

# Standard-Dokumentation Metainformationen

(Definitionen, Erläuterungen, Methoden, Qualität)

zur

## Krebsstatistik/Krebsregister

Diese Dokumentation gilt für folgende Berichtszeiträume:  
**ab 1983**

Die Statistik war Gegenstand eines Feedback-Gesprächs zur Qualität am 16.06.2005.

Bearbeitungsstand: **14.09.2023**



STATISTIK AUSTRIA  
Bundesanstalt Statistik Österreich  
A-1110 Wien, Guglgasse 13  
Tel.: +43 1 711 28-0  
[www.statistik.at](http://www.statistik.at)

---

**Direktion Bevölkerung  
Bereich Demographie und Gesundheit**

Ansprechperson:  
Mag. Dr. Monika Hackl  
Tel.: +43 1 711 28-7355  
E-Mail: [monika.hackl@statistik.gv.at](mailto:monika.hackl@statistik.gv.at)

# Inhaltsverzeichnis

Executive Summary .....	4
<b>1 Allgemeine Informationen .....</b>	<b>6</b>
1.1 Ziel und Zweck, Geschichte.....	6
1.2 Auftraggeber:innen .....	8
1.3 Nutzer:innen.....	8
1.4 Rechtsgrundlage(n).....	9
<b>2 Konzeption und Erstellung .....</b>	<b>10</b>
<b>2.1 Statistische Konzepte, Methodik .....</b>	<b>10</b>
2.1.1 Gegenstand der Statistik.....	10
2.1.2 Beobachtungs-/Erhebungs-/Darstellungseinheiten .....	10
2.1.3 Datenquellen, Abdeckung .....	10
2.1.4 Meldeeinheit/Respondent:innen .....	10
2.1.5 Erhebungsform .....	10
2.1.6 Charakteristika der Stichprobe .....	10
2.1.7 Erhebungstechnik/Datenübermittlung.....	11
2.1.8 Erhebungsbogen (inkl. Erläuterungen).....	11
2.1.9 Teilnahme an der Erhebung.....	11
2.1.10 Erhebungs- und Darstellungsmerkmale, Maßzahlen; inkl. Definition .....	12
2.1.11 Verwendete Klassifikationen .....	12
2.1.12 Regionale Gliederung.....	13
<b>2.2 Erstellung der Statistik, Datenaufarbeitung, qualitätssichernde Maßnahmen .....</b>	<b>13</b>
2.2.1 Datenerfassung.....	13
2.2.2 Signierung (Codierung) .....	13
2.2.3 Plausibilitätsprüfung, Prüfung der verwendeten Datenquellen.....	14
2.2.4 Imputation (bei Antwortausfällen bzw. unvollständigen Datenbeständen) .....	14
2.2.5 Hochrechnung (Gewichtung).....	14
2.2.6 Erstellung des Datenkörpers, (weitere) verwendete Rechenmodelle, statistische Schätzmethoden .....	14
2.2.7 Sonstige qualitätssichernde Maßnahmen .....	15
<b>2.3 Publikation (Zugänglichkeit) .....</b>	<b>17</b>
2.3.1 Vorläufige Ergebnisse .....	17
2.3.2 Endgültige Ergebnisse.....	17
2.3.3 Revisionen.....	17
2.3.4 Publikationsmedien .....	18
2.3.5 Behandlung vertraulicher Daten .....	19
<b>3 Qualität.....</b>	<b>20</b>
<b>3.1 Relevanz .....</b>	<b>20</b>

<b>3.2 Genauigkeit</b>	<b>20</b>
3.2.1 Stichprobenbedingte Effekte, Repräsentativität	20
3.2.2 Nicht-stichprobenbedingte Effekte	20
<b>3.3 Aktualität und Rechtzeitigkeit</b>	<b>23</b>
<b>3.4 Vergleichbarkeit</b>	<b>23</b>
3.4.1 Zeitliche Vergleichbarkeit	23
3.4.2 Internationale und regionale Vergleichbarkeit	24
3.4.3 Vergleichbarkeit nach anderen Kriterien	24
<b>3.5 Kohärenz</b>	<b>24</b>
<b>4 Ausblick</b>	<b>25</b>
<b>5 Glossar</b>	<b>25</b>
<b>6 Abkürzungsverzeichnis</b>	<b>28</b>
<b>7 Hinweis auf ergänzende Dokumentationen/Publikationen</b>	<b>28</b>
<b>8 Anlagen</b>	<b>33</b>

## Executive Summary

Das **Österreichische Nationale Krebsregister** bei Statistik Austria ist ein bevölkerungsbezogenes Register mit einer klaren epidemiologischen Fundierung. Es bildet die Grundlage für die österreichische Krebsstatistik, welche eine elementare Datenquelle für die Gesundheitspolitik, die Gesundheitsberichterstattung und die wissenschaftliche Forschung ist. Die **österreichische Krebsstatistik** informiert über die unterschiedlichen Arten von Krebserkrankungen, wobei das von Krebs betroffene Organ, der Gewebetyp und das Tumorstadium bei Diagnose im Vordergrund stehen. Wichtige Kennzahlen sind die Inzidenz (neu diagnostizierte Krebsfälle je Kalenderjahr), die Mortalität (Krebssterbefälle), die Prävalenz (mit einer Krebsdiagnose lebende Personen) und die Überlebenschancen von Krebspatient:innen. Gegliedert nach demografischen und tumorspezifischen Merkmalen werden diese Kennzahlen jährlich im Vorfeld des Weltkrebstages (4. Februar) veröffentlicht.

Für Krankenanstalten besteht laut **Krebsstatistikgesetz 1969** und **Krebsstatistikverordnung 2019** eine **Meldepflicht für jede Erkrankung und jeden Sterbefall an einer Krebserkrankung**. Diese Rechtsgrundlagen verpflichten die meldenden Stellen zu einer ausschließlich elektronischen Datenübermittlung in einem strukturierten Datenformat sowie Statistik Austria zu einer pseudonymisierten Datenverarbeitung, die den datenschutzrechtlichen Vorgaben der Europäischen Datenschutzgrundverordnung entspricht. Darüber hinaus sind diese Rechtsgrundlagen für die Vollständigkeit und damit die Qualität des Registers essentiell. In den meisten Bundesländern (ausgenommen Burgenland, Steiermark und Wien) fungieren mittlerweile **regionale oder klinische Tumorregister als Dienstleister** für die Krankenanstalten und führen die Datensammlung und -aufbereitung im jeweiligen Bundesland durch. Sowohl für Daten direkt aus den Krankenanstalten als auch für Daten aus Registern gelten **Plausibilitäts- und Qualitätskriterien**, die eng an internationale Empfehlungen geknüpft sind. Die regionalen und klinischen Tumorregister arbeiten bezüglich Plausibilitäts- und Qualitätsprüfungen eng mit dem Österreichischen Nationalen Krebsregister zusammen.

**Internationale Vergleichbarkeit** steht bei den Plausibilitäts- und Qualitätsprüfungen der „International Association of Cancer Registries“ (IACR) und des „European Network of Cancer Registries“ (ENCR) im Vordergrund. Das österreichische Nationale Krebsregister ist seit langer Zeit Mitglied der IACR und des ENCR und das Register ist international anerkannt. Die österreichische Krebsstatistik wird seit dem Diagnosejahr 1997 in der Publikation „Cancer Incidence in Five Continents (CI5)“ der „International Agency for Research on Cancer“ (IARC) veröffentlicht.

## Krebsstatistik/Krebsregister – Wichtigste Eckpunkte

<b>Gegenstand der Statistik</b>	Krebsneuerkrankungen Anzahl und Art sowie Letalität von Krebsneuerkrankungen, d.h. aller Karzinome, alle Sarkome, alle bösartigen Krankheiten des hämatopoetischen Systems, des Lymphsystems sowie des retikuloendothelialen Systems (Retothelsystems).
<b>Grundgesamtheit</b>	Alle Krebsneuerkrankungen der österreichischen Wohnbevölkerung (rund 45.000 pro Jahr)
<b>Statistiktyp</b>	Register; Primärstatistik.
<b>Datenquellen/Erhebungsform</b>	Krebsregistermeldungen (elektronisch, maschinenlesbar) von allen zur Meldung verpflichteten Institutionen / Vollerhebung Todesursachenstatistik / Sekundärnutzung (Sterbedatum; Todesursache) Zentrales Melderegister (ZMR) des Bundesministeriums für Inneres (BMI) / Sekundärnutzung (Sterbedatum; Regionaler Bezug; Eingrenzung auf österreichische Wohnbevölkerung)
<b>Berichtszeitraum bzw. Stichtag</b>	Kalenderjahr (Jahr der Diagnose)
<b>Periodizität</b>	Jährlich
<b>Teilnahme an der Erhebung (Primärstatistik)</b>	Verpflichtend
<b>Zentrale Rechtsgrundlagen</b>	<a href="#">Krebsstatistikgesetz 1969, Fassung vom 11. Dezember 1969</a> <a href="#">Krebsstatistikgesetz 1969, 14. Mai 1969</a> <a href="#">Krebsstatistikverordnung 2019</a>
<b>Tiefste regionale Gliederung</b>	publizierte Ergebnisse: Österreich/Bundesländer
<b>Verfügbarkeit der Ergebnisse</b>	Publikation: t + 2 j Laufende Revisionen (jährlich bei Publikation)
<b>Sonstiges</b>	Die Meldeverpflichtung umfasst nur stationär bzw. in Ambulanzen der Krankenanstalten diagnostizierte bzw. behandelte Fälle. Das Publikationskonzept trägt dem Konzept der lebenden Datenbank Rechnung. Ein Berichtsjahr wird nach Aufarbeitung aller eingelangten Krebsregistermeldungen, Recherche offensichtlicher Fehlbestände zurückliegender Jahre und Abgleich mit der Todesursachenstatistik veröffentlicht. (Kleinere) Revisionen publizierter Zahlen können damit auch weiter zurückliegende Diagnosejahre betreffen.

# 1 Allgemeine Informationen

## 1.1 Ziel und Zweck, Geschichte

Bevölkerungsbezogene Krebsregister sind elementare Datenquellen für die Gesundheitspolitik, die Gesundheitsberichterstattung und die wissenschaftliche Forschung. Sie liefern wichtige Kennzahlen zu Krebserkrankungen der Wohnbevölkerung einer Region. Das **Österreichische Nationale Krebsregister**, in dem in Krankenanstalten diagnostizierte bzw. behandelte Krebsneuerkrankungen registriert werden, ist bevölkerungsbezogen mit einer klaren epidemiologischen Fundierung und bildet die Grundlage für die österreichische Krebsstatistik.

Die **österreichische Krebsstatistik** informiert über die unterschiedlichen Arten von Krebserkrankungen, wobei das von Krebs betroffene Organ, der Gewebetyp und das Tumorstadium bei Diagnose im Vordergrund stehen. Wichtige Kennzahlen sind die Inzidenz (neu diagnostizierte Krebsfälle je Kalenderjahr), die Mortalität (Krebssterbefälle), die Prävalenz (mit einer Krebsdiagnose lebende Personen) und die Überlebenswahrscheinlichkeiten von Krebspatient:innen. Gegliedert nach demografischen und tumorspezifischen Merkmalen werden diese Kennzahlen jährlich im Vorfeld des Weltkrebstages (4. Februar) veröffentlicht.

