

# „Nur ein vollständiges Tumorregister ist ein gutes Register“

Das Tumorregister Tirol ist das vollständigste in Österreich und kann heuer sein 30-jähriges Bestehen feiern. Ein guter Anlass für die krebs:hilfe!, mit Assoc.-Prof. Dr. Willi Oberaigner, der als Leiter des Instituts für klinische Epidemiologie der Tiroler Kliniken dieses Tumorregister aufgebaut hat, über Daten, deren Güte und Schutz zu sprechen.

Das Gespräch führten Dr. Birgit Beermann und Mag. Katharina Scheyerer-Janda

**krebs:hilfe!: In Tirol gibt es – ebenso wie in Salzburg, Vorarlberg und Kärnten – ein landesweites Tumorregister. Wie sind diese entstanden?**

**Oberaigner:** Damals, also im Jahr 1986, gab es zwar schon das österreichische Krebsregister. Dennoch gab es ein starkes Bedürfnis der Onkologen nach lokalen Krebsregistern, die ein Bundesland oder eine Region abdecken. Die Österreichische Krebshilfe unterstützte diese Forderung nach Länder-Registern auch finanziell und hat damit maßgeblich zur Initiierung des Tiroler Krebsregisters beigetragen.

**Warum gibt es nicht in allen Bundesländern Krebsregister?**

In den Ländern mit Tumorregistern gibt es jeweils einen starken Träger, der die Finanzierung übernommen hat. In Salzburg sind das die Salzburger Landeskliniken, bei uns in Tirol die Tiroler Kliniken, in Vorarlberg – das war ja das erste lokale Tumorregister – der AKS, also der Arbeitskreis für Vorsorge- und Sozialmedizin, und in Kärnten wird das Tumorregister direkt vom Land Kärnten und dem Kärntner Gesundheitsfonds finanziert. Damit sind wir und Salzburg sehr kliniknah, während Vorarlberg und Kärnten auch vom Land unterstützt werden.

Bei uns in Tirol wurde dieses Thema bei der Gründung heftig diskutiert. Wir haben uns für „kliniknah“ entschieden. Ich glaube, das ist ganz wichtig, weil wir dadurch direkten Kontakt zu allen Onkologen haben.

**Und jetzt können Sie bereits auf 30 Jahre Tiroler Krebsregister zurückblicken. Was waren für Sie die Highlights?**

Ein erster Meilenstein war, dass wir seit dem Diagnosejahr 1988 als erstes österreichisches Krebsregister in die „Cancer Incidence in Five Continents“ aufgenommen wurden. Die „Bibel“ der Krebsinzidenz wird von der IARC in Lyon herausgegeben und ist die weltweit größte Sammlung von Krebs-Inzidenz-Fällen. Da wird man nur aufgenommen, wenn man entsprechend qualitativ hochwertige Daten hat. Das war damals für uns und für die Motivation der Ärzte ganz wichtig, weil wir damit einen weltweiten Vergleich haben. Mittlerweile sind auch die Vorarlberger (Anm.: seit 1993) und das Österreichische Krebsregister dabei (Anm.: seit 1998). Aber wir hatten eine Vorreiterrolle. Wir sind auch als erstes österreichisches Register in die Eurocare-Studie aufgenommen worden, die Überlebensdaten von Krebspatienten analysiert. Da es in Österreich keine Personenummer gibt, mussten wir dafür ein eigenes System schaffen, um die Krebsdaten mit den Todesdaten verknüpfen zu können. Und das ist uns sehr gut gelungen.

**Gab es umgekehrt auch Dinge, die Sie wieder revidiert haben?**

Ja, wir hatten zum Beispiel am Anfang nicht nur den Auftrag, die neuen Krebsfälle zu registrieren, sondern auch den zeitlichen Verlauf der Krebsfälle. Aber das haben wir nach ein paar Jahren gestoppt, weil wir diese Aufgabe mit den vorhandenen Mitteln nicht zu unserer Zufriedenheit bewerkstelligen konnten. Das war eine einfache Entscheidung. Machen Sie alles ein bisschen oder konzentriere ich mich auf bestimmte Daten und versuche, diese möglichst gut zu dokumentieren. Wir haben

uns für die zweite Variante entschieden und sind gut damit gefahren.

**Sie betonen, dass nur gute Daten eine aussagekräftige Statistik ermöglichen. Wie stellen Sie sicher, dass Sie valide Daten erhalten?**

Die wichtigste Überprüfungsquelle sind die Pathologiedaten, weil der Großteil der Tumoren pathologisch beurteilt ist. Wir haben dazu eine Recherchedatenbank aufgebaut, in die Pathologiedaten, Krankenhausentlassungsdaten, Radiologiedaten und andere lokale Daten einfließen, die nach unserer Erkenntnis onkologische Patienten beschreiben.

