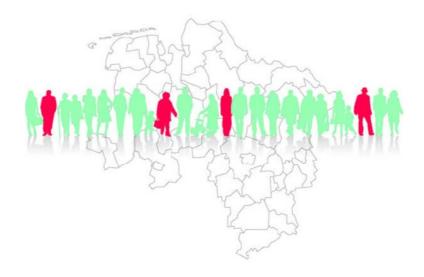




Grenzen und Risiken des gemeindebezogenen Krebs-Monitorings



Iris Urbschat
Epidemiologisches Krebsregister Niedersachsen

Ursachen von Krebsclustern



Mögliche Ursachen von Krebsclustern:

- Echte Erhöhung
 - systematisch bedingte Erhöhung (z.B. erfassungsbedingt)
 - außergewöhnliche Verteilung individueller Risikofaktoren
 - Umwelt- oder Arbeitsplatz-assoziierte Faktoren
- Zufällige Erhöhung

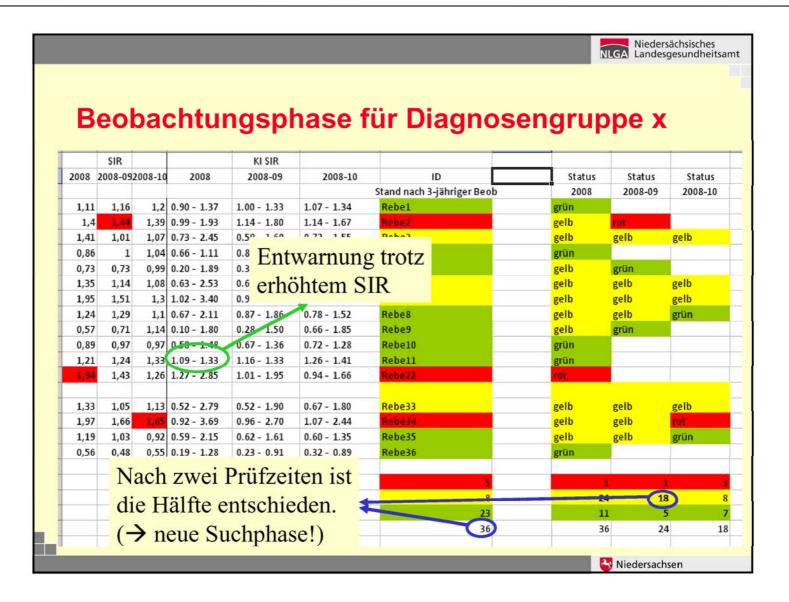


Problem: zufällige Auffälligkeiten (Fehlalarme)

- "multiples Testen": durch Hunderte von Tests treten Dutzende von statistischen Signifikanzen je Diagnosegruppe auf, die rein zufällig bedingt sind (so genannte "Fehlalarme")
- Listen 'auffälliger' Regionen sollten daher nicht sofort veröffentlicht werden
- Bewertung, ob Anlass für weitere Analysen in einer Gemeinde besteht, ist erst nach längerer Beobachtung möglich
- 2-Phasen-Modell des EKN: Suchphase mit anschließender Beobachtungsphase; ggf. danach Alarmentscheidung



Problem: zufällige Auffälligkeiten (Fehlalarme)





Problem: zufällige Auffälligkeiten (Fehlalarme)

Datenbasierte Testanalysen für <u>sequentielles Testen</u> unter Vorgabe, dass SG Asse erkannt worden wäre:

(1 Diagnosegruppe, 400 Gemeinden, Irrtumswahrscheinlichkeit = 5%)

36 Auffälligkeiten nach Suchphase

> nach 1- bzw. 3-jähriger Beobachtungsphase:

1 bzw. 5 Alarme

24 bzw. 8 Weiterbeobachtungen

11 bzw. 23 Entwarnungen (z.T. trotz signifikant erhöhtem SIR)

ggf. vertiefende Evaluation nach Alarmentscheidung ...



