehler (zum Beispiel Datenerfassung, Konvertierung, sonstige Zuordnungen, Best-of)

#### Ort / Zeitpunkt der Entstehung

- Diagnostik
- Ausfüllen des Meldebogens, Dateneingabe in der Meldestelle, Datenexport über Schnittstelle Meldestelle/Krebsregister
- Datenerfassung (im Krebsregister)
- Record-Linkage (im Krebsregister)
- Best-of-Generierung (im Krebsregister)

#### Ort / Zeitpunkt der Entdeckung

- Diagnostik
- Ausfüllen des Meldebogens, Dateneingabe in der Meldestelle, Datenexport über Schnittstelle Meldestelle/Krebsregister
- Datenerfassung (in der Vertrauensstelle)
- Datenprüfung im Batch-Lauf auf Meldungsebene (in der Vertrauensstelle)
- Record-Linkage (im Krebsregister)
- Best-of-Generierung (in der Registerstelle) → Diskrepanzen zwischen den Meldungen werden sichtbar
- Datenprüfung im Batch-Lauf auf Best-of-Ebene (in der Registerstelle)
- Monitoring der Qualitätsindikatoren

Zeitnahe formale Datenprüfungen (Abschnitt 4.2) spielen bei der Fehlererkennung eine zentrale Rolle. Dennoch gilt es zu beachten:

*Eine Meldung mit gültigen, vollständigen, plausiblen und genauen Angaben kann trotzdem fehlerhaft sein!*

Einige der möglicherweise ganz am Anfang des Dokumentationsprozesses entstandenen Fehler werden erst beim Zusammenführen mehrerer Meldungen zu einer Person sichtbar, zum Beispiel:

- Meldung einer falschen Diagnose

*Beispiel:* Meldung 1 und 2: Plattenepithelkarzinom der Lunge, Meldung 3: Plattenepithelkarzinom des Ösophagus. Statt zweier Primärtumo-

ren handelt es sich um ein Bronchialkarzinom mit Infiltration des Ösophagus.

– Kodierungs- oder Tippfehler

*Beispiel:* Meldung 1: C16.9, M8140/3, Meldung 2: C61.9, M8140/3. Statt zweier Primärtumoren „Zahlendreher“ in Meldung 1.

– Meldung von Rezidiven oder Metastasen, ohne dass diese als solche gekennzeichnet sind (führt unter anderem zur Registrierung eines falschen Erstdiagnosedatums und gegebenenfalls -stadiums)

– Meldung von Tumorausbreitungsverläufen statt des Zustandes bei Erstdiagnose, obwohl als Diagnosedatum das korrekte Erstdiagnosedatum angegeben wird.

*Beispiel:* Es wird im Januar 2006 ein im März 2003 diagnostiziertes Kolonkarzinom mit T1 N0 M1 gemeldet, weil zwischenzeitlich Fernmetastasen aufgetreten sind; der Fehler ist nur erkennbar, weil andere Meldungen mit T1 N0 M0 vorliegen.

Aus dem Umstand, dass unterschiedliche Fehlerarten zu verschiedenen Zeitpunkten in der Registrierungskette entstehen und entdeckt werden können, müssen entsprechend unterschiedliche Vorgehensweisen zur Fehlervermeidung und -erkennung erarbeitet werden, die wiederum von registerspezifischen Gegebenheiten abhängen. Um eine langwierige Rückverfolgung des Problems bis zur Fehlerquelle zu vermeiden, sollte man jedoch, da eine Fehlervermeidung nicht in jedem Fall möglich sein wird, Maßnahmen ergreifen, die eine *frühzeitige* Fehlererkennung und anschließende Datenkorrektur ermöglichen.

## 4.2 Datenprüfungen

Alexander Katalinic, Miriam Holzmann

### 4.2.1 Einleitung

Die kontinuierliche Überprüfung der „Daten“ des Krebsregisters, sei es bei der Erfassung und Weiterverarbeitung von Meldungen, der Generierung der Best-of-Tumorinformation oder bei der Analyse der Daten, ist eines der wichtigsten Elemente des Krebsregistrierungsprozesses. Nur wenn die Krebsregisterdaten eine sehr gute Qualität aufweisen, lassen sie sich auch sinnvoll für die vielfältigen Aufgaben, wie Gesundheitsberichterstattung, Forschungszwecke etc. nutzen. Das Ziel von Datenprüfungen ist es, Fehler in den Daten zu vermeiden (zum Beispiel bei der Dateneingabe) und Fehler möglichst früh zu erkennen. Darüber hinaus sollen durch Datenprüfungen ungewöhnliche Daten, die *a priori* nicht falsch sein müssen, erkannt werden und als Warnungen zur Überprüfung angezeigt werden. Die in den deutschen Krebsregistern durchgeführten Prüfungen müssen als Mindeststandard die von der IARC vorgegebenen Prüfungen erfüllen. Diese Prüfungen sind auch Voraussetzung zur internationalen Verwendung und Anerkennung der Krebsregisterdaten. Als Grundlage für diese Prüfungen sind von den Krebsregistern zusätzlich Prüfungen zur Vollständigkeit und zur Gültigkeit der Daten vorzunehmen.

### 4.2.2 Übersicht Datenprüfungen

Es können grob drei verschiedene Arten von Datenprüfungen unterschieden werden, die in

Tabelle 4-1. Datenprüfungen.

Prüfung der	Zweck	Beispiel
Vollständigkeit	Prüfung, ob ein einzelnes Merkmal des KR-Datensatzes überhaupt vorhanden ist	Ist die Diagnose nach ICD angegeben?
Gültigkeit	Prüfung, ob die Merkmalsausprägung eines angegebenen Merkmals gültig ist	Ist die Diagnose „C50.3“ eine gültige Angabe?
Plausibilität	Prüfung, ob Kombinationen zweier oder mehrerer Merkmale des KR-Datensatzes sinnvoll sind	Passen die Diagnose „C50.3“ und das Geschlecht „männlich“ zusammen?

der aufgeführten Reihenfolge abgearbeitet werden sollten (Tabelle 4-1).

### 4.2.3 Ergebnis und Konsequenz einer Datenprüfung

#### Fehler

Mit den oben genannten Überprüfungen lassen sich zunächst Fehler entdecken, wie fehlende Werte (Abschnitt 2.3), unmögliche Werte oder unmögliche Kombinationen (zum Beispiel weibliches Geschlecht und Prostatakarzinom).

#### Warnungen

Die Datenprüfungen, insbesondere die Plausibilitätsprüfungen, sollen aber weiter gehen als die reine Fehlererkennung und auch ungewöhnliche (= seltene) Kombinationen erkennen und zu einer Warnung führen. Dies ist dann sinnvoll, wenn eine Kombination prinzipiell möglich, aber sehr selten ist (zum Beispiel Mammakarzinom beim Mann). Liegt eine solche Kombination vor, ist die Wahrscheinlichkeit für einen Fehler zumeist gleich oder größer der Wahrscheinlichkeit für ein

tatsächliches Vorliegen der Kombination. Bei Warnungen ist daher besondere Sorgfalt notwendig und die Korrektheit der Daten zu überprüfen. Zunächst sind die Angaben der Originalmeldung (zum Beispiel Meldebogen) zu prüfen, gegebenenfalls ist eine Rückfrage beim Melder erforderlich. Bestätigt sich eine ungewöhnliche Kombination, ist diese beizubehalten. Kann eine ungewöhnliche Kombination nicht abgeklärt werden, wird ebenfalls empfohlen, diese beizubehalten. Eine eigenmächtige Korrektur von Daten durch das Krebsregister ist äußerst kritisch zu sehen. Das Beispiel in Abbildung 4-1 „Prostatakarzinom und weiblich“ bietet im Prinzip zwei Fehlermöglichkeiten. Entweder ist das Geschlecht (weiblich statt männlich) fehlerhaft dokumentiert oder die Diagnose (C61 statt C16). Eigenmächtige Korrekturen ohne Versuch, den Sachverhalt mit Originaldokumenten zu klären, könnte zu systematischen Verzerrungen führen.

### 4.2.4 Wann, welche Daten prüfen?

Im Prozess der Krebsregistrierung durchlaufen die zu erfassenden Daten mehrere Ebenen. Zu

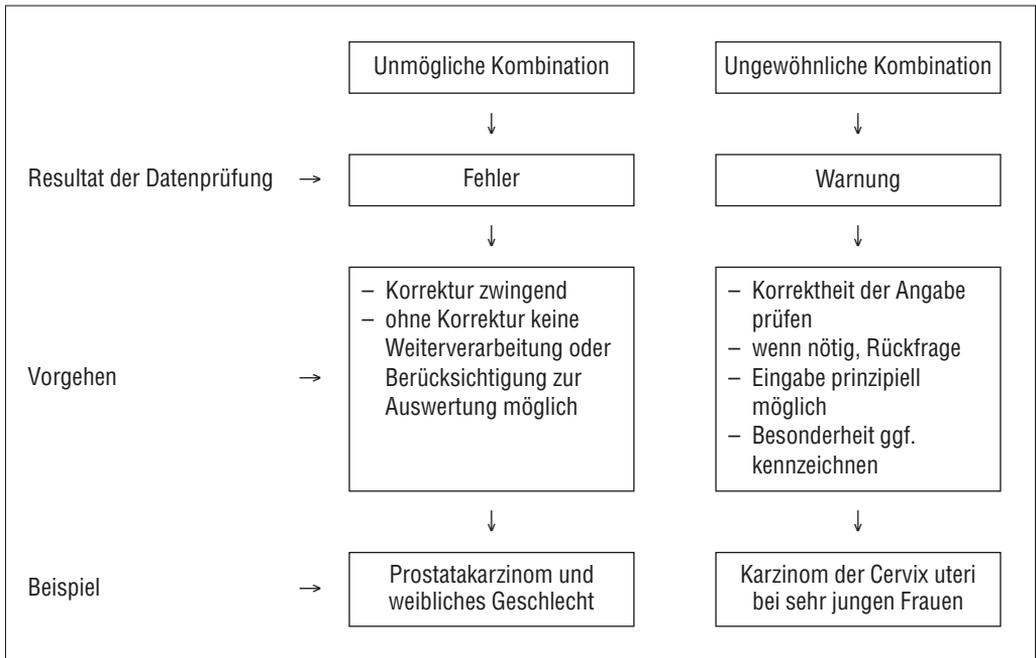


Abbildung 4-1. Ergebnis und Konsequenz einer Datenprüfung.

Beginn wird eine Meldung über die Krebserkrankung bei einer Meldestelle an das Krebsregister erstellt, an die Vertrauensstelle des Registers übermittelt, dort weiterverarbeitet und schließlich in der Registerstelle mit anderen Meldungen zum selben Tumorfall zu einem Best-of-Datensatz, dem eigentlichen epidemiologischen Datensatz, verknüpft. An welcher Stelle im Registrierungsprozess welche Prüfungen mit welchen Konsequenzen durchgeführt werden sollen, ist stark von der Arbeitsweise des Krebsregisters und den regionalen Rahmenbedingungen abhängig. Müssen beispielsweise im Register Personendaten verschlüsselt und die Originaldaten anschließend gelöscht werden, sind höchste Anstrengungen notwendig, um von vornherein auch kleinste Fehler und Ungenauigkeiten (zum Beispiel Schreibfehler, Vertauschen von Namen und Vornamen) zu vermeiden bzw. zu erkennen, da diese später kaum noch korrigiert werden können. Werden qualitativ hochwertige Meldungen aus klinischen Krebsregistern entgegengenommen, kann schon bei der ersten Datenprüfung bereits strenger verfahren werden, als wenn Meldungen direkt von Kliniken oder niedergelassenen Ärzten entgegengenommen werden. Jedes Register muss selbst entscheiden, welche Datenprüfungen an den verschiedenen Stellen des Registrierungsprozesses durchgeführt werden sollen. Gleiches gilt für den Umgang mit aufgedeckten Fehlern und den daraus folgenden Konsequenzen (zum Beispiel Ablehnung des Datensatzes, Korrektur mit oder ohne Rückfrage). Letztendlich sind bei dem Thema Datenprüfungen auch organisatorische und ökonomische Überlegungen zu berücksichtigen (Kosten-Nutzen-Relation für die Erkennung und Beseitigung einer Unstimmigkeit). Umfassende, allgemeingültige Empfehlungen, zu welchem Zeitpunkt welche Daten zwingend zu prüfen sind, können daher in diesem Manual nicht gegeben werden.

### **Vollständigkeitsprüfungen**

Für die Vollständigkeitsprüfungen wird auf den Abschnitt 2.3 verwiesen. Hier wird detailliert beschrieben, welche Merkmale einer Meldung vorhanden sein müssen bzw. sollten und welche Konsequenzen (Ablehnung der Meldung, Rückfrage) unvollständige Daten nach sich ziehen. Vollständigkeitsprüfungen sind sinnvollerweise

möglichst früh im Registerprozess (Eingabe der Meldung in das EDV-System) durchzuführen.

### **Gültigkeitsprüfungen**

Hier ist zunächst ebenfalls auf das Kapitel Dokumentationsstandards: Erhebungsumfang, Merkmalsausprägungen und Umgang mit fehlenden Werten zu verweisen (Abschnitt 2.3), in welchem bereits die Merkmalsausprägungen der einzelnen zu erfassenden Datenfelder beschrieben sind. Im Rahmen der Gültigkeitsprüfung muss sichergestellt werden, dass für jedes einzelne Datenfeld des KR-Datensatzes einzeln überprüft wird, ob der angegebene Wert prinzipiell eine gültige Merkmalsausprägung darstellt. Dies gilt insbesondere für die Datenfelder mit kodierten Daten, wie zum Beispiel Tumordiagnose (ICD), Histologie (ICD-O) oder Tumorstadium (TNM). Auf Klassifikationswechsel ist im Rahmen der Gültigkeitsprüfungen besonders zu achten (zum Beispiel von TNM, 5. nach 6. Auflage). Durch Mitführen von Versionsnummern kann sichergestellt werden, dass ein Datensatz, der unter einer bestimmten Version erhoben wurde, auch entsprechend geprüft wird. Die Gültigkeitsprüfungen können durch das Hinterlegen der gültigen Ausprägungen für alle zu erfassenden Merkmale bzw. durch die Definition von Wertebereichen realisiert werden. Auch Gültigkeitsprüfungen sollten möglichst früh im Registrierungsprozess (Eingabe der Meldung in das EDV-System) durchgeführt werden.

### **Plausibilitätsprüfungen**

Mit Plausibilitätsprüfungen wird getestet, ob die Ausprägungen zweier oder mehrerer Merkmale innerhalb eines Datensatzes unmögliche oder ungewöhnliche Kombinationen aufweisen (Tabelle 4-2). Sie führen damit entweder zu Fehlermeldungen (= unmögliche Kombinationen) oder Warnungen (= ungewöhnliche Kombinationen). Fehlermeldungen und Warnungen sind, wie oben geschildert, unterschiedlich zu behandeln. Plausibilitätskontrollen können unterschiedliche Komplexität aufweisen, von der einfachen Überprüfung, ob Datumsvariablen eine plausible Chronologie aufweisen (zum Beispiel Geburtsdatum  $\leq$  Inzidenzdatum) bis zu sehr komplexen Überprüfungen von gültigen Kombi-

nationen von Histologie, Lokalisation und TNM. Insgesamt stehen hinter den unten aufgeführten Kontrollen mehrere tausend Einzelprüfungen, was die intensiven Bemühungen der epidemiologischen Krebsregister zur Qualitätssicherung unterstreicht. Umgesetzt sind die für die Krebsregister bedeutsamen Plausibilitätsprüfungen im Check-Programm der IARC (derzeit: IARCCrgtools, Version 2.04; DEPedits, Version 1.00), mit

*Tabelle 4-2.* Plausibilitätskontrollen des IARC-Check-Programms (DEPedits, Version 1.00, März 2006; IARCCrgtools, Version 2.04, Februar 2007).

– Lokalisation und Histologie
– Alter und Lokalisation und Histologie
– Geschlecht und Lokalisation
– Geschlecht und Histologie
– Dignität und Lokalisation
– Dignität und Histologie
– Grading und Histologie
– (Seitenlokalisation und Lokalisation)*
– Art der Diagnosesicherung und Histologie
– (Art der Diagnosesicherung und Datumsangaben und Vitalstatus)*
– (Vitalstatus und Datumsangaben)*
– Alter, Inzidenzdatum und Geburtsdatum
– (Inzidenzdatum und Sterbedatum)*
– (Inzidenzdatum und Datum letzter Kontakt (Follow-up))*
– (Datum letzter Kontakt (Follow-up) und Todesdatum)*
Darüber hinaus sollten je nach den von den einzelnen Krebsregistern erhobenen Daten zusätzliche Plausibilitätsprüfungen durchgeführt werden, zum Beispiel:
– Diagnosedatum und Meldedatum
– Diagnosedatum und Eingabedatum im Register
– Lokalisation und Histologie und TNM
– ICD-10-Diagnose und Dignität
– Aktuelle Tumordiagnose und frühere Tumordiagnose

\* Bestandteil des DEPedits-Check-Programms; nicht im IARCCrgtools-Check-Programm enthalten

dem Einzeldatensätze geprüft werden können. Die meisten epidemiologischen Krebsregister haben die von IARC-Check verwendeten Plausibilitätsprüfungen bereits in ihre krebsregister-eigene Software integriert, sodass das IARC-Check-Programm zumeist nur zur Endkontrolle oder für den Datenexport an die IARC verwendet wird. Tabelle 4-2 führt die vom Check-Programm verwendeten Plausibilitätskontrollen auf, ohne auf die näheren Details einzugehen, die letztendlich zu Fehlermeldungen oder Warnungen führen. Genauer zu den IARC-Datenprüfungen findet sich unter [www.enccr.com.fr/download.htm](http://www.enccr.com.fr/download.htm) und [www.iacr.com.fr/iacr\\_iarccrgtools.htm](http://www.iacr.com.fr/iacr_iarccrgtools.htm).