**Erfassen Sie alle Pathologen, die in Tirol tätig sind?**

Wir erfassen alle Pathologen, die für einen Tiroler Patienten befunden – egal ob sie in Tirol sitzen oder nicht. So sind wir bei den Pathologiebefunden wirklich vollständig. Die Schwierigkeit ist aber gar nicht die Sammlung, eher die Auswertung: Die meisten Pathologen kodieren ihre Diagnosen nicht, sondern schreiben die Diagnose im Freitext. Das heißt, wir müssen die Freitexte identifizieren, die einen Hinweis auf Tumorerkrankungen enthalten, und das nochmals überprüfen. Aber nachdem die Pathologiedaten die mit Abstand wichtigste Überprüfungsquelle sind, ist es sinnvoll, diesen Aufwand zu betreiben.

**Das heißt, Ihre Mitarbeiter müssen auch in Pathologie gut sein?**

Die Mitarbeiter für die Tumordokumentation müssen nicht in Pathologie gut sein. Aber sie müssen wissen, wie ein Pathologe Tumordaten beschreibt. Natürlich schau-



en wir nicht alle Befunde durch, die Vorauswahl macht ein Textanalyseprogramm, das die Befunde nach bestimmten Wortkombinationen durchsucht, wie etwa Karzinom, Mammakarzinom, Mamma, Brustkrebs, Neoplasie o.ä. Alle identifizierten Tumordiagnosen kommen dann auf die Rechercheliste und werden im Krankenhaus recherchiert. Das heißt, Mitarbeiter fahren auch zu den Krankenhäusern und recherchieren direkt in der Krankenakte, damit der Aufwand für den Arzt im Krankenhaus niedrig ist. Es ist unsere Aufgabe, die Krebsstatistik vollzählig zu führen, und deshalb übernehmen wir diese Arbeit gerne. Letztlich zählt ja nur eine vollzählige Statistik. Nur die ist gut vergleichbar.

**Was recherchieren die Mitarbeiter konkret? Jeden einzelnen Fall? Auch wenn alles klar ist?**

Ja, die Mitarbeiter recherchieren jeden einzelnen Fall. Wir dokumentieren zum Beispiel das Stadium. Und das Stadium wird vom Pathologen nur zum Teil beurteilt, weil er ja nur vom Status quo ausgeht. Angenommen, es gibt eine neoadjuvante Tumorthherapie, dann ist das Stadium ja schon reduziert, bevor der Pathologe das Operationsgewebe bekommt. Das ist aber nicht das Stadium, das wir dokumentieren wollen – wir wollen das Stadium zu Beginn der Erkrankung. Deshalb schauen die Mitarbeiter in die Krankengeschichte.

**Das klingt aufwändig. Wie viele Mitarbeiter beschäftigen Sie beim Tumorregister?**

Wir haben eineinhalb bis zwei Mitarbeiter, die für die Tumordokumentation zuständig sind. Einer davon ist international ausgebildet. Wir nützen zudem stark die internationalen Fortbildungsangebote des internationalen Netzwerks der Krebsregister. Das ist für uns ein Riesenvorteil, weil wir damit an Wissen auf internationalem Niveau herankommen.

Etwa 80 bis 85 Prozent der Fälle sind relativ einfach. Aber für die restlichen 15 bis 20 Prozent braucht es einen absoluten Spezialisten. Nach unserer Erfahrung muss das kein Mediziner sein, es genügt ein Dokumentar. Aber der muss natür-

lich medizinisches Wissen haben und bereit sein, immer dazuzulernen, bzw. muss er seine Grenzen erkennen. Das ist auch wichtig. Wenn der Dokumentar etwas sieht und sich nicht ganz sicher ist, dann fragt er beim Onkologen oder in den internationalen Netzwerken nach.

**Wird das einfacher mit ELGA?**

Ich kann mir vorstellen, dass ELGA langfristig das System vereinfacht. Aber ich glaube, man muss unterscheiden zwischen einer IT-Struktur und den Daten, die darin stecken. Ich habe schon öfter betont, dass ein IT-Experte zufrieden ist, wenn das Programm gut läuft, aber Epidemiologen sind erst dann zufrieden, wenn die Daten gut sind.

