

Erläuterungen zu den „Tumorspezifischen Auswertungen“ des Tumorregisters München

Die als „Basisstatistiken“, „Überleben“ und „Spezielle Auswertungen“ bezeichneten Analysen sind das Spiegelbild der Leistungen aller Kliniken und fast aller Abteilungen sowie niedergelassener Ärzte im Einzugsgebiet des Tumorregisters München (TRM). Diese kooperierenden Kliniken, ihre Direktoren und Chefärzte, viele niedergelassene Ärzte sowie alle für die Registerdokumentation Zuständigen sind über die Suchfunktion auf der Homepage des TRM zugänglich. Sie alle stellen entsprechend dem Zweck der Bayerischen Krebsregistrierung ausgewählte Daten über das Tumorregister des Tumorzentrums München als Gemeinschaftsleistung allgemein zugänglich zur Verfügung, um u.a.

- der Öffentlichkeit Fakten über die Langzeitergebnisse zur Versorgung von Krebskranken in einer größeren Region anzubieten
- anderen Regionen elementare Vergleichsdaten anzubieten
- sich der Bewertung durch das Tumorzentrum München zu stellen
- Aufmerksamkeit zu erzeugen, was hinsichtlich der Versorgung von Krebskranken möglich und was notwendig wäre.

Wer diese kooperativ erarbeiteten Daten und Informationen sichtet, sollte Folgendes bedenken:

Die Kliniken übermitteln ihre Befunde und Behandlungen auch für die externe Qualitätssicherung durch das Tumorzentrum München. Gerade in Zeiten einer nahezu unkontrollierten Zunahme von umfassenden und kompetenten Zentren mit politisch gewollten, selbst produzierten Qualitätsberichten sind bevölkerungsbezogene extern bearbeitete Zahlen aus repräsentativen Daten sowie deren Bewertung als Vergleich und als Messlatte relevant.

Zu ersten Krebserkrankungen stehen allen kooperierenden Kliniken des TRM auch ihre eigenen Ergebnisse in differenzierterer Aufbereitung und mit Vergleichen zu anderen Kliniken und zum epidemiologischen Krankheitsbild via Internet über einen passwortgeschützten Online-Zugang zur Verfügung. Die Aktualität und Vollständigkeit dieser Auswertungen ist allerdings primär eine Frage der Personalkapazität im TRM.

Die Bereitstellung der Daten – auch derjenigen auf den frei zugänglichen Internetseiten - ist eine Gemeinschaftsleistung fast aller Ärzte und Kliniken aus dem Einzugsgebiet. Sie sind hoch motiviert, sie wollen ihre Leistungen für Krebspatienten transparent machen und transparent gemacht sehen. Denn die einfache Frage- „Kennen Sie die Langzeitergebnisse Ihrer Klinik?“ kann somit mit ja beantwortet werden.

Die Versorgungsergebnisse im Einzugsgebiet des TRM halten im Bezug auf das Überleben internationalen Vergleichen stand. Diese Aussage beruht sowohl auf der Qualitätsselbstkontrolle als auch auf vielen Analysen, für die die Daten genutzt werden. Jede erforderliche Kompetenz für eine moderne Versorgung häufiger und auch seltener Krebserkrankungen ist in der Region vorhanden und kann mit jeder sich noch so anspruchsvoll anbietenden Konkurrenz mithalten.

Zusätzliche Analysen zur Häufigkeit der Neuerkrankungen und der Sterblichkeit werden bis auf die Ebene der Gemeinden (2056 in ganz Bayern, davon 437 im Einzugsgebiet des TRM) vom Bevölkerungsbezogenen Krebsregister Bayern durchgeführt (www.krebsregister-bayern.de).

Trotz der vielen Fortschritte zeigen die Daten auch die Grenzen der heutigen Medizin. Dazu kann Emile Zola (1893) zitiert werden: „Hat die Wissenschaft das Glück versprochen? Nein, sie hat die Wahrheit versprochen, und die Frage ist, ob sich mit der Wahrheit je Glück bereiten lässt.“

Diese Zusammenstellung ist auch ein Appell:

1. effiziente und unbürokratische Strukturen zur Qualitätssicherung entsprechend der Erwartung der Bevölkerung zu unterstützen
2. an die kooperierenden Kliniken und Ärzte, die Daten versorgungsbegleitend und zeitnah, also schneller zu übermitteln, um eine höhere Aktualität zu erreichen.

Einen vergleichbaren Appell formulierten aktuell 139 Länder am World Cancer Congress in Washington DC Anfang Juli 2006:

CANCER SURVEILLANCE / REGISTRIES

Increase the number of countries with viable and adequately funded cancer surveillance systems, including cancer registries. These systems should collect and analyze data on the magnitude of cancer burden and its likely future evolution, prevalence and trends in risk factors, mortality, person-years of life lost, and survival and monitor the effects of prevention, early detection/screening, treatment and palliative care.

Die im TRM gespeicherten Daten werden jährlich durch ein systematisches Follow-up fortgeschrieben und sind mit der Vervollständigung früherer Kohorten, der Neuerfassung der aktuellen Kohorte und der regelmäßigen Analyse quasi der Jahresbericht des TRM.

Caveats für Interpretationen und Vergleiche

Eine Bitte: Trotz sorgfältiger Prüfung wird es bei der Vielzahl der ausgewählten Informationen Widersprüche und Unterschiede zu anderen Quellen geben. **Bitte machen Sie uns auf relevante Abweichungen in beiden Richtungen aufmerksam**, damit wir die Aufbereitungen überprüfen können! ! An den Daten zu fehlenden Diagnosen und Abbildungen wird vordringlich gearbeitet, an den Besonderheiten anhängig von der verfügbaren Personalkapazität.

Auch wenn auf den hier angebotenen Seiten nur wenige Statistiken pro Tumor aufbereitet und erläutert werden, sollten folgende Zusammenhänge in Hinblick auf Interpretationen und Vergleiche beachtet werden.

Veränderungen der Neuerkrankungszahlen, des DCO-Anteils (death certificate only) oder der Mortalität der letzten drei aktuellen Jahre dürfen wegen noch nicht bearbeiteter oder noch ausstehender Dokumentationen nicht inhaltlich interpretiert werden. Die Daten beschreiben lediglich die unzulängliche Realität.