### 4.3 Qualität der Registrierung: Datenqualität, Vollständigkeit, Vollzähligkeit

*Volkmar Mattauch*

Die Daten bevölkerungsbezogener bzw. epidemiologischer Krebsregister müssen bezüglich Vollständigkeit und Vollzähligkeit eine hohe Qualität aufweisen. Die Vollständigkeit liefert quantitative Aussagen, welche Merkmale in welchem Umfang dem Register übermittelt wurden und mit welcher Qualität. Die Vollzähligkeit oder der Erfassungsgrad beschreibt das Verhältnis der registrierten Fälle zu den tatsächlich neu diagnostizierten Fällen innerhalb der Registerregion. Im Technical Report No. 19 der IARC (International Agency for Research on Cancer) aus dem Jahr 1994 [10] wurden mehrere Indikatoren vorgeschlagen, die eine Beurteilung der Qualität und Vollzähligkeit von Krebsregisterdaten erlaubt. Neuere Methoden zur Schätzung der Vollzähligkeit sind in den Arbeiten von *Colonna et al.* [5], *Haberland et al.* [8] und *Bullard et al.* [4] ausführlich beschrieben.

#### 4.3.1 Vollständigkeit

Aus einer ganzen Reihe von Gründen ist davon auszugehen, dass die im Register eingehenden Meldungen nicht immer vollständig sind. Die abgefragten Merkmale wurden vielleicht gar nicht erhoben, vergessen zu dokumentieren oder zu übertragen. Deshalb sollten die im Folgenden

beschriebenen Qualitätsindikatoren zur Vollständigkeit Bestandteil regelmäßiger Qualitätssicherungsmaßnahmen eines epidemiologischen Krebsregisters sein:

- Anteil fehlender oder unspezifischer Angaben
- Anteil fehlender Informationen zu unverzichtbaren Merkmalen

Der Anteil von Meldungen mit fehlenden Angaben zu unverzichtbaren Merkmalen sollte unter 0,5 % liegen [6]. Ohne die personenidentifizierenden Angaben kann eine Meldung nicht gespeichert werden und der Abgleich mit dem Datenbestand (Record-Linkage) ist unmöglich. Die Speicherung von Meldungen mit fehlenden oder unbekanntem Angaben zu den Merkmalen Geschlecht, Geburtsdatum, Diagnosedatum, Diagnose und Wohnort ist zwar möglich, aber ohne gültige Ausprägungen kann der Erkrankungsfall nicht in die Inzidenzberechnungen des Registers einfließen.

#### **Anteil fehlender Informationen zum Staging**

Das Tumorstadium ist vor allem im Hinblick auf die Bewertung der Überlebenswahrscheinlichkeit oder zum Beispiel der Evaluation des Mammographie-Screenings ein unverzichtbares Merkmal. Um valide Angaben zur Tumorausbreitung bei Diagnose und Überleben machen zu können, sollten die Angaben zum Staging in über 90 % aller Fälle vorliegen. Als fehlende Angabe ist ebenfalls die in der TNM-Klassifikation vorgesehene Merkmalsausprägung „X“ (kann nicht beurteilt werden) für die T-, N- und M-Kategorie zu werten.

#### **Anteil nicht näher bezeichneter Uterusmalignome**

Uterusmalignome mit unbekannter Lokalisation (ICD-10: C55) werden bei Auswertungen dem Gebärmutterkörper hinzugerechnet, obwohl darunter durchaus Fälle von Gebärmutterhalskrebs zu finden sind. Dabei gibt es deutliche Unterschiede hinsichtlich der Inzidenz, Mortalität und Überlebensrate [11]. Der Anteil von Erkrankungsfällen mit unbekannter Lokalisation beim Gebärmutterkrebs sollte unter 5 % liegen, damit reliable Auswertungen getrennt nach Ge-

bärmutterhals und Gebärmutterkörper möglich sind.

#### **Anteil unbekannter / unspezifischer Primärtumoren**

Ein hoher Anteil von Erkrankungsfällen mit einem unbekanntem/unspezifischen Primärtumor (ICD-10: C76, C80, C26, C39, lt. IARC: Percentage of unknown or ill-defined primary site) kann zu einer Verzerrung der Diagnosestatistik oder lokalisationspezifischen Betrachtungen führen und spricht für eine mindere Datenqualität. Der Anteil der Fälle mit unbekanntem Primärtumor ist ein wichtiger Qualitätsindikator für ein epidemiologisches Krebsregister und sollte unter 10 % liegen [9].

#### **4.3.2 Death Certificate Only (DCO)**

Die DCO-Rate ist ein bedeutender Indikator für die Datenqualität eines Registers und beschreibt den Anteil aller Erkrankungsfälle, für die nur Informationen aus der Todesbescheinigung vorliegen. Da auf den Todesbescheinigungen häufig unspezifische Tumoren oder Tumoren mit unbekannter Lokalisation dokumentiert werden, das Diagnosedatum und weitere klinische Angaben fehlen, streben die epidemiologischen Krebsregister eine DCO-Rate von unter 5 % an. Aus der DCO-Rate kann nicht direkt auf die Vollzähligkeit geschlossen werden: Obwohl sich beim Bronchialkarzinom allgemein hohe DCO-Raten finden, wird dieser Tumor aufgrund seiner hohen Letalität allein durch den Einbezug der Todesbescheinigung nahezu vollzählig erfasst. Im Gegensatz dazu geht die geringe Letalität nichtmelanotischer Hauttumoren einher mit einer geringen DCO-Rate und trotzdem bleibt dieser Tumor wegen geringer Vollzähligkeit in den Berichten der Register oftmals unberücksichtigt [2].

#### **4.3.3 Death Certificate Notified (DCN)**

DCN-Fälle sind Krebserkrankungen, die dem Register erstmals über die Todesbescheinigung bekannt werden. Entscheidend für die Höhe des DCN-Anteils ist dabei, wann die Todesbescheinigungen am Datenbestand des Registers vorbeigeführt werden. Dieser Abgleich kann bereits

einen Monat oder auch über ein Jahr nach dem Sterbedatum erfolgen. Je später die Verstorbenen eingebunden werden, umso geringer ist die Wahrscheinlichkeit, dass die Todesbescheinigung die erste Meldung ist. Die International Association of Cancer Registries (IACR) hat vorgeschlagen, die Todesbescheinigungen erst nach einer bestimmten Zeit (6 bis 12 Monate) zu verarbeiten [10]. Diese kann individuell festgelegt werden, je nachdem, wie hoch üblicherweise die Zeitdauer zwischen Erkrankung und Erfassung ist. Die DCN-Rate eines Registers sollte weniger als 15 % betragen, da ansonsten eine nicht ausreichende Vollzähligkeit angenommen werden kann [9]. Die IACR hat im Technical Report No. 19 [10] eine Formel zur einfachen Schätzung der Vollzähligkeit mit dem DCN-Anteil und dem  $M : I$ -Quotienten angegeben:

$$\frac{1}{(1 - DCN) + (DCN / M : I)}$$

Da diese Schätzung nicht für Krebserkrankungen mit einer geringen Sterblichkeit geeignet ist, empfiehlt die IACR, diese Methode nur tumorspezifisch anzuwenden.

#### 4.3.4 HV-Anteil (Anteil histologisch / zytologisch gesicherter Diagnosen)

Der HV-Anteil ist der prozentuale Anteil der Erkrankungsfälle mit einer histologischen/zytologischen Sicherung an allen Fällen und gibt Hinweise darauf, wie valide die Diagnosen sind. Der Anteil von Tumoren, die histologisch begutachtet wurden, stellt einen wichtigen Qualitätsindikator dar. Ein Register mit einem sehr hohen Anteil histologisch gesicherter Diagnosen kann darauf hindeuten, dass die Meldungen überwiegend von den Pathologen stammen, während die klinischen Meldungen unterrepräsentiert sind. Ein zu geringer Anteil von histologisch gesicherten Diagnosen könnte auf einen hohen Anteil von DCO-Fällen hindeuten und ebenfalls eine Untererfassung nahelegen. Die IACR hat im Technical Report No. 19 [10] die erwarteten prozentualen Anteile von histologisch gesicherten Diagnosen getrennt nach Regionen, Lokalisationen und Geschlecht angegeben. Mit dem Vergleich der erwarteten und beobachteten HV-Anteile lässt sich die Vollzäh-

ligkeit nicht berechnen, sondern lediglich auf mögliche Defizite schließen.

#### 4.3.5 Vollzähligkeit

Obwohl die Vollzähligkeit ein entscheidender Qualitätsindikator für ein epidemiologisches Krebsregister ist, fehlt diese Angabe häufig in den Standardberichten. Dies ist sicherlich darin begründet, dass es trotz einer Vielzahl von Methoden keine eindeutig empfohlene Methode gibt und die Abschätzung der Vollzähligkeit nur unter großem Zeitaufwand zu ermitteln ist. Nach internationalen Vorgaben sollte die Vollzähligkeit über 90 % liegen, um das Krankheitsgeschehen zuverlässig beschreiben und zeitliche und regionale Entwicklungen zuverlässig beurteilen zu können.

#### Anzahl der Meldungen oder Datenquellen

*Parkin et al.* [10] schlagen als einfache Möglichkeit zur Vollzähligkeitsschätzung zwei indirekte Indikatoren vor, die

- durchschnittliche Zahl der Datenquellen pro Fall
- durchschnittliche Zahl der Meldungen pro Fall

Beide Indikatoren leiten sich von dem Grundgedanken ab, dass die Vollzähligkeit mit der Zahl der eingebundenen Datenquellen und erfassten Meldungen zunimmt. Direkte Rückschlüsse auf die Vollzähligkeit lassen beide Indikatoren allerdings nicht zu. Auch der Vergleich der Indikatoren mit einem vermeintlich vollzähligen Register kann zu keiner Angabe der Vollzähligkeit führen. Die Berechnung der beiden vorgeschlagenen Indikatoren ist bei meldungsorientierter Speicherung zwar sehr einfach, aber nur dann sinnvoll, wenn eindeutige Definitionen zu Meldungen und Datenquellen festgeschrieben sind.

#### Re-Screening

Unter „Re-Screening“ beschreibt die IACR [10] die komplette Erfassung aller Krebserkrankungen in einem zweiten Schritt, unabhängig von der Routineerfassung. Dem einfachen Abgleich und Ermitteln, wie viele Tumorerkrankungen

dem Register nicht bekannt sind, steht der enorme Aufwand gegenüber, der sehr personal-, zeit- und kostenintensiv ist. Deshalb muss sich diese Methode der kompletten Zweiterfassung üblicherweise auf eine Datenquelle beschränken. Dazu kann zum Beispiel das Archiv eines Pathologen oder eines Krankenhauses systematisch für einen bestimmten Zeitraum nacherfasst werden. Die ermittelte Vollzähligkeit kann sich aber nur auf die untersuchte Datenquelle beziehen. Eine Aussage über die vollzählige Registrierung aller Krebserkrankungen der Registerregion kann nicht getroffen werden. Letztlich bleibt es eine Einschätzung, wie viele Erkrankungsfälle in der Routine nicht gemeldet werden.

### **Vergleich mit unabhängigen Datensammlungen**

Diese Vollzähligkeitsabschätzung beruht auf dem Vergleich der Datenbank mit einer vom Krebsregister unabhängig erhobenen Datensammlung. Denkbare Vergleichsdatenbanken könnten Spezialregister sein, wie zum Beispiel das zentrale Melanomregister oder das deutsche Kinderkrebsregister. Die methodisch geforderte Unabhängigkeit ist selbstverständlich nur gegeben, wenn das Spezialregister nicht als Datenquelle des epidemiologischen Registers herangezogen wird. Aus praktischen Erwägungen ist es aber gerade sinnvoll, das „identische“ Formular sowohl für die Meldung an das Spezialregister, als auch an das epidemiologische Krebsregister zu benutzen oder durch einen Datenaustausch die Daten in der Routine abzugleichen. Der einfache Abgleich zweier Datenbestände und das Festhalten der Unterschiede scheitert in der Regel an der fehlenden Existenz einer solchen unabhängigen Datensammlung. Ebenfalls schwierig ist eine zuverlässige Abschätzung der Vergleichsdaten im Hinblick auf Vollzähligkeit und Datenqualität. Ein gutes Beispiel ist der Abgleich der Datenbank des epidemiologischen Krebsregisters mit den Daten der niedergelassenen Ärzte, der in Holland durchgeführt wurde [12].

### **Capture / Recapture-Methode**

Die Capture/Recapture-Methode wurde ursprünglich in der Zoologie eingesetzt, um die Population der in freier Wildbahn lebenden Tiere zu schätzen. Dazu werden in einem ersten

Schritt so viele Tiere wie möglich eingefangen. Die gefangenen Tiere werden markiert und wieder freigelassen (Capture). Zu einem späteren Zeitpunkt wird dieses Vorgehen wiederholt. Bereits markierte Tiere, die erneut gefangen werden, sind dann als Recapture zu behandeln. Aus dem Verhältnis der insgesamt gefangenen Tiere zu den mehrfach gefangenen Tieren wird die Gesamtpopulation geschätzt. Voraussetzung für die Anwendung dieser Methode ist die Unabhängigkeit von Capture und Recapture, d. h. für alle Tiere muss die Wahrscheinlichkeit, gefangen zu werden, beim ersten und zweiten Fang gleich sein. Dem Vorteil der Capture/Recapture-Methode, dass die Vollzähligkeit mit den eigenen Daten geschätzt werden kann, steht die Voraussetzung der Unabhängigkeit der Datenquellen gegenüber, die bei den Krebsregistern nicht vorausgesetzt werden kann und zu Über- bzw. Unterschätzung führen kann. Bei Betrachtung der beiden Datenquellen „Krankenhaus“ und „Todesbescheinigung“ ist davon auszugehen, dass Patienten mit einer ungünstigen Prognose eine höhere Wahrscheinlichkeit haben, auf der Todesbescheinigung gemeldet zu werden, als Patienten mit einer hohen Überlebenschance. In ihrer Arbeit kommen *Shouten et al.* [13] zu dem Ergebnis, dass die Capture/Recapture-Methode kein sinnvolles Tool zur Vollzähligkeitsschätzung eines epidemiologischen Krebsregisters ist.

### **Historische Datenmethode**

Das Krebsregister berechnet bei der historischen Datenmethode mit den eigenen Daten aus dem zeitlichen Verlauf und unter Berücksichtigung des Trends die zukünftige Entwicklung. Aus dem anschließenden Vergleich der erwarteten mit den tatsächlich beobachteten Erkrankungsfällen ergibt sich die Vollzähligkeit. Vor der Anwendung dieser Methode muss das Register auf eine seit Jahren vollzählige Datenreihe zurückgreifen können. Für ein Register, das sich im Aufbau befindet, ist diese Methode nicht geeignet, da die zunehmenden Fallzahlen bzw. Raten keinen Trend, sondern eine steigende Vollzähligkeit darstellen. Ebenso ungeeignet ist die Methode für Krebserkrankungen, die nur geringe Fallzahlen aufweisen und deshalb starken Zufallsschwankungen unterliegen. Die Festlegung

des Trends für alle oder einzelne Krebserkrankungen ist nicht unproblematisch. Dazu müssen bei den einzelnen Krebserkrankungen eine Reihe von Faktoren berücksichtigt werden. Die Durchführung einzelner Vorsorgeprogramme oder Aufklärungskampagnen kann sich auf den weiteren Verlauf der Neuerkrankungen gravierend auswirken. Ebenso müssen Risikofaktoren, wie zum Beispiel das Rauchverhalten von Frauen und Männern, bedacht werden. Die historische Datenmethode besitzt den großen Vorteil, dass eine zeitnahe Schätzung der Vollzähligkeit möglich ist. Sie eignet sich sehr gut dazu, die einzelnen Datenquellen bezüglich ihrer vollzähligen Meldungen zu beobachten. Ein Einbruch der Meldetätigkeit ist sofort zu erkennen und das Register kann schnell darauf reagieren. Deshalb sollte die historische Datenmethode in ein Qualitätssicherungsprogramm eines epidemiologischen Registers integriert sein.

### **M : I-Quotient (Mortalität : Inzidenz)**

Bundesweit haben alle epidemiologischen Krebsregister neben der Information zur Inzidenz auch Zugriff auf die alters- und geschlechtsspezifische Mortalität ihres Einzugsbereiches für die einzelnen Krebslokalisationen. Damit lässt sich sehr einfach der M : I-Quotient berechnen, der das Verhältnis von verstorbenen zu neuerkrankten Patienten angibt. Für Karzinome mit einer ungünstigen Prognose (zum Beispiel Lungenkrebs) ist der M : I-Quotient nahe bei 1. Deutlich unter 1 liegen die Werte bei prognostisch günstigen Tumoren (zum Beispiel Brustkrebs). Überschreitet der Quotient den Wert 1, könnte dies als unzureichende Vollzähligkeit der Inzidenzerfassung gewertet werden. Die internationale Krebsregistergesellschaft (IACR) hat die durchschnittlich zu erwartenden M : I-Quotienten geschlechtsspezifisch nach Regionen und einzelnen Krebslokalisationen veröffentlicht [10]. Für den M : I-Quotienten gilt wie für den HV-Anteil, dass der Vergleich mit den Erwartungswerten zwar hilfreich ist, aber zu keiner direkten Vollzähligkeitsschätzung führt. Da sich der M : I-Quotient für registerinterne Vergleiche nach Erkrankungsjahren oder unterschiedlichen Regionen eignet, ist er ein wichtiger Qualitätsindikator. Der M : I-Quotient kann beim Vergleich mit einem Referenzregister zu einer sehr einfachen und schnellen Voll-

zähligkeitsabschätzung herangezogen werden. Dabei werden die M : I-Quotienten der beiden Register gleichgesetzt und mit der beobachteten Mortalität des zu untersuchenden Registers wird die erwartete Inzidenz geschätzt. Aus dem Vergleich mit der beobachteten Inzidenz ergibt sich, unter der Annahme, dass die Todesursachenstatistik und die Überlebenswahrscheinlichkeit nicht wesentlich voneinander abweichen, die Vollzähligkeit. Darüber hinaus sollte das Referenzregister für eine längere Zeitdauer über eine ausreichende Vollzähligkeit verfügen. Zusätzlich muss gewährleistet sein, dass die Inzidenz, bezogen auf die Kodierpraxis und die Unterscheidung zwischen Personen- und Fallinzidenzen, in der gleichen Art und Weise ermittelt wird. Bei dem Vergleich mit einem Referenzregister werden die altersstandardisierten Raten eingesetzt, da die Fallzahlen mögliche Unterschiede im Altersaufbau in den Regionen der beiden Register nicht einbeziehen können. Diese Berechnungen lassen sich sowohl für Teilregionen als auch für einzelne Entitäten durchführen. Nicht geeignet ist diese Methode, wenn die Zahl der verstorbenen Krebspatienten sehr klein ist. Aus diesem Grund werden die nichtmelanotischen Hauttumoren ausgenommen.