**Gegenstand der Erhebung** sind die Anzahl sowie Art und Letalität von Krebserkrankungen. Krebserkrankungen (Geschwulstkrankheiten) im Sinne des Bundesgesetzes sind alle Karzinome, alle Sarkome, alle bösartigen Krankheiten des hämatopoetischen Systems, des Lymphsystems sowie des retikuloendothelialen Systems (Retothelsystems).

Für Krankenanstalten besteht laut **Krebsstatistikgesetz 1969** und **Krebsstatistikverordnung 2019** eine **Meldepflicht für jede Erkrankung und jeden Sterbefall an einer Krebserkrankung**. Ziel jedes Krebsregisters ist es, möglichst alle Krebsneuerkrankungen zu erfassen, da die Qualität eines Krebsregisters maßgeblich von der Vollzähligkeit des Registers abhängt. Für die Vollzähligkeit des österreichischen Krebsregisters ist die gesetzliche Meldepflicht entscheidend. Diese umfasst allerdings nur stationäre bzw. in Ambulanzen der Krankenanstalten diagnostizierte bzw. behandelte Fälle. Für die Dokumentation der meisten Tumorarten spielt die Einschränkung der Meldepflicht auf Krankenanstalten keine große Rolle, da die Tumordiagnose und -behandlung in der Regel in Spitälern durchgeführt wird. Ausnahmen sind v.a. **bösartigen Melanome**. Diese werden gemäß einer Studie von Monshi et al. (2015) im Österreichischen Nationalen Krebsregister untererfasst, da sie auch im niedergelassenen Bereich diagnostiziert und behandelt werden. Für den **nicht-melanotischen Hautkrebs (NMSC)** werden, wie international üblich, keine Daten publiziert, da der Nutzen der Daten in keinem Verhältnis zum Aufwand der Erfassung stünde. Erfasst werden im Krebsregister alle Diagnosen in einer österreichischen Krankenanstalt von Personen mit Wohnsitz in Österreich. Nicht erfasst werden dagegen Tumore von Personen mit Wohnsitz in Österreich, die **ausschließlich im Ausland diagnostiziert und behandelt** werden, da die Dokumentationspflicht nur für Krankenanstalten in Österreich rechtsverbindlich ist. Dabei handelt es sich allerdings vermutlich um eine sehr kleine Personengruppe.

Die **Datenübermittlung** erfolgt **ausschließlich elektronisch** und in einem **strukturierten Datenformat**. In den vier Bundesländern Vorarlberg, Tirol, Salzburg und Kärnten existieren regionale Tumorregister, die in enger Zusammenarbeit mit den Krankenanstalten die Datensammlung und -aufbereitung im jeweiligen Bundesland durchführen. Als Dienstleister für die Krankenanstalten verwalten diese regionalen Register die Daten der Krebspatient:innen und sorgen für die strukturierte Übermittlung an Statistik Austria. Die Datensammlung in den anderen Bundesländern erfolgt zum Teil ebenfalls über zwischengeschaltete Register wie z.B. das klinische Register des Tumorzentrums Oberösterreich oder das Onkologische Informationssystem (das Arbeits- und Dokumentationstool) der Niederösterreichischen Landesgesundheitsagentur sowie zum Teil über den Krankenhausträger wie z.B. die KAGES für Teile der Steiermark und die KRAGES für Teile des Burgenlands. In Wien stehen der Wiener Gesundheitsverbund und sein IT-Dienstleister, Wien Digital, seinen Krankenanstalten unterstützend zur Seite. Darüber hinaus bestehen, vor allem für jene Krankenanstalten, die in keine der oben beschriebenen Meldesysteme eingebunden sind, nach wie vor direkte Kontakte zu Statistik Austria. Je strukturierter die Datensammlung vor Ort bzw. je größer das Engagement der beteiligten Personen und je intensiver die Nutzung der Daten innerhalb der Krankenanstalt, des Verbunds oder Trägers ist, desto höher ist die Qualität der an Statistik Austria gelieferten Daten.

Die Aufarbeitung der Krebsregistermeldungen sowie **Plausibilitäts- und Qualitätskontrollen** sind eng an internationale Empfehlungen geknüpft. **Internationale Vergleichbarkeit** steht bei diesen Empfehlungen der „International Association of Cancer Registries“ (IACR) und des „European Network of Cancer Registries“ (ENCR) im Vordergrund. Im internationalen Vergleich gibt es nur wenige epidemiologische Register, die eine vergleichbare oder noch größere Bevölkerung abdecken als das Österreichische Nationale Krebsregister. Es ist seit langer Zeit Mitglied der IACR und des ENCR. Die Daten des Österreichischen Krebsregisters sind international anerkannt und werden seit dem Diagnosejahr 1997 in der Publikation „Cancer Incidence in Five Continents (CI5)“ der „International Agency for Research on Cancer“ (IARC) veröffentlicht.

Einmal im Jahr wird aus dem Österreichischen Nationalen Krebsregister, das als lebendes Datenbanksystem zu verstehen ist, eine Momentaufnahme fixiert. Dieser sogenannte **authentische Datenbestand bildet die Basis für die Krebsstatistik**. Aus diesem Datenbestand werden epidemiologische Kennzahlen wie Krebsinzidenz, Überlebenswahrscheinlichkeiten, Prävalenz und Erkrankungsrisiken berechnet.

Im Österreichische Nationalen Krebsregister werden die Diagnosen nach der **Internationalen Klassifikation der Krankheiten für die Onkologie** (ICD-O-3, International Classification of Diseases for Oncology, 3. Version) kodiert. Die ICD-O bietet die Möglichkeit die Codes in andere Klassifikationsschemata überzuleiten. Zur Darstellung der Tumorlokalisationen in der Statistik wird in der Regel die Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD-10, International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10 Version) verwendet, um die Ergebnisse mit den Ergebnissen der Todesursachenstatistik vergleichbar zu machen. Darüber stehen auch **spezielle Klassifikationen für Kinder, Jugendliche und seltene Tumore** zur Auswertung der Daten zur Verfügung. (ICCC-3, International Classification of Childhood Cancer, Third edition; AYA, adapted classification scheme for tumors of adolescents and young adults; Rare Cancer classification)

**Vollständigkeit und Aktualität** sind zwei wichtige Kriterien zur Beurteilung der Qualität einer Statistik, die allerdings oft reziprok zusammenhängen. Da die Veränderung der Anzahl der Krebsneuerkrankungen ein langfristiger Prozess ist, wird im Zweifelsfall der Vollständigkeit der Vorzug gegenüber der Aktualität gegeben.

Durch die Verbesserung der Volksgesundheit und dem Zurückdrängen der Infektionskrankheiten im vorigen Jahrhundert wurde Krebs zu einer wesentlichen Todesursache für die Bevölkerung. In der Zeitschrift „**Der Krebsarzt**“ aus dem Jahr 1957 beschreiben Kretz und Stur die „Krebskrankenstatistik der Österreichischen Krebsgesellschaft“ und bezeichnen die **Krebsstatistik bereits als einen etablierten und anerkannten Zweig der Krebsforschung**. Sie wiesen darauf hin, dass Daten einzelner Ärzt:innen, Abteilungen oder Krankenhäuser meist zahlenmäßig zu gering sind, um allgemeine Probleme zu erkennen und jedenfalls eine Auslese darstellen, die möglicherweise das Ergebnis verfälscht. Daher wurden bereits 1932 statistische Erhebungen durchgeführt, die über einzelne Abteilungen und Kliniken hinausreichten. 1957 wurde erstmals versucht, die Erhebungen, die bis dahin für einen Großteil der Wiener Krankenhäuser und in einzelnen Kliniken der Landeshauptstädte durchgeführt wurden, auf das gesamte Bundesgebiet auszudehnen: „Diese Arbeit soll in enger Zusammenarbeit zwischen dem Österreichischen Zentralamt für Statistik, als dem berufenen Träger jeder gesamtösterreichischen statistischen Erhebung, mit dem Sozialministerium, als dem Träger der Gesundheitsverwaltung, und der hieran speziell interessierten Österreichischen Krebsgesellschaft durchgeführt werden.“ Die freiwillige Teilnahme der Krankenhäuser sollte mit einer Vergütung für die ausfertigenden Ärzt:innen von 3,- Schillingen für jedes entsprechend sorgfältig ausgefüllte Krebsmeldeblatt gekoppelt werden.

Das Österreichische Nationale Krebsregister hat eine **lange Tradition**, wie der Artikel von Kretz und Stur (1957) und das Krebsstatistikgesetz aus dem Jahr 1969 zeigen, und eine **moderne Ausgestaltung** durch die Krebsstatistikverordnung 2019. Die stabile, langjährige Kompetenz der Datensammlung wird durch diese Verordnung auf eine digitale, moderne Basis gestellt. Seit Jänner 2020 werden Krebsregistermeldungen ausschließlich elektronisch, strukturiert und entsprechend den Regeln der Europäischen Datenschutzgrundverordnung von den meldepflichtigen Stellen an Statistik Austria übermittelt.

## 1.2 Auftraggeber:innen

Angeordnet im Sinne des § 4 (1) Bundesstatistikgesetz 2000 (vgl. Rechtsgrundlagen)

## 1.3 Nutzer:innen

Die Kennzahlen der Krebsstatistik (Krebsinzidenz, Krebsprävalenz und Überleben nach einer Krebsdiagnose) bilden die Grundlage für gesundheitspolitische Planungs- und Steuerungsmaßnahmen und dienen als Informationsquelle für wissenschaftliche Studien, die Pharmaindustrie sowie andere Wirtschaftsbereiche und Medienvertreter.

### Nationale Institutionen

- Bundesministerien
- Politische Institutionen (Nationalrat, Bundesrat, Landtage etc.)
- Interessenvertretungen (z. B. Sozialpartner, Kammern, Standesvertretungen etc.)



- Gebietskörperschaften (Bund, Länder, Gemeinden)
- Umweltbundesamt

#### **Internationale Institutionen**

- Europäische Kommission, JRC - Joint Research Center: ECIS - European Cancer Information System
- WHO, IARC - Internationale Krebsforschungsagentur
- OECD
- Non-Profit-Organisationen

#### **Sonstige Nutzer:innen**

- Medien
- Forschungseinrichtungen
- Gesundheitseinrichtungen
- Unternehmen, insbesondere Pharmaunternehmen
- Bildungseinrichtungen
- Gemeinnützige Organisationen bzw. Non-Profit-Organisationen
- Allgemeine Öffentlichkeit

## **1.4 Rechtsgrundlage(n)**

### Krebsstatistikgesetz 1969 (ausgegeben am 11. Dezember 1969)

Bundesgesetz vom 22. Oktober 1969, mit dem das Krebsstatistikgesetz, BGBl. Nr. 138/1969, abgeändert wird

### Krebsstatistikgesetz 1969 (ausgegeben am 14. Mai 1969)

Bundesgesetz vom 6. März 1969 über die statistische Erfassung von Geschwulstkrankheiten (Krebsstatistikgesetz)

### Krebsstatistikverordnung 2019

Verordnung der Bundesministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz über die statistische Erfassung von Geschwulstkrankheiten (Krebsstatistikverordnung 2019)

## **2 Konzeption und Erstellung**

### **2.1 Statistische Konzepte, Methodik**

#### **2.1.1 Gegenstand der Statistik**

Gegenstand der Erhebung sind die Angaben zur Person sowie über Art, Lokalisation und Letalität der Krebserkrankung. Krebserkrankungen (Geschwulstkrankheiten) im Sinne des Bundesgesetzes sind alle Karzinome, alle Sarkome, alle bösartigen Krankheiten des hämatopoetischen Systems, des Lymphsystems sowie des retikuloendothelialen Systems (Retothelsystems).

