

# Meine berufliche Tätigkeit

Gerd Wegener

Bereits im ersten und zweiten Semester meines Studiums der Mathematik mit Nebenfach Informatik besuchte ich die Vorlesung "Programmierung und Anwendung elektronischer Digitalrechner". Im Wintersemester 1973/74 wurde damals ALGOL 60 und im Sommersemester 1974 FORTRAN gelehrt. Gegen Ende dieses Semesters fragte in der Übung einer der Betreuer, ob jemand Interesse hätte, im nächsten Semester als studentische Hilfskraft bei der Betreuung der Programmierübungen mitzuarbeiten. Da mir das Programmieren von Anfang an sehr viel Freude machte, meldete ich mich und wurde genommen. In den folgenden fünf Jahren betreute ich dann jeweils mit drei anderen studentischen Hilfskräften zusammen die Übungen. Nebenbei in meiner Freizeit nutzte ich aber auch die Gelegenheit, selber das eine oder andere eigene Programmierprojekt durchzuführen. Dabei konnte ich wertvolle zusätzliche Erfahrungen sammeln.



Nach meinem Mathematik-Diplom 1980 arbeitete ich dann zunächst ein paar Monate in der Softwarefirma Isidata. Dort wirkte ich an einem sehr interessanten Projekt im Auftrag des Volkswagenwerkes mit. Trotzdem, teilweise aus persönlichen Gründen, bewarb ich mich an der Medizinischen Hochschule Hannover auf eine Stelle in der Abteilung Biometrie. Dabei hatte das Zeugnis über meine Hilfsassistententätigkeit beim RRZN sicher einen größeren Einfluss auf die Einstellung als das Diplomzeugnis. Meine Aufgabe war es, an der MHH ein klinisches Krebsregister aufzubauen. Das gab es im Jahre 1981 erst an wenigen anderen Universitätskliniken.

Um zu verstehen, wozu man so etwas benötigt, bedarf es einiger Erklärungen:

Es gibt über hundert verschiedene Arten von Krebs und bei den allermeisten dieser Erkrankungen lässt sich, im Gegensatz zu Infektionen, nicht feststellen, welche Ursache im Einzelfall dazu geführt hat. Erkenntnisse lassen sich nur mit Hilfe statistischer Methoden gewinnen, weswegen das Projekt zunächst vom Institut für Biometrie betreut wurde.

Krebs entsteht durch Entartung einer oder mehrerer Körperzellen, die dadurch die Fähigkeit verlieren, sich nur im Rahmen normaler Erneuerung zu teilen. Sie teilen sich stattdessen unkontrolliert. Dadurch bilden sich Geschwülste, sogenannte solide Tumoren, oder massenhaft funktionslose oder zumindest in ihrer Funktion eingeschränkte Zellen, die das Kreislauf- oder Lymphsystem füllen, sogenannte Systemerkrankungen, zu denen insbesondere die Leukämien gehören. Zwischen dem initialen Ereignis der Zellentartung und dem Ausbruch der Erkrankung können viele Jahre liegen, was die Ursachenforschung zusätzlich erschwert.

Aber nicht nur Daten für die Erforschung der Ursachen für Krebs, sondern auch solche über die Behandlung und deren Erfolge sind wichtig, gesammelt und statistisch ausgewertet zu werden. Bei der Therapie liefert die Wissenschaft ständig neue Möglichkeiten, die meistens im Rahmen universitärer Forschung erarbeitet werden. Die meisten Patienten werden jedoch außerhalb von Universitätskliniken behandelt, weswegen ein regelmäßiger Wissenstransfer dorthin notwendig ist. Klinische Krebsregister sind inzwischen ein wichtiges Instrument des Gesundheitsmonitorings. Sie helfen, die Frage zu beantworten, ob der medizinische Fortschritt tatsächlich auch bei jeder Patientin und jedem Patienten ankommt.

Krebsregister lassen sich zunächst einteilen in

- epidemiologische Krebsregister, deren Aufgabe es ist, Erkenntnisse zur raumzeitlichen Verteilung der Neuerkrankungen zu gewinnen, und
- klinische Krebsregister, die möglichst vollständig alle durchgeführten Behandlungen und deren Erfolg speichern und auswertbar bereithalten sollen.