### **Log-lineare Modelle**

In den beiden neueren Arbeiten von *Colonna et al.* [5] und *Haberland et al.* [8] wird die Beziehung zwischen Mortalität und Inzidenz mit einem log-linearen Modellansatz beschrieben. Dabei werden für einzelne Krebslokalisationen alters- und geschlechtsspezifisch polynomiale Trends an die logarithmierten Quotienten aus Inzidenz und Mortalität angepasst. Hintergrund der Publikationen aus Frankreich und Deutschland ist der Versuch, die landesweite Krebsinzidenz auf Grundlage regionaler Krebsregisterdaten zu schätzen. *Haberland* hat anschließend diese Methode auf die Vollzähligkeitsschätzung der einzelnen Länderregister in Deutschland angewendet. Dabei gilt die Voraussetzung, dass die Erfassungsmethoden für Inzidenz und Mortalität sich zwischen Referenz- und Vergleichsregister nicht unterscheiden dürfen. Die Gesellschaft der Epidemiologischen Krebsregister in Deutschland (GEKID) hat beschlossen, die Vollzähligkeit aller Länderregister mit dieser

Methode zu schätzen. Da die Berechnung sehr aufwendig ist, wird diese zentral von der Dachdokumentation Krebs am Robert Koch-Institut in Berlin durchgeführt. Die Register erhalten die nach Diagnosejahr, Geschlecht, Lokalisationen und einzelnen Altersklassen aufgeschlüsselten erwarteten Fallzahlen. Das aufwendige Verfahren zur Modellierung und Glättung führt auch bei lokalisationspezifischen Betrachtungen zu stabilen Schätzungen. Trotz einiger Nachteile dieses Verfahrens (keine regionalen Erwartungswerte, nur ausgewählte Lokalisationen, aufwendige und zentrale Berechnung) wird dies momentan als die beste Lösung angesehen.

### Methode nach Bullard et al.

Eine neue Methode zur Vollzähligkeitsschätzung wurde im Jahr 2000 im British Journal of Cancer vom Thames Cancer Registry vorgestellt [4]. Dabei wird der Anteil der nicht registrierten Tumorpatienten mittels dreier zeitabhängiger Wahrscheinlichkeitsfunktionen geschätzt:

- Wahrscheinlichkeit, dass ein Krebspatient seine Erkrankung nach einer Zeit  $t$  überlebt hat
- Wahrscheinlichkeit, dass die Krebserkrankung auf dem Leichenschauschein vermerkt ist
- Wahrscheinlichkeit, dass ein Krebspatient die Zeit  $t$  überlebt hat und nicht registriert ist

Die Schätzung der Vollzähligkeit ist dabei nicht auf den Vergleich mit einem Referenzregister angewiesen, sondern mit den eigenen Daten routinemäßig und jederzeit durchführbar. Darüber hinaus sind Untersuchungen nach Alter, Geschlecht, Region und Tumor möglich. Dazu stellt die Londoner Arbeitsgruppe eine STATA Subroutine zur Verfügung. Vorausgesetzt wird, dass alle Todesbescheinigungen, auf denen ein Krebsleiden vermerkt ist, am Registerbestand vorbeigeführt werden. Größter Nachteil dieser Methode ist, dass zeitnahe Schätzungen der Vollzähligkeit nicht möglich sind und die Ergebnisse in besonderem Maß dem Einfluss der Letalität der zugrunde liegenden Erkrankungen unterliegen. Ein weiterer Nachteil der Methode ist, dass für jeden Patienten nur der zeitlich erste Tumor berücksichtigt werden darf und deshalb nur Personeninzidenzen und keine Fallinzidenzen in die Berechnung eingehen.

### Literatur

- 1 Brenner H, Stegmaier C, Ziegler H. Estimating completeness of cancer registration in Saarland, Germany with capture-recapture methods. *Eur J Cancer* 1994; 30A (11), 1659–1663
- 2 Brenner H. Limitations of the death certificate only index as a measure of incompleteness of cancer registration. *Br J Cancer* 1995; 72 (2), 506–510
- 3 Brenner H, Stegmaier C, Ziegler H. Estimating completeness of cancer registration: an empirical evaluation of the two source capture-recapture approach in Germany. *J Epidemiol Community Health* 1995; 49 (4), 426–430
- 4 Bullard J, Coleman MP, Robinson D, Lutz JM, Bell J, Peto J. Completeness of cancer registration: a new method for routine use. *Br J Cancer* 2000; 82 (5), 1111–1116
- 5 Colonna M, Grosclaude P, Faivre J, Revzani A, Arveux P, Chaplain G et al. Cancer registry data based estimation of regional cancer incidence: application to breast and colorectal cancer in French administrative regions. *J Epidemiol Community Health* 1999; 53, 558–564
- 6 Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG (eds.) *Cancer Registration: Principles and Methods*, IARC Sci Publ No. 95. Lyon: IARC; 1991
- 7 Haberland J, Bertz J, Görsch B, Schön D. Krebsinzidenzschätzungen für Deutschland mittels log-linearer Modelle. *Gesundheitswesen* 2001; 63, 556–560
- 8 Haberland J, Schön D, Bertz J, Görsch B. Vollzähligkeitsschätzungen von Krebsregisterdaten in Deutschland. *Bundesgesundheitsbl - Gesundheitsforsch - Gesundheitsschutz* 2003; 46, 770–774
- 9 MacLennan R, Muir C, Steinitz R, Winkler A (eds.) *Cancer Registration and its Techniques*, IARC Sci Publ No. 2. Lyon: IARC; 1978
- 10 Parkin DM, Chen VW, Ferlay J, Galceran J, Storm HH, Whelan SL (eds.) *Comparability and Quality Control in Cancer Registration*, IARC Technical Report No. 19. Lyon: IARC; 1994
- 11 Schön D, Bertz J, Görsch B, Haberland J, Ziegler H, Stegmaier C et al. *Gesundheitsberichterstattung für Deutschland – Schwerpunktbericht, Entwicklung der Überlebensraten von Krebspatienten in Deutschland*. Berlin: Verlag Robert Koch-Institut; 1999
- 12 Schouten LJ, Höppener P, van den Brandt PA, Knottnerus JA, Jager JJ. Completeness of cancer registration in Limburg, the Netherlands. *Int J Epidemiol* 1993; 22, 369–376
- 13 Schouten LJ, Straatman H, Kiemeny LALM, Gimbrère CHF, Verbeek ALM. The capture-recapture method for estimation of cancer registry completeness: a useful tool? *Int J Epidemiol* 1994; 23, 1111–1116 (<http://ije.oxfordjournals.org/cgi/reprint/23/6/1111?jkey=8a71444b36e7992a339ec0aa371605e5ac3e9be0> Last Verification: 27.09.2007)

## 5 Datennutzung und Auswertung

### 5.1 Epidemiologische Kennziffern in der Routineauswertung von Krebsregisterdaten

*Martina Schwarzer, Alexander Katalinic*

Um vergleichbare und reproduzierbare Ergebnisse auf der Basis von Krebsregisterdaten zu erzielen, werden standardisierte Auswertungsmethoden und Maßzahlen verwendet, die in diesem Kapitel vorgestellt werden sollen. Zu Beginn wird kurz auf Inzidenz und Mortalität eingegangen. Anschließend werden die häufig verwendeten epidemiologischen Kennziffern dargelegt. Zum Schluss folgen einige weitere relevante statistische Methoden.

#### Inzidenz und Mortalität

Als *Inzidenz* einer Erkrankung bezeichnet man die Anzahl aller in einem bestimmten Zeitraum (meistens ein Jahr) neu aufgetretenen Fälle dieser Krankheit in einer definierten Bevölkerung. Die Inzidenz kann in unterschiedlichen Ausprägungen verwendet werden:

- als Anzahl (Fallzahl)
- als (rohe) Rate bezogen auf eine definierte Bevölkerung (meist pro 100 000 Einwohner pro Jahr)
- als altersspezifische Rate zum Vergleich von Neuerkrankungen in bestimmten Altersgruppen
- als altersstandardisierte Rate zum Vergleich von unterschiedlichen Regionen oder Zeiträumen

Als *Mortalität* einer Erkrankung bezeichnet man die Anzahl der an dieser Krankheit verstorbenen Personen in einem bestimmten Zeitraum und einer definierten Bevölkerung. Die Mortalität kann genau wie die Inzidenz in verschiedenen Ausprägungen beschrieben werden, und zwar als absolute Fallzahl, als rohe Rate, als altersspezifische Rate und als altersstandardisierte Rate.

#### 5.1.1 Epidemiologische Kennziffern (Maßzahlen)

Im Folgenden werden die einzelnen epidemiologischen Kennziffern am Beispiel der Inzidenz vorgestellt. Analog dazu können die Kennziffern auch für die Mortalität ermittelt werden. Hierzu ist lediglich die Zahl der Neuerkrankungsfälle durch die Sterbefälle zu ersetzen.

##### Absolute Fallzahl

Grundlage für die Berechnung der epidemiologischen Kennziffern bilden die absoluten Fallzahlen. Diese können aufgeteilt nach Geschlecht, Alter, Diagnosezeitpunkt oder Gebiet dargestellt werden. Absolute Fallzahlen für sich alleine betrachtet haben in der Krebsepidemiologie nur eine geringe Aussagekraft, da die Bevölkerungszahlen unberücksichtigt bleiben.

##### Rohe Rate

Die rohe Inzidenzrate ist die Zahl aller Neuerkrankungen, bezogen auf die Gesamtbevölkerung pro 100 000 in einem bestimmten Zeitraum.

Als Zeitraum wird normalerweise das Kalenderjahr verwendet.

$$E_j = \frac{N_j}{B_j} \times 10^5$$

Es bedeuten:

$E_j$  = Inzidenz im Zeitraum  $j$

$N_j$  = Neuerkrankungen im Zeitraum  $j$

$B_j$  = Durchschnittliche Wohnbevölkerung im Zeitraum  $j$

### Altersspezifische Rate

Da Krebs mit steigendem Alter zunehmend häufiger wird, ist es erforderlich, für die Beschreibung der Erkrankung „altersspezifische“ Inzidenzen zu berechnen. Dazu werden die

Krebsneuerkrankungen in einer bestimmten Altersklasse auf die Zahl der Angehörigen dieser Altersgruppe in der Bevölkerung bezogen. In der Krebsepidemiologie werden gewöhnlich 18 Altersgruppen verwendet, die (bis auf die höchste Altersgruppe über 85 Jahre) jeweils fünf Lebensjahre umfassen. Auch die altersspezifische Rate wird gewöhnlich pro 100 000 Einwohner und Kalenderjahr angegeben.

$$A_{ij} = \frac{N_{ij}}{B_{ij}} \times 10^5$$

Es bedeuten:

$A_{ij}$  = Altersspezifische Inzidenz der Altersklasse  $i$  im Zeitraum  $j$

$N_{ij}$  = Neuerkrankte Personen der Altersklasse  $i$  im Zeitraum  $j$

$B_{ij}$  = Durchschnittliche Wohnbevölkerung der Altersklasse  $i$  im Zeitraum  $j$

Table 5-1. Standardbevölkerungen für die direkte Altersstandardisierung.

Alterklassen	Welt	Europa	BRD87	Truncated
0-4	12000	8000	4887	-
5-9	10000	7000	4796	-
10-14	9000	7000	4894	-
15-19	9000	7000	7189	-
20-24	8000	7000	8721	-
25-29	8000	7000	8044	-
30-34	6000	7000	7062	-
35-39	6000	7000	6886	6000
40-44	6000	7000	6161	6000
45-49	6000	7000	8043	6000
50-54	5000	7000	6654	5000
55-59	4000	6000	5920	4000
60-64	4000	5000	5438	4000
65-69	3000	4000	4338	-
70-74	2000	3000	3801	-
75-79	1000	2000	3646	-
80-84	500	1000	2251	-
85+	500	1000	1269	-
Gesamt	100000	100000	100000	31000

### Altersstandardisierung

Rohe Inzidenzraten zwischen zwei Regionen (oder Zeitpunkten) lassen sich nicht direkt miteinander vergleichen, wenn sich der Altersaufbau der Bevölkerung der beiden Regionen (oder Zeitpunkte) deutlich unterscheidet. Eine Region, in der viele junge Menschen wohnen, hat automatisch eine niedrigere Krebsinzidenz als eine Region, in der viele alte Menschen leben. (Die Häufigkeit von Krebs steigt mit dem Alter!) In der Krebsepidemiologie ist aber ein altersunabhängiger Vergleich verschiedener Regionen gewünscht, um gegebenenfalls andere Faktoren identifizieren zu können, die für eine unterschiedliche Inzidenz verantwortlich sein könnten. Zwei Regionen könnten prinzipiell anhand der altersspezifischen Raten (siehe oben) verglichen werden. (Der Alterseffekt ist in einer Altersklasse nahezu ausgeschaltet.) Mit den in der Krebsepidemiologie üblichen 18 Altersklassen ist dies aber wenig praktikabel. Als Alternative kann eine Altersstandardisierung der rohen Inzidenzraten durchgeführt werden, bei der jeweils die altersspezifischen Raten der Region auf eine künstliche standardisierte Referenzbevölkerung mit einer fest vorgeschriebenen Altersstruktur übertragen werden (direkte Standardisierung). Hierbei sind mehrere Standardbevolkerungen in Gebrauch, die dem Altersaufbau der beschriebenen Bevölkerung mehr oder weniger ähneln, aber über die Zeit unverändert bleiben. Die vier gängigsten Referenzbevolkerungen sind in Tabelle 5-1 dargestellt.

In jeder Altersklasse der gewählten Standardbevölkerung wird die angegebene Bevölkerungszahl mit der altersspezifischen Inzidenzrate der zu standardisierenden Region (Zeitpunkt) multipliziert und durch 100 000 geteilt. Man erhält so die Anzahl der erwarteten Erkrankungsfälle in der Standardbevölkerung (unter der Annahme der altersspezifischen Inzidenz der betrachteten Region). Die Ergebnisse der einzelnen Altersklassen werden aufsummiert und man erhält so (bis auf „truncated“) sofort die altersstandardisierte Rate, die die in der Standardbevölkerung zu erwartende Anzahl der Erkrankungen, bezogen auf 100 000 Personen, darstellt. Standardisiert man nun die Inzidenz zweier Regionen (oder Zeitpunkte) auf dieselbe Standardbevöl-

kerung, so können die so altersstandardisierten Raten direkt miteinander verglichen werden.

$$D_j = \frac{\sum_{i=1}^{18} A_{ij} \times G_i}{\sum_{i=1}^{18} G_i}$$

Es bedeuten:

$D_j$  = Direkt standardisierte Rate im Zeitraum  $j$

$G_i$  = Angehörige der Altersklasse  $i$  in der Standardbevölkerung

Die Summationsgrenzen  $i=1, 2, \dots, 18$  ergeben sich aus 17 Fünf-Jahres-Altersgruppen und der nach oben offenen Gruppe „85 und mehr Jahre“.

Da bei Standardbevolkerungen üblicherweise von einem Kollektiv von 100 000 ausgegangen wird, also

$$\sum_{i=1}^{18} G_i = 10^5$$

ist, erhält man

$$D_j = \frac{\sum_{i=1}^{18} A_{ij} \times G_i}{10^5}$$

### Kumulative Inzidenz

Ein Näherungswert für das Risiko oder die Wahrscheinlichkeit eines Individuums, bis zu einem bestimmten Alter an Krebs zu erkranken, ist die kumulative Inzidenz. Bei der Berechnung dieser Rate geht man von einer hypothetischen Standardbevölkerung aus, bei der die Besetzungszahlen in den einzelnen Altersgruppen gleich sind. Die Rate wird aus der Summe der einzelnen Inzidenzraten der Altersgruppen ermittelt, die wiederum mit dem Faktor 5 multipliziert wird, da altersspezifische Raten üblicherweise für Fünf-Jahres-Altersklassen vorliegen. Um die kumulative Inzidenz in Prozent angeben zu können, muss das Ergebnis noch durch 1000 geteilt werden, da Raten wie üblich als „pro 100 000“ in die Formel eingehen.

$$K_j = \frac{5 \times \sum_{i=k}^m A_{ij}}{10^3}$$

Es bedeuten:

$K_j$  = Kumulative Inzidenzrate im Zeitraum  $j$

$k$  = Untere Altersgrenze, von der ab die kumulative Rate berechnet werden soll

$m$  = Obere Altersgrenze, bis zu der die kumulative Rate berechnet werden soll

Die Summengrenzen sind dabei je nach der gewünschten Altersspanne variabel. Mit der kumulativen Inzidenz kann man zum Beispiel die Wahrscheinlichkeit ermitteln, bis zu einem bestimmten Alter (zum Beispiel bis 74 Jahre) oder in einer bestimmten Altersspanne (zum Beispiel 35–64 Jahre) an Krebs zu erkranken.

### 5.1.2 Weitere relevante statistische Methoden

#### Mittleres Erkrankungs- und Sterbealter

Das Erkrankungsalter bezieht sich auf das Alter der neuerkrankten Personen zum Diagnosezeitpunkt. Hier ist dem Median (Zentralwert) gegenüber dem arithmetischen Mittel der Vorzug zu geben. Beim Median liegt das Alter bei der Hälfte der Erkrankten oberhalb und bei der anderen Hälfte unterhalb dieses Wertes. Vorteil des Medians ist, dass er durch „Ausreißer“ mit sehr hohem oder niedrigem Alter kaum beeinflusst wird. Der Median trägt in der Krebsepidemiologie auch dem Umstand Rechnung, dass die Altersverteilung für die meisten Krebserkrankungen nicht normalverteilt, sondern recht schief ist. Für das Sterbealter (Alter zum Zeitpunkt des Todes) liegen vorwiegend Daten in Fünf-Jahres-Gruppen vor. Der Median ist hier folgendermaßen zu berechnen:

$$\text{Median} = x_m^u + \frac{\frac{n}{2} - H_{m-1}}{h_m} \cdot (x_m^o - x_m^u)$$

Es bedeuten:

$m$  = Medianklasse (Klasse in der  $\frac{n}{2}$  liegt)

$x_m^u$  = Untergrenze der Medianklasse (Wert)

$x_m^o$  = Obergrenze der Medianklasse (Wert)

$h_m$  = Häufigkeit in der Klasse  $m$   
(Anzahl der Werte)

$H_{m-1}$  = Kumulative Häufigkeit (Anzahl der Werte bis Klasse  $m$ )

#### Relative Überlebensrate

Zur Beurteilung der Überlebensaussichten nach der Diagnose einer Krebserkrankung können bevölkerungsbezogene relative Überlebensraten berechnet werden. Hierzu wird das Überleben der Erkrankten ins Verhältnis zur Sterblichkeit einer Personengruppe gleichen Alters und Geschlechts aus der Allgemeinbevölkerung gesetzt. Eine relative Überlebensrate von 100 % bedeutet, dass die Sterblichkeit bei den Erkrankten genauso groß wie bei der allgemeinen Bevölkerung ist (Abschnitt 5.4).