Aufgrund der Meldeverpflichtung können nur stationäre bzw. in Ambulanzen der Krankenanstalten diagnostizierte bzw. behandelte Fälle registriert werden.

#### **2.1.2 Beobachtungs-/Erhebungs-/Darstellungseinheiten**

Krebserkrankungen, Tumore

#### **2.1.3 Datenquellen, Abdeckung**

Krebsregistermeldungen (elektronisch, maschinenlesbar) von allen zur Meldung verpflichteten Institutionen (siehe "2.1.7. Erhebungstechnik/Datenübermittlung").

Todesursachenstatistik

Zentrales Melderegister (ZMR) des Bundesministeriums für Inneres (BMI)

#### **2.1.4 Meldeeinheit/Respondent:innen**

Krankenanstalten im Sinne des Krankenanstaltengesetzes, BGBl. Nr. 1/1957;

#### **2.1.5 Erhebungsform**

Vollerhebung

#### **2.1.6 Charakteristika der Stichprobe**

Nicht anwendbar

### 2.1.7 Erhebungstechnik/Datenübermittlung

Im Allgemeinen werden die Daten von den Krankenanstalten mittels der Krebsregistermeldung (elektronisch, maschinenlesbar) an Statistik Austria übermittelt. Statistik Austria stellt drei Möglichkeiten zur Verfügung, um der elektronischen Meldeverpflichtung nachzukommen.

- Webformular via eQuest
- Datei-Upload via eQuest
- Datei-Übermittlung via SFTP

In den Bundesländern Vorarlberg, Tirol, Salzburg und Kärnten werden seit langem regionale Tumorregister geführt. In den Bundesländern Niederösterreich und Oberösterreich werden 2019 bzw. 2023 Daten für alle Krankenanstalten der jeweiligen Region, allerdings ohne Bezug zur Wohnbevölkerung, dokumentiert. Diese Stellen übernehmen nicht nur die Datensammlung, sondern auch weite Teile der Datenaufbereitung, Qualitätssicherung und Recherche. Der Kontakt mit der Krankenanstalt findet in erster Linie zwischen der Krankenanstalt und diesen Registern statt. In den restlichen Bundesländern (Wien, Steiermark und Burgenland) besteht der Kontakt zwischen Statistik Austria und den Krankenanstalten bzw. ausgewählten Krankenanstaltenträgern (WIGEV, KAGES, KRAGES).

Die Daten werden elektronisch und maschinenlesbar übermittelt wobei für die Beschreibung des von der Erkrankung betroffenen Organs und des Gewebetyps auch Freitexteinträge zulässig sind. Dies ist wichtig, da so ganze oder Teile von Befundtexten übermittelt werden können, ohne dass eine Codierung nach der Klassifikation für onkologische Erkrankungen ICD-O-3 (International Classification of Diseases for Oncology, Version 3) vorliegen muss. Zum einen können so auch Daten aus pathologischen Laboren und anderen Stellen, an denen die Diagnosen nicht standardmäßig kodiert werden, übernommen werden, zum anderen ist es im Sinn einer besseren Datenqualität, da es bei Kodierung durch die meldende Stelle oft zu Unschärfen bzw. Informationsverlust kommt. Dazu ein Beispiel: Wird ein Adenokarzinom im Darm diagnostiziert, kann dies so kodiert und gemeldet werden. Wahrscheinlich liegen aber nähere Informationen zur genauen Lokalisation des Tumors (wie zum Beispiel "Colon ascendens - aufsteigender Teil des Dickdarms) und möglicherweise auch zum Gewebetyp (wie zum Beispiel "Muzinöses Adenokarzinom") vor. Werden diese Textteile so übermittelt, wird bei der Bearbeitung der Krebsregistermeldung ein genauere Code vergeben, der diese Informationen abbildet.

### 2.1.8 Erhebungsbogen (inkl. Erläuterungen)

[Datenstrukturbeschreibung \(.ods\)](#)

[Ausfüllhilfe zur Krebsregistermeldung](#)

### 2.1.9 Teilnahme an der Erhebung

Verpflichtend

## 2.1.10 Erhebungs- und Darstellungsmerkmale, Maßzahlen; inkl. Definition

**Krebsinzidenz:** Die Krebsinzidenz bezeichnet die Anzahl an Krebsneuerkrankungen pro Kalenderjahr. Diese Kennzahl kann als absolute Zahl oder als Rate angegeben werden. Altersstandardisierte Inzidenzraten sind um Effekte einer im Zeitverlauf sich ändernden Altersstruktur bzw. unterschiedlichen Alterszusammensetzungen der jeweiligen Bezugsbevölkerungen bereinigt und erlauben somit Vergleiche über Zeiträume und Regionen.

**Krebsprävalenz:** Als Krebsprävalenz bezeichnet man die Anzahl der Personen (oder den Anteil in einer Bevölkerung), die mit einer vorangegangenen Krebsdiagnose zu einem bestimmten Zeitpunkt am Leben sind. In diese Messgröße fließen alle Krebsdiagnosen ein, unabhängig vom jeweiligen Gesundheitszustand der Person. Die Daten zur Prävalenz werden auf Basis der Zahlen des Österreichischen Krebsregisters sowie eines Follow-ups des Überlebensstatus aller registrierten Personen berechnet.

**Überlebenswahrscheinlichkeit:** Die Überlebenswahrscheinlichkeit nach einer Krebsdiagnose wird relativ zum Überleben der Gesamtbevölkerung angegeben. Das relative Überleben setzt das beobachtete Überleben der KrebspatientInnen nach einem bestimmten Zeitraum (kumuliert, z.B. fünf Jahre) in Beziehung zum Überleben der Gesamtbevölkerung unter Berücksichtigung der Alters- und Geschlechtsverteilung. Eine relative Überlebensrate von 100 % bedeutet, dass die Sterblichkeit unter den Erkrankten genauso hoch ist wie die Sterblichkeit der allgemeinen Bevölkerung gleichen Alters und Geschlechts. Das relative Überleben ist somit ein von der Kenntnis der wahren Todesursache unabhängiger Schätzer des krebspezifischen Überlebens.

Definitionen von dargestellten Gegenständen, Merkmalen und Maßzahlen siehe auch in den Erläuterungen zum [Jahrbuch der Gesundheitsstatistik](#).

## 2.1.11 Verwendete Klassifikationen

**Von 1980 bis 1989** wurde die Lokalisation nach der ICD 9 kodiert, für die Histologie stand nur ein zweistelliger Kode zur Verfügung.

**Ab 1990** wurde die Lokalisation weiterhin nach der ICD 9 kodiert, statt diesem Zweisteller wurde zur Kodierung des Gewebetyps der Histologiekode der ICD-O-1 (International Classification of Diseases for Oncology, Version 1) verwendet.

**Von 2002 bis 2006** wurde sowohl für die Lokalisation als auch für die Histologie die ICDO-2 (International Classification of Diseases for Oncology, Version 2) verwendet. Dabei wurden nicht nur neu einlangende Meldungen nach der neuen Version kodiert, sondern es wurde die gesamte Datenbank umgestellt. Die zweistelligen Codes wurden durch entsprechende Viersteller ersetzt. Diese sind für den Zeitraum bis 1990 entsprechend unspezifisch, da die frühere Kodierung nach dem Zweisteller zu erheblichen Informationsverlusten führte. Bei der Umschlüsselung der Codes wurde nach internationalen Vorgaben vorgegangen.

**Seit 2006** wird die ICD-O-3 (International Classification of Diseases for Oncology, Version 3) verwendet. Wie auch beim vorigen Wechsel der Kodierklassifikation wurde die gesamte Datenbank umgeschlüsselt.

**Seit 2020** wird die [ICD-O-3 \(International Classification of Diseases for Oncology, Version 3\) in der Revision 2](#) verwendet. Wie auch beim vorigen Wechsel der Kodierklassifikation wurde die gesamte Datenbank umgeschlüsselt.

Um einen besseren Vergleich der Inzidenzdaten mit den Mortalitätsdaten zu ermöglichen, werden für Publikationszwecke die Codes zusätzlich in die [ICD-10 \(Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme in der Version 10\)](#) umgewandelt.

### **2.1.12 Regionale Gliederung**

Österreich- und Bundesländerergebnisse.

Bei Bedarf kann auch eine tiefergehende regionale Gliederung vorgenommen werden, wobei jedoch die Grundsätze des Datenschutzes und die Qualitätsaspekte zu berücksichtigen sind.

## **2.2 Erstellung der Statistik, Datenaufarbeitung, qualitätssichernde Maßnahmen**

### **2.2.1 Datenerfassung**

Die elektronischen Meldungen werden je nach Übermittlungsschiene unterschiedlich weiterverarbeitet. Während Datenbestände die über eQuest übermittelt werden bereits beim Upload einer technischen Plausibilitätsprüfung unterzogen werden, muss dieser Prozess bei der Übermittlung per sFTP im Nachhinein manuell angestoßen werden. Bei der technischen Plausibilitätsprüfung werden die einzelnen Variablen auf gültige Einträge überprüft, wie zum Beispiel: Steht in einem Datumsfeld ein Datum, Stehen in einer Variablen in der die Werte 1,2,3 und 9 erlaubt sind auch tatsächlich nur diese Werte, etc. Technisch nicht korrekte Datenbestände werden nach Möglichkeit korrigiert bzw. an die meldende Stelle mit der entsprechenden Fehlermeldung retourniert. Technisch korrekte Datenbestände werden beim Einlagern in die Aufarbeitungsdatenbank einerseits pseudonymisiert und andererseits auf inhaltliche Plausibilität geprüft (siehe "2.2.3 Plausibilitätsprüfung, Prüfung der verwendeten Datenquellen"). Bei der Pseudonymisierung werden die entsprechend der Krebsstatistikverordnung 2019 möglicherweise übermittelten personenbezogenen Daten entsprechend der ebendort beschriebenen Vorgehensweise durch das bereichsspezifische Personenkennzeichen amtliche Statistik (bPK-AS) ersetzt.

### **2.2.2 Signierung (Codierung)**

Sobald die Daten in der Aufarbeitungsapplikation verfügbar sind, werden die Angaben aus den Freitextfeldern von eigens dafür ausgebildeten Personen extrahiert und kodiert. Zur Unterstützung bei der Kodierung stehen in der Applikation entsprechende Suchlisten zur Verfügung.

### 2.2.3 Plausibilitätsprüfung, Prüfung der verwendeten Datenquellen

Im Rahmen des Aufarbeitungsprozesses werden alle Meldungen einer eingehenden Prüfung auf inhaltliche Richtigkeit und Plausibilität unterzogen. Bei dieser inhaltlichen Plausibilitätsprüfung werden die neu vergebenen Werte (wie zum Beispiel die Codes für Lokalisation und Histologie der Erkrankung) auf Gültigkeit überprüft und alle Daten sowohl innerhalb der Krebsregistermeldung als auch in Kombination mit den Daten anderer Krebsregistermeldungen derselben Person bzw. sofern vorliegend den Informationen aus der Todesursachenstatistik auf Konsistenz geprüft.

Die Plausibilitätsprüfungen orientieren sich eng an internationalen Empfehlungen.