Problem: fehlende Erklärungsmuster

Nach Alarmentscheidung:

 Anders als bei den bisherigen anlassbezogenen Krebsclusteranfragen liegen für die im Rahmen eines Monitorings identifizierten Gemeinden zunächst keinerlei Erklärungsmuster oder verdächtige Expositionen vor.





Ist eine geringe Erhöhung des Risikos überhaupt interpretierbar?

- Effekte einer Umweltexposition sind oft gering und aufgrund von stärkeren Effekten bekannter Confounder schwer zu quantifizieren.
- Beispiele für Confounder, die eine Erhöhung erklären können:
 - Sozioökonomische Faktoren,
 - nicht erhobene Risikofaktoren (z.B. Rauchen)
 - Vollzähligkeit / Meldeartefakte



Problem: Bevölkerungsmigration

- lange Latenz zwischen Exposition und Ausbruch der Krankheit (bei Lungenkrebs bis zu Jahrzehnten)
- Migration in und aus einem Untersuchungsgebiet führt zur Missklassifikation
- Verzerrung der beobachteten Krebsinzidenzraten
- Reduzierung der statistischen Power



Problem: Bevölkerungsmigration

Untersuchungen der Bundesforschungsanstalt für Landeskunde und Raumordnung, 1996 (!):

(Lit: Methoden regionalisierter Beschreibung und Analyse von Krebsregisterdaten, Jürgen Goeddecke-Stellmann, S. 21, 1996)

Fluktuation an verschiedenen Wohnstandorten

- Bevölkerungsanteil mit kurzer Wohndauer ist gerade in innerstädtischen Wohnquartieren relativ hoch.
- ➤ 26,6% der Innenstadtbewohner und 20% der Stadtrandbewohner mit Wohndauer unter 2 Jahren
- nur ca. 1/3 der Innenstadtbewohner und weniger als die Hälfte der Stadtrandbewohner lebt länger als 10 Jahre an der gemeldeten Adresse



Problem: geringe Fallzahl

- Bei sehr kleinen Fallzahlen spielen Vollzähligkeit und Datenqualität eine besondere Rolle.
- Eine einzige Doppelerfassung oder ein fehlender Fall kann bereits bewirken, dass die Erhöhung statistisch signifikant oder nicht signifikant ist

EKN Epidemiologisches Krebsregister Niedersachsen Registerstelle

Mögliche vertiefende Evaluation im Krebsregister

- 1) Qualitätssicherung der Einzelfälle
- 2) Detailanalysen
 - diagnosespezifisch
 - geschlechts- und altersspezifisch
 - zeitliche Häufung?
 - kleinräumigere Analyse (z.B. anhand Geokoordinaten)
- Problem der kleinen Fallzahlen und des multiplen Testens verstärkt sich!
- Kausale Aussagen sind anhand Krebsregisterdaten grundsätzlich nicht zu treffen

Mögliche vertiefende Evaluation vor Ort



Bsp. Asse: (kommunaler ÖGD hat Schlüsselrolle)

- Plausible Exposition vorhanden?
- Patientenkontaktierung

 (nach Dechiffrierung klinischer Meldungen, die im EKN z.Z. aufgrund fehlender Meldepflicht noch nicht vollzählig vorhanden sind)
- Einzelfallbefragungen/Fallvalidierung
- Fallergänzungen durch öffentliche Aufrufe
- Berufskohortenabgleich
- Ohne Meldepflicht keine belastbaren Ergebnisse!
- Ziel: hypothesengeleitete Studien

Umweltbedingte Cluster



Häufigkeit von nachgewiesenen umweltbedingten Clustern:

- Fleming, 1991, identifizierte 86 Clusterberichte, die kausale Zusammenhänge in der Arbeitsmedizin feststellten
- Nach Neutra, 1990, wurde bislang nur in einer Nachbarschafts-Krebsclusteruntersuchung ein (bislang unbekanntes) Kanzerogen identifiziert
- Nach Caldwell, 1990, konnte in keinem einzigen von 108 vom CDC beobachteten Krebsclustern eine Ursache aufgedeckt werden
- Der Nutzen eines kleinräumigen Krebs-Monitorings wird kontrovers diskutiert!