#### Verlorene Lebensjahre

Ein weiterer Mortalitätsindex findet seit den letzten Jahren zunehmend Anwendung: die verlorenen Lebensjahre (englisch: Years of Potential Life Lost = YPLL). Die Anzahl der durch Tod vor Vollendung des 65. Lebensjahres verlorenen Lebensjahre je 100 000 Einwohner berücksichtigt, dass der Tod einer jüngeren Person zu einem größeren Verlust an produktiven Lebensjahren führt, verglichen mit dem Tod in einem höheren Alter.

#### Literatur

- 1 Gordis L. Epidemiologie. Marburg: Verlag im Kili-an; 2001
- 2 Hamburgisches Krebsregister (Hrsg.) Hamburger Krebsdokumentation 1999 bis 2001. Hamburg; 2004
- 3 Katalinic A, Holzmann M, Bartel C, Pritzkeleit R, Gerdemann U, Raspe H. Krebs in Schleswig-Holstein, Inzidenz und Mortalität im Jahr 2003. Lübeck: Schmidt-Römhild Verlag; 2005
- 4 Kreienbrock L, Schach S. Epidemiologische Methoden. 4. Auflage. München: Spektrum Akademischer Verlag; 2005

- 5 Ministerium für Frauen, Arbeit, Gesundheit und Soziales Saarland (Hrsg.) Krebs im Saarland 1998 bis 2000. Saarbrücken; 2003
- 6 Robert Koch-Institut (Hrsg.) und Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (Hrsg.) Krebs in Deutschland 2003–2004. Häufigkeiten und Trends. 6. überarbeitete Auflage. Berlin; 2008

## 5.2 Populations- und Mortalitätsdaten

*Christa Stegmaier, Klaus Giersiepen,  
Stefan Hentschel, Alexander Katalinic*

### 5.2.1 Einleitung

Epidemiologische Krebsregister benötigen und nutzen für weitergehende Analysen und für die Gesundheitsberichterstattung externe Daten zur zugrunde liegenden Bevölkerung (Populationsdaten) und zu den Todesursachen (Mortalitätsdaten).

### 5.2.2 Bevölkerungsstatistik der Statistischen Landesämter und des Statistischen Bundesamtes

Zur Bevölkerung einer Region zählen alle Einwohner, die dort mit ihrer Hauptwohnung gemeldet sind, unabhängig von ihrer Nationalität. Die Bevölkerungszahl wird durch die Statistischen Landesämter der einzelnen Bundesländer bei Volkszählungen ermittelt und nach den Ergebnissen der natürlichen Bevölkerungsbewegung (Geburten und Sterbefälle) sowie der Wanderungsstatistik (Zu- und Wegzüge) monatlich fortgeschrieben. Die letzte Volkszählung fand im Bundesgebiet im Jahr 1987 statt. Die Bevölkerungszahl wird auf Länderebene ermittelt und zum Bundesergebnis aggregiert. Die Statistischen Landesämter und das Statistische Bundesamt veröffentlichen diese Daten einheitlich als regelmäßige Berichte. Die Daten sind auch im Internetportal der jeweiligen Landesämter oder unter [www.destatis.de](http://www.destatis.de) beim Bundesamt verfügbar. Aufbereitet werden die Bevölkerungsdaten gegliedert nach Alter, Geschlecht, Familienstand sowie getrennt in deutschen und ausländischen Bevölkerungsanteil. Es wird dabei unterschieden in Stichtagsbevölkerung und in mittlere Be-

völkerung. Publiziert werden sie in der Regel für 1-Jahres-Altersgruppen oder in 5-Jahres-Altersklassen bis zum Alter von unter 90 Jahren. Die älteste Gruppe beginnt meist mit 90 Jahren und ist nach oben offen (über 90 Jahre). Für die Zwecke der Krebsregister wird in der Regel eine Einteilung in 5-Jahres-Altersklassen bis zum Alter von 85 und älter verwendet. Die Statistischen Ämter der Länder verfügen auch über Bevölkerungszahlen, die regional tiefer gegliedert sind (Kreis- oder Gemeindeergebnisse). Die mittlere Bevölkerung stellt die Durchschnittsbevölkerung eines Jahres in einer Region dar. Die mittlere Bevölkerung für ein Kalenderjahr ist das arithmetische Mittel aus zwölf Monatsdurchschnitten. Die Monatsdurchschnitte werden aus dem Bevölkerungsstand am Anfang und am Ende eines Monats berechnet. Da Epidemiologische Krebsregister die gesamte Bezugsregion abdecken, stellt die von der amtlichen Statistik ermittelte Bevölkerung dieser Region die Bevölkerung unter Krebserkrankungs-Risiko dar. Als Bezugsbevölkerung für die Berechnung von Inzidenz- und Mortalitätsraten wird von den epidemiologischen Krebsregistern die mittlere Bevölkerung der Einzugsregion herangezogen. Liegen nur Stichtagsbevölkerungen (zum Beispiel jeweils zum 31.12.) vor, kann aus diesen die mittlere Bevölkerung generiert werden.

### 5.2.3 Amtliche Mortalitätsstatistik der Statistischen Landesämter

Die amtliche Todesursachenstatistik basiert auf der Vollerhebung aller Sterbefälle in Deutschland und wird von den Statistischen Landesämtern durchgeführt. Grundlage ist die von den Ärzten ausgestellte Todesbescheinigung, die im Original über das für den Wohnort des Verstorbenen zuständige Gesundheitsamt an das Statistische Landesamt gelangt. Darauf werden die Krankheiten, die zum Tode geführt haben, erfasst. Unterschieden wird nach Krankheiten, die unmittelbar und mittelbar zum Tode geführt haben sowie sonstige, zum Zeitpunkt des Todes bestehende Erkrankungen. Das sogenannte Grundleiden, das alle anderen bedingt hat, wird einzig als Todesursache verschlüsselt, d. h. die Kodierung erfolgt monokausal. In einer Reihe von Sterbefällen taucht dadurch ein bestehender Tumor nicht als Todesursa-

che, sondern lediglich als weitere Erkrankung zum Todeszeitpunkt auf. In den Statistischen Landesämtern wird die Todesursache nach der Internationalen Statistischen Klassifikation der Krankheiten, der ICD kodiert. Seit dem Sterberegisterjahr 1998 wird die 10. Revision (ICD-10) eingesetzt. Die Kodierung erfolgt auf vierstelliger Basis. Kodiert wird von speziell geschulten Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern nach bundesweit einheitlichen Vorgaben. In Hamburg verschlüsseln Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den Gesundheitsämtern. Die Statistischen Landesämter und das Bundesamt haben auch ein einheitliches Veröffentlichungsprogramm von Mortalitätsdaten in Form von gedruckten Berichten und Tabellen in den jeweiligen Internetauftritten. Üblicherweise sind diese veröffentlichten Daten aber nicht ausreichend nach Einzeldiagnosen differenziert, um sie für die Zwecke der Krebsregister zu verwenden. Deshalb ist es sinnvoll, regelmäßige Sonderauswertungen der Landesämter für das Register anzufordern. Die Landesämter können prinzipiell Todesursachen nach vierstelliger ICD-Kodierung, Altersgruppe, Geschlecht und Wohnkreis liefern. Bei kleiner regionaler Aufschlüsselung kann es aber zu Problemen mit den Geheimhaltungsvorschriften führen. Diese Geheimhaltung ist dann zwingend, wenn in einem Gebiet in einer Altersgruppe Krebs die einzige Todesursache ist – unabhängig von der Anzahl der Betroffenen und der konkreten Diagnose. Neben den Neuerkrankungsraten aus der eigenen Erhebung bereiten die bevölkerungsbezogenen Krebsregister in der Regel auch die Mortalitätsdaten der jeweiligen Einzugsregion auf. Die Krebsregister bieten damit den interessierten Wissenschaftlern detaillierte, altersspezifische Sterbefälle und Mortalitätsraten nach Einzeldiagnosen, die die amtliche Todesursachenstatistik in dieser Tiefe nicht veröffentlicht. Basis dieser Auswertungen und Veröffentlichungen müssen allerdings zwangsläufig die amtlichen Mortalitätsdaten sein. Teilweise werden Mortalitätsdaten in Form einer elektronischen Datenbank vorgehalten (Bremer Mortalitätsindex). Weiter werden die Mortalitätsdaten von den Krebsregistern zur Abschätzung der Vollständigkeit der Registrierung verwendet (Abschnitt 4.3).

## 5.3 Disease Mapping, Verfahren und Kenngrößen der räumlichen Statistik

*Ron Pritzkeleit, Irene Schmidtman,  
Martin Rohde*

Die regelmäßige kleinräumige (deskriptive) Berichterstattung über Inzidenz und Mortalität einzelner Krebslokalisationen ist ein wichtiger Bestandteil der Krebsregistrierung, der von Krebsregistern routinemäßig durchgeführt werden sollte. Im Vordergrund steht hier die Beschreibung raumbezogener Unterschiede. Außerdem dient sie der Generierung spezifischer Hypothesen zu möglichen Ursachen. Es ist aber nicht die Aufgabe eines Krebsregisters, die aktive und ungerichtete Suche nach kleinräumigen Clustern zu betreiben. Ohne dass spezifische Hypothesen vorliegen (siehe zum Beispiel die Empfehlungen in [14]), sollten keine Cluster gesucht werden. Ein pragmatisches Vorgehen bei der Untersuchung von möglichen Clustern ist in [9] beschrieben. Ein Verfahren, das immer einsetzbar ist, ist bisher nicht bekannt (siehe zum Beispiel die Empfehlungen in [13]). Die einzusetzenden Verfahren hängen in erster Linie von der Datenlage und der Fragestellung ab, aber auch von den technischen Möglichkeiten.

### 5.3.1 Disease Mapping

Unter Disease Mapping versteht man die Kartierung, Visualisierung und Analyse räumlicher Daten medizinischer Sachverhalte [22, 25, 21]. Einen Überblick über die Verwendung geographischer Informationssysteme – mit einer Einführung in die thematische Kartographie, die Grundlagen der digitalen Kartographie und einer Übersicht über die wichtigsten Softwareprogramme – bietet [17]. Empfehlenswert ist auch [22], da hier Grundlagen (u. a. Visualisierung von Geodaten, Statistik raumbezogener Daten und Sachdatenerhebung für kleinräumige epidemiologische Studien) und Anwendungen (GIS in der Krankheitsökologie und Epidemiologie, GIS in der Gesundheitssystemforschung) geographischer Informationssysteme speziell für das Gesundheitswesen als Übersicht zusammengefasst wurden. Zusätzlich zu diesen allgemeinen Angaben müssen im Bereich des Disease Mapping

von Krebserkrankungen einige Besonderheiten beachtet werden, die nachfolgend skizziert werden.

**Art der kartographischen Darstellung**

Es werden zwei Kategorien von Daten benötigt, um Karten entwerfen zu können: die Geometrie- und die Sachdaten. Unter Geometriedaten werden alle Angaben zum räumlichen Bezug verstanden, also alle Koordinaten von Punkten und Linien und die Ausdehnung von Flächen im dargestellten Gebiet. Die Sachdaten enthalten die Informationen (wie zum Beispiel Inzidenzrate), sind mit den Geometriedaten verknüpft und können somit den geometrischen Grundeinheiten Punkt, Linie oder Fläche räumlich zugeordnet werden. Drei unterschiedliche Methoden kartographischer Darstellungen sind in der Krebssepidemiologie relevant:

– Symbolkarten: zum Beispiel Standorte von Krankenhäusern oder Expositionsquellen

- Diagrammkarten: zum Beispiel zeitliche Entwicklung der Tumorfrequenz, Verteilung der Tumorstadien)
- Choroplethenkarten (Dichtekarten; griech.: choros = Ort und plethos = Menge): zum Beispiel Inzidenzrate

Diese Methoden lassen sich beliebig kombinieren und überlagern, zum Beispiel in verschiedenen Schichten. Die *Choroplethenkarte* ist die gebräuchlichste kartographische Darstellungsart von Krebserkrankungen (Abbildung 5-1). Die Informationen (zum Beispiel Inzidenzrate) werden auf die Fläche – in der Regel administrative Einheiten – bezogen. Dabei ist darauf zu achten, dass die räumlichen (und/oder zeitlichen) Einheiten ausreichend groß (bezogen auf die Bevölkerung unter Risiko) gewählt werden, da es ansonsten aufgrund der Seltenheit von Krebserkrankungen und der damit verbundenen zufälligen Schwankungen zu einem sehr heterogenen Erscheinungsbild kommt, das leicht fehlinterpretiert werden kann. Als sinnvolle räumliche Einheiten bieten sich die Landkreise an, die einerseits eine ausreichend große Bevölkerungszahl unter Risiko

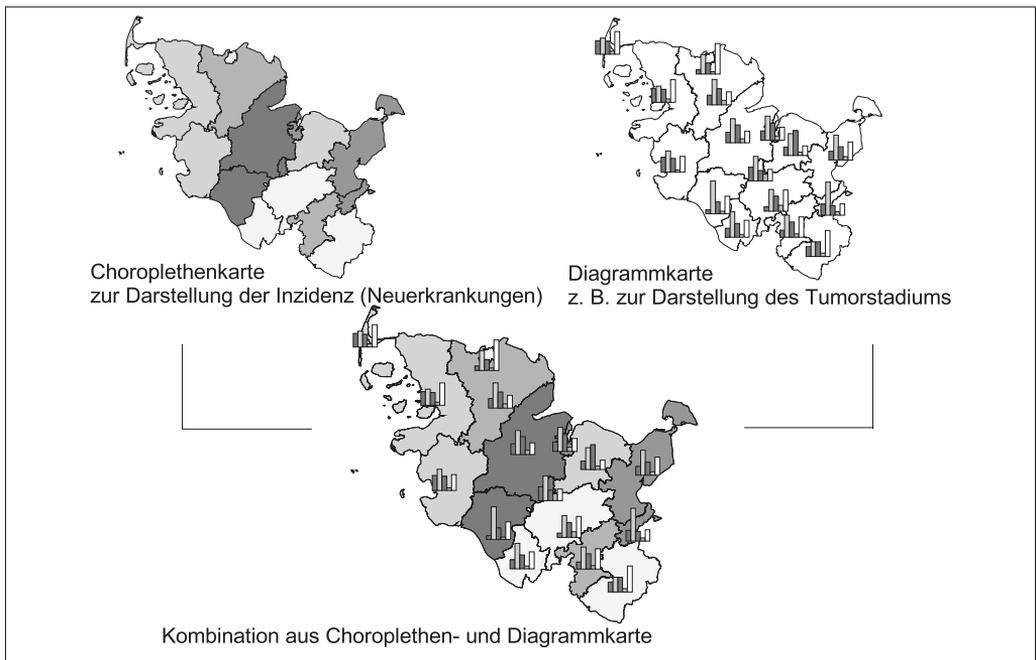


Abbildung 5-1. Kombination aus Diagramm- und Choroplethenkarte in der Layertechnik.

ko beinhalten und andererseits noch regionale Heterogenität abzubilden vermögen. Nur bei sehr häufigen Erkrankungen oder bei speziellen Fragestellungen ist eine kleinräumigere Darstellung sinnvoll. Für Stadtstaaten sind entsprechend kleinere administrative Einheiten, wie Stadtteile oder -bezirke, zu wählen. Sollen Parameter dargestellt werden, die mehrere Merkmalsausprägungen besitzen – im Bereich der Krebsregistrierung beispielsweise die T-Kategorie der TNM-Klassifikation – erfolgt das zweckmäßig in einer *Diagrammkarte*. Dabei wird für jedes Gebiet ein Diagramm erzeugt. Häufig werden Diagramm- und Choroplethenkarte kombiniert verwendet, um in der resultierenden Karte eine höhere Informationsdichte zu erzielen.

### Art des darzustellenden Indikators

Zur kartographischen Darstellung von Krebsregisterdaten bieten sich insbesondere Indikatoren für den Gesundheitszustand der Bevölkerung an:

- direkt altersstandardisierte Inzidenz ( $I_{st}$ ) / Mortalität ( $MR_{st}$ )
- standardisierte Inzidenzratio (SIR) / Mortalitätsratio (SMR)

Als Qualitätsindikator für die Vollzähligkeit des eigenen Krebsregisters (Abschnitt 4.3) bieten sich an:

- der Quotient aus beobachteter und erwarteter Neuerkrankungszahl in Prozent
- das Verhältnis aus Mortalität zu Inzidenz ( $M/I$ )

In beiden Fällen setzt man die eigenen Daten in Bezug zu einer Referenzbevölkerung. Eine regionale Auswertung und kartographische Darstellung der Vollzähligkeit ist sinnvoll, um Regionen mit niedriger Vollzähligkeit identifizieren und gegebenenfalls intervenieren zu können.

### Graphische Verfahren

Die graphische Umsetzung erfolgt mithilfe von Desktop-Mapping-Software, wobei der Ablauf der Kartenerstellung noch eine Reihe sensibler Punkte enthält. Nicht selten entsteht die Gefahr der Fehlinterpretation durch den Verstoß gegen kartographische Grundregeln (Farbwahl und

-folge, Klassenanzahl etc. [25, 17]). Folgenden Aspekten ist dabei besondere Aufmerksamkeit zu widmen:

- Klassenbildung
- Farbgestaltung

Der Einfluss der Klassenbildung der darzustellenden Daten ist nicht zu unterschätzen. Alle Software-Systeme, seien es Geoinformationssysteme (ArcInfo) oder Desktop-Mapping-Software (ArcView, Mapinfo etc.), bieten viele alternative Methoden der Klassifikation von Daten an. Die Auswahl der Methode, die Anzahl der Klassen und schließlich graphische Aspekte, wie die Farbwahl, führen zu unterschiedlichen Resultaten und beeinflussen die Wirkung der Karte.