### 2.2.4 Imputation (bei Antwortausfällen bzw. unvollständigen Datenbeständen)

keine

### 2.2.5 Hochrechnung (Gewichtung)

keine

### 2.2.6 Erstellung des Datenkörpers, (weitere) verwendete Rechenmodelle, statistische Schätzmethoden

Einmal jährlich wird aus der Aufarbeitungsdatenbank ein Datenbankabzug erstellt, geprüft, um weitere Variablen ergänzt (siehe unten) und als authentischer Datenbestand gespeichert. Dieser Datenbestand dient als Datengrundlage für die Berechnung der verschiedenen Kennzahlen der Krebsstatistik und hat so lange Gültigkeit, bis ein neuer authentischer Datenbestand erstellt wird.

Der authentische Datenbestand enthält folgende Masse

- Alle Tumore, die aus den Krebsregistermeldungen gebildet werden.
- Alle Tumore, die ausschließlich durch die Totenscheine bekannt werden (siehe "2.2.7 Sonstige qualitätssichernde Maßnahmen", "DCN/DCO-Fälle bzw. DCN/DCO Recherche").

Der authentische Datenbestand enthält folgende Variablen

- Variablen von der Krebsregistermeldung
- Variablen aus der Todesursachenstatistik (wenn verfügbar)
- Variablen aus dem zentralen Melderegister (wenn verfügbar)
- Variablen, die aus der Tumorbeschreibung nach der ICD-O-3 abgeleitet werden können. Dies sind:
  - Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision, (ICD\_10)
  - Für Kinder: International Classification of Childhood Cancer (ICCC) - <https://seer.cancer.gov/iccc/>
  - Für Jugendliche und junge Erwachsene: Classification scheme for tumors of adolescents and young adults (AYA) - <https://seer.cancer.gov/ayarecode/>

- Für seltene Tumore: Rare Cancer Classification - <https://seer.cancer.gov/seerstat/variables/seer/raresiterecode/>
- Variablen, die aus den erhobenen Daten gebildet werden. Ein Beispiel: Es wird aus "Geschlecht" von der Krebsregistermeldung, "Geschlecht" aus der Todesursachenstatistik und "Geschlecht" aus dem Zentralen Melderegister die Variable PUBL\_GESCHL gebildet.
- Variablen, die aus den erhobenen Daten berechnet werden. Ein Beispiel: Es wird das Alter der Person bei Diagnosestellung errechnet.
- Variablen, die angeben, ob ein Tumor zu Publikationsmasse gezählt wird. Dabei wird zwischen "bösartige invasive Tumore" und "bösartige in-situ und invasive Tumore" unterschieden.
- Variablen, die die Tumore einer Person (je nach Publikationsmasse) durchzählen. Damit kann unterschieden werden, ob die Person einen einzigen Tumor hat oder ob der Tumor der erste, zweite, dritte etc. ist.

## 2.2.7 Sonstige qualitätssichernde Maßnahmen

### Vollzähligkeitskontrolle

Da die Vollzähligkeit der Meldungen nur sehr schwer direkt ermittelt werden kann, werden Zeitreihen je Krankenanstalt und Abteilung analysiert. Fällt eine Krankenanstalt oder Abteilung ganz aus oder meldet sie nur in reduziertem Umfang, wird mit dieser Stelle Kontakt aufgenommen und es werden Nachmeldungen eingefordert. Die Auswertung beinhaltet für die gesamte Krankenanstalt und die einzelnen Abteilungen jeweils drei Zeilen:

- 1-Meldungen: enthält die Anzahl aller eingelangten Meldungen (jedes Blatt Papier, jede Zeile in einem Datenbestand wird extra gezählt)
- 2-Tumore: die Anzahl der daraus gebildeten Tumore (mehrere Meldungen werden zusammengefasst, wenn sie einen Tumor beschreiben; einzelne Meldungen werden gelöscht, wenn sie keinen Tumor beschreiben)
- 3-Meldungen\_PLAUSSTATUS4: Diese Zeile beinhaltet die Zahl der eingelangten und noch nicht aufgearbeiteten Meldungen (weil sie entweder „frisch“ gekommen sind oder noch zusätzlicher Informationsbedarf besteht).
- Die Anzahl der Tumore wird je Einheit gezählt. D.h. Alle Meldungen der Krankenanstalt werden zu x Tumoren zusammengefasst und alle Meldungen der jeweiligen Abteilung werden zu y Tumoren zusammengefasst. Enthält ein Tumor Meldungen aus mehreren Abteilungen, wird er bei Gesamt (x) einmal gezählt und bei jeder Abteilung extra gezählt (y1, y2, y3). Die Summe der Tumore nach Abteilungen kann daher größer sein, als die Anzahl der Tumore der Krankenanstalt.
- Definition "Jahr"
  - Anzahl der Meldungen: Einordnung in das Jahr aus dem Aufnahmedatum auf der Meldung
  - Anzahl der Tumore: Einordnung in das früheste Jahr aus den Aufnahmedaten auf den ausgewählten Meldungen

## **DCN/DCO-Fälle bzw. DCN/DCO Recherche**

Wenn eine Krebserkrankung nicht im Rahmen der gesetzlich vorgeschriebenen Krebsregistermeldung an das Krebsregister gemeldet wurde, die Person an der Erkrankung verstarb und diese Erkrankung auf dem amtlichen Totenschein vermerkt wurde, wird, nach dem Abgleich der Krebsdatenbank mit den Meldungen aus der Todesursachenstatistik, eine Ersatzmeldung angelegt (Death Certificate Notified, DCN-Fall). Darüber hinaus erfolgt eine Kontaktaufnahme mit der Krankenanstalt, die den Totenschein ausgestellt hat. Können auf diesem Weg weitere Informationen zum Krebsfall gewonnen werden (z. B. Diagnosedatum, Morphologie oder Tumorstadium bei Diagnosestellung), wird die Ersatzmeldung um diese Erkenntnisse ergänzt und im Krebsregister aufgenommen. Kann keine weitere Information ermittelt werden, geht diese Ersatzmeldung als Death Certificate Only Fall (DCO-Fall) mit unvollständigen Informationen in die Krebsstatistik ein. Wird bei der Recherche der DCN-Fälle ein Tumor nicht bestätigt, wird der entsprechende Fall nicht zur Krebsstatistik hinzugezählt.

Der wissenschaftliche Wert der Daten eines Krebsregisters wird durch die Vollzähligkeit des Registers und die Vollständigkeit der einzelnen Meldungen bestimmt. Aufgrund einer Empfehlung der International Agency for Research on Cancer (IARC) wird die Recherche von Krebsfällen, die nur durch den Totenschein bekannt werden, durchgeführt. Die Datenqualität bei solchen Fällen und damit die Qualität des gesamten Registers kann durch intensive Zusammenarbeit mit den Krankenanstalten verbessert werden. Durch die auf diesem Weg gewonnene Information wird aus dem qualitätsmindernden Fall eine hochwertige Inzidenzmeldung. Die DCO-Rate stellt einen Qualitätsindikator für die Krebsregistrierung dar.

## **Vollständigkeitskontrolle**

Fehlende Schlüsselmerkmale auf Krebsregistermeldungen werden nach Möglichkeit nachrecherchiert (z.B.: Angaben zur Lokalisation bzw. Histologie/Morphologie des Tumors, Tumorstadium).

## **Schulung der Mitarbeiter:innen**

Bei der Neuaufnahme von Mitarbeiter:innen in die Erfassungsgruppe werden diese umfassend eingeschult. In kurzen, regelmäßigen Abständen trifft sich die gesamte Erfassungsgruppe mit der Projektleitung, um ausgewählte fragliche Fälle, Besonderheiten bei einzelnen meldenden Einheiten und Erweiterungen bzw. Änderungen der Kodierunterlagen bzw. der Plausibilitätsprüfungen zu besprechen. Darüber hinaus werden vor allem Umstellungen der Klassifikation oder Umstellungen bei der Datenerfassung umfangreichere Schulungen organisiert.

## **Doppelerfassung**

Einmal jährlich wird je meldender Einheit eine bestimmte Menge an einlangenden Meldungen ein zweites Mal im Krebsregister erfasst und von Aufarbeitungspersonal kodiert bzw. geprüft. Dies geschieht in einer gespiegelten Datenbank, damit beide erfassenden Personen bei der Datenerfassung dieselbe Situation und Information zu dem Fall vorfinden. Die Ergebnisse der Doppelerfassung werden zur Identifikation verschiedener Problemfelder und diesen entsprechend für Schulungszwecke im Team, Rückmeldung an die Respondent:innen oder Verbesserungen der Aufarbeitungsapplikation genutzt.



## **Berechnung von Qualitätsindikatoren**

Jährlich werden Qualitätsindikatoren wie z.B. die DCO-Rate, die Mortality/Incidence-Ratio oder auch der Prozentsatz der histologisch verifizierten Fälle berechnet. Diese Qualitätsindikatoren werden regelmäßig in Publikation "Krebserkrankungen in Österreich" veröffentlicht.

## **Kontakt mit den meldenden Einheiten**

Weiters wird die Datenqualität durch eine verstärkte Nutzung des Internets indirekt verbessert. Für meldende Einheiten ist bereits sehr viel Information über das Krebsregister und auch über die Ergebnisse der Statistik auf der Homepage der Statistik Austria vorhanden. Neueste Ergebnisse werden laufend bereitgestellt und Fragen von allgemeinem Interesse werden thematisiert.

## **2.3 Publikation (Zugänglichkeit)**

Die Krebsstatistik wird seit dem Berichtsjahr 1983 publiziert, da die Verknüpfung mit den Daten der Todesursachenstatistik erst ab diesem Jahr möglich ist. Zuvor wurden in der Todesursachenstatistik keine entsprechenden Personenmerkmale mitgeführt. Diese Daten sind jedoch zum einen für ein flächendeckendes Follow-up bezüglich der Überlebensdaueranalyse und zum andern für die Ergänzung der Registerdaten um die DCO- Fälle notwendig (siehe "2.2.6 Erstellung des Datenkörpers, (weitere) verwendete Rechenmodelle, statistische Schätzmethode" und "2.2.7 Sonstige qualitätssichernde Maßnahmen").

### **2.3.1 Vorläufige Ergebnisse**

Siehe Punkt Revisionen

### **2.3.2 Endgültige Ergebnisse**

Siehe Punkt Revisionen

### **2.3.3 Revisionen**

Bis zum Berichtsjahr 2002 wurde eindeutig zwischen endgültigen und vorläufigen Ergebnissen unterschieden. Dies hatte jährliche Revisionen von einzelnen Diagnosejahren und gelegentliche Revisionen des gesamten Datenbestandes zur Folge. Als Folge der Umschlüsselung der Daten von der ICD-O-2 auf die ICD-O-3, der Anwendung der an die ICD-O-3 adaptierten Mehrfachtumoregeln und der laufenden Qualitätsverbesserung durch weiterführende Recherche haben sich die Ergebnisse zur Krebsinzidenz verändert und wurden daher für alle Berichtsjahre revidiert. Seit der Veröffentlichung der Daten des Berichtsjahres 2003 wurde ein neues Publikationskonzept verfolgt, das allen Nutzern aktuelle Daten garantiert. Das bedeutet, bei der Veröffentlichung des Berichtsjahres 2003 wurden die Daten für 2003 erstmalig veröffentlicht und die Daten von 1983 bis 2002 revidiert.