In 2004 und 2005 sind jeweils etwa 35.000 pathologische Befunde verarbeitet worden. Auf der Basis dieser Befunde stehen für die einzelnen Jahre derzeit noch klinische Meldungen in folgenden Prozentsätzen aus:

Jahrgangskohorte	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
ausstehende Befunde % *	2,4	2,7	3,1	2,7	5,1	7,5	10,6	22,7

* Stand vom 31.06.2006

Das Bayerische Krebsregistergesetz ist 1998 in Kraft getreten. Zwar werden die relevanten Daten zu Inzidenz, Mortalität und Überleben schon ab dem ersten Jahr ausgewiesen, es werden damit aber auch die Anlaufschwierigkeiten und die unzulänglich abgedeckte klinische Krebsregistrierung der ersten Jahre offen gelegt.

Der DCO-Anteil variiert, das Follow-up ist gut. Beide Aspekte sind tumorspezifisch ausgewiesen und sollten bei der Interpretation der Überlebenskurven berücksichtigt werden.

Die Handhabung von Mehrfachtumoren in der Analyse ist zu beachten. Bei der Inzidenz werden gemäß internationalen Definitionen mehrere Erkrankungen derselben aufzubereitenden Tumorentität innerhalb eines Kalenderjahres nur einmal gezählt. Beim Überleben werden nur Erstmaligome berücksichtigt, d.h. keine Krankheitsverläufe mit früher oder synchron diagnostizierten anderen Krebserkrankungen.

Es gibt leicht erkennbar unterschiedlich engagierte Kooperationen der verschiedenen Fachgebiete. Sie können bezüglich klinischer Daten zu Verzerrungen führen.

Die Todesbescheinigungen werden nicht entsprechend den Regeln der amtlichen Todesursachenstatistik verarbeitet. Vielmehr wird jede Todesbescheinigung mit einem Hinweis auf eine oder mehrere Krebserkrankungen berücksichtigt. Darüber hinaus werden alle Todesbescheinigungen für im TRM bekannte Patienten erfasst, auch wenn keine Krebserkrankung auf der Todesbescheinigung erwähnt ist.

Klinische Aspekte erfordern Hintergrundwissen, wenn es um Beurteilungen des Krankheitsbilds geht. Dies ist bei der Beurteilung von Stadienverteilungen und Behandlungen (z.B. entsprechend pT) oder auch von Progressionsmustern zu beachten. Eine pT-Verteilung beispielsweise spiegelt die Situation für operierte Patienten wider (inklusive fortgeschrittener Erkrankungen - wenn primäre M1-Patienten einbezogen werden, jedoch keine ausschließlich bestrahlten oder systemisch behandelten Patienten).

Auch wenn es vor 1998 eine klinische Krebsregistrierung gab und Teilaspekte aus früheren Jahren präsentiert werden, sind bevölkerungsbezogene Aussagen für die Jahre vor 1998 nicht möglich.

Die Ergebnisse einer nach klinischen Aspekten definierten Kohorte können dennoch interpretiert werden, weil das Follow-up seit 1978 gesichert vorliegt und wegen der Vielzahl kooperierender Kliniken Selektionen wohl einen vernachlässigbaren Einfluss haben dürften. D.h., dass z.B. die pT1c-Patientinnen mit einer Brustkrebsdiagnose seit 1988 auch die Ergebnisse der ab 1998 diagnostizierten Patientinnen adäquat beschreiben.

1. Basisstatistiken

Das Tumorregister München (TRM) besteht aus einer Vielzahl von Kohorten. Klinik-, Behandlungs-, Prognose- oder Jahrgangskohorten sind zu nennen, die großes Interesse finden. In den Basisstatistiken wird die Sicht auf einzelne Jahrgangskohorten und auf die gesamte epidemiologische Kohorte gelenkt. Es werden wichtige Kenngrößen wie die jährlich von den ÄrztInnen im Einzugsgebiet dokumentierten Patientenzahlen, das Geschlechtsverhältnis, die Altersverteilung und der Follow-up-Status aufbereitet. Zusammen ermöglichen diese Daten eine grobe Beurteilung des Status-quo und der zeitlichen Entwicklung des TRM und damit der Aussagekraft der vorgelegten Ergebnisse. Die ebenfalls transparent werdenden Defizite sind nicht grundsätzlicher Natur, sondern wie erwähnt im Wesentlichen ein Personalproblem. Folgende Tabellen zu Inzidenz und Mortalität werden aufbereitet:

1.1 Inzidenz

Tab.1: Alle Patienten mit invasivem Tumor mit Anteil von DCO, Mehrfachmalignomen, Verstorbenen und gutem Follow-up

Zu den Jahrgangskohorten seit 1998 werden die registrierten Krebserkrankungen mit dem Anteil der DCO-Fälle (death certificate only), dem Anteil der bisher bekannten Mehrfachmalignome, den bisher eingetretenen Sterbefällen und dem Follow-up-Status aufbereitet.

Die Anzahl der im TRM registrierten Diagnosen ist zum Teil erheblich größer. In den Tabellen sind allerdings nur Diagnosen aufgelistet, die von Patienten mit einem Wohnsitz im Einzugsgebiet des TRM (3,84 Mio. Einwohner, ca. 51% Frauen) erhoben wurden. Damit sind die Altersverteilungen, z. T. das Geschlechtsverhältnis sowie die Überlebensraten ab 1998 epidemiologische Kenngrößen der Erkrankung.

Es ist zu beachten, dass auch bei der Darstellung von Tumorerkrankungen, an denen man mehrfach erkranken kann, wie z.B. dem Mammakarzinom oder dem Malignen Melanom, ausschließlich der Patient berücksichtigt wird. In die Auswertung geht nur die erste Tumordiagnose ein. Die Berechnung der Inzidenz erfolgt gemäß internationalen Standards derart, dass bei mehreren Tumorerkrankungen innerhalb eines Kalenderjahres nur die erste gezählt wird. Demzufolge werden sich die Fallzahlen aus Tabelle 1 und Tabelle 2 bei manchen Tumorentitäten unterscheiden.

Der DCO-Anteil variiert stark zwischen den Krebserkrankungen. Die Erweiterung des Einzugsgebietes in 2002 bewirkte zunächst einen Anstieg der DCO-Rate. Bei Gruppierungen nach Lokalisationen (z.B. Gebärmutterhalskrebs) oder nach Histologien (z.B. Nicht.kleinzellige Lungenkarzinome) ist der Anteil der DCO-Fälle niedrig, weil Todesbescheinigungen in der Regel diese Differenzierungen nicht enthalten. Entsprechend enthalten Aggregierungen wie Gebärmutterkrebs oder Urologische Tumoren mehr DCO-Fälle als die Summe der spezifischeren Gruppierungen.