Vollständiges Monitoringkonzept sollte folgenden Inhalt haben:

- statistisch-methodisches Vorgehen innerhalb des EKN
- Aspekte der Informationspolitik
- Aspekte der Risikokommunikation mit der Bevölkerung
- Kriterien für etwaige vertiefende Vor-Ort-Untersuchungen bei einer plausiblen Umweltexposition für ein Krebscluster



Guidelines for Public Health Services, New Zealand

Investigating Clusters of Non-Communicable Disease' (Ministry of Health, 1997)

Eigenes Kapitel zum Thema ,Communicating Risk'

- Risikokommunikation
- Wahrnehmung von Risiken
- Kommunikation mit der Öffentlichkeit
- Risikovergleiche
- Zusammenarbeit mit den Medien

Risiken des Monitorings



 Bei einem mehrstufigen Monitoring ist abzuwägen zwischen dem Recht der Bevölkerung auf frühzeitige Information und dem Schaden aufgrund unnötiger Beunruhigung der Bevölkerung durch Fehlalarme!





- Fehlalarme haben Einfluss auf die Lebensqualität der dort wohnenden Bevölkerung, z.B.
 - unnötige Beunruhigung
 - evtl. sinkende touristische Attraktivität der Gemeinde
 - Werteverlust von Immobilien etc.
- unbekannte und gefürchtete Risiken, wie die Assoziation mit Krebs, sind in der subjektiven Risikowahrnehmung der Bevölkerung von hoher Bedeutung





- Wahrnehmbarkeit + unmittelbares versus zeitlich verzögertes Eintreten des Schadens spielen ebenfalls eine Rolle bei der Risikobeurteilung
 - Phase der 'diffusen' Beunruhigung kann evtl. über mehrere Jahre anhalten, wenn weder 'Alarm' noch 'Entwarnung' gegeben werden kann und Bevölkerung schon nach Suchphase Kenntnis von der Auffälligkeit erhalten hat.

Risikowahrnehmung in der Bevölkerung (Sandman 1987)

Intuitive Risikobeurteilung in der Gesellschaft:

 bei der Risikowahrnehmung spielt es keine Rolle, dass die Auswirkungen von freiwillig eingegangenen Risiken um ein Vielfaches höher sind.

The risks that kill you are not necessarily the risk that anger and frighten you'

(P.M. Sandman, Risk communication, EPA J13, 21-22, 1987)



Risikowahrnehmung in der Bevölkerung (Siegrist, 2001)

Sind ,Entwarnungen' in der Öffentlichkeit zu vermitteln?

- Glaubwürdigkeit von negativen Informationen ist oft höher als von positiven Informationen, weil potentielle Interessenkonflikte weniger direkt erkennbar sind.
- Vertrauen spielt bei Wahrnehmung von Risiken eine entscheidende Rolle: Vertrauen zu verlieren ist einfach, es zu gewinnen dagegen schwierig.
- Durch stärkere Gewichtung von neg. Informationen ist es für Bevölkerung glaubwürdiger, wenn vor Gefahren gewarnt wird, jedoch schwieriger, darüber aufzuklären, dass z.B. mit bestimmten Technologien oder Substanzen keine nennenswerten Gefahren verbunden sind.

Lit: M. Siegrist, Die Bedeutung von Vertrauen bei der Wahrnehmung und Bewertung von Risiken, Arbeitsbericht der Akademie für Technikfolgenabschätzung in Baden-Württemberg Nr. 197, 2001)

EKN Epidemiologisches Krebsregister Niedersachsen Registerstelle

Risikowahrnehmung in der Bevölkerung (Siegrist, 2001)

 Präferenz der Medien für negative Ereignisse und Informationen!