Krebsregister können

- bevölkerungsbezogen, d.h. in einem festgelegten Gebiet sämtliche Erkrankten erfassen, oder
- einrichtungsbezogen, also auf eine Klinik oder einen Klinikverbund beschränkt sein.

Krebsregister, die sich auf eine Klinik, insbesondere eine Universitätsklinik beschränken, sind datenschutzrechtlich relativ einfach zu realisieren, da das Einverständnis der Patientinnen und

Patienten in die Speicherung und Verarbeitung ihrer personenbezogenen und -identifizierbaren Daten im Rahmen des Behandlungsvertrages ohne größere Probleme eingeholt werden kann und allgemein bekannt ist, dass eine Universitätsklinik Forschung mit eigenen Daten betreibt.

Anders verhält es sich bei allen Versuchen, bevölkerungsbezogene Daten zu gewinnen. Das ist ohne gesetzliche Grundlage nicht möglich. Krebs ist eine chronische Erkrankung. Eine Patientin bzw. ein Patient sieht im Verlauf der Diagnostik und Behandlung ihrer bzw. seiner Erkrankung meistens mehrere Ärztinnen und Ärzte verschiedener Fachgebiete. Wenn diese unabhängig voneinander ihre Erkenntnisse an das Krebsregister melden, muss sichergestellt sein, dass dieses zweifelsfrei entscheiden kann, ob ein übermittelter Sachverhalt zu einer bzw. einem ihm bereits bekannten Patientin bzw. Patienten gehört oder ob eine neue Person gemeldet worden ist. Deswegen lässt sich ein Krebsregister nur mit personenidentifizierenden Daten zuverlässig führen, soll die statistische Auswertbarkeit der Daten gewährleistet sein. Zur Analyse von Daten wird natürlich keine Identifikation benötigt, weswegen diese zum frühestmöglichen Zeitpunkt entfernt werden muss.

Die Voraussetzungen zum Betreiben von Krebsregistern berühren wichtige Rechtsgüter: Die ärztliche Schweigepflicht, den Datenschutz sowie das legitime Interesse der Gesellschaft an der Erforschung schwerer Erkrankungen. Je nach Wichtung dieser Punkte, kommt es zu unterschiedlichen Problemen. Zunächst muss die Ärztin bzw. der Arzt für die Meldung an ein Register von der Schweigepflicht entbunden werden. So etwas ist normalerweise nur gestattet bei gefährlichen ansteckenden Krankheiten (s. Infektionsschutzgesetz (IfSG)). Krebs ist jedoch bis auf sehr seltene Ausnahmen definitiv nicht ansteckend. Dann muss das informationelle Selbstbestimmungsrecht der Patientinnen und Patienten angemessen berücksichtigt werden.

Datenbanktechnisch ist ein Krebsregister deswegen eine Herausforderung, weil viele Angaben, Erkenntnisse über den Zustand Erkrankter unvollständig oder unsicher sind. Des Weiteren sind Angaben eindeutig zu kodieren, um eine Vergleichs- und Auswertbarkeit zu gewährleisten. Dazu gibt es etliche Systeme, am bekanntesten ist die sog. ICD (International Classification of Diseases and Related Health Problems), in der unter dem Dach der WHO (World Health Organization) versucht wird, jedes Krankheitsbild in eine hierarchisch geordnete Systematik zu fassen. Da ab und zu neue Krankheitsbilder hinzukommen (z.B. AIDS) oder bestehende sich weiter ausdifferenzieren (z.B. SARS-CoV-2), wird die ICD periodisch überarbeitet. Derzeit gilt die Version 10, aber Version 11 liegt bereits seit einigen Jahren vor. Die Einführung einer neuen Version ist mit einem erheblichen Aufwand verbunden, da die Abrechnung ärztlicher Leistungen und die Verschlüsselung der bei der Leichenschau und nachfolgend daraus amtlich geführten Todesursachenstatistik aufeinander abgestimmt möglichst zur gleichen Zeit stattfinden sollte.