Mehrfachmalignome können vorher, gleichzeitig oder nachher aufgetreten sein. Die Verteilung kann sehr asymmetrisch sein, wenn bei prognostisch ungünstiger Erkrankung die Anzahl der Patienten unter Risiko für ein Mehrfachmalignom sehr klein wird.

Beim Anteil verstorben werden alle Sterbefälle einer Jahrgangskohorte berücksichtigt, d.h. je länger die Krebsregistrierung besteht, desto mehr wird sich in weiter zurückliegenden Jahrgängen dieser Anteil 100% annähern.

Ein unzureichendes Follow-up wird ausgewiesen, wenn mit Name und Geburtsdatum bisher noch keine Identifizierung in den Einwohnermeldeämtern erreicht werden konnte, um den Lifestatus aktiv abzufragen.

Tab. 1a: Alle Patienten mit invasivem Tumor getrennt nach Geschlecht

Falls beide Geschlechter von der Krebserkrankung betroffen sind, werden die Patientenzahlen der Jahrgangskohorten für beide Geschlechter sowie der Anteil der Männer ausgewiesen.

Tab. 2: Inzidenzen nach Diagnosejahr

Die Größe der Jahrgangskohorten, die rohen Inzidenzraten (je 100.000 der männlichen oder weiblichen Bevölkerung) und die altersstandardisierten Inzidenzraten nach dem Weltstandard, dem Europa- und BRD-Standard (entsprechend der Bevölkerungsstruktur von 1987) werden aufbereitet.

In der Regel sind für internationale Vergleiche der Weltstandard der Tabelle 2 und natürlich die altersspezifischen Inzidenzraten der Tabelle 5 zu verwenden.

Da das Einzugsgebiet des TRM ab 2002 3,84 Mio. Einwohner umfasst, kann die Größe der Neuerkrankungskohorte für Gesamtdeutschland einfach durch Multiplikation mit dem Faktor 21,4 geschätzt werden. Allerdings variiert die Inzidenz einzelner Erkrankungen in Deutschland regional stark (z.B. Lungenkrebs, Schilddrüse, Brustkrebs..).

Geringfügige Unterschiede zu den Inzidenztabelle für alle Tumoren sind zum Teil vom Erstellungsdatum, zum Teil aber auch von der Gruppierung abhängig.

Tab. 3-3a/b: Kenngrößen der Altersverteilung nach Diagnosejahr (Männer / Frauen)

Für jede Jahrgangskohorte sind neben der Fallzahl die Kenngrößen der Altersverteilung dargestellt (Mittelwert, Standardabweichung, Minimum, Maximum, 10%, 25%, 50% (= Median), 75% und 90% Perzentil (= jeweils x % der Patienten waren bei Diagnosestellung jünger als das angegebene Alter in Jahren)).

Tab. 4: Altersverteilung nach 5 Jahres-Altersklassen (gemittelt über mehrere Jahre)

Verteilung des Alters bei Diagnosestellung mit absoluten, prozentualen und kumulierten Häufigkeiten nach 5 Jahres-Altersklassen.

Tab. 5: Altersspezifische Inzidenzen (gemittelt über mehrere Jahre)

Aufbereitung von absoluter Anzahl und von altersspezifischen Inzidenzraten nach 5 Jahres-Altersklassen, wobei die Inzidenzraten entsprechend der Besetzung der jeweiligen Altersklasse im Einzugsgebiet berechnet werden.

Abb. 6: Altersverteilung und altersspezifische Inzidenz

Die Abbildung zeigt graphisch die Altersverteilung und die altersspezifischen Inzidenzraten in 5 Jahres-Altersklassen. Die Stäbe geben die Altersverteilung in Prozent wider (rechte Achse und wie Tab. 4), die durchgezogene Linie verbindet die altersspezifischen Inzidenzraten (linke Achse, je 100.000 der jeweiligen 5-Jahres-Altersklasse und wie Tab. 5).

Abb. 7: Kumulierte Follow-up Jahre in Abhängigkeit von der Distanz zum Diagnosedatum

Die Langzeitergebnisse sind erst zu beurteilen, wenn für die Patienten ein ausreichendes Follow-up nachgewiesen werden kann. In der Abbildung werden Soll- und Ist-Werte präsentiert. Wenn jährlich eine konstante Anzahl Neuerkrankungen registriert wird, ergibt sich z.B. in einem Beobachtungszeitraum von 10 Jahren für die Anzahl der Beobachtungsjahre im ersten Jahr nach Diagnose kumuliert (z.B. bei einem prognostisch günstigen Tumor) fast das 10fache der Neuerkrankungen.

Abb. 8: Kartierung der Inzidenz

Die Variation der Häufigkeiten der Neuerkrankungen auf Landkreisebene wird im Rahmen der Bayerischen Krebsregistrierung regelmäßig kritisch – auch für ganz Bayern - analysiert. Da es praktisch keinen Risikofaktor gibt, der bei jeder Krebserkrankung eine Rolle spielen kann (es sei denn, man würde „Alter“ als Risikofaktor bezeichnen), ist jede Krebsdiagnose für sich zu betrachten. Als Einflussgrößen für die ausgewiesenen Häufigkeiten sind Vollständigkeit der Dokumentation, Anteil der Behandlungen außerhalb des Einzugsgebietes, Wohnortwechsel, aber auch Unterschiede im Früherkennungsverhalten (z.B. Teilnahme am Mammographie-Screening) sowie Gesundheitsbewusstsein (z.B. Rauchverhalten) zu diskutieren.

Blau eingefärbt sind Regionen mit im Vergleich zum regionalen Durchschnitt niedrigerer Inzidenz, rot eingefärbt sind diejenigen Regionen mit höherer Inzidenz. Bei Tumoren mit geringer Inzidenz dürfen die Farbkontraste in der Kartierung nicht überinterpretiert werden.

1.2 Mortalität

Rechenschaft über die Mortalität abzugeben ist eine zentrale Funktion der Krebsregistrierung. Mit den folgenden Tabellen wird dem entsprochen, auch wenn Unschärfen bzgl. der Todesursache insbesondere bei selteneren und prognostisch ungünstigen Krebserkrankungen deutlich werden. Zum Teil liegt dies auch an dem Versuch, zu bereits vor 10 und mehr Jahren behandelten Patienten Langzeitergebnisse vorzulegen.