Damit trägt dieses Publikationskonzept dem Konzept der lebenden Datenbank Rechnung und nimmt von der Publikation „vorläufiger und endgültiger Zahlen“ Abstand. Ein neues Berichtsjahr wird nach

Aufarbeitung aller eingelangten Krebsregistermeldungen, Recherche offensichtlicher Fehlbestände und dem Abgleich mit der Todesursachenstatistik veröffentlicht. Zu diesem Zeitpunkt wird eine Momentaufnahme der Datenbank fixiert. Diese Momentaufnahme beinhaltet die Daten des neuen Berichtsjahres und die Daten von 1983 bis zum Jahr vor dem neuen Berichtsjahr zum aktuellen Stand. Dieser Datenbestand bildet die Grundlage weiterer Analysen und bleibt bis zur Publikation des nächsten Diagnosejahres in Verwendung. Das Datum an dem der Datenbestand erstellt wurde, welches bei sämtlichen Tabellen und Grafiken angegeben ist, gilt für alle Diagnosejahre und gibt die Aktualität der Daten wieder. Für jede Veröffentlichung werden also die jeweils aktuellen Gesamtdaten herangezogen. Qualitätsverbesserungen der Datenbank durch DCN-Recherche, Recherche bei vermuteten Fehlbeständen und Recherche bei unklaren Fällen können so laufend an den Nutzer weitergegeben werden, auch wenn es sich um länger zurückliegende Daten handelt. Es ist wichtig darauf hinzuweisen, dass für eigene, weiterführende Berechnungen anhand der Daten des Österreichischen Nationalen Krebsregisters nur komplette neue Zeitreihen verwendet werden sollten, um Vermischungen der neuen Werte mit den alten Zeitreihen zu vermeiden!

### **2.3.4 Publikationsmedien**

#### **Pressemitteilungen**

Im Vorfeld des Weltkrebstages (4. Februar) wird eine Pressemitteilung zu Krebsstatistik veröffentlicht.

#### **Homepage der Statistik Austria**

Hauptergebnisse der Krebsstatistik stehen auf der Homepage der Statistik Austria zur Verfügung. Auf der Landingpage befinden sich Links zu STATcube und dem Open-Data-Portal von Statistik Austria.

#### **Krebsinzidenz und Krebsmortalität in Österreich**

Die Publikation Krebserkrankungen in Österreich stellt die Entwicklung von 23 ausgewählten Krebsarten auf Basis der aktuellen Maßzahlen zu Inzidenz, Prävalenz, Überleben und Mortalität aus dem von Statistik Austria geführten Österreichischen Nationalen Krebsregister dar. Neben langen Zeitreihen sind viele Kennzahlen auch grafisch anschaulich und übersichtlich aufbereitet. In zusätzlichen Kapiteln finden Sie Informationen zu unterschiedlichen und zum Teil wechselnden Schwerpunktthemen wie Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen, in situ-Tumore oder zur Änderung der Rechtsgrundlage durch die Krebsstatistikverordnung 2019 und deren Auswirkungen.

#### **Jahrbuch der Gesundheitsstatistik**

Die detaillierten Ergebnisse der Krebsstatistik werden im „Jahrbuch der Gesundheitsstatistik“ als Text und Tabellen, nach Alter und Geschlecht sowie nach Bundesländern gegliedert, publiziert. Die gesamte Publikation ist auf der Homepage der Statistik Austria verfügbar und kann im pdf-Format kostenfrei bezogen werden. Gegen Kostenersatz steht die Publikation auch als Print oder als Download im Format Excel/ODS Format zur Verfügung.

## **Statistisches Jahrbuch Österreichs**

Die groben Eckzahlen der Krebsstatistik sind in zwei Kapiteln (national und international) im Statistischen Jahrbuch Österreichs publiziert.

## **Statistische Nachrichten**

Zu ausgewählten Themen der Krebsstatistik werden in unregelmäßigen Abständen Artikel in den Statistische Nachrichten veröffentlicht.

## **Datenbank STATcube**

Die Ergebnisse des österreichischen Krebsregisters werden nach Fertigstellung des authentischen Datenbestands in STATcube eingelagert.

## **Open Data**

Die Ergebnisse des österreichischen Krebsregisters stehen auch als Open Data im Portal [data.statistik.gv.at](http://data.statistik.gv.at) zur Verfügung.

## **Internationale Datenbanken**

- WHO ([Health for all Database](#))
- WHO, IARC (International Agency for Research on Cancer; [Globocan](#))
- EU, JRC (Joint Research Center; ECIS - [European Cancer Information System](#))
- ENCR (European Network of Cancer Registries)

### **2.3.5 Behandlung vertraulicher Daten**

Die Veröffentlichung wird derart gestaltet, dass ein Rückschluss auf die einzelnen Tumorpatienten oder die meldenden Stellen ausgeschlossen ist.

Die Geheimhaltungsbestimmungen für Daten, die im Bundesstatistikgesetz 2003 konsolidierte Fassung §19 (2) und (3) geregelt sind, werden strikt eingehalten.

## 3 Qualität

### 3.1 Relevanz

Die Krebsstatistik bildet eine unverzichtbare Grundlage für die Gesundheitspolitik, die Gesundheitsberichterstattung und die wissenschaftliche Forschung. Sie liefert wichtige Kennzahlen zu Krebserkrankungen der österreichischen Wohnbevölkerung und entspricht in Erhebung und Publikation den internationalen Standards. Die Kennzahlen der Krebsstatistik ermöglichen die Steuerung und das Monitoring zielgerichteter Maßnahmen im Gesundheitsbereich und leisten damit einen Beitrag zur Verbesserung der öffentlichen Gesundheit und der Versorgung der österreichischen Bevölkerung. Die Daten werden auch in europäischen und weltweiten Studien als die repräsentativen Kennzahlen für Österreich verwendet.

Jährlich findet ein Fachbeirat für Gesundheitsstatistik statt, in welchem die Konzepte und Ergebnisse regelmäßig zur Diskussion gestellt werden. Die Bedürfnisse der Nutzer sind im Allgemeinen sehr gut abgedeckt.

### 3.2 Genauigkeit

#### 3.2.1 Stichprobenbedingte Effekte, Repräsentativität

keine

#### 3.2.2 Nicht-stichprobenbedingte Effekte

##### 3.2.2.1 Qualität der verwendeten Datenquellen

Grundlage für die Krebsregistermeldungen ist die Krankengeschichte, mit allen ihren Dokumenten wie pathologischen Befunden, Arztbriefen oder Tumorboardprotokollen. Die Qualität dieser Aufzeichnung wird grundsätzlich als sehr gut eingeschätzt, da sie im Rahmen der Diagnose und Behandlung eines Patienten gemacht werden.

##### 3.2.2.2 Abdeckung (Fehlklassifikationen, Unter-/Übererfassung)

Die Qualität der Daten wird im Allgemeinen als gut eingeschätzt, dennoch sind Abdeckung und Fehlklassifikationen auch für diese Statistik ein Thema. Der Prozess der Erstellung einer Krebsregistermeldung wird von der meldenden Stelle selbst gestaltet und ist daher sehr unterschiedlich. Auch wenn die Krebsregistermeldung einen standardisierten Datensatz vorgibt, wird der Prozess der Auswahl der zu meldenden Fälle und die Art und Weise der Datenbefüllung sehr unterschiedlich gehandhabt und kann von Statistik Austria nur in bestimmten Maß beeinflusst werden (siehe "2.1.7 Erhebungstechnik/Datenübermittlung").

Fehlklassifikationen, die durch die meldende Stelle verursacht werden, können nur in Ausnahmefällen, wie Mehrfachmeldungen von verschiedenen Stellen oder Meldung von unplausiblen Werten bzw.

Wertekombinationen erkannt werden. Fehlklassifikationen durch die Mitarbeiter:innen von Statistik Austria wird durch regelmäßige Schulungen und Doppelerfassungen (siehe "2.2.7 Sonstige qualitätssichernde Maßnahmen") entgegengewirkt.

Eine Untererfassung ist möglich und kann verschiedene, im Folgenden beschriebenen Ursachen haben:

- Personen mit Wohnsitz in Österreich, die sich ausschließlich einer Behandlung im Ausland unterziehen, können nicht erfasst werden, da die Meldepflicht nur für Krankenanstalten in Österreich rechtsverbindlich ist. Da es sich dabei vermutlich um eine sehr kleine Personengruppe handelt, sollte die quantitative Bedeutung nicht überschätzt werden. Alle Krebserkrankungen von Personen mit Wohnsitz in Österreich, die in österreichischen Krankenanstalten diagnostiziert werden, sind per Gesetz meldepflichtig.
- Die Einschränkung der Meldepflicht auf Krankenanstalten etwas problematisch. Da Ambulanzen außerhalb der Krankenanstalten und der niedergelassene Bereich nicht meldepflichtig sind, kommt es möglicherweise bei bestimmten Lokalisationen zu einer Untererfassung. Problematisch sind vor allem Diagnosen die häufig in privaten Pathologielaboratorien gestellt werden und die zu keiner Einweisung ins Spital führen. Bei diesen Fällen handelt es sich laut Expertenauskunft in erster Linie um Melanome und deutlich seltener um Prostatakrebs und Gebärmutterhalskrebs in frühen Stadien und um ältere Lymphompatienten.
- Die Übermittlung von zu wenigen Krebsregistermeldungen durch die zur Meldung verpflichteten Stellen ist möglich. Die Überprüfung gestaltet sich schwierig, da es keine Referenzzahlen gibt. Die Ermittlung dieser Mengengerüste ist die Aufgabe der Österreichischen Nationale Krebsregisters. Der Prozess der Auswahl der zu meldenden Fälle wird sehr unterschiedlich gehandhabt. Soweit möglich wird versucht den Prozess bei den Respondeten zu er- und hinterfragen. In regelmäßigen Abständen werden den meldenden Stellen Eckzahlen zu den von ihnen Übermittelten Krebsregistermeldungen bzw. den daraus gebildeten Tumoren übermittelt (siehe "2.2.7 Sonstige qualitätssichernde Maßnahmen").
- Feststeht jedenfalls, dass je strukturierter die Datensammlung vor Ort bzw. je höher das Engagement der beteiligten Personen und je intensiver die Nutzung der Daten innerhalb der Krankenanstalt, des Verbunds oder Trägers ist, desto höher ist die -Qualität der an Statistik Austria gelieferten Daten. Dies betrifft sowohl die Vollzähligkeit der Meldungen als auch die Vollständigkeit der einzelnen Variablen.

Eine Übererfassung kann folgende Ursachen haben, ist aber im Vergleich zur Untererfassung sehr unwahrscheinlich:

- Eine Übererfassung würde bei Meldung von anderen Erkrankungen (gutartige Tumore, Entzündungen, etc.) beziehungsweise bei Mehrfachmeldungen durch falsches Bilden von Mehrfachtumoren Zustandekommen. Hier wird durch Plausibilitätsprüfungen und Schulung der Mitarbeiter:innen bzw. auch durch Rückmeldungen an die meldenden Stellen entgegengewirkt. Eine Übererfassung aus diesen Gründen scheint weitgehend ausgeschlossen.
- Eine weitere Möglichkeit der Übererfassung besteht durch die Aufnahme von Tumoren von Personen, die nicht zur österreichischen Wohnbevölkerung zählen. Seit der Krebsstatistikverordnung 2019 ist ab Mitte 2019 diese Fehlerquelle durch die automatisierte Nutzung der Daten des

Zentralen Melderegisters nicht mehr relevant. Durch rückwirkenden Datenanalysen wurde die Übererfassung im Berichtsjahr 2019 auf 320 Fälle und in den Jahren davor auf knapp 600 Fälle je Jahr geschätzt.