**Und wie sieht es mit der Vernetzung aus? Es gibt ja das Tiroler Tumorregister und das österreichische Krebsregister. Wie sehen hier die Schnittstellen aus?**

Wir haben eine technische Schnittstelle vereinbart und senden die Daten etwa zweimal im Jahr an die Statistik Austria weiter. Die Statistik Austria überprüft dann nur noch, aber was ich weiß, wird der Großteil unserer Daten akzeptiert. Damit

erspart sich die Statistik Austria in den vier Bundesländern, in denen ein Krebsregister vorhanden ist, Zeit und Geld.

Und: Die Landesregister erfassen und evaluieren sogar noch mehr Daten. Denn die Statistik Austria führt keine Pathologierecherchen durch. Wir als Tirol Kliniken tun uns bei der Datenrecherche sicher leichter, weil wir nicht an die strikten gesetzlichen Vorgaben der Statistik Austria gebunden sind. Das heißt jetzt nicht, dass wir im gesetzlosen Raum agieren. Aber wir haben nicht das enge Korsett der Statistik Austria.

**Sie übernehmen neben den Registern, die Sie für die Tirol Kliniken führen, auch Aufträge von Fachgesellschaften wie der AGO – wie funktioniert das dann?**

In diesem Fall gibt es einen externen Auftraggeber. Die AGO hat uns beauftragt, weil wir mit den Gynäkologen gut vernetzt sind, ein Tumorregister aufzusetzen. Das ist von der Struktur her komplett anders, nämlich ein klinisches Krebsregister, und wir stellen hier nur eine Webdatenbank zur Verfügung. In dem klinischen Krebsregister führen wir keine Überprüfungen durch, das ist Sache der teilnehmenden Häuser.

**Klinische Register führen noch wesentlich mehr Daten und werden gerade in Deutschland etabliert. Was sind da Ihre Vorstellungen für Österreich?**

Primär halte ich klinische Register für wichtig. Ein konkretes Beispiel: Ich habe vor Kurzem eine Studie gemacht über jüngere versus ältere Krebspatienten. Da sieht man Unterschiede in den Überlebensraten. Aber aus unseren Daten können wir das Wieso nicht herausfiltern. Wir können nur die Fakten feststellen. Für tieferegehende Daten bräuchte es klinische Register. Ich würde landesweite klinische Register daher sofort begrüßen. Aber es gibt momentan keine Finanzierung dafür.

In Deutschland bekommt ein Register zirka 120 Euro pro komplett dokumentiertem Tumorfall, inklusive Verlaufsdaten. Mit diesem Betrag könnten wir ohne Probleme

## Zur Person und zum Institut

**Willi Oberaigner** promovierte 1975 an der Universität Innsbruck in Mathematik. Nach acht Jahren als Universitätsassistent am Institut für Informatik der Uni Innsbruck übernahm er 1986 das Krebsregister der TILAK (heute: Tirol Kliniken), das aufgrund der wachsenden Aufgaben 2003 zum Institut für klinische Epidemiologie umbenannt wurde. 2012 habilitierte Oberaigner in Epidemiologie und Public Health an der Innsbrucker University for Health Sciences, Medical Informatics and Technology (UMIT), wo er als Assoc.-Prof. das Team des Instituts für Public Health, Medical Decision Making & HTA unterstützt.

**Das Institut für klinische Epidemiologie** der Tirol Kliniken führt ...

- ... seit 1986 ein Tumorregister für Tirol (seit 1988 vollständige Daten).
- ... seit 2004 das Geburtenregister Österreich (seit 2008 vollständige Erhebung aller Krankenhausgeburten)
- ... seit 2005 das Prothesenregister Tirol (Knie- und Hüftprothesen)
- ... seit 2005 das Diabetesregister Tirol (von allen Krankenhausambulanzen, Ausdehnung auf niedergelassene Internisten seit 2014)





„Zuverlässige Informationen über Krebserkrankungen sind nicht nur für Onkologen, sondern auch für die Gesundheitspolitik wichtig. Das ist Rechtfertigung genug, ein Krebsregister zu führen.“

me ein klinisches Krebsregister mit hoher Qualität führen. Aber ohne zusätzliches Geld wird es nicht möglich sein, ein klinisches Krebsregister auf hohem Niveau zu etablieren.