Die Lebenserwartung in der Normalbevölkerung nach der amtlichen Sterbetafel für ausgewählte Lebensaltersstufen

Männer				
Alter Jahre	Sterbefälle pro 1000 in 1 Jahr n	Überlebensraten		Lebenserwartung Jahre
		5 Jahre %	10 Jahre %	
50	5	97.1	92.9	28.3
60	11	93.5	83.9	20.1
65	18	89.7	74.9	16.3
70	29	83.6	62.7	12.8
75	46	75.1	46.2	9.8
80	74	61.5	27.4	7.2
85	116	44.6	12.0	5.2
Frauen				
Alter Jahre	Sterbefälle pro 1000 in 1 Jahr n	Überlebensraten		Lebenserwartung Jahre
		5 Jahre %	10 Jahre %	
50	3	98.5	96.3	33.0
60	6	96.9	92.0	24.1
65	8	94.9	86.6	19.8
70	14	91.2	77.0	15.7
75	26	84.4	60.6	11.9
80	49	71.7	38.4	8.6
85	87	53.6	17.0	6.0

Tab. 9a: Jahrgangskohorten: Alle neu erkrankten Patienten

Basierend auf den Inzidenzzahlen der einzelnen Jahrgänge werden Jahrgangskohorten gebildet, für die elementare Fakten zur Mortalität zusammengestellt sind: Anzahl der Neuerkrankungen im jeweiligen Jahrgang, Follow-up-Qualität bezogen auf das Datum des letzten Life-Status (siehe Fußnote), DCO-Anteil (Definition s. oben), Anzahl der aus der jeweiligen Jahrgangskohorte bereits Verstorbenen und prozentualer Anteil von den Neuerkrankten sowie die bearbeiteten Todesbescheinigungen zu den Verstorbenen.

„Anteil verstorben“ (bzw. der Komplementärwert zu 100%) beschreibt die Überlebenswahrscheinlichkeit bzw. das Gesamtüberleben (s. Rubrik Überleben) für die jeweilige Erkrankung.

Tab. 9b: Jahrgangskohorten der Neuerkrankten und der Sterbefälle

Es wird wiederum die Anzahl der Neuerkrankungen in der 2. Spalte aufgelistet, diesmal im Vergleich zu allen Sterbefällen aus dem jeweiligen Jahrgang. Zu den Sterbefällen eines Jahrgangs gehören erstens geheilte Patienten, die z.B. vor 30 oder vor 10 Jahren im TRM mit der jeweiligen Diagnose dokumentiert wurden, zweitens im gleichen Jahr oder früher Erkrankte und an der Erkrankung Verstorbene und drittens so genannte DCO-Fälle. Nach jahrzehntelanger Krebsregistrierung sowie konstante Anzahl von Neuerkrankungen vorausgesetzt sind beide Häufigkeiten, die Jahrgangskohorten der Neuerkrankten und die der Sterbefälle, aber weitgehend unterschiedliche Patienten. Denn es hängt von der Krebserkrankung ab, wie viele der Sterbefälle aus den Neuerkrankten des gleichen Jahrgangs stammen, was in den letzten beiden Spalten angegeben ist. Zu diesen Sterbefällen wird auch der Anteil der bearbeiteten Todesbescheinigungen angegeben.

Tab. 9c: Jahrgangskohorten der Sterbefälle

Die Anzahl der Sterbefälle des jeweiligen Jahrgangs wird wiederholt und in den beiden folgenden Spalten unterteilt nach „tumorbedingt“ und „nicht tumorbedingt“ Verstorbenen. Diese Definition beruht entsprechend der Fußnote z. T. auf unvollständigen Verlaufsdaten, z.T. auf Aussagen aus den Todesbescheinigungen. Der Anteil an Todesbescheinigungen wird angegeben. Die Bedeutung der Unterscheidung wird in der folgenden Tabelle an den Unterschieden im mittleren Sterbealter deutlich.

Tab. 10a und b: Mittelwerte zum Sterbealter

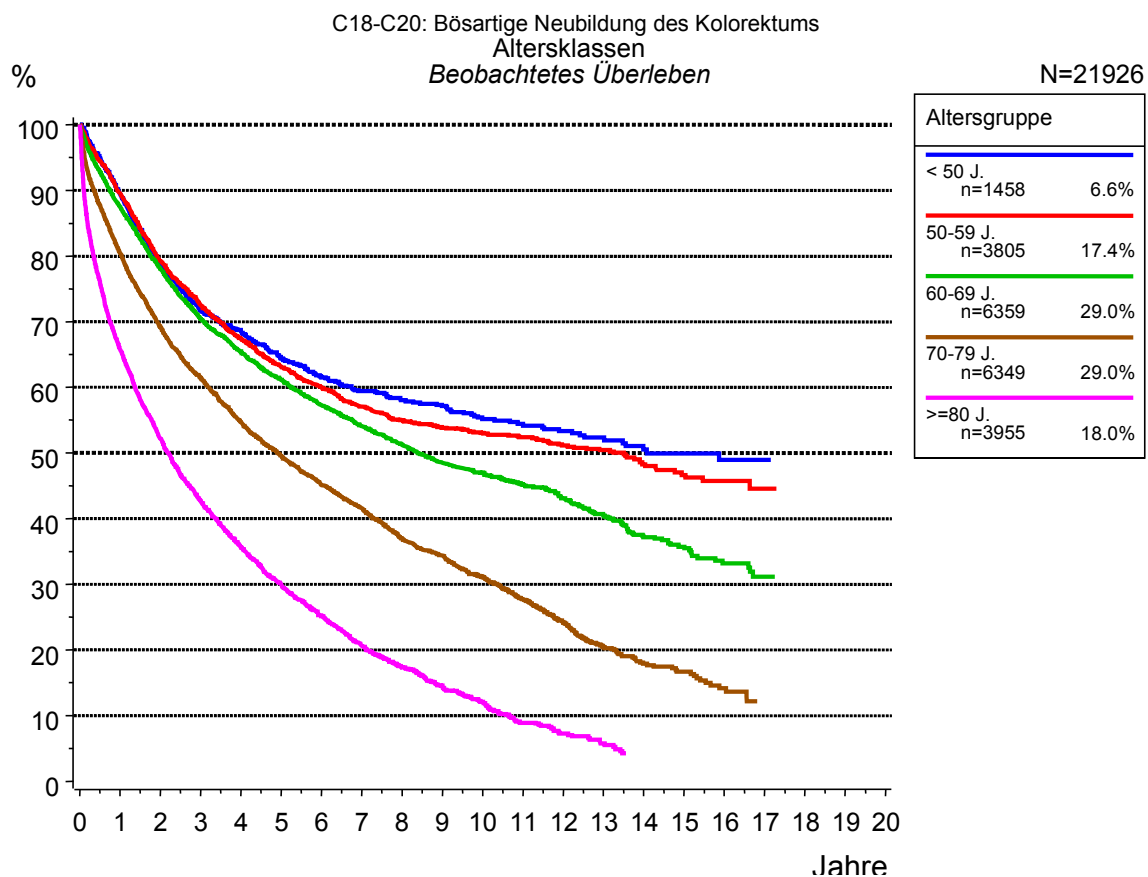
Geschlechtsspezifisch wird das Sterbealter für die Gruppierung der Tab.9c aufbereitet. Neben der Anzahl der Verstorbenen ist das mittlere Sterbealter für alle Verstorbenen, für die wahrscheinlich tumorbedingt und wahrscheinlich nicht tumorbedingt Verstorbenen sowie für alle Verstorbenen, auf deren Todesbescheinigung ein Hinweis auf die jeweilige Krebserkrankung zu finden war, aufgelistet. Die Relation zum mittleren Diagnosealter und die damit verbundene Lebenserwartung (s. Tabelle Lebenserwartung in der Normalbevölkerung) ist für Interpretationen besonders zu beachten.