Drei Verfahren der Klassenbildung bieten sich an, wobei die Entscheidung für eines der genannten Verfahren von der Datengrundlage, der Fragestellung sowie der angestrebten Aussage abhängt (weitere Möglichkeiten der Klassenbildung zum Beispiel bei [17]).

- Perzentile: Alle Klassen sind gleich stark besetzt, was unabhängig von der Größe des darzustellenden Wertebereiches zwangsläufig zu einer heterogenen Abbildung führt. Diese Art der Klassenbildung sollte daher vor allem dann genutzt werden, wenn gerade geringe räumliche Unterschiede zu verdeutlichen sind.
- Klassen mit einer mathematischen Progression: Hier nimmt die Klassenbreite regelhaft zu. Die beiden häufigsten zugrunde liegenden mathematischen Reihen sind die arithmetische Reihe (Zunahme um einen konstanten Faktor) und die geometrische Reihe (Klassenbreite wächst exponentiell). Diese Art der Klassenbildung vermittelt ein eher homogenes Kartenbild, wobei insbesondere bei der geometrischen Reihe große Spannweiten der Daten dargestellt werden können. Eine – tatsächliche – geographische Variation bleibt dabei in der Abbildung sichtbar.
- Äquidistante Klassenbildung: Die Klassenbreite ist konstant. In der Wahrnehmung nimmt diese Methode eine mittlere Stellung zwischen den beiden vorher genannten Vorgehensweisen ein.

Die Abbildung 5-2 verdeutlicht die Ausführungen. Sollen in einem Werk mehrere Tumorentitäten oder Daten verschiedener Jahre dargestellt werden (zum Beispiel in Jahresberichten oder Krebsatlanten), empfiehlt es sich, für alle Abbildungen stets die gleiche Skala zu verwenden. Da-

mit wird eine direkte Vergleichbarkeit zwischen den Krebsarten, den Geschlechtern und gegebenenfalls den verschiedenen Indikatoren (Inzidenz, Mortalität) erreicht. Während bei Verwendung der Perzentile für jede Karte eine andere Skala erzeugt würde (relative Skala), bieten die beiden anderen Methoden die Möglichkeit absoluter Skalenbildung, woraus sich weitere Vorteile ergeben [2]. So beeinflussen Datenausreißer (Minimal- oder Maximalraten) nicht das gesamte Kartenbild und geographische Variation erlangt nur dort Beachtung, wo sie existiert (Abbildung 5-3).

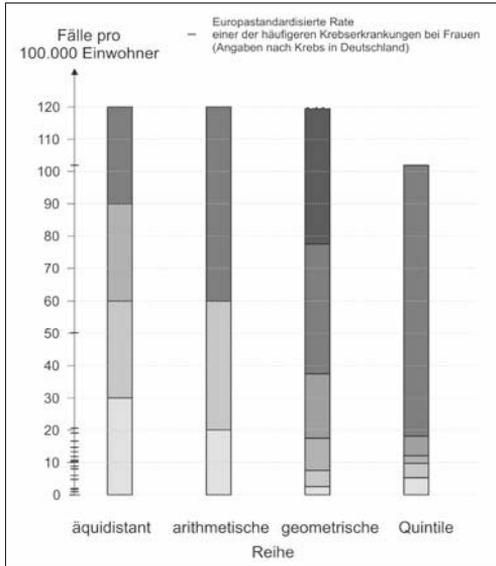


Abbildung 5-2. Arten der Klassenbildung. Bei der Darstellung der Quintile wurde jede aufgeführte Rate als Einzelereignis aufgefasst. Die dahinter liegenden Fallzahlen wurden aus Darstellungsgründen ignoriert.

Bei der Darstellung mehrerer Entitäten in einem Werk (Jahresberichte) sind weitere Besonderheiten zu beachten. Die Häufigkeit von Krebserkrankungen variiert zwischen den einzelnen Tumorarten (zum Beispiel Frauen: C32 = 0,7 und C50 = 104,2) und zwischen den beiden Geschlechtern innerhalb einer Tumorart (zum Beispiel C33–C34: männlich = 64,4; weiblich = 21,8; alle Angaben: ASR[Europa] Deutschland [8]) erheblich. Die Spannweite der Daten ist sehr groß und die Daten sind unterschiedlich verteilt; vielen seltenen Krebsarten stehen wenige relativ häufige Krebsarten gegenüber. Bei der Festlegung der Klassenanzahl führt das zu einem Dilemma. Werden die Informationen zu stark vereinfacht, d. h. wählt man zu wenige Klassen, reduziert sich der Informationsgehalt der Karte. Insbesondere sel-

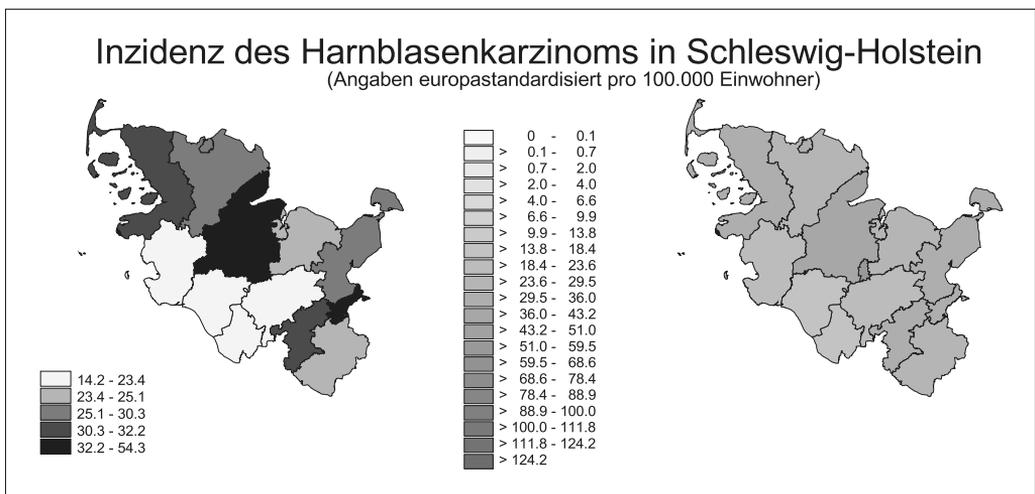


Abbildung 5-3. Die gleichen Werte mit unterschiedlichen Skalen dargestellt. Ein homogeneres Erscheinungsbild mit absoluter Skala (rechts). Die linke Karte vermittelt bei Rot-Grün-Darstellung eine ungewollte Signalwirkung.

tene Krebsarten fallen dann komplett in die erste Klasse, womit die geographische Variation der Daten verloren geht. Eine zu geringe Verallgemeinerung, d. h. es werden zu viele Klassen gewählt, behindert die Informationsentnahme aus der Karte. Generell gilt: Eine Unterscheidung der Farben bei mehr als zwölf Klassen ist schwierig, bei einer Darstellung mit Grautönen geht man von einer Unterscheidbarkeit bis zu sechs Klassen aus [17]. Unter Berücksichtigung der dargelegten Hinweise ergibt sich für Krebsregisterberichte als sinnvollste Kombination eine geometrische Klassenbildung in einer farbigen Abbildung. Durch das exponentielle Wachstum sind die unteren Klassenbreiten sehr klein – dadurch können die geographischen Variationen seltener Krebsentitäten in der Karte dargestellt werden – und die oberen Klassenbreiten relativ groß, sodass auch häufigere Tumoren in ihrer Variation auf derselben Skala abgebildet werden können. Die aufsteigende Wertigkeit sollte durch die Farbgestaltung unterstützt werden. Da helle und kalte Farben eher mit kleinen, und dunkle und warme Farben eher mit großen Werten assoziiert werden, sollte ein ebensolcher Farbverlauf gewählt werden. Häufig verwendete Skalen sind:

Für Krebs gesamt:

unter 75 – 75 – 81 – 89 – 99 – 111 – 125 – 141 – 159 – 179 – 201 – 225 – 251 – 279 – 309 – 341 – 375 – 411 – 449 – 489 – 531 – über 531

Für einzelne Krebsarten:

0 – 0,1 – 0,7 – 2,0 – 4,0 – 6,6 – 9,9 – 13,8 – 18,4 – 23,6 – 29,3 – 36,0 – 43,2 – 51,0 – 59,5 – 68,6 – 78,4 – 88,9 – 100,0 – 111,8 – 124,2 – über 124,2

Werden die Klassen als Perzentile gebildet, so wird in der Regel auch ein dichotomer Farbverlauf genutzt; dabei haben die Werte oberhalb und unterhalb eines Mittelwertes je eine Farbe, die, je nach Klassenanzahl, als Verlauf gebildet wird, wobei mit zunehmender Entfernung vom Mittelwert die Farben gewöhnlich dunkler werden. Werden Perzentile bei einer geringen Spannweite verwendet, sollte aus Gründen der Risikokommunikation bei gesundheitsbezogenen Daten wie Inzidenz und Prävalenz auf eine Rot-Grün-Dichotomisierung verzichtet werden, da hiervon eine häufig unzutreffende Signalwirkung (Ampelwirkung: rot = schlecht, grün = gut)

ausgeht. Für die Kartierung von Indikatoren, die nicht gesundheitsbezogen sind (zum Beispiel die Vollzähligkeit der Erfassung), kann eine solche Signalwirkung dagegen mitunter sogar erwünscht sein.

## Sonstiges

### Räumliche Glättungsverfahren

Ein Problem, welches weniger in der Gesundheitsberichterstattung als in der kleinräumigen Datenanalyse mittels kartographischer Darstellung auftaucht, sind starke Schwankungen aufgrund unterschiedlicher Bevölkerungsgrößen. Abhilfe können hier Glättungsverfahren schaffen, bei denen die räumliche Struktur berücksichtigt wird. Bewährt hat sich das Verfahren von *Knorr-Held* und *Raßer* [10, 11], das sich Informationen aus Nachbargebieten „ausborgt“ und die Plausibilität der verschiedenen Aufteilungen mit einem empirischen Bayes-Ansatz quantitativ bewertet. Das Ergebnis sind geglättete Karten, die die räumliche Struktur von Risiken (SIR, SMR, RR) erkennen lassen.

### CARESS – Ein Auswertungsmodul in der Krebsregistrierung

Vom Institut OFFIS ([www.offis.de](http://www.offis.de)) wurde das Auswertungssystem CARESS (CARLOS Epidemiologic and Statistical Data Exploration System) entwickelt, dessen Schwerpunkt auf der raumbezogenen Datenanalyse von Krebsregisterdaten liegt [15]. Auf der Grundlage geometrischer Daten, zum Beispiel des amtlichen topographisch-kartographischen Informationssystems (ATKIS), können eine Reihe epidemiologischer Maßzahlen (Fallzahlen, rohe, direkt und indirekt standardisierte sowie kumulierte Raten, SIR/SMR, relative Risiken, Konfidenzintervalle etc.) zu einer über verschiedene Parameter (Raum – Gemeinden, Kreise, Land –, Zeit, Alter, Geschlecht, Entität etc.) einzugrenzenden Population berechnet werden. Die erzielten Ergebnisse können in flexibel erstellten Tabellen (inklusive Exportmöglichkeiten zum Beispiel nach Microsoft Excel), in Diagrammen (Linien, Balken, Kreis) und insbesondere in thematischen Karten visualisiert werden. Darüber hinaus bietet das Programm verschiedene Maßzahlen zur Be-

urteilung räumlicher und räumlich-zeitlicher Clusterung (Moran's I, Geary's c, Pothoff-Whittinghill etc.) (Abschnitt 5.3.3). Das Programm eignet sich außer zur Erstellung von regelmäßigen Berichten sehr gut zur schnellen Bearbeitung von Anfragen zu möglichen Krebshäufungen, wie sie in der Praxis von Krebsregistern häufig auftauchen. Soll ein solcher Verdacht für eine Gemeinde überprüft werden, kann das räumliche Aggregationsniveau flexibel gewählt (zum Beispiel nur die interessierende Gemeinde → die Gemeinde plus Nachbargemeinden → Amt/Verbandsgemeinde → Kreis → Regierungsbezirk) und unkompliziert überprüft werden. Die Auswertungen können gespeichert werden, was sowohl die regelmäßige Berichterstattung als auch die routinemäßige Überprüfung von Gebieten (mit Anfragen zu Krebshäufungen) erleichtert und beschleunigt.

### 5.3.2 Deskriptive statistische Verfahren

Die regionale Verteilung der Inzidenz lässt sich beschreiben durch die Angabe der direkt standardisierten Inzidenz für jedes administrative Gebiet. Zusätzlich sollte das standardisierte Inzidenzratio (SIR) mit 95 %-Konfidenzintervall für jedes Gebiet angegeben werden. Für das Gebiet  $i$  erhält man das SIR als Quotienten aus der der beobachteten ( $O_i$ ) und erwarteten ( $E_i$ ) Fallzahl.

$$SIR_i = \frac{O_i}{E_i}$$

Zur Berechnung der erwarteten Fallzahlen sollte als Standard jeweils das gesamte Registergebiet oder das gesamte Bundesland verwendet werden. Dann ergibt sich innerhalb des gesamten betrachteten Gebietes:

$$\sum_i O_i = \sum_i E_i$$

Für einen registerübergreifenden Vergleich oder zur Abschätzung der regionenspezifischen Vollzähligkeit kann als Standard der Teil Deutschlands dienen, der von Registern mit akzeptabler Vollzähligkeit abgedeckt wird. Für die Berechnung der Konfidenzintervalle für die SIR wird angenommen, dass  $O_i$  einer Poisson-Verteilung mit Parameter  $E_i$  folgt [4].

### 5.3.3 Statistische Tests

In den letzten Jahren sind zahlreiche Tests vorgeschlagen und diskutiert worden, die im Bereich des Disease Mapping eingesetzt werden können. Sie lassen sich folgendermaßen grob einteilen:

- Globale Clustertests: Untersuchen, ob, unabhängig vom Ort des Auftretens und der räumlichen Ausdehnung, Cluster vorliegen. Frage: Ist die räumliche Verteilung der Fälle in der Studienregion zufällig oder nicht?
- Lokal nicht fokussierte Clustertests: Untersuchen, wo ein mögliches Cluster auftritt.
- Lokal fokussierte Clustertests: Untersuchen auf mögliche Cluster im Umkreis einer vermuteten Exposition.

Sie alle aufzuzählen, würde den Rahmen des Manuals sprengen, nachfolgend sind deshalb nur einige häufig verwendete Verfahren kurz skizziert. Für weitere Verfahren und ausführlichere Beschreibungen inklusive Formeln wird auf die Literatur verwiesen [1, 7, 14, 13].

#### Globale Clustertests

Routinemäßig sollte allenfalls auf Überdispersion getestet werden. Dabei wird getestet, ob die Varianz der beobachteten Fallzahlen größer ist als die der Erwartungswerte (poissonverteilt, Test auf unkorrelierte Heterogenität). Dazu bietet sich insbesondere der *Pothoff-Whittinghill-Test* [19, 1] an. Die Lage der Gebiete zueinander bleibt dabei unberücksichtigt.

#### Lokal nicht fokussierte Clustertests

Bei den Tests auf räumliche Autokorrelation wird geprüft, ob die Werte eines räumlichen Prozesses in benachbarten Regionen miteinander korrelieren. (Der Prozess korreliert sozusagen mit sich selbst.)

→ *Morans I* [5]

→ *Gearys C* [5]

Tests auf Clustertendenz

→ *Clusterindex D* [23]

→  $Odens I_{pop}$  (für die Bevölkerungsdichte adjustiert) [16]

→  $Tangos C_G$  [24] – der Test kann sowohl global als auch lokal genutzt werden und berücksichtigt die räumliche Struktur. Die Teststatistik ist relativ einfach und es existiert eine brauchbare Approximation der Teststatistik unter der Nullhypothese.

International sehr verbreitet ist die → *Spatial Scan Statistic* von *Kulldorff* [12]. Dabei wird um den Mittelpunkt jeder räumlichen Einheit ein sich ständig vergrößerndes Kreisfenster gelegt und es wird fortwährend überprüft, ob sich die Raten innerhalb und außerhalb des Kreisfensters signifikant unterscheiden. Die wahrscheinlichsten Cluster werden ausgewiesen. *Kulldorff* umgeht das Problem des multiplen Testens durch eine empirische Verteilung. Für das Verfahren gibt es eine gut dokumentierte, frei erhältliche Software ([www.satscan.org](http://www.satscan.org)), die flexible Einstellungen zulässt (Fall-Kontroll-Ansatz, ordinale Variablen, Überlebenszeitdaten) und mit der nach reinen räumlichen, reinen zeitlichen oder räumlich-zeitlichen Clustern gesucht werden kann.

### Lokal fokussierte Tests

Bei lokal fokussierten Tests wird überprüft, ob im Umkreis zu einem vorher definierten Punkt (Fokus) die beobachteten Fallzahlen ein erhöhtes Risiko erklären können.

### Orientierender Test zur Einordnung vermuteter Krebshäufungen

*Schinazi* [20] hat vorgeschlagen, bei Verdacht auf Krebscluster von der Einzelbetrachtung zu einer Betrachtung des ganzen Landes überzugehen. Wenn also in einem kleinen Gebiet, etwa einer Gemeinde mit Bevölkerung  $N_i$ ,  $O_i$  Fälle beobachtet werden, sollte man nicht (nur) die Wahrscheinlichkeit berechnen, mindestens  $O_i$  Fälle zu beobachten, sondern man sollte (auch) die Wahrscheinlichkeit berechnen, wenn das ganze Land aus  $c$  Gebieten mit jeweils  $N_i$  Einwohnern bestünde, mindestens ein solches Gebiet mit mindestens  $O_i$  Fällen zu beobachten. Erst wenn diese Wahrscheinlichkeit klein ist, lohnt es sich nach *Schinazis* Ansicht, dem Cluster weiter nachzugehen.