Eine direkte Vollzähligkeitskontrolle ist nicht möglich, da entsprechende Eckzahlen nicht verfügbar sind. Es sind derzeit, ausgenommen die Daten der Todesursachenstatistik, keine Möglichkeiten gegeben, Abgleiche mit anderen Daten aus dem Gesundheitssystem zu machen (z.B. Daten der leistungsorientierten Krankenanstaltenfinanzierung, Verschreibungsdaten der österreichischen Krankenkassen). Allerdings werden laufend indirekte Verfahren zur Abschätzung der Vollzähligkeit angewandt.

Die Beschreibung der Stabilität der Inzidenzraten über die Zeit, unter Berücksichtigung der Lokalisationen und der Bundesländer ist eine Methode zur Beurteilung der Vollzähligkeit eines Krebsregisters. Die Analyse der Zeitreihen kann zu keiner prozentuellen Schätzung der Vollzähligkeit führen, liefert aber eine gute Ausgangsbasis für weitere, gezielte Analysen. Vom Blickwinkel der Vollzähligkeit ist es auch besonders interessant, den Zeitverlauf der Inzidenz dem Verlauf der Mortalität gegenüberzustellen. Daher wird die „Mortality/Incidence-Ratio“ auch zur Vollzähligkeitsbeurteilung verwendet.

Eine weitere Möglichkeit um auf Untererfassung aufmerksam zu werden, ist die Berechnung der DCO-Rate (Death-Dertificate-Only-Rate). Dabei handelt es sich um den Prozentsatz der Personen, die laut Totenschein an Krebs verstorben sind, jedoch nicht im Rahmen der gesetzlich vorgeschriebenen Inzidenzmeldung an das Krebsregister der Statistik Austria gemeldet wurden, an allen Krebsmeldungen des jeweiligen Berichtsjahres.

Eine Methode um den Grad der Vollzähligkeit direkt zu schätzen wurde im Thames Cancer Registry (London) entwickelt und von Bullard et al. im Jahr 2000 publiziert. Diese Methode wurde 2012 für die österreichischen Daten verwendet und die Ergebnisse wurden international publiziert (Estimation of completeness of case ascertainment of Austrian cancer incidence data using the flow method. Monika Hackl, Thomas Waldhoer). Sie führte jedoch bei tiefergehender regionaler Analyse zu Ergebnissen, die im Vergleich zu Ergebnissen anderer Methoden unplausibel erscheinen. Dieser Methode liegen Annahmen zur Berechnung von Wahrscheinlichkeitswerten zugrunde auf deren Basis die Vollzähligkeit des Registers geschätzt wird. Der Prozess ist gut nachvollziehbar, die Annahmen passen aber nicht vollständig zum Prozess der Datenregistrierung in Österreich. Daher wird auf die Anwendung der Methode verzichtet.

### **3.2.2.3 Antwortausfall (Unit-Non Response, Item-Non Response)**

Zu Unit-Non Response kommt es, wenn Krebsneudisagnosen nicht übermittelt werden. Dies ist stark abhängig vom Meldeprozess der jeweiligen Krankenanstalt. Verschiedene Maßnahmen, wie etwa die Kontrolle des Posteinlaufs und anschließende gezielte Urgezen bzw. generell ein guter Kontakt zu den meldenden Stellen, Beratung und regelmäßige Rückmeldungen zu deren Datenlieferungen, sollen helfen, diesen Antwortausfall zu vermindern (siehe "3.2.2.2 Abdeckung (Fehlklassifikationen, Unter-/Übererfassung"). Item-Non Response, d.h. fehlende Merkmale auf den Krebsregistermeldungen werden nach Möglichkeit urgiert. Besonders relevant sind Merkmale der Patientenidentifikation, die Lokalisation/Histologie und das Diagnosesicherungsdatum. Im Rahmen von Auswertungen zur Qualitätssicherung wird

der Prozentsatz fehlender Angaben je Merkmal berechnet (siehe "2.2.3 Plausibilitätsprüfung, Prüfung der verwendeten Datenquellen" und "2.2.7 Sonstige qualitätssichernde Maßnahmen").

#### **3.2.2.4 Messfehler (Erfassungsfehler)**

Erfassungsfehler werden durch eine zweistufige Plausibilitätsprüfung minimiert (siehe "2.2.1 Datenerfassung" und "2.2.3 Plausibilitätsprüfung, Prüfung der verwendeten Datenquellen").

#### **3.2.2.5 Aufarbeitungsfehler**

Aufarbeitungsfehler werden durch eine Plausibilitätsprüfung minimiert (siehe "2.2.3 Plausibilitätsprüfung, Prüfung der verwendeten Datenquellen").

#### **3.2.2.6 Modellbedingte Effekte**

keine

### **3.3 Aktualität und Rechtzeitigkeit**

Die Daten werden nach Aufarbeitung aller eingelangten Krebsregistermeldungen, Recherche offensichtlicher Fehlbestände und dem Abgleich mit der Todesursachenstatistik veröffentlicht. Dies ist in der Regel im zweiten auf das Berichtsjahr folgenden Jahr der Fall.

Sobald der authentische Datenbestand fertiggestellt ist, werden Basisdaten der Krebsstatistik auf der Webseite publiziert und die in die Datenbank STATcube eingelagert. Darauf folgen weitere Publikationen (siehe "2.3.4 Publikationsmedien").

### **3.4 Vergleichbarkeit**

#### **3.4.1 Zeitliche Vergleichbarkeit**

Die zeitliche Vergleichbarkeit ist grundsätzlich gegeben, da es weder Änderungen in der Grundgesamtheit der abgedeckten Bevölkerung noch im Diagnosespektrum gab. Eine Erhöhung der Inzidenz durch eine Zunahme der Vollständigkeit der Registrierung kann nicht ausgeschlossen werden.

Die Krebsstatistikverordnung 2019 ermöglicht durch die automatisierte Nutzung von Daten des Zentralen Melderegisters eine bessere Einschränkung der Krebsfälle auf die österreichische Wohnbevölkerung. Dies hat einen minimalen Effekt ab dem Berichtsjahr 2020, da bis 2019 auch Tumore von Personen, die nicht zur österreichischen Wohnbevölkerung zählen, in die Krebsstatistik eingingen, wenn auf der Krebsmeldung eine eindeutig österreichische Wohnadresse angegeben war (siehe Übererfassung 3.2.2 Nichtstichprobenbedingte Effekte).

Die Vergleichbarkeit der Daten mit Daten aus früheren Berichtsjahren ist durch eine einheitliche Kodierung der gesamten Datenbank gegeben. Bei jedem Umstieg auf eine neue Klassifikation bzw. auf eine

neue Version einer Klassifikation werden die Registerbestände entsprechend international erarbeiteter Empfehlungen umgeschlüsselt. Da die Daten nur umgeschlüsselt und nicht die Basistexte erneut kodiert werden, stehen im Vergleich zu aktuellen Jahren in einigen Fällen für früherer Jahre nur gröber gegliederte Daten zur Verfügung (siehe "2.1.11 Verwendete Klassifikationen").

Die Erstellung eines neuen authentischen Datenbestands als Momentaufnahme der Datenbank vor jeder Publikation (siehe "2.3.3 Revisionen") erleichtert die zeitliche Vergleichbarkeit, da in diesem Datenbestand die Variablennamen und -ausprägungen harmonisiert sind. Variablennamen und -ausprägungen sind für alle Berichtsjahre auf dem aktuellen Stand.

### **3.4.2 Internationale und regionale Vergleichbarkeit**

Die Vergleichbarkeit der Daten des österreichischen Krebsregisters mit internationalen Daten ist durch die Anwendung internationaler Empfehlungen, Richtlinien, Plausibilitätsprüfungen und Klassifikationen gegeben.

Die regionale Vergleichbarkeit ist durch unterschiedliche Datenqualität etwas eingeschränkt. Nach eingehender Analyse der Krebsinzidenz-Daten wird deren Vollständigkeit für Gesamtösterreich mit 94% angegeben, d. h. österreichweit betrachtet gibt es einen relativ geringen Fehlbestand. Analysiert man die Vollständigkeit der Daten der Krebsinzidenz allerdings auf regionaler Ebene, zeigt sich, dass der Fehlbestand regional nicht gleich verteilt ist. So gibt es insbesondere im Westen Österreichs eine lange Tradition der Krebsregistrierung. Diese regionalen Krebsregister decken eine kleine Bevölkerungsgruppe ab und haben eine enge Bindung an die jeweiligen Kliniken. Das erleichtert die Zusammenarbeit zwischen registerführender Stelle und den Datenmeldern und führt letztendlich zu einer höheren Vollständigkeit der Daten. Da die regional unterschiedliche Vollständigkeit der Krebsinzidenz-Daten die epidemiologischen Unterschiede zum Teil überlagert, verzichtet Statistik Austria bewusst darauf, die Daten kleinräumig gegliedert zu publizieren. Im Rahmen von Standardauswertungen stehen Inzidenzdaten auf Bundesländerebene und Daten zum Überleben nach einer Krebsdiagnose für Österreich zur Verfügung.

### **3.4.3 Vergleichbarkeit nach anderen Kriterien**

Die Bundesländer Tirol, Vorarlberg, Salzburg und Kärnten führen eigene Register und publizieren zum Teil auch regionale Daten. Aus organisatorischen Gründen ist es kaum möglich denselben Stichtag für die Veröffentlichung der Daten zu verwenden. Dies führt zu geringen Unterschieden in der Anzahl der Tumore.

## **3.5 Kohärenz**

Die Abschätzung der Krebsinzidenz erfolgt in Österreich ausschließlich auf Basis der Daten des österreichischen Nationalen Krebsregisters. Daher ist keine Kohärenz mit anderen Statistiken herzustellen.



## 4 Ausblick

Im Sommer 2019 wurde eine neue Krebsstatistikverordnung, (BGBl. Nr. 124/2019) erlassen, die die datenschutzrechtlichen Vorgaben der Europäischen Datenschutzgrundverordnung entsprechend umsetzt. Im Zuge dessen wurde auch das Krebsmeldeblatt in Papierform durch die elektronische Krebsregistermeldung abgelöst. Dadurch sollte auch die Datenqualität (Vollzähligkeit und Vollständigkeit) verbessert werden sowie eine raschere Aufarbeitung und Publikation der Daten möglich sein.

Die Qualität der Krebsregistermeldung hängt stark von den Ressourcen und dem Engagement einzelner Personen bei den meldenden Stellen ab und ist daher sehr unterschiedlich im Hinblick auf die Vollzähligkeit und Vollständigkeit sowie den Zeitpunkt der Datenübermittlung. In enger Zusammenarbeit mit den zur Meldung verpflichteten Stellen bzw. den Trägern der Krankenanstalten und den regionalen Tumoregistern als Dienstleister für die Krankenanstalten wird eine Verbesserung der Datenqualität und der Aktualität angestrebt.