2. Überlebenskurven

Ein wichtiger Aspekt der Beschreibung von Krebserkrankungen ist das Überleben. Deshalb sind die im TRM dokumentierten Langzeitergebnisse separat zusammengestellt worden. Die angemessene Beschreibung erfolgt mit Überlebenskurven und zugehörigen Tabellen. Aus den Kurven ist abzulesen, wie viele der betroffenen Patienten zwei, fünf, zehn oder mehr Jahre überleben. Zum leichteren Ablesen typischer Werte ist für jede Abbildung auch eine Tabelle aufbereitet.

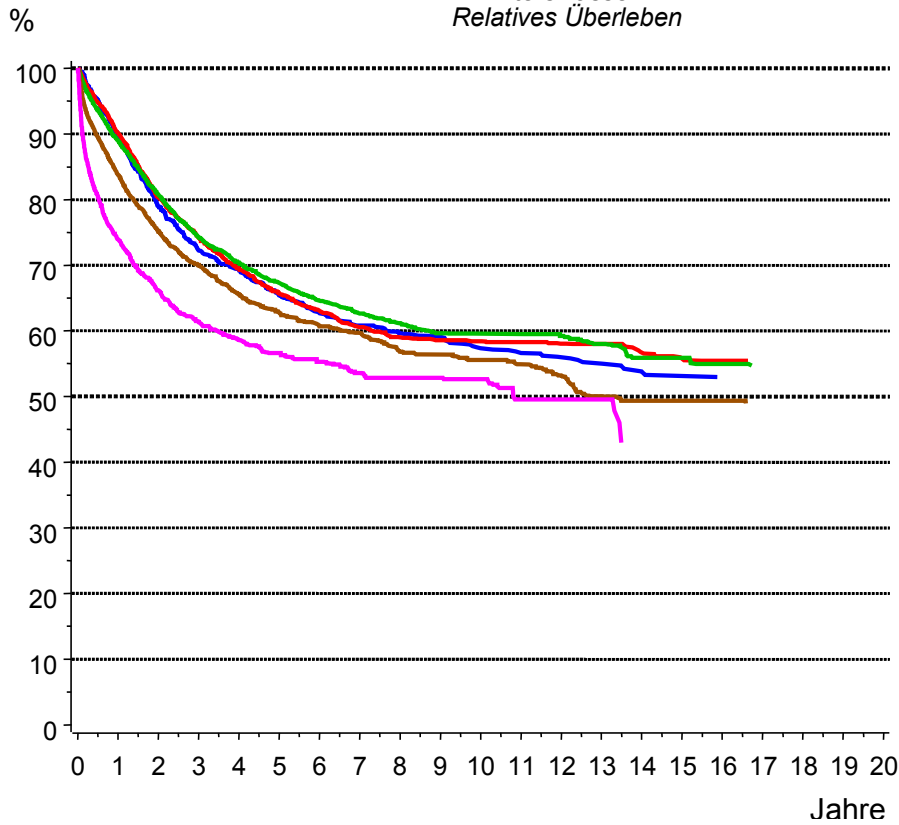
Zu unterscheiden sind Darstellungen, die das beobachtete Überleben oder das relative Überleben beschreiben. Beim beobachteten Überleben (observed survival oder auch Gesamtüberleben) werden alle Sterbefälle berücksichtigt, auch diejenigen, die von der Krebserkrankung unabhängig aufgetreten sind. Der Anteil der vom Krebs unabhängigen Sterbefälle steigt notwendigerweise mit dem Alter an, was die Tabelle zur Lebenserwartung und die beiden hier gezeigten Beispiele zum Überleben von Patienten mit kolorektalen Tumoren zeigen.

Beobachtetes, relatives und erwartetes Überleben für Patienten mit kolorektalem Karzinom nach Altersklassen seit 1998



C18-C20: Bösartige Neubildung des Kolorektums
 Altersklassen
 Relatives Überleben