**Derzeit ist es doch so, dass von Krebspatienten ja schon sehr viele Daten gesammelt werden – in Tumorboard-Dokumentationssystemen, im Krankenhausinformationssystem und womöglich auch in Form von Studienteilnahmebögen ...**

Ja, aber die eigentliche Kunst besteht darin, diese so zusammenzuführen, dass ein verlässliches, valides klinisches Krebsregister entsteht. Und das ist alles andere als trivial. Was sicher die Implementierung von klinischen Krebsregistern unterstützen wird, sind gute onkologische Dokumentationssysteme, wie sie in einigen Häusern in Österreich schon eingeführt wurden. Die machen das Umsetzen von einem klinischen Krebsregister sicher leichter. Dennoch fehlen oft wesentliche Daten für ein klinisches Register, selbst bei gut dokumentierten Tumoren wie dem Mammakarzinom, wie Beispiele aus Deutschland zeigen. Noch einmal: ohne finanzielle Mittel kann man kein klinisches Krebsregister aufsetzen. Und wenn man die Mittel nicht hat, um ein klinisches Krebsregister von hoher Qualität aufzusetzen, dann macht man es am besten gar nicht.

**Gab es auch einen Fall, wo Ihre Arbeit unmittelbare, konkrete Handlungen ausgelöst hat?**

Es gibt tatsächlich einen Fall, der auch in den Medien sehr präsent war. Wir haben damals festgestellt, dass es im Bezirk Imst besonders viele Fälle von Lungenkrebs gibt, und zwar lokalisiert auf die Gemeinde Umhausen, eigentlich sogar nur auf die Hälfte des Gemeindegebiets. Wir haben dann nach den Ursachen geforscht und diese auch gefunden. Es lag an der Radonbelastung im Ort. Radon ist vor 10.000 Jahren durch einen Bergsturz im Boden verteilt worden und strahlt immer noch. Bei neu geplanten Häusern wird jetzt eine Radonmessung durchgeführt. Das ist eine spannende Geschichte.

**Wie gehen Sie generell mit Bezirksdaten um?**

Wir vergleichen in unserem Jahresbericht die Bezirksdaten mit dem Landesdurchschnitt. Und zwar mit der statistischen Schwankungsbreite. Das war auch ein Learning von mir zu unterscheiden, was statistisch signifikant ist und was relevant ist. Und es zeigten sich Trends: So steigt seit Jahren die Zahl der Lungenkrebskrankungen bei Frauen in Ballungsräumen, weil mehr Frauen in Städten rauchen. Das ist dann schon eine Aussage, wo man gesundheitspolitisch einhaken kann. Aber wir betreiben kein aktives Monitoring nach auffälligen Gemeinden. Das ist in meinen Augen extrem diskussionswürdig. Wir hatten einmal einen Versuch, wo wir die Krebsfälle in Relation mit der Bevölkerung dargestellt haben. Das führt aber zur Überinterpretation. Es gibt z.B.

einen kleinen Weiler, da sind in den letzten zwei Jahren zwei Menschen an Krebs gestorben. Aber ist das schon relevant? Wenn insgesamt wenig Leute dort wohnen, dann ist es nur statistisch auffällig. Es ist dann unsere Aufgabe, dass wir die Daten richtig interpretieren.

**Eine der Gründe, warum Register in der Öffentlichkeit oft kritisch gesehen werden, ist der Datenschutz. Wie gehen Sie mit diesen Vorbehalten um?**

Ich verstehe die Bedenken gut. Wenn man Register führt, muss man sich bewusst sein, dass es ein extrem sensibler Bereich ist. Unsere Datenschutzkonstruktion ist so, dass wir für die Häuser einen Teil der onkologischen Krankengeschichte führen. Die Häuser beauftragen uns damit, und dieser Auftrag ist mit einem Vertrag klar geregelt. Damit dürfen wir die Namen haben und können damit auch die Verbindung mit den Todesdaten herstellen

Damit können wir eine zuverlässige Information über Zeittrends bieten, ob und welche Krebserkrankungen zu- oder abnehmen. Das ist nicht nur für Onkologen, sondern auch für die Gesundheitspolitik wichtig, um zu wissen, wo man ev. strukturell eingreifen muss. Und ich finde, das ist Rechtfertigung genug, ein Krebsregister zu führen. Wenn man die Daten sinnvoll verwendet und wichtige Fragen beantworten kann, dann ist das gesundheitspolitisch relevant. Unser Jahresbericht selbst ist natürlich primär für die Onkologen gedacht. Aber es gibt auch immer wieder andere



„Das epidemiologische Paradies? Ein skandinavisches Land, wegen der Personenkenntzahlen, die epidemiologische Forschungen wesentlich erleichtern.“

Leute, die den Bericht lesen. Es ist keine Frage, dass wir uns an Datenschutzgesetze halten müssen. Wenn man sich aber überlegt, was wir alle – vor allem die jüngere Generation – über Social Media über uns preisgeben, dann ist das datenschutztechnisch kritischer als unser Register.