Unlösbares Problem des Risikoassessment :

- Werden keine Gefahren aufgezeigt, sind Resultate nicht glaubwürdig
 - es kann zum Vertrauensverlust kommen
- Werden potenzielle Risiken aufgezeigt, entstehen möglicherweise unnötige Ängste in der Bevölkerung

Lit: M. Siegrist, Die Bedeutung von Vertrauen bei der Wahrnehmung und Bewertung von Risiken, Arbeitsbericht der Akademie für Technikfolgenabschätzung in Baden-Württemberg Nr. 197, 2001)

Risikokommunikation mit Bevölkerung



Voraussetzung für gelingende Risikokommunikation bei späteren Auffälligkeiten:

Vertrauensbildende Informationsarbeit über Gesamtkonzept des Monitorings mit seinen Möglichkeiten und Grenzen, bevor erste Ergebnisse vorliegen

Standardisierte Hilfe für die Risikokommunikation der kommunalen Gesundheitsbehörden vor Ort

Materialerstellung und Fortbildung durch EKN

Kommunikation mit dem kommunalen ÖGD



Problem bei frühzeitiger Information des ÖGD über regionale Auffälligkeiten:

- Mit der Information des ÖGD kann u.U. die Öffentlichkeit bereits Kenntnis aus anderen Quellen erhalten haben (ähnliche Erfahrung SG Asse).
- Auch hier Abwägung des Nutzens einer frühzeitigen Information gegen Schaden durch öffentlich bekannt gewordene Fehlalarme.
- Politische Entscheidung: Wann soll der kommunale ÖGD einbezogen werden?

3 Varianten für Einbeziehung des kommunalen ÖGD



1) Monitoring über alle Gemeinden, Info nach Beobachtungsphase

Suchphase

Beobachtungsphase Info über Alarm

These / Weitere Analysen

2) Monitoring über alle Gemeinden, vorgeschobene Information

Suchphase

iber erste Auffälligkeiten

Beobachtungsphase Info über Alarm

These / Weitere Analysen

3) Eingeschränktes Monitoring auf Antrag des kommunalen ÖGD

Info & ÖGD-Anfrage zum Surveil.

Suchphase

Beobachtungsphase Info über Alarm

These / Weitere Analysen

Risiko: falsche Sicherheit durch Monitoring

Risiko bleibt, dass ein Cluster im Monitoring nicht erkennbar ist

- Monitoring f
 ür 3 aggregierte Diagnosegruppen
 - C81-C96 + C73
 - seltene Krebsdiagnosen
 - restl. Krebsdiagnosen ohne KFU- und Lifestyle-Diagnosen
- Analyse auf Gemeinde-Ebene
 - mind. 5.000 Einwohner
 - z.Z. keine Unterteilung von größeren Städten möglich
- Keine geschlechts- und altersspezifischen Analysen
- Anlassbezogene Einzelanfragen müssen möglich bleiben!



Offene Fragen und aktuelles Vorgehen in Niedersachsen

Entscheidungsverantwortung liegt z.T. außerhalb d. EKN Informations- und Kommunikationsstrukturen sind zwischen Landes- und kommunaler Seite im Vorfeld festzulegen.

Prozess der politischen Entscheidungsfindung:

- Welche Inzidenzerhöhung soll mit hinreichend hoher Wahrscheinlichkeit aufgedeckt werden bzw. wie viele Fehlalarme sind zu verkraften?
- Wann, wie und an wen sollen welche Ergebnisse kommuniziert werden?
- Wie sollen die Strukturen für eine vertiefende Krebsclusteruntersuchung nach Alarm regional aussehen?



Offene Fragen und aktuelles Vorgehen in Niedersachsen

Empfehlungen von EKN / NLGA aus epid.-method. Sicht:

- Information des kommunalen ÖGD erst nach Beobachtungsphase, um größeren Teil der Bevölkerung vor Fehlalarmen zu schützen (WHO: auch Ängste sind gesundheitsrelevant!)
- Retrospektiver Bericht über die Anzahl der nach der Suchphase auffälligen Gemeinden, für die Entwarnung gegeben wurde
- Durch frühzeitige Information über Möglichkeiten + Grenzen des Gesamtkonzepts sollte Vorwurf der zeitlichen Verzögerung bei sich später bestätigenden Auffälligkeiten zu entkräften sein.
- Evaluation der Auswirkungen des Monitorings nach 5 Jahren



Vielen Dank!