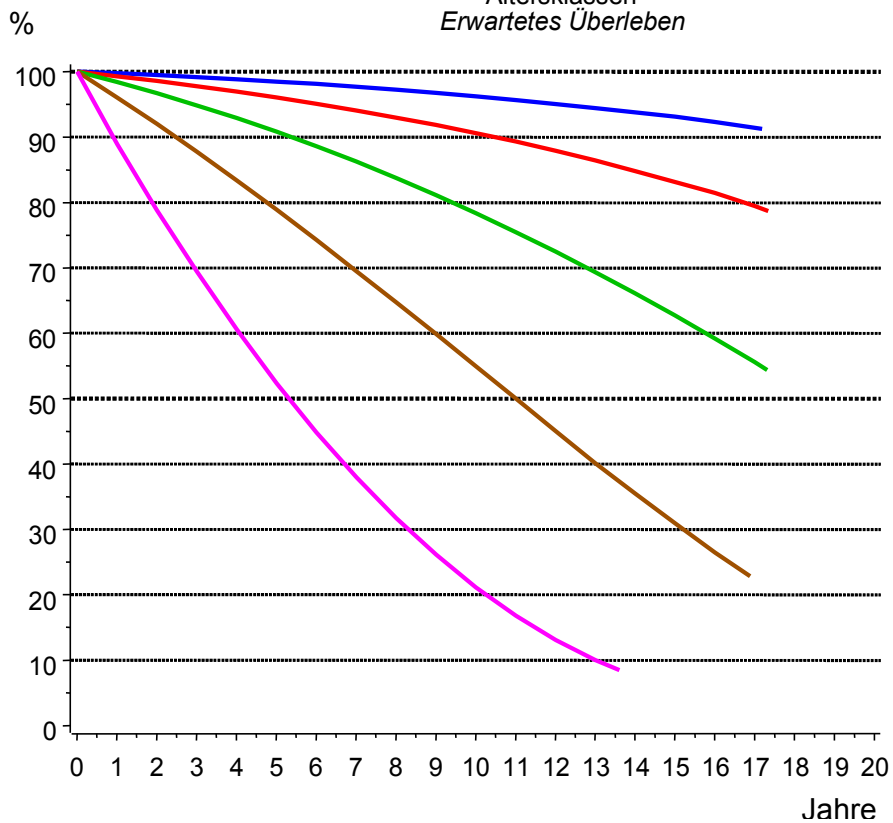
N=21926



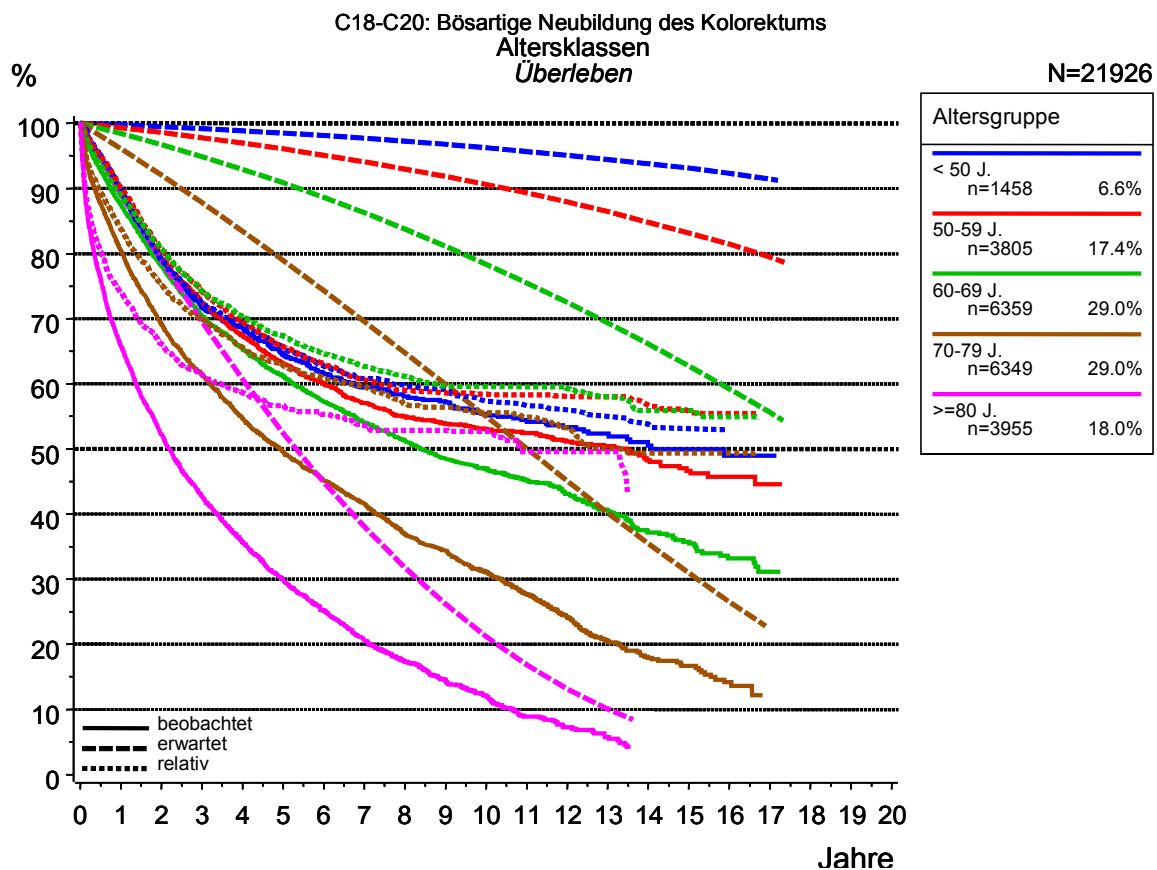
Altersgruppe	
< 50 J. n=1458	6.6%
50-59 J. n=3805	17.4%
60-69 J. n=6359	29.0%
70-79 J. n=6349	29.0%
>=80 J. n=3955	18.0%

C18-C20: Bösartige Neubildung des Kolorektums
 Altersklassen
 Erwartetes Überleben

N=21926



Altersgruppe	
< 50 J. n=1458	6.6%
50-59 J. n=3805	17.4%
60-69 J. n=6359	29.0%
70-79 J. n=6349	29.0%
>=80 J. n=3955	18.0%



Beim **relativen Überleben** werden die tumorunabhängigen Sterbefälle herausgerechnet, also der Quotient der beobachteten zur erwarteten Sterblichkeit in einer zu Alter und Geschlecht vergleichbar zusammengesetzten Gruppe berechnet. Dieses erwartete Überleben ist in der 3. Abbildung dargestellt, in der 4. Abbildung sind die drei ersten Abbildungen überlagert. Das Ergebnis ist eine Schätzung für das tumorspezifische, also das von Krebs abhängige Überleben, die die meisten Krebsregister anbieten. Das tumorspezifische Überleben kann von Registern erst dann als Beobachtung angegeben werden, wenn systematisch sämtliche Progressionen erfasst werden oder auf den Todesbescheinigungen auf alle progredienten Krankheitsverläufe hingewiesen wird, unabhängig von den Regeln der monokausalen Codierung der Todesursachen. Ab 1996 ist dies im TRM allerdings nur für pathologisch abgeklärte regionäre Rezidive zutreffend. Den Unterschied zwischen relativem und beobachtetem Überleben zeigen am deutlichsten die beiden Aufbereitungsvarianten nach Altersklassen.

Für die einzelnen Krebserkrankungen bzw. für Gruppen von Erkrankungen werden unterschiedliche Überlebenskurven aufbereitet.