### Literatur

- Alexander FE, Boyle, P (eds.) *Methods for Investigating Localized Clustering of Disease*, IARC Sci Publ No. 135. Lyon; IARC; 1996
- Becker N. *Cancer Mapping: Why Not Use Absolute Scales?* *Eur J Cancer* 1994; 30A (5), 699–706
- Becker N, Wahrendorf J (Hrsg.) *Krebsatlas der Bundesrepublik Deutschland*. Berlin u. a.: Springer; 1997
- Böhning D. *Allgemeine Epidemiologie und ihre methodischen Grundlagen*. München u. a.: Oldenbourg; 1998
- Cliff AD, Ord JK. *Spatial Processes, Models and Applications*. London: Pion; 1981
- Cressie N. *Statistics for Spatial Data*. New York: Wiley; 1991
- Elliot P, Cuzick J, Stern R (eds.) *Geographical and Environmental Epidemiology: Methods for Small Area Studies*. Oxford: Oxford University Press; 1992
- Robert Koch-Institut (Hrsg.) und Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (Hrsg.) *Krebs in Deutschland. 2003–2004. Häufigkeiten und Trends*. 6. überarbeitete Auflage. Berlin u. a.: 2008.
- Arrundale J, Bain M, Botting B, Brewster D, Cartwright R, Chalmers J et al. *Handbook and Guide to the Investigation of Clusters of Diseases*. London: Leukaemia Research Fund Centre for Clinical Epidemiology, University of Leeds; 1997
- Knorr-Held L, Rasser G. *Bayesian Detection of Clusters and Discontinuities in Disease Maps*. *Biometrics* 2000; 56 (4), 13–21
- Knorr-Held L, Raßer G. *Statistische Modelle in der geographischen Epidemiologie*. 2003 (<http://www.stat.uni-muenchen.de/forschung/ergebnisse/bdcd/bdcd.html> Letzter Zugriff: 25.06.2006)
- Kulldorff M. *A Spatial Scan Statistic*. *Commun Statist – Theory Meth* 1997; 26, 1481–1496
- Lawson A, Biggeri A, Böhning D, Lesaffre E, Viel J-F, Bertollini R (eds.) *Disease Mapping and Risk Assesment for Public Health*. Chichester u. a.: Wiley; 1999
- von Manikowsky S, Baumgardt-Elms C, Schümann M, Haartje U (Hrsg.) *Methoden regionalisierter Beschreibung und Analyse von Krebsregisterdaten*, Symposium in Hamburg 1996. Bremen: Edition Temmen; 1997
- Meister J, Rohde M, Appelrath H-J, Kamp V. *Data-warehousing im Gesundheitswesen. It – Information Technology* 2003; 45 (4), 179–185
- Oden N. *Adjusting Moran's I for population density*. *Stat Med* 1995; 14, 17–26
- Olbrich G, Quick M, Schweikart J. *Desktop Mapping, Grundlagen und Praxis in Kartographie und GIS*. 3. Auflage. Berlin u. a.: Springer; 2002

- 18 Pesch B, Halekoh U, Ranft U, Richter M, Pott F. Atlas zur Krebssterblichkeit in Nordrhein-Westfalen. Düsseldorf: Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen; 1994
- 19 Potthoff RF, Whittinghill M. Testing for homogeneity, II, the Poisson distribution. *Biometrika* 1966; 53, 183–190
- 20 Schinazi RB. The probability of a cancer cluster due to chance alone. *Stat Med* 2000; 19, 2195–2198
- 21 Schweikart J. Daten zur Gesundheit in der Karte. Möglichkeiten und Perspektiven. 1999 (geoinformatik\_online. <http://gio.uni-muenster.de>)
- 22 Schweikart J, Kistemann T (Hrsg.) Geoinformationssysteme im Gesundheitswesen, Grundlagen und Anwendungen. Heidelberg: Wichmann; 2004
- 23 Smans M. Analysis of spatial aggregation. In: Boyle P, Muir CS, Grundmann E (eds.) *Cancer Mapping, Recent Results in Cancer Research*. Vol. 114. Heidelberg: Springer; 1989, 83–86
- 24 Tango T. A class of tests for detecting 'general' and 'focused' clustering of rare diseases. *Stat Med* 1995; 14, 2323–2334
- 25 Witt W. Thematische Kartographie: Methoden und Probleme, Tendenzen und Aufgaben, Veröffentlichungen der Akademie für Raumforschung und Landesplanung, Abhandlungen. Bd. 49. Hannover: Jänecke; 1970

## 5.4 Bevölkerungsbezogene Überlebenszeitanalysen

Alice Nennecke

### 5.4.1 Einleitung

Das Überleben onkologischer Patienten in einer Bevölkerung ist eine zentrale Größe, um die Effektivität der Präventions-, Früherkennungs- und Therapiemaßnahmen insgesamt zu bewerten. Anhand von Überlebensraten und -kurven lassen sich räumliche und zeitliche Trends darstellen und vergleichen sowie vermutete Einflussfaktoren prüfen. Die Analyse mittels Daten epidemiologischer Krebsregister ergibt unter bestimmten Voraussetzungen wertvolle Referenzwerte für Klinik, Wissenschaft, Gesundheitspolitik und Qualitätsmanagement.

### 5.4.2 Voraussetzungen

Überlebenszeitanalysen anhand unselektierter Krebsregisterdaten zielen im Gegensatz zu Studien auf repräsentative Aussagen über eine Be-

völkerung. Folgende Aspekte sind bei der Interpretation der Ergebnisse zu berücksichtigen:

Aufgrund der potenziell langen, mitunter Jahrzehnte umfassenden Beobachtungszeiträume stellt sich immer die Frage, inwieweit die *Datenerhebung* kontinuierlich und methodisch gleichbleibend erfolgt. Änderungen können auf das jeweilige Register beschränkt sein oder beispielsweise durch Modifikationen der international geltenden Kodierrichtlinien begründet sein. Orientierungshilfen sind Indizes der Datenqualität, bezogen auf die Diagnosejahrgänge (Anteil histologisch gesicherter Fälle, DCO-Anteil, M/I-Verhältnis). Der Grad der *Vollzähligkeit* und seine Schwankungen im Laufe der Zeit können die geschätzten Überlebensraten erheblich und in beide Richtungen beeinflussen [4]. Die *Vollständigkeit* der Angaben beispielsweise zu TNM und Histologie ermöglicht zum einen, eventuelle Veränderungen wie die Verschiebung der Diagnose zu früheren Stadien zu erfassen. Zum anderen können stratifizierte Analysen des Überlebens durchgeführt werden, die insbesondere für die Klinik von hoher Relevanz sind. Die Erfassung des *Vitalstatus* einschließlich der Registrierung von Um- und Wegzügen, Namens- und Geschlechtsänderungen im Beobachtungszeitraum ist notwendig, um die Raten nicht nach oben zu verzerrern. Dazu dienen die Prüfung der Todesbescheinigungen aus dem Einzugsgebiet und, soweit möglich, der regelmäßige Abgleich mit den Einwohnermeldeämtern. Die Berechnung relativer Überlebensraten erfordert verfügbare *Sterbetafeln* für die Bezugsbevölkerung und den Bezugsdiagnosezeitraum. Deren Integration in die jeweilige Software erfordert mitunter Anpassungen in Bezug auf Altersgruppen, Zeitintervalle und die obere Altersgrenze. Eine wesentliche Voraussetzung besteht in der Transparenz der *Einschlusskriterien*, die Einfluss auf die Vergleichbarkeit hat. In der Regel werden DCO-Fälle und andere Fälle, bei denen Diagnose- und Sterbedatum übereinstimmen, ausgeschlossen. In der Literatur finden sich Unterschiede bei dem Umgang mit Überlebenszeiten von weniger als einem Monat, Zweitumoren, Altersspanne, nicht histologisch gesicherten Diagnosen und Mindestfallzahl pro Zeitintervall. Schließlich erfordern Überlebenszeitanalysen geeignete Software, auf die unten eingegangen wird.

### 5.4.3 Grundlagen

Der Begriff *Überlebenszeitanalyse (Survival Analysis)* umfasst statistische Methoden zur Datenanalyse, bei denen die Zeit von einem definierten Anfangspunkt bis zum Eintritt eines Ereignisses von Interesse ist [6]. Aus Messdaten werden Schätzerfunktionen erstellt, mit denen sich die Wahrscheinlichkeit des Ereigniseintritts in einer vergleichbaren Situation prognostizieren lässt. Im Folgenden sei die *Überlebenszeit* definiert als Spanne zwischen dokumentiertem Erstdiagnosedatum einer bösartigen Neubildung bis zum Tod der betreffenden Person. Die *Überlebenszeitfunktion*, definiert als  $S(t) = P(T > t)$ , beschreibt die Wahrscheinlichkeit  $P$  dafür, dass die Zeit  $T$  bis zum Tod länger als ein bestimmtes Zeitintervall  $t$  ist (Abbildung 5-4). Sie beträgt 1 zum Zeitpunkt  $t = 0$  (100 % der Patienten zum Zeitpunkt der Erstdiagnose) und zeigt den prozentualen Anteil der jeweils noch Lebenden zu späteren Daten.

Überlebenszeitanalysen in epidemiologischen Krebsregistern beruhen auf Gruppen onkologischer Patienten, die durch Tumorlokalisierung, Geschlecht und Diagnosezeitraum definiert und über die Zeit beobachtet werden. Stratifikationen nach Wohnregion, Alter, Stadium und/oder Histologie sind bei entsprechender Datenlage möglich. Bei kontinuierlicher Rekrutierung neuer Fälle und teilweise langen Überlebenszeiten bleibt ein Teil der Einzelbeobachtungen unvoll-

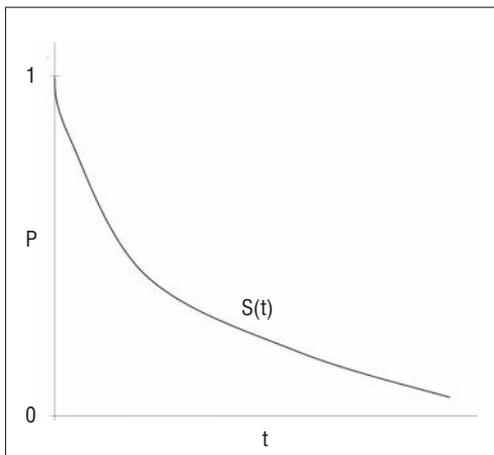


Abbildung 5-4. Überlebenszeitfunktion  $S(t)$ .

ständig, weil die Betroffenen am Ende der Beobachtungszeit noch nicht verstorben sind, aus der Referenzpopulation weggezogen sind oder sich der Vitalstatus aus anderen Gründen nicht bestimmen lässt (*lost to follow-up*) (Abbildung 5-5).

Diese sogenannten *zensierten Beobachtungen* können in den Berechnungen unter der Annahme berücksichtigt werden, dass die Überlebenswahrscheinlichkeit vom Zeitpunkt der Zensierung an derjenigen der nicht zensierten Fälle entspricht [5].

### 5.4.4 Methodische Ansätze

Die im Zusammenhang mit den Daten aus epidemiologischen Krebsregistern häufig verwendeten statistischen Ansätze zur Schätzung der Überlebenswahrscheinlichkeiten sind die *aktuarische* oder *Sterbetafel-Methode (life-table method)* und die *Kaplan-Meier-Methode (product limit me-*

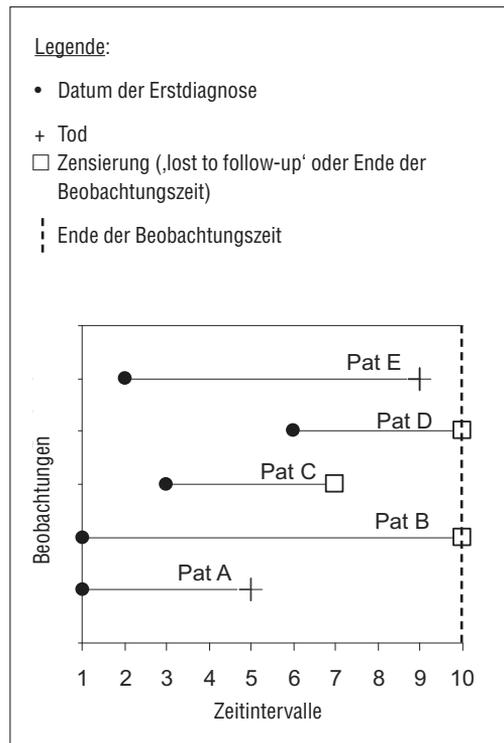


Abbildung 5-5. Vollständige und zensierte Beobachtungen.

thod) [1, 5, 9]. Beide gehen von historischen Kohorten aus und unterteilen die Beobachtungszeit ab Diagnose in Intervalle. Zunächst werden „lokale“ intervallspezifische *Überlebensraten* bzw. bedingte Wahrscheinlichkeiten berechnet, die dann zu kumulativen Überlebensraten aufmultipliziert werden. Bei den *Raten* handelt es sich formal um die jeweiligen Anteile der überlebenden Patienten im Verhältnis zu den „unter Risiko“ stehenden. Die Länge der Intervalle wird bei der aktuarischen Methode willkürlich auf ein gleich bleibendes Maß (zum Beispiel Monat, Quartal, Jahr) festgelegt. Unter der Annahme, dass sich Zensierungen gleichmäßig über die Intervalllänge verteilen, werden sie so behandelt, als ob sie genau in der Mitte aufgetreten seien bzw. wird die halbe Intervallzeit als Überlebenszeit einbezogen [1]. Der Kaplan-Meier-Ansatz definiert die Intervalle dagegen als Zeitabschnitte zwischen den Sterbefällen und bezieht zensierte Fälle jeweils nur bis zum letzten Todesfall vor der Zensierung als „lebend“ ein [9, 13]. Die exakte Berücksichtigung der Sterbezeitpunkte bei dem Kaplan-Meier-Verfahren liefert einen „genaueren“ Kurvenverlauf, insgesamt erzielen beide Ansätze bei den in epidemiologischen Krebs-

registern üblichen großen Fallzahlen jedoch vergleichbare Ergebnisse. Neben der Betrachtung des Überlebens einer bestimmten Personkohorte wird in letzter Zeit zunehmend der sogenannte *Periodenansatz* benutzt, um aktuellere Schätzungen des erwartbaren Überlebens abgeben zu können [2, 3]. Ähnlich der Berechnung der Lebenserwartung zum Zeitpunkt der Geburt werden hierbei querschnittsartig die aktuelle Zeitperiode und deren Überlebensdaten in Altersklassen zugrunde gelegt. Die Ermittlung der durchschnittlichen Überlebenserwartung einer Person wird anhand der altersspezifischen Sterberaten kalkuliert; dabei werden die Sterblichkeitsverhältnisse in diesem Zeitfenster als zukünftig konstant angenommen. Der Vorteil der Methode liegt in der Aktualität der zugrunde gelegten Wahrscheinlichkeiten, der Nachteil in der etwas schwierigeren Interpretation der Zahlen im Verhältnis zum klassischen Kohortenansatz.

Das zunächst berechnete grundlegende Maß der Überlebensaussichten onkologischer Patienten ist das *absolute*, auch *beobachtete Überleben* (Abbildung 5-6). Es ist definiert als der Anteil einer Patientengruppe, der einen bestimmten Zeit-

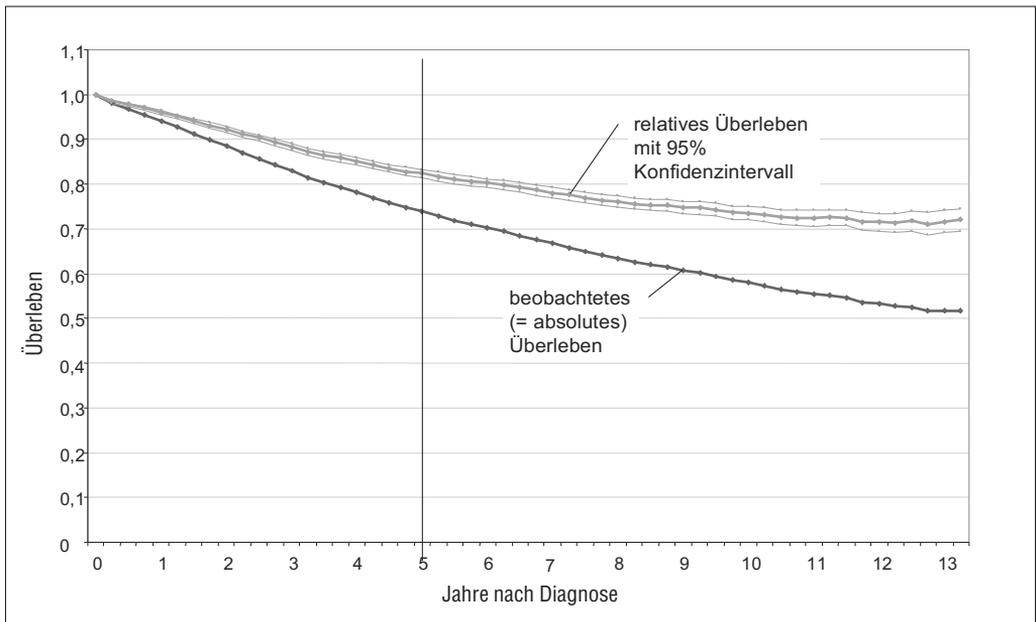


Abbildung 5-6. Darstellung von Verlaufskurven der kumulativen beobachteten und relativen Überlebensraten sowie der intervallspezifischen Werte am Beispiel Hamburger Brustkrebspatientinnen.

raum nach Diagnosestellung überlebt. Der Nachteil des absoluten Überlebens liegt darin, dass nichtkrebsbedingte Todesursachen in die Berechnung eingehen und die Überlebensraten verringern, sowie den Vergleich zwischen Gruppen mit unterschiedlicher allgemeiner Mortalität erschweren. Eine Möglichkeit zum indirekten, also von der Todesursachenkenntnis unabhängigen Schätzen der krebspezifischen Sterblichkeit bietet der Vergleich mit dem *erwarteten Überleben*, welches aus den Sterbetafeln für die Bezugspopulation abgeleitet wird (Abbildung 5-6). Das resultierende *relative Überleben* ist definiert als der Quotient aus der absoluten Überlebensrate einer Krebspatienten-Kohorte in einem bestimmten Zeitintervall und der im gleichen Intervall erwarteten Überlebensrate einer nach Alter, Geschlecht und Wohnregion entsprechenden Bevölkerungsgruppe [7]. Damit wird der Zusammenhang zwischen dem Alter und dem Risiko des Sterbens aus anderen Gründen berücksichtigt, während die bei einigen Entitäten spezifisch im Alter schlechter werdende Prognose erkennbar bleibt. Das Produkt der zeitlich aufeinander folgenden intervallspezifischen relativen Überlebensraten bis zu einem gewählten Zeitpunkt, beispielsweise 5 Jahre nach Diagnose, ergibt die jeweilige kumulative relative Überlebensrate. Die Verlaufskurve der kumulativen Raten entspricht näherungsweise der oben genannten Überlebenszeitfunktion.