Da es Anfang der achtziger Jahre kaum Vorbilder und erst recht keine kommerzielle Software dafür gab, musste ich Vieles selbst entwickeln. Das System, das ich geschaffen hatte, hat immerhin in mehr als dreißig Jahren eine Menge Arbeit geleistet und einen großen Datenbestand, nicht nur in der MHH angesammelt. Es basierte auf einem Datenbanksystem namens MUMPS (Massachusetts General Hospital Utility Multi-Programming System), das an der namensgebenden Klinik entwickelt wurde. Es ist ein Interpreter, der - zu diesem Zeitpunkt führend - auf die Verarbeitung von Zeichenketten und weniger auf Rechenoperationen ausgerichtet war (s.a. <https://de.wikipedia.org/wiki/MUMPS>). Seit den neunziger Jahren wird es zumeist nur noch M genannt (analog C und damit es nicht nach einer Krankheit klingt) und ist in einer ISO-Norm standardisiert. Im Bereich der Medizinischen Informatik wurde sehr kontrovers über M diskutiert. Mir wurde bereits nach wenigen Jahren wiederholt von (selbst ernannten) Experten von M abgeraten, da es "veraltet" sei und ich doch lieber auf das "moderne" System XYZ wechseln solle. Die meisten dieser so hoch gelobten Systeme existieren - im Gegensatz zu M (<https://de.wikipedia.org/wiki/GT.M>) - schon lange nicht mehr. Das GT.M ist übrigens als Open Source verfügbar (<https://sourceforge.net/projects/fis-gtm/>) und zeichnet sich durch sehr gute Zugriffszeiten aus.

Nur wenn man eine längere Zeit bei einer einmal getroffenen Systementscheidung bleibt, kann man methodisch und inhaltlich vorankommen. Systemwechsel verursachen stets großen Umstel-

lungsaufwand und sollten nur dann vorgenommen werden, wenn das Bestehende realistisch nicht mehr betrieben und weiterentwickelt werden kann.

In Zusammenarbeit mit zahlreichen Kliniken der MHH und teilweise auch externen Partnern sind im Laufe der Jahre etwa hundert wissenschaftliche Publikationen aus Daten unseres Registers entstanden.

Die Tumordokumentation der MHH wird u.a. hier beschrieben:

<https://www.mhh.de/ccc-hannover-claudia-von-schilling-zentrum/tumordokumentation-der-mhh>

Inzwischen sind nach den epidemiologischen in den neunziger Jahren auch die klinischen bevölkerungsbezogenen Krebsregister im Rahmen des nationalen Krebsplans der Bundesregierung gesetzlich verankert worden:

<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/nationaler-krebsplan.html>

<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/k/krebsregister.html>

Das sog. Krebsfrüherkennungs- und Registergesetz (KFRG) etablierte im Jahre 2013 die bevölkerungsbezogene klinische Krebsregistrierung. Es ist ein Bundesrahmengesetz, bei dem die konkrete Ausgestaltung in den Händen der Bundesländer liegt. Das Gesetz unseres Landes führte zum KK-N: <https://www.kk-n.de/klinisches-krebsregister/gruendung/>

In meinen letzten Berufsjahren konnte ich dann noch bei der Beschaffung und Einführung eines neuen, kommerziell verfügbaren Systems an der MHH mitwirken, deren klinikeigenes Register dadurch keinesfalls überflüssig wurde. Im Gegenteil: Es übermittelt die gesetzlich festgelegten Daten inzwischen automatisiert über dezidierte Schnittstellen an das Landeskrebsregister und erhält in der Folge von diesem Rückmeldungen über den weiteren Verlauf seiner gemeldeten Patientinnen und Patienten. Das anfänglich angekündigte Angebot des Softwareanbieters, die vorhandenen Altdaten zu übernehmen und auf das neue System zu konvertieren, wurde allerdings zurückgezogen, so dass wir diese Herausforderung sehr mühevoll überwiegend selbst bewerkstelligen mussten. Einwände gegen ein klinikeigenes Krebsregister kamen insbesondere von Verwaltungsleitern verschiedener Krankenhäuser. Alle ärztlichen Leistungen würden doch bereits von den Krankenhausinformationssystemen erfasst. Leider haben die Kritiker alle übersehen, dass ein Krankenhaus nur die **tatsächlich von ihm erbrachten Leistungen** dokumentieren muss. Ein Krebsregister muss jedoch auch solche Leistungen zu einer Patientin bzw. zu einem Patienten erfassen, die **andere** erbracht haben und solche, die **gar nicht** erbracht wurden, etwa weil von Seiten einer Patientin oder eines Patienten eine Therapie abgelehnt wurde. Um die Qualität ärztlicher Arbeit belegen zu können, muss jedoch auch festgehalten werden, was **empfohlen** wurde.