Für alle Überlebenskurven ist anzumerken, dass die Kurven nur bei mindestens 10 Patienten unter Risiko aufbereitet werden und deshalb unterschiedlich lang aufgetragen sein können. Sie enden mit dem Jahr, in dem die Anzahl der Patienten unter Risiko die Grenze 10 unterschreitet. Zum anderen werden für Untergruppen mit weniger als 10 Patienten keine Überlebenskurven aufbereitet.

Weiter ist zu beachten, dass bei einigen Tumoren in Abb.2 und in Abb.4 für Untergruppen das beobachtete Überleben im Krankheitsverlauf besser als in der Normalbevölkerung ist. Dies ergibt sich auch oft für Zeitintervalle zwischen beobachteten Ereignissen, für die das relative Überleben zu berechnen ist. Die Berechnung des relativen Überlebens erfolgt auf Basis der Kaplan-Meier-Schätzer. Das resultierende relative Überleben wird dann insgesamt und in diesen Verlaufsabschnitten konstant gehalten, d.h es steigt nicht über 100% (Prostata N0 und T2) oder ist über längere Abschnitte konstant (siehe Vulva, Vagina, Ureter). In den Auswertungen, die unter Besonderheiten angeboten werden, werden die Anstiege des Überlebens erkennbar (z.B. Prostatakarzinom, Malignes Melanom)

Abb. 1a: Relatives Überleben für den ausgewerteten Tumor nach Periode

Diese erste Abbildung zeigt in der Regel das Überleben aller Patienten (ohne DCO-Fälle) seit 1978 für 3 Zeitperioden. In der Zeitperiode von 1978 bis 1988 kooperierten im Wesentlichen Universitätskliniken, ab 1988 wurde die Kooperationsbasis entscheidend auf das Stadtgebiet von München ausgedehnt. Bei Vergleichen von Zeitperioden ist also zu beachten, dass die Krebsregistrierung erst seit 1998 mit Inkrafttreten des Bay. Krebsregistergesetzes bevölkerungsbezogen ist und damit diese Überlebenskurve der Realität in der Bevölkerung nahe kommt. Aus dieser univariaten Darstellung ist also keine Aussage zur Verbesserung oder gar Verschlechterung des Überlebens ableitbar. Selbst ab 1998 ist zusätzlich die DCO - Rate im Auge zu behalten, die in Tabelle 1 der Basisstatistiken ausgewiesen ist. Ein DCO-Anteil um 10% kann zu einer Überschätzung der Realität führen, wenn z.B. prognostisch ungünstige Erkrankungen systematisch nicht registriert werden würden.

Wegen der fehlenden Repräsentativität sind Vergleiche nach Zeitperioden ab 1978 also mit großer Vorsicht zu interpretieren, d.h. z.B. mit Kenntnis von Stadienverschiebungen ggf. aufgrund von zunehmenden Früherkennungsmaßnahmen oder z.B. mit Kenntnis des sich über die Zeit verändernden besseren Therapierepertoires. Warum werden diese Langzeitergebnisse dann überhaupt aufbereitet? Es ist unter anderem das Anliegen, Analogieschlüsse zwischen den Tumoren in Bezug auf das relative Überleben zu ermöglichen. Dies gilt auch für die Abbildung mit den Altersuntergruppen. Wie verändert sich die Prognose in Abhängigkeit von der Zeit ab Diagnose? Sind Behandlungseffekte zu erkennen? Sind weitere Malignome häufiger z.B. wegen der gleichen Ursache zu erwarten?

Abb. 2a: Beobachtetes, erwartetes und relatives Überleben für den ausgewerteten Tumor ggf. nach Geschlecht stratifiziert

(siehe auch Erläuterungen)

Beim beobachteten Überleben werden alle Sterbefälle unabhängig von der Todesursache berücksichtigt. Das erwartete Überleben wird aus der amtlichen Sterbetafel für eine nach Alter und gegebenenfalls Geschlecht identische zusammengesetzte Kohorte der Normalbevölkerung berechnet. Das relative Überleben ist praktisch der Quotient aus dem beobachteten und dem erwarteten Überleben und stellt somit eine Schätzung für das tumorspezifische Überleben dar. Falls zutreffend wird in der Abb. 3 das Überleben für Männer und Frauen getrennt dargestellt, gegebenenfalls auch für eine eingeschränkte Zeitperiode.

Abb. 3a: Relatives Überleben für den ausgewerteten Tumor nach Altersgruppe

Das relative Überleben wird in Abhängigkeit von der Erkrankung für unterschiedliche Altersintervalle ausgewiesen, wobei auf die Besetzungshäufigkeit und auf 5- oder 10-Jahres Grenzen geachtet wird. Auch hier geht es wie in Abb.1 wiederum primär um den Verlauf der Überlebenskurve im Vergleich zwischen den Altersklassen und zwischen den Krebserkrankungen, nicht um die Überlebensrate für eine bestimmte Altersklasse im Krankheitsverlauf. Deshalb werden die Ergebnisse in der Regel ab 1988 aufbereitet.

Abb. 4a: Relatives Überleben für den ausgewerteten Tumor nach Stadium
(diese Abbildung kann fehlen!)

Diese Abbildung zeigt das Überleben in Abhängigkeit von Prognosefaktoren bei Diagnosestellung des Primärtumors. Zum Teil werden das UICC- bzw. FIGO-Stadium oder pT- und/oder pN-Kategorien präsentiert. Die Abbildung fehlt bei selteneren, bei sehr heterogenen Erkrankungen oder nicht definierten TNM-Kategorien. Die Anzahl der Patienten, für die diese klinischen Faktoren verfügbar sind, sollte nicht in dem Sinne interpretiert werden, dass bei den Patienten mit unvollständigen Angaben im Versorgungsalltag kein Staging vorliegt. Inoperabilität, neoadjuvante Behandlungen oder alleinige Strahlentherapie oder systemische Therapie führen zu Untergruppen, für die nur ein klinisches Staging vorliegt. Zudem ist anzumerken, dass jährlich etwa 25.000 Neuerkrankungen übermittelt werden und zum Teil erhebliche Variationen in der Dokumentationsqualität zwischen den Fachgebieten zu erkennen sind.

Mit diesen Überlebenskurven verbindet das TRM unter anderem auch die Hoffnung, dass Patienten den Aussagen ihrer Ärzte vertrauen und nachvollziehen können, dass z.B. bei Brustkrebs eine 65-jährige Frau mit einem in situ-Karzinom praktisch geheilt wird (relatives 5 Jahres-Überleben wie in der Normalbevölkerung) und dass die zusätzliche Verschlechterung der Prognose einer Frau mit einem Mammakarzinom unter 2 cm geringer ist als die Lebenserwartung einer nicht an Krebs erkrankten Frau (siehe Tabelle 1).