Überlebenszeitanalysen werden mittels spezifischer Software durchgeführt, im Folgenden wird ohne Anspruch auf Vollständigkeit auf einige gängige Programme hingewiesen: Kaplan-Meier-Kurven für das absolute Überleben lassen sich mit SPSS erstellen. Auf der Basis des Statistikpaketes SPSSWIN<sup>®</sup> wird vom Institut für Biometrie und Klinische Epidemiologie der Charité Berlin ein Makro bereitgestellt, das die „Alterskorrektur“ im Sinne des relativen Überlebens ermöglicht [10]. Zur Berechnung relativer Überlebensraten auf der Basis der aktuarischen Methode bietet das finnische Krebsregister das kostenlos im Internet verfügbare Programm SURV3 an. Der Periodenansatz lässt sich mittels eines SAS-Macro oder des kostenlos nutzbaren Programms PeriodAnalysis 1.0 realisieren [2, 11].

## 5.4.5 Anwendungsbeispiele

Überlebenszeitanalysen mittels Krebsregisterdaten werden sowohl anlassbezogen als auch regelmäßig durchgeführt. Eine umfassende Darstellung für Deutschland wurde 1999 vom RKI herausgegeben, während sich aktuellere Schätzungen für das relative 5-Jahres-Überleben in der jährlich aktualisierten Broschüre „Krebs in Deutschland“ finden [12]. Darüber hinaus sind Aussagen zum Überleben onkologischer Patienten in deutschen Routinepublikationen selten, während dies bei anderen europäischen und nordamerikanischen Registern üblicher erscheint, vergleiche dazu:

- EUROCARE project (European cancer registries study on cancer patients' survival and care). The EUROCARE-3, Survival of Cancer Patients in Europe: the EUROCARE-3 Study. *Ann Oncol* 2003; 14 ([www.eurocare.it/](http://www.eurocare.it/))
- Federico M, Rashid I, Artioli ME, Cirilli C, Fracca A, Vinceti M et al. Cancer in Modena, I tumori in provincia di Modena nel 2003. Modena; 2005 ([www.rtm.unimo.it/dati/2003/libroE.html](http://www.rtm.unimo.it/dati/2003/libroE.html))
- National Statistics: Cancer Survival, England, 1998–2003. ([www.statistics.gov.uk](http://www.statistics.gov.uk)) Crown copyright material is reproduced with the permission of the Controller of HMSO ([www.statistics.gov.uk/StatBase/Expodata/Spreadsheets/D8982.xls](http://www.statistics.gov.uk/StatBase/Expodata/Spreadsheets/D8982.xls) Last updated: 09.05.2005)
- Statistics Canada. Cancer survival statistics 2005 ([www.statcan.ca/english/freepub/84-601-XIE/2005001/survival.htm](http://www.statcan.ca/english/freepub/84-601-XIE/2005001/survival.htm))
- Surveillance Epidemiology, and End Results (SEER). Statistical Resources: SEER Survival Statistics. Based on the November 2004 submission, released April 2005 ([seer.cancer.gov/canques/survival.html](http://seer.cancer.gov/canques/survival.html))
- Tumorzentrum Land Brandenburg e.V. und Qualitätskonferenz Onkologie. Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister, Sachbericht Onkologie 2004/2005. Frankfurt (Oder); 2006 ([www.tumorzentrum-brandenburg.de/files/Sachbericht\\_2004-2005.pdf](http://www.tumorzentrum-brandenburg.de/files/Sachbericht_2004-2005.pdf))

## Literatur

- 1 Berkson J, Gage RP. Calculation of survival rates for cancer. *Proceedings of Staff Meetings of the Mayo Clinic* 1950; 25, 270–286
- 2 Brenner H, Gefeller O, Hakulinen T. A computer program for period analysis of survival. *Eur J Cancer* 2002; 38, 690–695
- 3 Brenner H, Gefeller O, Hakulinen T. Period analysis for 'up-to-date' cancer survival data: theory, empirical evaluation, computational realisation and applications. *Eur J Cancer* 2004; 40, 326–335
- 4 Brenner H, Hakulinen T. Population-based monitoring of cancer patient survival in situations with imperfect completeness of cancer registration. *Br J Cancer* 2005; 92 (3), 576–579
- 5 Cutler SJ, Ederer F. Maximum utilisation of the life table method in analyzing survival. *J Chron Dis* 1958; 8, 699–712
- 6 Dickman PW, Hakulinen T. Population-based cancer survival analysis. DRAFT. February 17, 2003 ([www.pauldickman.com/teaching/tampere2004/book\\_draft.pdf](http://www.pauldickman.com/teaching/tampere2004/book_draft.pdf) Last Verification: 27.09.2007)
- 7 Ederer F, Axtell LM, Cutler SJ. The relative survival rate: A statistical methodology. *Natl Cancer Inst Monogr* 1961; 6, 101–121
- 8 Finnish Cancer Registry. SURV3: Windows Software for Relative Survival Analysis. Version 3.01. Last update December 20, 2002 ([www.cancerregistry.fi/surv3/](http://www.cancerregistry.fi/surv3/) Last Verification: 15.02.2006)
- 9 Kaplan EL, Meier P. Nonparametric estimation from incomplete observations. *American Statistical Association Journal* 1958; 6, 457–481
- 10 Martus P, Birkenhake S, Sauer R. Die Alterskorrektur von Überlebenswahrscheinlichkeiten in onkologischen Studien. *Strahlenther Onkol* 1998; 174, 1–6
- 11 Meyer M. PeriodAnalysis 1.0. 2003. ([www.ekr.med.uni-erlangen.de/software.html](http://www.ekr.med.uni-erlangen.de/software.html))
- 12 Schön D, Bertz J, Görsch B, Haberland J, Ziegler H, Stegmaier C et al. Entwicklung der Überlebensraten von Krebspatienten in Deutschland. Berlin: Robert Koch-Institut; 1999
- 13 Tüchler H. Die Analyse von Überlebenszeiten. Interne Arbeitsunterlagen des Ludwig Boltzmann-Institut für Leukämieforschung und Hämatologie 2001; 1–21 ([members.aon.at/lbifluh/uescr1.PDF](http://members.aon.at/lbifluh/uescr1.PDF))

## 5.5 Risikokommunikation

*Stefan Hentschel, Peter Kaatsch*

Die 11. Leitlinie der Empfehlungen zur Sicherung von Guter Epidemiologischer Praxis (GEP) der Deutschen Gemeinschaft für Epidemiologie fordert, dass epidemiologische Studien, deren Anliegen die Umsetzung von Ergebnissen in gesundheitspolitische Maßnahmen ist, die be-

troffenen Bevölkerungen angemessen einbeziehen und eine qualifizierte Risikokommunikation mit der interessierten Öffentlichkeit anstreben sollen. Die Daten epidemiologischer Krebsregister sind in besonderer Weise geeignet, eine Risikodebatte in der Öffentlichkeit oder mit Betroffenengruppen anzuregen. Krebserkrankungen werden von der Bevölkerung und in den Medien gerne aufgegriffen und mit Umwelteinflüssen in Verbindung gebracht, sodass die offene, transparente Kommunikation über Zahlen nicht einfach ist. Risikokommunikation im Rahmen der epidemiologischen Krebsregistrierung ist definitiv keine Methode, die eigene fachliche Bewertung der Situation „besser rüberzubringen“, d. h. für die eigene fachliche Position manipulativ Akzeptanz zu schaffen. Risikokommunikation bedeutet vielmehr, den kommunikativen Prozess in seiner eigenen Dynamik wahrzunehmen, Kommunikationshürden abzubauen, die eigene Sichtweise verständlich zu machen und unproduktive Auseinandersetzungen zu vermeiden. Die öffentliche Diskussion der deutschen Kernkraftwerksstudien des Deutschen Kinderkrebsregisters ist sicherlich ein besonders breit diskutiertes Beispiel. Aber auch in der alltäglichen Arbeit der regionalen Krebsregister sind Diskussionen über Krebscluster und mögliche Ursachenvermutungen nichts Ungewöhnliches. Bei den Studien zu deutschen Kernkraftwerken wurde deutlich, dass die methodische Bewertung und die politische Bedeutung unterschiedlich wahrgenommen wurden. Insbesondere der methodische Unterschied zwischen einer konfirmatorischen Hypothesentestung und einer explorativen Datenanalyse wurde kontrovers diskutiert. Das hatte zur Folge, dass sich in der (Presse-)Öffentlichkeit zwei völlig widersprechende Ergebnisinterpretationen fanden. Die Ursachen hierfür sind komplex. Nicht jede Kommunikation über Krebsrisiken kann gut gelingen. Laien und Experten, Nutznießer und „Opfer“, Junge und Alte, Einzelpersonen und Gruppen, Medien und Politik, Kranke und Gesunde, Betroffene und Fürsorgende haben jeweils sehr unterschiedliche, aber durchaus berechtigte Gründe dafür, in einem Risiko mehr zu sehen als die statistische Erkrankungswahrscheinlichkeit. Eine Berücksichtigung dieser unterschiedlichen Wahrnehmungs- und Bewertungsaspekte ist notwendig, um sich als bevöl-

- Welche Ziele verfolgt das Krebsregister im Kommunikationsprozess? (z. B. reine Informationsvermittlung, wissenschaftliche Bewertung, Aufbau einer Kooperationsbeziehung, Teilnahme an einem Planungsverfahren)
- Welche Gruppen sind bisher beteiligt? Welche wurden ggf. bisher nicht beteiligt? (z. B. Verwaltung, politische Gremien, politische Parteien, Medien, Betroffene, Anwohner, Interessengruppen, Verbände, Gutachter, wissenschaftliche Experten)
- Welche Sorgen und Interessen haben die Kommunikationspartner? (Es ist hilfreich, die Anliegen gezielt zu identifizieren und einzubeziehen, z. B. durch Vorgespräche, Zeitungsartikel, Meinungsbilder)
- Was könnte die Kommunikation behindern und welche Lösungen sind möglich? (z. B. finanzielle, personelle oder zeitliche Ressourcen, rechtliche Hemmnisse, politische Aspekte)
- Welche drei Hauptaussagen sind Ihnen besonders wichtig?
  - 1.
  - 2.
  - 3.
- Welche drei Punkte sind Ihrer Meinung nach Ihren Zuhörern besonders wichtig?
  - 1.
  - 2.
  - 3.
- Welche drei Hintergrundinformationen sind für das Verständnis wichtig?
  - 1.
  - 2.
  - 3.
- Welche drei Punkte könnten bei den Zuhörern missverstanden werden?
  - 1.
  - 2.
  - 3.

Abbildung 5-7. Kurze Checkliste zur Vorbereitung auf die Kommunikation im Einzelfall.

Tabelle 5-2: Empfehlungen zur Risikokommunikation [4].

– Einbeziehung der Betroffenen
– Gleichzeitige Offenlegung aller Ergebnisse
– Verständliche Darstellung der wissenschaftlichen Grundprinzipien
– Hinweis auf die Grenzen epidemiologischer Forschung
– Hinweis auf den schwierigen Stand der Wissenschaft in politischen Kontroversen
– Eigene Seriosität belegen
– Einbindung der Presse

Tabelle 5-3. Empfehlungen zur Risikokommunikation [1].

– Sorgfältige Vorbereitung und Evaluation
– Beteiligung der Öffentlichkeit als Partner
– Ehrlich, aufrichtig und offen Position beziehen
– Verständlich reden, Verständnis zeigen
– Erklären und Zuhören, Geben und Nehmen
– Andere glaubwürdige Quellen einbeziehen
– Bedürfnisse der Medien berücksichtigen

kerungsbezogenes Krebsregister an einer qualifizierten Risikokommunikation zu beteiligen. National wie international liegen verschiedene Empfehlungen vor (zum Beispiel Tabellen 5-2 und 5-3), die die Chance auf eine angemessene Risikokommunikation erhöhen. Einen Schutz gegen das Scheitern des Kommunikationsprozesses geben sie jedoch keinesfalls. Aber es gehört zum Handwerkszeug epidemiologischer Krebsregister, sich auf diese kommunikativen Anforderungen vorzubereiten. In einem Handbuch können hierzu nur Hinweise gegeben werden, deren Relevanz von der jeweiligen Situation und den jeweiligen Kommunikationspartnern abhängt. Das Handbuch insgesamt sollte jedoch im Konfliktfall auch genutzt werden, um zu belegen, dass die gewählte Vorgehensweise der Datensammlung, Analyse und Bewertung allgemeinen Empfehlungen folgt, die „ergebnisoffen“ formuliert wurden. Zur strukturierten Vorbereitung werden im Folgenden verschiedene Kernaspekte dargestellt, die generell zu berücksichtigen sind. Außerdem ist eine kurzgefasste Checkliste abgedruckt. Die Beschäftigung und das Beantworten der Fragen helfen auch unter Zeitdruck (10 Minuten) im Einzelfall, strukturiert in die Diskussion zu gehen und den Kommunikationsprozess im Auge zu behalten. Eine ausgefüllte Checkliste kann helfen, die wichtigen Aspekte im Auge zu behalten (Abbildung 5-7).

**5.5.1 Generelle Aspekte der Risikokommunikation**

Zeit ist in der Kommunikation eine eigenständige Größe. Auch Zeiten der „Nichtkommunikation“ werden als Aussage interpretiert. Fachwissenschaftler neigen dazu, die Richtigkeit der Ergebnisse vor der Bekanntgabe abzusichern

und Krebsregister operieren üblicherweise in großen Zeithorizonten. Kliniker, Politiker und Medien operieren demgegenüber in extrem kurzen Zeitfenstern. In diesen Bereichen ist eine zu spät kommende Information in ihren Auswirkungen äquivalent zu einer falschen Information. Bürger und Selbsthilfegruppen tendieren außerdem dazu, einen wahrgenommenen Zeitverzug als Verheimlichungsstrategie zu bewerten.

Es ist hilfreich,

- *Verlässlichkeit durch ausdrückliche Zeitabsprachen zu erzielen und auch im Vorfeld von Ergebnissen über den Zeithorizont Einigkeit zu erzielen.*

**5.5.2 Signifikanzprüfung**

Der Begriff der Signifikanz wird oft im Sinne von „bewiesen“ oder „bedeutsam“ verwendet. Die wissenschaftliche Definition und die Grenzen von Signifikanzaussagen sind beim Gegenüber nicht voranzusetzen. Ebenso ist der Unterschied zwischen einer testbaren Hypothese (*a priori*) und einer explorativen Analyse (*a posteriori*) meist nicht bekannt. Auch neigen Wissenschaftler dazu, das Verfahren der Signifikanzprüfung auch auf nicht wissenschaftliche Fragestellungen zu übertragen. Signifikanzprüfungen dienen aber zunächst einmal lediglich dem Selbstschutz der Wissenschaft vor falschen Annahmen und keinesfalls dem Schutz der Betroffenen vor einer infrage stehenden Gesundheitsgefahr. Theoretisch und praktisch bestehen zwei Möglichkeiten, sich bei Aussagen über die Wirklichkeit zu irren (Tabelle 5-4). Man kann einen Zusammenhang fälschlich annehmen (Alpha-Fehler) oder fälschlich verneinen (Beta-Fehler).

Tabelle 5-4. Fehlermöglichkeiten beim statistischen Testen.

	Zusammenhang besteht	Es besteht kein Zusammenhang
Signifikanzprüfung positiv		Alpha-Fehler „falscher Alarm“
Signifikanzprüfung negativ	Beta-Fehler „trügerische Sicherheit“	

Es ist hilfreich,

- *Signifikanzprüfungen nur bei wenigen a priori bestehenden Hypothesen anzuwenden;*
- *bei Nichtsignifikanz die Wahrscheinlichkeit des Beta-Fehlers mit anzugeben;*
- *deskriptive Aussagen mit dem Konfidenzintervall des Wertes zu ergänzen.*

### 5.5.3 Datenvollständigkeit

Bei der Diskussion von fraglichen Krebs-Clustern sind mögliche Inhomogenitäten der Vollständigkeit oder der Vollständigkeit der erfassten Krebsfälle wie auch der Bevölkerungsdaten mit zu analysieren und mit zu kommunizieren. Die Kenntnisse über die in Krebsregistern typischen Artefakte können nicht vorausgesetzt werden. Bei Fragen, die die Gesamtgruppe der Krebserkrankungen betreffen, sollten die Daten sowohl mit als auch ohne diejenigen Krebserkrankungen dargestellt werden, die in ihrer Vollständigkeit als problematisch anzusehen sind (zum Beispiel Basalzellkarzinome, Prostatakarzinome, Harnblasentumoren, Hirntumoren).

Es ist hilfreich,

- *Transparenz über den Anteil der DCO-Fälle und die Vollständigkeitsabschätzung herzustellen.*

### 5.5.4 Routinedaten

Krebsregister sammeln und analysieren flächendeckend Angaben zu Krebsneuerkrankungsfällen und Mortalität. Es ist wichtig, in (besser noch vor) der Diskussion von Registerdaten verständlich zu machen, dass bei Analysen zu speziellen Fragestellungen diese Daten in aller Regel nur hinweisend und meist nicht beweisend bewertet werden können.