Im Krebsrahmenprogramm 2014 wurde ein neues Krebsstatistikgesetz zur Erweiterung der zu dokumentierenden Merkmale und der zeitlichen Entwicklung von Krebserkrankungen gefordert. Die Krebsstatistikverordnung 2019 ist ein wichtiger Schritt in die richtige Richtung. Gleichzeitig zeigt sich auch, dass eine gesetzliche Anordnung alleine nicht ausreicht, um hochqualitative Daten zu produzieren. Wenn mit einem neuen Krebsstatistikgesetz eine bessere Grundlage für eine umfassende und an den Stand der medizinischen Wissenschaft angepasste Krebsstatistik, die internationalen Standards entspricht, geschaffen werden soll, ist der Prozess beginnend bei der Basis der Dokumentation in den Krankenhäusern zu denken und zu finanzieren. Im Jahr 2023 wurden Überlegungen dazu vom Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz in Zusammenarbeit mit dem Onkologiebeirat und Statistik Austria wieder aufgegriffen.

## 5 Glossar

### **Altersstandardisierte Rate**

Durch Altersstandardisierung erzeugte Rate. Die standardisierte Rate gibt an, wie viele Erkrankungs- bzw. Sterbefälle aufgrund der jeweils herrschenden Gesundheitsverhältnisse auf 100 000 Personen entfallen wären, wenn der Altersaufbau der Bevölkerung (gleichen Geschlechts) in der betreffenden Berichtsperiode dem der Standardbevölkerung entsprochen hätte. Der vergleichsstörende Einfluss der Besonderheiten des jeweiligen Altersaufbaues ist dadurch ausgeschaltet.

Für die Berechnung von altersstandardisierten Raten wird die von Eurostat publizierte Standardbevölkerung 2013 (Revision of the European Standard Population, Report of Eurostat's Task Force, Publications Office of the European Union, 2013) verwendet. Für die Berechnung der Raten von Frauen bzw. Männern sowie für beide Geschlechter zusammen wird jeweils dieselbe Standardbevölkerung verwendet; es gibt keine geschlechtsspezifische Standardbevölkerung.

### **CIS (carcinoma in situ)-Fälle**

Karzinome im Vorstadium, das heißt präinvasive bzw. Oberflächenkarzinome, welche die Basalmembran noch nicht durchbrochen haben. → Siehe „Tumorstadium“.

#### **DCO (Death Certificate Only)-Fälle**

Erklärung siehe "2.2.7 Sonstige qualitätssichernde Maßnahmen"

#### **DCN (Death Certificate Notified)-Fälle**

Erklärung siehe "2.2.7 Sonstige qualitätssichernde Maßnahmen"

#### **Disseminiertes Tumorstadium**

Bösartiger Tumor mit nachgewiesenen Fernmetastasen. → Siehe „Tumorstadium“.

#### **ICD (International Classification of diseases)**

Als ICD wird die „Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme“ bezeichnet. Die ICD kann als eine Systematik von Krankheitsgruppen definiert werden, der Krankheitsbilder nach feststehenden Kriterien zugeordnet werden. Zweck der ICD ist das Ermöglichen von systematischen Aufzeichnungen, Analysen, Interpretationen und Vergleichen von Mortalitäts- und Morbiditätsdaten verschiedener Länder, Gebiete und Zeiträume. Die von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) herausgegebene 10. Revision (ICD-10) wird derzeit international als Diagnosenklassifikation eingesetzt. Die deutschsprachigen Versionen der ICD-Klassifikationen werden vom deutschen Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) herausgegeben und online zugänglich gemacht.

#### **ICD-O-3 (International Classification of Diseases for Oncology, 3rd Edition)**

Die "Internationale Klassifikation der Krankheiten in der Onkologie, 3. Revision", kurz ICD-O-3, ist eine Klassifikation speziell für die Onkologie und stellt den Standard in der Krebsregistrierung dar. Die ICD-O ist eine duale Klassifikation. Sie unterscheidet zwischen einem Schlüssel für die Lokalisation und einem für die Histologie einer Neoplasie. Der Lokalisationscode beschreibt den Sitz der Neoplasie und verwendet in etwa denselben drei- und vierstelligen Schlüsselnummernbereich, der in der ICD-10 für die malignen Neoplasien benutzt wird. Der morphologische Code beschreibt den Zelltyp der Neoplasie und ihr biologisches Verhalten.

#### **Krankenanstalten**

Krankenanstalten gemäß dem Bundesgesetz über Krankenanstalten und Kuranstalten (KAKuG), BGBl. Nr. 1/1957 idgF.

#### **Krebsinzidenz**

Gemeldete Neuerkrankungen an bösartigen Neubildungen einschließlich der Sterbefälle an Krebs, die zuvor nicht dem Krebsregister gemeldet wurden (DCO, Death Certificate Only-Fälle). Diese Definition entspricht den internationalen Vorgaben. Fälle von „nichtmelanotischen Hautkrebsen“ sowie Vorstadien

(CIS, carcinoma-in-situ-Fälle) gehen nicht in die Ergebnistabellen ein. Die Erfassung der Krebsneuerkrankungen erfolgt gemäß dem Krebsstatistikgesetz, BGBl. Nr. 138/1969, in der Fassung des Bundesgesetzes BGBl. Nr. 425/1969 und der Krebsstatistikverordnung, BGBl. Nr. 124/2019. Die Informationen zu den DCO-Fällen entstammen ausschließlich den Totenscheinen. → Siehe „CIS (carcinoma in situ)-Fälle“, „DCO (Death Certificate Only)-Fälle“.

### **Lokalisiertes Tumorstadium**

Bösartiger Tumor, der auf das Ursprungsorgan beschränkt ist. → Siehe „Tumorstadium“.

### **Regionalisiertes Tumorstadium**

Tumorausbreitung eines bösartigen Tumors in unmittelbar benachbartes Gewebe und/oder in regionale Lymphknoten, jedoch keine Fernmetastasen. → Siehe „Tumorstadium“.

### **TNM-Klassifizierung maligner Tumoren**

Tumorstadieneinteilung entsprechend der Union International Contre le Cancer: TNM-Klassifizierung der malignen Tumore und allgemeine Regeln zur Anwendung des TNM-Systems → Siehe „Tumorstadium“.

### **Todesursache**

Basis für die Erstellung der Todesursachenstatistik ist der sogenannte „Totenschein“ (Anzeige des Todes – Formblatt 2a). Dieser wird bei jedem Todesfall von einem Arzt bzw. einer Ärztin im Zuge einer Totenbeschau oder Obduktion ausgefüllt. Der Totenschein wird in der Folge über das Zentrale Personenstandsregister (ZPR) an Statistik Austria weitergeleitet. Auf dem Totenschein sind die medizinischen Angaben in einer von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) festgelegten Form anzugeben. In Abschnitt 1 des Totenscheins wird eine Kausalkette von der den Tod auslösenden Krankheit (Grundleiden) bis hin zur unmittelbaren Todesursache vermerkt, in Abschnitt 2 Begleiterkrankungen und in Abschnitt 3 externe Ursachen wie z. B. Verkehrsunfall. Darüber hinaus werden noch Fragen zur Müttersterblichkeit und zu einer eventuell durchgeführten Obduktion beantwortet. Die medizinischen Angaben auf dem Totenschein werden gemäß der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (International Classification of Diseases and Related Health Problems – ICD) der Weltgesundheitsorganisation für die Todesursachenstatistik kodiert. Im Sinne des Setzens von Präventionsmaßnahmen des öffentlichen Gesundheitswesens zur Verhütung von Todesfällen besteht in erster Linie Interesse daran, die ursprüngliche Krankheit zu erfassen, welche die Kausalkette bis hin zum Tod auslöste (sogenannte Grunderkrankung oder Grundleiden). Zahlreiche Kodierregeln der ICD sorgen daher dafür, die dominante Grunderkrankung als Todesursache festzulegen und in der „unikausalen Todesursachenstatistik“ zu kodieren. → Siehe „ICD (International Classification of diseases)“.

### **Tumorstadium**

Im österreichischen Krebsregister wird die Einteilung der Tumorstadien nach dem TNM-System vorgenommen (Union International Contre le Cancer: TNM-Klassifizierung der malignen Tumore und allgemeine Regeln zur Anwendung des TNM-Systems, 8. Auflage, Springer-Verlag Berlin – Heidelberg – New

York, 2017). Folgende Stadien werden unterschieden (im Klammerausdruck befindet sich die Zuordnung nach dem TNM-System):

- CIS (carcinoma in situ): Vorstadium (TIS)
- Lokalisiertes Tumorstadium: Tumor auf das Ursprungsorgan beschränkt (T0–2, N0, M0)
- Regionalisiertes Tumorstadium: Tumorausbreitung in unmittelbar benachbartes Gewebe und/oder in regionale Lymphknoten, jedoch keine Fernmetastasen (T0–2, N1–4, M0; T3–4, N0–4, M0; TX, N1–4, M0)
- Disseminiertes Tumorstadium: Nachgewiesene Fernmetastasen (T0–X, N0–X, M1).

Für DCO (Death Certificate Only)-Fälle ist keine Stadieneinteilung möglich. → Siehe „DCO (Death Certificate Only)-Fälle“.

## 6 Abkürzungsverzeichnis

BGBI.	Bundesgesetzblatt
BMSGPK	Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz
CIS	Carcinoma in Situ
DCN	Death Certificate Notified
DCO	Death Certificate Only
ICD	International Classification of Diseases
ICD-O	International Classification of Diseases for Oncology
TIS	Tumor in situ
TNM	Tumor Nodes (Lymphknoten) Metastasen
ZMR	Zentrales Melderegister
ZPR	Zentrales Personenstandsregister

## 7 Hinweis auf ergänzende Dokumentationen/Publicationen

### Internationale Literatur zur Krebsregistrierung

Tyczynski, J. / Démaret, E. / Parkin, D. M. (2003). Standards and Guidelines for Cancer Registration in Europe. IARC Technical Publication No. 40. Lyon: International Agency for Research on Cancer.

Coebergh, J. W. / van den Hurk, C. / Rosso, S. / Comber, H. / Storm, H. / Zanetti, R. / Sacchetto, L. / Janssen-Heijnen, M. / Thong, M. / Siesling, S. / van den Eijnden-van Raaij, J. (2015). EURO COURSE lessons learned from and for population-based cancer registries in Europe and their programme owners: improving performance by research programming for public health and clinical evaluation. *European Journal of Cancer*; 51(9): 997-1017.

Siesling, S. / Louwman, W. J. / Kwast, A. / van den Hurk, C. / O'Callaghan, M. / Rosso, S. / Zanetti, R. / Storm, H. / Comber, H. / Steliarova-Foucher, E. / Coebergh, J. W. (2015). Uses of cancer registries for

public health and clinical research in Europe: Results of the European Network of Cancer Registries survey among 161 population-based cancer registries during 2010-2012. *European Journal of Cancer*; 51(9): 1039-1049.

Ellis, L. / Woods, L. M. / Estève, J. / Eloranta, S. / Coleman, M. P. / Rachet, B. (2014). Cancer incidence, survival and mortality: explaining the concepts. *International Journal of Cancer*; 135(8): 1774-1782.

Dickman, P. (2004). Estimating and modeling relative survival using SAS. [Internet]. <http://www.paul-dickman.com> (14.12.2015).

Dickman, P. W. / Adami, H. O. (2006). Interpreting trends in cancer patient survival. *Journal of Internal Medicine*; 206(2): 103-117.

De Vries, E. / Karim-Kos, H. E. / Janssen-Heijnen, M. L. / Soerjomataram, I. / Kiemeneij, L. A. / Coebergh, J.W. (2010). Explanations for worsening cancer survival. *Nature reviews clinical oncology*; 7(1):60-63.