**Prof. Lukas hat einmal gefordert, dass mittels eines Medizin-Forschungsgesetzes Datenschutzfragen zugunsten von wissenschaftlichen Fragestellungen hintangestellt werden sollten. Wie sehen Sie das?**

Ich finde das mehr als sinnvoll. Wenn man epidemiologische Studien durchführt, dann findet man schon oft nur eine noch irgendwie verträgliche Datenschutzlösung. Aber man muss sehr viel in Datenschutz investieren, und das geht oft zulasten der eigentlichen Forschung. Die Idealsituation haben die skandinavischen Länder, weil diese eine Personenkenntzahl mit allen Daten mitführen. Wenn man dann Daten miteinander verknüpfen will, muss durch eine Ethikkommission entschieden werden, ob das Forschungsanliegen ethisch vertretbar ist oder nicht. Z.B. wenn es um eine berufliche Exposition von Krebs geht oder wenn es um genetische Vererbung geht – können Stammbäume aufgerollt werden.

Natürlich gibt es in Österreich auch viele Daten. Aber die Verbindung ist nicht herstellbar. Da sollte es forschungsfreundlichere Rahmenbedingungen geben. Die Forscher sind ja nie an Einzeldaten interessiert, ob z.B. meine Nachbarin Krebs hatte, darf mich als Forscher nicht interessieren,

und dafür darf ich die Daten auch nicht verwenden! Da geht es um Beantwortung von sinnvollen und wichtigen Forschungsfragen. Hier haben wir in Österreich sicherlich starken Aufholbedarf.

**Gibt es konkrete Beispiele für das Land Tirol, an denen man sehen kann, dass sich Register für die Bevölkerung „rechnen“?**

Es gab und gibt natürlich schon beeindruckende Beispiele. Die Einführung des PSA-Screenings hat zunächst zwar zu einer Verdoppelung der Prostatakrebsfälle geführt. Aber: Was man in den Statistiken auch sieht, ist einen Rückgang bei der Mortalität von rund 30 Prozent. Das zeigt, dass die Früherkennung dazu geführt hat, Prostatakarzinomtodesfälle um fast ein Drittel zu reduzieren, konkret von zirka 100 auf 70.

Die Evaluierung von Vorsorgeuntersuchungen ist generell immer ein wichtiges Thema. Wir haben ja auch das Brustkrebsfrüherkennungsprogramm in Tirol als Pilotprojekt eingeführt, und zwar schon 2008. Bei diesem Programm, das bis 2013 gelaufen ist, ging es mal primär darum, zu wissen, ob die Qualität von den Mammographie-Programmen zufriedenstellend ist. Und die Datenlage ist okay und belegt die gute Qualität. Wir hatten sehr wenige Frauen, die zum weiteren Assessment eingeladen wurden. Wir hatten eine niedrige Biopsierate und eine niedrige Intervallkarzinomrate. Das einzige, was wir im internationalen Vergleich verfehlt haben, war die Teilnehmerrate. Und da war vermutlich einer der Gründe, dass kaum Wer-

bemaßnahmen getroffen worden sind. Wir hatten eine Zwei-Jahres-Teilnahmerate von ca. 60 Prozent – die EU-Zielvorgaben liegen bei 70 Prozent. Allerdings muss man auch bemerken, dass in keinem mitteleuropäischen Land eine Teilnahmerate von über 60 Prozent erreicht wurde. Und das wird jetzt spannend, was man für die ersten beiden Jahre des Österreichischen Brustkrebsfrüherkennungsprogramms erheben wird.

**Sind Sie bei der Evaluierung des österreichischen Brustkrebsfrüherkennungsprogramms auch involviert?**

Wir evaluieren den Tiroler Teil der Daten. Das ist so organisiert, dass wir die Tiroler Daten weiterhin bei uns behalten können. Wir haben die Daten für 2014 und 2015 jetzt alle zusammengetragen und überprüft. Der Evaluierungsbericht für Tirol wird im Herbst erscheinen. Wichtig ist schon, dass die Qualität des Programms in Tirol an allen Parametern sehr gut war. Jetzt kann man natürlich fragen, ob es dazu eine Evaluierung braucht. Ich sage: Ja, natürlich! Denn wie soll man sonst wissen, ob die Qualität gut ist, wenn ich es nicht messe.

Unsere Evaluierung in Tirol kostet einen „Klacks“ im Vergleich zum Gesamtprogramm. Und: In dem Fall ist Evaluierung besonders wichtig. Weil die Frauen, die teilgenommen haben, sich auch darauf verlassen können sollten, dass sie einen hohen Nutzen haben.

**Vielen Dank für das Gespräch!**