Ich erinnere mich noch an ein Diagramm aus unserer Programmiervorlesung, in dem Herr Dr. Pralle eindrucksvoll zeigte, wie sehr sich die Kosten eines EDV-Systems von der Hard- auf die Software verlagern würden, was ja dann auch eingetroffen ist. Allerdings müsste man heute hinzufügen, dass die im Laufe vieler Jahre gesammelten Daten den bei weitem größten Wert darstellen.

Jetzt im Ruhestand halte ich gelegentlich noch von Zeit zu Zeit Vorträge und Übungen für diejenigen, die solche Daten erschließen, kodieren und in ein Krebsregister eingeben, sowie vorhandene Daten statistisch auswertbar machen und diese dann auch auswerten. Zu meinen Statistikkursen für Medizinische Dokumentarinnen und Dokumentare habe ich eine kleine Internetseite erstellt: <https://statistik.adt-netzwerk.com/>

Meine Dissertation: **Gerd Wegener: Konzeption und Erprobung eines integrierten Systems für deskriptive statistische Auswertungen im Rahmen eines Krebsregisters. Dissertation, Hannover 1997.**

Ein hervorragendes gut verständliches Buch zum Thema Krebs:  
**Siddhartha Mukherjee: Der König aller Krankheiten: Krebs - eine Biografie. Mit einem Vorwort von Fritz Pleitgen. DuMont, Köln 2012, ISBN 978-3-8321-9644-8.**

## Anhang

für Betroffene und Interessierte

Gelegentlich, mit fortschreitendem Alter häufiger, werde ich von betroffenen Verwandten, Freunden und Bekannten um Rat gefragt. Natürlich darf und kann ich keine ärztlichen Ratschläge geben, aber ich darf Hinweise geben, wo man solche bekommt und wie man sich informieren kann.

Wie wir alle wissen, ist das Internet übervoll mit Seiten selbsternannter Wunderheiler und unseriöser Ratgeber. Deswegen möchte ich ein paar Seiten empfehlen, in denen man Rat und Hilfe bekommen sowie den neuesten Stand der Wissenschaft erfahren kann:

Zuerst findet man wichtige Hinweise auf den Seiten der Deutschen Krebshilfe:

<https://www.krebshilfe.de>

Der aktuelle Stand der Wissenschaften wird hier zu Lande in einem aufwändigen Konsensusprozess, in den Experten aller einschlägigen Fachgebiete involviert sind, in sogenannten S3-Leitlinien festgestellt. Diese liefert stets aktuell die Seite der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG): <https://www.krebsgesellschaft.de/deutsche-krebsgesellschaft/leitlinien.html>  
Das ist zwar nicht leicht zu lesen, aber in den Wartezimmern der Kliniken und Praxen hat man viel Zeit ...

Aber wer behandelt denn zuverlässig gemäß dieser Leitlinien? Dafür gibt es Zertifizierungen. Um solche Zertifikate zu erhalten, muss eine Klinik einmal jährlich einem externen Fachgremium detailliert sämtliche gestellten Diagnosen und durchgeführten Therapien präsentieren. Zusätzlich muss die Klinik regelmäßig in Erfahrung bringen, ob ihre Empfehlungen auch von Nachbehandelnden eingehalten wurden und wie der weitere Verlauf ihrer Patientinnen und Patienten war. Erst wenn alle Kriterien erfüllt sind, wird ein Zertifikat erteilt. Zertifizierte Organkrebszentren findet man unter:

<https://oncomap.de/centers>

Hier kann man gezielt nach dem wohnortnächsten Zentrum suchen ...

Wer in ein solches Zentrum geht, kann einigermaßen sicher sein, nach dem neuesten Stand der Wissenschaft behandelt zu werden. Wir haben diesen Zertifizierungsprozess für die MHH viele Jahre erfolgreich mit unseren Daten unterstützt. Das hat uns einen erheblichen Teil unserer Ressourcen gekostet ...