Storm, H. H. / Engholm, G. / Pritzkeleit, R. / Kejs, A. M. T. / Katalinic, A. / Dunst, J. / Holländer N. H. (2015). Less pitfalls and variation in population-based cancer survival comparisons within the European Union: lessons from colorectal cancer patients in neighbouring regions in Denmark and Germany – the Fehmarn Belt project. *European Journal of Cancer*; 51(9): 1188-1198.

## **Klassifikationen**

Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, DIMDI (2019). Internationale Klassifikation der Krankheiten für die Onkologie, Dritte Ausgabe, Zweite Revision: <https://www.dimdi.de/dynamic/de/klassifikationen/icd/icd-o-3/icd03rev2html/index.htm> (13.09.2022).

Steliarova-Foucher, E. / Stiller, C. / Lacour, B. / Kaatsch, P. (2005). International Classification of Childhood Cancer, third edition. *Cancer*; 103(7): 1457-1467.

Wittekind, C. / Meyer, H. J. (Hrsg.) (2017). TNM Klassifikation maligner Tumoren, 8. Auflage. Weinheim: Wiley-VCH Verlag.

## **Standardbevölkerung**

European Commission (2013). Revision of the European Standard Population – Report of Eurostat's task force Luxembourg. Publications Office of the European Union.

Crocetti, E. / Dyba, T. / Martos, C. / Randi, G. / Rooney, R. / Bettio, M. (2016). The need for a rapid and comprehensive adoption of the revised European standard population in cancer incidence comparisons. *European Journal of Cancer Prevention*.

Hackl, M. / Ihle, P. (2017). Einfluss der neuen Europäischen Standardbevölkerung 2013 auf die Trendentwicklung der österreichischen Krebsinzidenzraten 1983-2014. *Statistische Nachrichten*; 2:106-114.

## **Qualität der Krebsregistrierung**

Bray, F. / Parkin, D. M. (2009). Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. Part I: comparability, validity and timeliness. *European Journal of Cancer*; 45(5): 747-755.

Bray, F. / Parkin, D. M. (2009). Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. Part II: completeness. *European Journal of Cancer*; 45(5): 756-764.

Hackl, M. / Waldhör, T. (2013). Estimation of completeness of case ascertainment of Austrian cancer incidence data using the flow method. *European Journal of Public Health*;23(5):889-893.

Hackl, M. / Klimont, J. / Waldhör, T. (2011). Vollzähligkeitsanalyse der österreichischen Krebsinzidenz, Methode: Stabilität im Zeitverlauf. *Statistische Nachrichten*; 9: 848-859.

Hackl, M. / Zielonke, N. / Waldhör, T. (2012). Vollzähligkeitsanalyse der österreichischen Krebsinzidenz Methode: Mortality/Incidence-Ratio. *Statistische Nachrichten*; 8: 568-77.

### **Internationale Literatur zu Krebserkrankungen**

Bray F. / Colombet M. / Mery L. / Piñeros M. / Znaor A. / Zanetti R. / Ferlay J. (2017). *Cancer Incidence in Five Continents, Vol. XI. IARC Scientific Publications No.166*. Lyon: International Agency for Research on Cancer.

Ferlay J. / Colombet M. / Soerjomataram I. / Dyba T. / Randi G. / Bettio M. / Gavin A. / Visser O. / Bray F. (2018). Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries and 25 major cancers in 2018. *European Journal of Cancer*; 103:356-387.

Sung H. / Ferlay J. / Siegel R. L. / Laversanne M. / Soerjomataram I. / Jemal A. / Bray F. (2021). *Global Cancer Statistics 2020. GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. CA Cancer J Clin. 71(3):209-249.*

Arnold, M. / Karim-Kos, H. E. / Coebergh, J. W. / Byrnes, G. / Antilla, A. / Ferlay, J. / Renehan, A. G. / Forman, D. / Soerjomataram, I. (2015). Recent trends in incidence of five common cancers in 26 European countries since 1988: analysis of the European Cancer Observatory. *European Journal of Cancer*; 51(9): 1164-1187.

Bray, F. / Ren, J. S. / Masuyere E. / Ferlay, J. (2013). Estimates of global cancer prevalence for 27 sites in the adult population in 2008. *International Journal of Cancer*; 132(5): 1133-1145.

Allemani, C. / Matsuda, T. / Di Carlo, V. / Harewood, R. / Matz, M. / Nikšić, M. / Bonaventure, A. / Valkov, M. / Johnson, C.J. / Estève, J. / Ogunbiyi, O.J. / Azevedo, E. / Silva, G. / Chen, W. Q. / Eser, S. / Engholm, G. / Stiller, C. A. / Monnereau, A. / Woods, R. R. / Visser, O. / Lim, G. H. / Aitken, J. / Weir, H. K. / Coleman, M. P. / CONCORD Working Group (2018). Global surveillance of trends in cancer survival 2000-14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. *Lancet*; 391(10125); 1023-1075.

Schüz, J. / Segnan, N. / von Karsa, L. (2015). European Code against Cancer 4th Edition: 12 ways to reduce your cancer risk. *Cancer Epidemiology*; 39(Suppl 1): S1-S152.

Copur MS. / Manapuram S. (2019). Multiple Primary Tumors Over a Lifetime. *Oncology*; (Williston Park): 33(7):629384.

Conway C. / Collins D. M. / McCann A. / Dean K. (2021). Research Strategies for Low-Survival Cancers. *Cancers (Basel)*. 2021 Jan 30;13(3):528.

Espina C. / Yared W. / Ritchie D. / Lipponen S. / Anttila A. / Tamminiemi K. / Schüz J. (2021). Sustainability and monitoring of the European Code Against Cancer: Recommendations. *Cancer Epidemiol.*; 72:101933.

Weir HK. / Johnson CJ. / Ward KC. / Coleman MP. (2016). The effect of multiple primary rules on cancer incidence rates and trends. *Cancer Causes Control.*; (3):377-90.

de Martel C. / Georges D. / Bray F. / Ferlay J. / Clifford G. M. (2020). Global burden of cancer attributable to infections in 2018: a worldwide incidence analysis. *Lancet Glob Health.*; (2):e180-e190.

Ferlay J. / Colombet M. / Soerjomataram I. / Parkin DM. / Piñeros M. / Znaor A. / Bray F. (2021). Cancer statistics for the year 2020: An overview. *Int J Cancer*.

### **Krebs bei Kindern und Jugendlichen**

Stiller, C. A. / Desandes, E. / Danon, S. E. / Izarzugaza, I. / Ratiu, A. / Vassileva-Valerianova, Z. / Steliarova-Foucher, E. (2006). Cancer incidence and survival in European adolescents (1978-1997). Report from the Automated Childhood Cancer Information System project. *European journal of Cancer*; 42(13): 2006-2018.

Stiller, C. A. / Marcos-Gragera, R. / Ardanaz, E. / Pannelli, F. / Almar Marques, E. / Canada Martinez, A. / Steliarova-Foucher, E. (2006). Geographical patterns of childhood cancer incidence in Europe, 1988-1997. Report from the Automated Childhood Cancer Information System project. *European Journal of Cancer*; 42(13): 1952-1960.

De Angelis, R. / Sant, M. / Coleman, M. P. / Francisci, S. / Baili, P. / Pierannunzio, D. / Trama, A. / Visser, O. / Brenner, H. / Ardanaz, E. / et al. / EUROCORE-5 Working Group (2014). Cancer survival in Europe 1999-2007 by country and age: results of EUROCORE-5: a population-based study. *Lancet Oncology*; 15(1): 23-34.

Gatta, G. / Botta, L. / Rossi, S. / Aareleid, T. / Bielska-Lasota, M. / Clavel, J. / Dimitrova, N. / Jakab, Z. / Kaatsch, P. / Lacour B. / et al. / EUROCORE Working Group (2014). Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: results of EUROCORE-5 – a population-based study. *Lancet Oncology*; 15(1): 35-47.

Karim-Kos, H. E. / Hackl, M. / Mann, G. / Urban, C. / Woehrer, A. / Slavic, I. / Ladenstein, R. (2016). Trends in incidence, survival and mortality of childhood and adolescent cancer in Austria, 1994-2011. *Cancer Epidemiology*; 42:72-81.

Hackl, M. / Ihle, P. (2019). Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Österreich, Eine Analyse nach Tumorentitäten und Bundesländern. *Statistische Nachrichten*, 7: 525-532.

### **Österreichischer Krebsreport**

Österreichische Gesellschaft für Hämatologie & Medizinische Onkologie, Österreichische Krebshilfe (2021). Österreichischer Krebsreport. Wien: MedMedia Verlag und Mediaservice GmbH.

Hackl M. / Eglau K. / Gerger A. / Weltermann A. (2022). 1. Krebsreport. *Epidemiologie. Spectrum Onkologie* 2/2022.

### **Literatur unter Einbeziehung von Daten aus dem Österreichischen Nationalen Krebsregister**

Monshi, B. / Vujic, M. / Kivaranovic, D. / Sesti, A. / Oberaigner, W. / Vujic, I. / Ortiz-Urda, S. / Posch, C. / Feichtinger, H. / Hackl, M. / Rappersberger, K. (2016). The burden of malignant melanoma - Lessons to be learned from Austria. *European Journal of Cancer*; 56:45-53.

Srocynski, G. / Esteban, E. / Widschwendter, A. / Oberaigner, W. / Borena, W. / von Laer, D. / Hackl, M. / Endel, G. / Siebert, U. (2016). Towards Improved Cervical Cancer Primary Screening in Austria - A Decision-Analytic Benefit-Harm Analysis. *Value in health journal*, Volume 19, Issue 7, Page A356, DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jval.2016.09.060>

Heer, E. / Hackl, M. / Ferlitsch, M. / Waldhoer, T. / Yang, L. (2020). Trends in incidence of anal cancer in Austria, 1983–2016. *Wien Klin Wochenschr. Burtscher, J. / Millet, GP. / Renner-Sattler, K. / Klimont, J. / Hackl, M. / Burtscher, M. (2021). Moderate Altitude Residence Reduces Male Colorectal and Female Breast Cancer Mortality More Than Incidence: Therapeutic Implications? *Cancers (Basel)*; 13(17):4420.*

Rumpold H, Hackl M, Petzer A, Wolf, D. (2022). Improvement in colorectal cancer outcomes over time is limited to patients with left-sided disease. *J Cancer Res Clin Oncol*.

### **Beiträge in der Zeitschrift „Krebs:Hilfe“**

Hackl, M. / Ihle, P. (2019). Weltkrebstag: Vier Prozent der Gesamtbevölkerung erkrankt. *Krebs:Hilfe*, 1-2, 16.

Hackl, M. / Ihle, P. (2019). Krebsregister: Ab 2020 nur mehr elektronisch. *Krebs:Hilfe*, 12, 17.

Wiedner-Frühwirt, S. / Hackl, M. (2023). Lungenkrebs: die zweithäufigste Krebserkrankung bei Männern und Frauen. *Krebs:Hilfe*. 20-21, 02/2023.

Wiedner-Frühwirt, S. / Hackl, M. (2023). Lungenkrebs: die zweithäufigste Krebserkrankung bei Männern und Frauen. *Krebs:Hilfe*. 20-21, 02/2023.



## 8 Anlagen

Folgendes Sub-Dokument ist in dieser Standard-Dokumentation verlinkt:

[Plausibilitätsprüfungen](#)