Abb. 5a: Beobachtetes Überleben ab Progression

Auch die sehr ungünstigen Überlebenskurven ab dem Zeitpunkt des Fortschreitens der Erkrankung werden aufbereitet.

Folgende Aspekte sind dabei zu beachten:

1. Das TRM versucht, zumindest das Ende des tumorfreien Intervalls zu erfassen und bietet auf Folgeerhebungen für solide Tumoren die Unterscheidung von Lokalrezidiven, regionären Lymphknotenrezidiven und Fernmetastasierungen an. Diese sprachliche Schärfe wird häufig nicht eingehalten. Unspezifisch wird nur eine Progression (für das TRM „nicht spezifiziert“) mitgeteilt oder ein Lokalrezidiv steht für ein regionäres Lymphknotenrezidiv usw. Bei guter Dokumentation können aber in einem Krankheitsverlauf verschiedene Ereignisse auftreten wie ein Lokalrezidiv und später eine Metastase. Ereignisse können auch zeitgleich auftreten. Zu beachten ist, dass unter Metastasierung oder Absiedelungen keine „Metastasen in den regionären Lymphknoten“ oder „Mikrometastasen“ gemeint sind, die in der Regel mit einer wesentlich günstigeren Prognose verbunden sind.
2. In der Abbildung 9 werden unter „Alle Progredienten“ alle Patienten zusammengefasst, bei denen mindestens ein Ereignis bekannt ist. Unter Metastasen werden auch primäre M1-Befunde gezählt.

3. Die Anzahl aller progredienten Patienten ist geringer als die Anzahl der tumorbedingten Sterbefälle in den Kohorten. Die Realität wird unterschätzt, weil vor allem im ambulanten Sektor viele Ärzte noch nicht kooperieren und Progressionsereignisse nicht übermittelt werden.
4. Im Unterschied zur Überlebenskurve ab erster Progression für „Alle Progredienten“ werden bei der Differenzierung alle Ereignisse gezählt. D.h. dass ein Patient mit einem Lokalrezidiv und einer Metastase in beiden Gruppen berücksichtigt wird. Die Überlebenskurve wird ab dem jeweiligen ersten Ereignis berechnet.
5. Die Verteilung der Ereignisse gibt einen Hinweis auf die Realität, sie darf aber nicht überbewertet werden. Systematisch werden von den Pathologien die Progressionsbefunde (also meist Lokal- oder Lymphknotenrezidive) übermittelt, was zu Verzerrungen führt. Die Summe der Ereignisse ist aufgrund der Definition größer als 100%.

Warum werden solche Daten aufbereitet? Diese Fakten sind ein Aspekt der Krebserkrankung, der zur Transparenz gehört. Es gibt Untergruppen, die prognostisch günstiger sind, zum Teil sogar zu einem hohen Prozentsatz mit erneuter Heilung verbunden sind. Des Weiteren beschreiben die Kurven, dass bei einigen Erkrankungen auch 25% der Patienten 5 Jahre mit Metastasen überleben, was bei den heutigen Behandlungsmöglichkeiten mit guter Lebensqualität verbunden sein kann. Insgesamt ermöglichen die Überlebenskurven zudem Zeitschätzungen. Die Aufbereitungen geben Hinweise, vermitteln einen Horizont.

Medien berichten häufig von Fortschritten, die auch von einem Tumorregister und einem Tumorzentrum auch im Versorgungsalltag nachweisbar werden müssten. Diese Überlebenskurven sind demnach auch ein Aspekt der Versorgungsqualität. Nicht zuletzt gibt es auch kostenpflichtige Versorgungsangebote, die Betroffenen und Angehörigen nicht haltbare und eigentlich nicht vertretbare Versprechungen machen. Transparenz wird somit Scharlatanerie entgegengestellt.

Weitere Überlebenskurven zu speziellen klinischen Fragestellungen können auch unter der Rubrik „Spezielle Auswertungen“ zu finden sein.

3. Spezielle Auswertungen

Krebserkrankungen können und müssen zum Teil vielseitig und aufwändig mit komplizierten statistischen Verfahren beschrieben werden. So sind Behandlungszahlen oder einfache Überlebenskurven einer einzelnen Klinik in der Regel nicht aussagekräftig, sie können leicht in die Irre führen. Aus der Vielzahl der möglichen Aufbereitungen werden bei einigen Krebserkrankungen zusätzliche ausgewählte Ergebnisse zusammengestellt, die bisweilen nachgefragt werden oder Interesse finden könnten oder sollten. Zum Teil sind diese Daten selbst in der wissenschaftlichen Literatur schwer zu finden. Die Aufbereitungen sind für Fachpersonal weitgehend selbstinterpretierend und werden daher nicht systematisch kommentiert.

Folgende Aufbereitungsvarianten sind zu finden und können zum Teil erste über eine weitere Auswahl aufgerufen werden.

Überlebenskurven, bei denen zum einen auf den Hinweis relatives Überleben oder beobachtetes Überleben zu achten ist. Zum anderen wird das Überleben ab Diagnose oder ab Progression aufbereitet. Auch zur Zeitdauer bis zur Progression sind Beispiele zu finden.

Tabellen beschreiben Verteilungen und bei zwei oder drei Merkmalen deren Zusammenhang. Wird ein Krankheitsbild beschrieben, wird auf die bevölkerungsbezogenen Daten des Einzugsgebietes eingeschränkt.

Klinikvergleiche werden aufbereitet, um die große natürliche Variabilität der Klinikkohorten anzudeuten. Globale Kenngrößen wie das 5-Jahres-Überleben oder Rezidivraten müssen wegen der Heterogenität der Patienten zwischen den verschiedenen Kliniken notwendigerweise variieren. Aussagen auch zum stadienspezifischen beobachteten Überleben sind ohne Bedeutung, wenn sich die Altersmittelwerte von Kliniken um 10 und mehr Jahre unterscheiden.

Multivariate Analysen sind wegen dieser Heterogenität erforderlich, um z.B. das Überleben oder die Rezidivhäufigkeit auf die Verteilung der Prognosefaktoren zu adjustieren.

Literaturvergleiche können nützlich sein, wenn lediglich Studienergebnisse aufbereitet werden und der wichtige Vergleich zu Ergebnissen aus dem Versorgungsalltag mit dem ganzen Altersspektrum, mit der Komorbidität und Komedikation und der Mitwirkung der Patienten schwer zugänglich ist.