Es ist hilfreich,

- *ernstzunehmende Hinweise aus Krebsregistern in speziellen Studien mit ergänzenden, gezielt erhobenen Daten zu prüfen.*

### 5.5.5 Vertrauen / Misstrauen

Vertrauen genauso wie Misstrauen sind sozial äquivalente Mechanismen, die uns allen eine Orientierung in einer komplexen Umwelt erlauben. Sie dienen dazu, die eigenen Weltbilder gegen multiple Informationen zu stabilisieren. Derartige Einstellungen oder Voreinstellungen sind daher naturgemäß relativ stabil. Vertrauen in die Daten und Ausführungen von Krebsregistern kann bei der Bevölkerung, bei Politikern und bei Medien nicht von vornherein vorausgesetzt werden. Da die epidemiologischen Krebsregister zum Beispiel über die Länderhaushalte finanziert werden und dies über die Ländergesetze geregelt wird, damit sie gleichzeitig abhängig und parteiisch seien, ist das Vertrauen der Bevölkerung in eine objektive Berichterstattung nicht von vornherein vorauszusetzen.

Es ist hilfreich,

- *sich aktiv um Vertrauen zu bemühen, zum Beispiel indem man Gründe benennt oder auf Hintergrundinformationen verweist, die die eigenen Daten und Analysen nachvollziehbar belegen.*

### 5.5.6 Medien

Medien unterliegen bei der Aufarbeitung von Themen eigenen Gesetzmäßigkeiten und sind nur begrenzt in der Lage, umfassende oder gegebenenfalls sogar doppeldeutige Informationen zu transportieren. Aussagen zum Krebsgeschehen sind medial dann besser zu vermitteln, wenn sie dort auch vermarktet werden können. Die Wertung der angebotenen Informationen und die Darstellungsart liegen in der Hand und der Verantwortung der Medien. Zeitungen, Fernseh- und Radiosender werden Information oder Bewertung nur ungern aufgreifen, wenn diese den Werten und Bewertungen des Zielpublikums widersprechen.

Es ist hilfreich,

- *Pressemitteilungen mediennutzbar zu gestalten (abschreibbare Überschriften, eine zentrale Aussage, emotionale Elemente, eine hohe Wichtigkeit und eine zitierbare Zahl erhöhen die Chance, verbreitet zu werden)*

- Informationen aktiv und regelmäßig an Fachjournalisten zu geben.

### 5.5.7 Politik

Politische Konflikte mit Krebsregisterdaten sind oftmals von erheblicher Brisanz und Dynamik. Während epidemiologische Krebsregister kurzfristige Ad-hoc-Bewertungen möglichst vermeiden, sind Politiker geradezu darauf angewiesen.

Es ist hilfreich,

- *die technische Ausstattung so anzulegen, dass Ad-hoc-Auswertungen möglich sind;*
- *bei Ad-hoc-Analysen mit darzustellen, welche Ergänzungen notwendig und möglich sind, um zu verlässlicheren Aussagen zu gelangen;*
- *bei Anfragen von Einzelparteien, Bürgerinitiativen, Unternehmen und anderen Institutionen mit Interessensbindungen sorgfältig darauf zu achten, dass exakt die gleiche Information auch den jeweils anderen interessensgebunden Institutionen aktiv angeboten wird.*

### 5.5.8 Der Konflikt ist da!

Im Ernstfall Ruhe bewahren! Bei fachlichen oder emotionalen Angriffen besteht die Neigung, das Gegenüber emotional negativ zu bewerten und herabzusetzen. Diese Wahrnehmungsprozesse dienen der Stabilisierung unserer Eigen- oder Gruppenidentität. Sie verstellen jedoch die verbliebenen Kommunikationsmöglichkeiten. In der Außendarstellung sind herabsetzende Worte, Gesten und Blicke zu vermeiden.

Es ist hilfreich,

- *auch im Konfliktfall das Gegenüber zu verstehen;*
- *fachliche Angriffe nachzuvollziehen;*
- *persönlich verletzende Angriffe klar und persönlich zurückzuweisen.*

### Literatur

- 1 Covello V, Allen F. Seven Cardinal Rules of Risk Communication. US Environmental Protection Agency, Office of Policy Analysis-87-020. Washing-

ton DC; 1988 ([www.au.af.mil/au/awc/awcgate/epa/risk\\_comm\\_principles.pdf](http://www.au.af.mil/au/awc/awcgate/epa/risk_comm_principles.pdf) Last Verification: 06.12.2007)

- 2 Deutsche Arbeitsgemeinschaft Epidemiologie (DAE). Leitlinien und Empfehlungen zur Sicherung von Guter Epidemiologischer Praxis (GEP). Gesundheitswesen 2000; 62, 295–302
- 3 Hertel RF, Henseler G. Entwicklung eines mehrstufigen Verfahrens der Risikokommunikation. Berlin: Bundesinstitut für Risikobewertung; 2005
- 4 Kaatsch P. Empfehlungen für eine gute Risikokommunikation – Erfahrungen anhand deutscher Studien zu Krebs bei Kindern und Wohnortnähe zu Kernkraftwerken. Umweltmed Forsch Prax 2006; 11 (1), 27–31
- 5 Risikokommission (Hrsg.) Bundesamt für Strahlenschutz. ad hoc-Kommission „Neuordnung der Verfahren und Strukturen zur Risikobewertung und Standardsetzung im gesundheitlichen Umweltschutz der Bundesrepublik Deutschland“, Abschlussbericht der Risikokommunikation. Salzgitte: Bundesamt für Strahlenschutz; 2003

## 5.6 Nutzung von Krebsregisterdaten für Gesundheitsberichterstattung und Forschung

Alexander Katalinic

### 5.6.1 Einleitung

Die Daten der epidemiologischen Krebsregister werden sowohl für Aufgaben der Gesundheitsberichterstattung als auch für die wissenschaftliche Forschung verwendet. Ein Hauptnutzer der Daten sind die Krebsregister selbst, die mit den erfassten Daten die gesetzlich verankerten Aufgaben, wie die Erstellung von Jahresberichten, die Beantwortung von Anfragen (zum Beispiel zu vermuteten Häufungen) oder Sonderauswertungen, erfüllen. Aber auch für externe „Nutzer“, im Wesentlichen aus dem Bereich der öffentlichen Gesundheit und der Wissenschaft, besteht die Möglichkeit des Zugriffs bzw. des Zugangs zu den Krebsregisterdaten. Eine Checkliste (Abbildung 5-8) soll helfen, diesen Zugang zu erleichtern. Anzumerken ist, dass sich die Nutzung der Krebsregisterdaten für wissenschaftliche Zwecke, wie in der epidemiologischen Forschung üblich, nach der „Guten epidemiologischen Praxis (GEP)“ ([www.gmds.de/publikationen](http://www.gmds.de/publikationen)) richten soll. Prinzipiell lassen sich mehrere

unterschiedliche Zugangs- und Nutzungswege der Daten unterscheiden:

- Aggregierte Daten
- Einzelfalldaten
- Individueller Patientenzugang
- Kohortenabgleich
- Langzeitüberleben für gemeldete Patienten

## 5.6.2 Aggregierte Daten

Hier werden durch das Krebsregister Einzelfalldaten auf Basis von ausgewählten Merkmalen (zum Beispiel Alter und Geschlecht) zusammengefasst. Für die so entstandenen Gruppen können unterschiedliche Kennzahlen, wie zum Beispiel die Anzahl der Personen der betreffenden Gruppe oder die Inzidenzrate, ausgewiesen werden.

### Checkliste zur Beantragung von Forschungsprojekten

*Nehmen Sie frühzeitig Kontakt zum Krebsregister auf, in dessen Geltungsbereich die Studie durchgeführt wird*

#### A Projekte mit aggregierten Daten bzw. mit anonymisierten Einzelfalldaten

- Formloser Antrag an das Krebsregister
- Kurzes Studienprotokoll
  - Präzise Fragestellung
  - Berücksichtigung der Good Epidemiological Practice (GEP)
  - Ein- und Ausschlusskriterien für die Auswahl der Daten (z. B. Diagnose, Geschlecht, Alter, Zeitraum, Gebiet etc.)
  - Festlegung, welche Informationen aus dem Datensatz des Krebsregisters benötigt werden (Variablendefinition)
  - Ggf. Festlegung des Aggregationsniveaus
  - Ggf. Festlegung der Indikatoren (Fallzahl, Inzidenzrate etc.)

#### B Projekte mit personenbezogenen Daten

- Voranfrage an Krebsregister dringend ratsam!
  - Prinzipielle Klärung der Machbarkeit
  - Klärung evtl. Kosten
- Ausführliches Studienprotokoll
  - Berücksichtigung der Bestimmungen des regionalen Krebsregistergesetzes
  - Berücksichtigung der Good Epidemiological Practice (GEP)
- Votum der zuständigen Ethikkommission
- Ggf. Genehmigung durch das zuständige Ministerium
- Ggf. Stellungnahme des zuständigen Datenschutzbeauftragten

Abbildung 5-8. Checkliste zur Beantragung von Forschungsprojekten.

Gebildet werden diese Gruppen in der Krebsepidemiologie häufig nach Tumorart, Geschlecht, Altersgruppen (zum Beispiel 5-Jahres-Altersklassen), Zeitraum oder Wohnort. Aggregierte Daten sind standardmäßig in den Jahresberichten oder im Internetangebot der Krebsregister zu finden. Auf Anfrage können die Krebsregister ihre Daten auch nach anderen Kriterien zusammengefasst zur Verfügung stellen (Abschnitt 2.3). Die einzige gesetzliche Voraussetzung ist, dass aus dem erstellten Datensatz keine Einzelperson identifizierbar ist. Obwohl viele Krebsregisterdaten in aggregierter Form bereits frei verfügbar sind, empfiehlt es sich, vor deren Verwendung Kontakt mit dem betreffenden Krebsregister aufzunehmen. Grundlegende Informationen über die Aussagekraft der Daten (zum Beispiel Vollständigkeit oder externe Umstände, die die Daten beeinflussen können, wie Inzidenzanstieg beim Screening) lassen sich hier einfach erfragen. Fehlinterpretationen der epidemiologischen Daten können so vermindert werden.

### 5.6.3 Einzelfalldaten

Neben den aggregierten Daten können die Krebsregister in Deutschland epidemiologische, anonymisierte Daten auch als Einzelfalldaten zur Verfügung stellen. Anhand definierter Ein- und Ausschlusskriterien (Tumorart, Geschlecht, Alter, Zeitraum etc.) können pro Person und Tumor einzelne Datensätze zur weiteren Auswertung aus der Registerdatenbank identifiziert werden. Diese können dann einer Forschergruppe direkt zur Verfügung gestellt werden. Prinzipiell kann auf den gesamten Variablensatz des Krebsregisters zurückgegriffen werden (Abschnitt 2.3). Dabei hat das Register aber darauf zu achten, dass die Re-Identifikation einer einzelnen Person aus den angefragten Daten nicht möglich ist. Gegebenenfalls sind einzelne Merkmale wegzulassen oder zu vergrößern (Zusammenfassung von Altersgruppen oder von Gemeinden zu Kreisen). Einzelfalldaten können von wissenschaftlichen Institutionen auf Antrag (nach den Grundzügen der GEP) beim Krebsregister angefordert werden. Dabei sind eindeutige Ein- und Ausschlusskriterien zur Auswahl der Datensätze und die gewünschten Merkmale (zum Beispiel Wohnort) und deren Auflösung (zum Beispiel Kreis) zu nennen. Die

Krebsregister entscheiden in der Regel in Eigenverantwortlichkeit über derartige Anfragen zu anonymisierten Einzelfalldaten.

### 5.6.4 Individueller Patientenzugang

Der direkte (namentliche) Zugang zu in den Registern gespeicherten Patienten, zum Beispiel für Befragungen oder Untersuchungen von Erkrankten im Rahmen einer Fall-Kontroll-Studie, ist ebenfalls in allen Krebsregistern möglich. Da hier epidemiologische und personenbezogene Daten wieder zusammengebracht werden müssen und somit Krebserkrankte re-identifiziert werden, sind die Hürden für solche Forschungsprojekte deutlich höher. Erforderlich ist neben einem Studienprotokoll, das wissenschaftlichen Ansprüchen genügt, und dem Votum einer zuständigen Ethikkommission auch ein Antrag beim entsprechenden Landesministerium, gegebenenfalls auch eine Stellungnahme der Datenschutzbehörde. Nach Genehmigung der Studie erfolgt in den meisten Bundesländern die erste Kontaktaufnahme zu den Betroffenen durch die meldenden Ärzte zur Einholung der Einwilligung zur Studienteilnahme. Die Namen und Adressen der Patienten mit Einwilligung können dann an die Forschergruppe zur weiteren Kontaktierung weitergegeben werden. In Schleswig-Holstein wird die Einwilligung zur möglichen Studienteilnahme direkt bei der Meldung erhoben, sodass die Forschergruppe die ausgewählten Patienten direkt schriftlich kontaktieren kann.

### 5.6.5 Kohortenabgleich

Als vierte Möglichkeit besteht für Forschergruppen die Möglichkeit, eine externe Personengruppe (Kohorte) mit dem Datenbestand des Krebsregisters abzugleichen. Für eine Gruppe von Personen (zum Beispiel beruflich belastet mit ionisierender Strahlung) kann über das Krebsregister auch noch nach vielen Jahren nachgesehen werden, ob eine Krebserkrankung aufgetreten ist. Die Forschergruppe liefert dazu dem Krebsregister die Namen, Adressen und Geburtsdaten der Personengruppe in geeigneter Form. Anhand dieser Angaben wird im Datenbestand des Krebsregisters mittels pseudonymisiertem Record-Linkage (Abschnitt 3.3) geprüft, ob ei-

ne Person der Kohorte ebenfalls im Register gespeichert ist. Diese Abgleichinformation wird der Forschergruppe anschließend zurückgespielt. Auch für diesen Studientyp sind die im Abschnitt 5.6.4 genannten Bedingungen (zum Beispiel Studienprotokoll, Votum der Ethikkommission) erforderlich. Ein Sonderfall des Kohortenabgleichs stellt die Begleitung des Mammographie-Screenings dar. Die im Screening untersuchten Frauen sollen regelmäßig mit dem Datenbestand des Krebsregisters abgeglichen werden, um falsch negative Befunde oder Intervallkarzinome (Tumoren entdeckt zwischen zwei Screeninguntersuchungen) zu identifizieren.

### **5.6.6 Langzeitüberleben für gemeldete Patienten**

In den meisten Bundesländern können Meldestellen für ihre gemeldeten Patienten den Lebensstatus beim Krebsregister anfragen (Todesdatum und Todesursache) und das Ergebnis für Auswertungen zum Langzeitüberleben nutzen.

### **5.6.7 Bekannte Einschränkungen bei der Forschung mit Krebsregisterdaten**

Für Forschungsvorhaben mit aggregierten Daten und mit anonymisierten Daten (Abschnitte 5.6.2 und 5.6.3) ist vorab zu prüfen, inwieweit die Daten des Registers aussagekräftig bzw. ob Störgrößen vorhanden sind, die die Ergebnisse beeinflussen könnten. Forschergruppen haben daher vorab die üblichen Qualitätsindikatoren der Krebsregistrierung, wie Vollzähligkeit, DCO-Rate, histologische Diagnosesicherung, Anteil an Tumoren mit unbekanntem Primärsitz, zu bewerten. Auch externe Faktoren, die die Höhe der Inzidenz beeinflussen könnten, wie Screening- oder Qualitätssicherungsprogramme, sind zu berücksichtigen. Dies geschieht am besten zusammen mit dem zuständigen Krebsregister. Bei Forschungsprojekten mit direktem Patientenzugang (zum Beispiel Patientenbefragung, Abschnitt 5.6.4) ist die Zeitverzögerung von Erkrankung eines Patienten über Meldung an das Krebsregister und anschließende Verfügbarkeit für Forschungsvorhaben zu berücksichtigen. Ein Zeitverzug von 1 bis 2 Jahren nach Diagnose ist dabei nicht unüblich. Dieser Punkt sollte im Stu-

diendesign berücksichtigt werden, da bei Projekten mit direktem Patientenzugang üblicherweise nur lebende Patienten befragt werden und somit eine möglicherweise selektierte „Überlebenden-Kohorte“ entsteht. Da im Krebsregister Basisdaten zu allen Patienten (also auch zu Verstorbenen) vorliegen, ist eine ausführliche Analyse der Basisdaten für die Gruppe der Verstorbenen einfach möglich. Sollte sich eine nicht zu akzeptierende Verzerrung ergeben, ist eine zusätzliche Befragung der Angehörigen von verstorbenen Patienten zu erwägen. Die Vollzähligkeit der Registrierung und die Qualität des krebsregisterinternen Abgleichs mit Todesbescheinigungen (gegebenenfalls mit Meldeämtern) ist ebenfalls ein entscheidender Faktor für die Durchführbarkeit von Projekten zum Kohortenabgleich (Abschnitt 5.6.5).

### **5.6.8 Aktuelle Forschungsvorhaben**

Krebsregisterdaten werden bereits für viele Forschungsprojekte genutzt. Eine aktualisierte Übersicht über Forschungsvorhaben mit Krebsregisterdaten ist unter [www.gekid.de](http://www.gekid.de) unter dem Punkt „Studien“ einzusehen.

### **5.6.9 Verbesserungspotenzial in der Forschung mit Krebsregisterdaten**

Obwohl die Krebsregisterdaten für diverse Forschungsprojekte genutzt werden, wäre eine breitere Nutzung der gesammelten Daten für Forschung, Qualitätssicherung oder Versorgungsevaluation wünschenswert und ist durch die immer besser werdende Datenlage auch möglich. Die epidemiologischen Krebsregister müssen intensiver für die Nutzung ihrer Daten durch die wissenschaftliche Gemeinschaft werben. Dazu könnte auch eine übergeordnete Koordinierungsstelle für die epidemiologische Forschung, wie von GEKID bereits angedacht, helfen. Ein weiteres Problem bei der Nutzung von Krebsregisterdaten kann im Falle von grenzüberschreitenden Analysen auftreten. Aufgrund unterschiedlicher Landesgesetze und der Vielzahl der Beteiligten sind solche Projekte sehr aufwendig. (Man stelle sich einen bundesweiten Kohortenabgleich vor, der gegebenenfalls von 16 Ministerien genehmigt und in den einzelnen Registern jeweils separat

durchgeführt werden müsste.) Aber selbst das Sammeln einfacher epidemiologischer Daten aus den verschiedenen Landeskrebsregistern ist noch zu kompliziert. Unterschiedliche Datenformate oder Kodierungen erschweren den landesübergreifenden Zugriff auf die Daten der verschiedenen Krebsregister. Auch hier wäre eine übergeordnete koordinierende und standardisierende Funktion zur Vereinfachung des Vorgehens wünschenswert.

