

Tätigkeitsbericht Zentralschweizer Krebsregister am Luzerner Kantonsspital (LUKS)

**Für die Pilotphase September bis Dezember 2009
sowie
für das erste Betriebsjahr 2010**

Registerleitung: Prof. Dr. med. J. Diebold



Verfasst durch:

Dr. med. David F. Pfeiffer, Koordinator Krebsregister

Das Krebsregister am Luzerner Kantonsspital

Die Grundlage für den Aufbau eines epidemiologischen Krebsregisters in Luzern geht auf eine im Juni 2006 eingereichte parlamentarische Motion im Luzerner Kantonsparlament zurück (Motion Widmer). Der Sinn eines Krebsregisters wurde dabei nie in Frage gestellt, dies unabhängig davon, ob sich künftig weitere Kantone der Zentralschweiz dem Register anschliessen würden oder nicht. Eine Zusammenarbeit mit den anderen Zentralschweizer Kantonen wurde allerdings von Beginn an eingeplant.

In der Folge wurde durch die Änderung des Luzerner Gesundheitsgesetzes die rechtliche Grundlage für den Aufbau und den Betrieb eines Krebsregisters geschaffen. Die Gesetzesänderung wurde im Februar 2010 abschliessend im Parlament beraten und verabschiedet und das geänderte Gesundheitsgesetz am 15. März 2010 in Kraft gesetzt. In der Pilotphase von September 2009 bis zum Inkrafttreten des neuen Gesetzesartikels diente ein Regierungsratsbeschluss als rechtliche Grundlage für den Registerbetrieb.

Unter der Koordination durch die Dienststelle Spitäler des Gesundheits- und Sozialdepartements Luzern wurden die nötigen juristischen Vorarbeiten durchgeführt, ebenso die Aspekte des Datenschutzes geklärt und die Frage der Finanzierung geregelt. Mit dem revidierten Gesundheitsgesetz gehört das Krebsregister in Luzern zu den wenigen Registern in der Schweiz, die über eine solide rechtliche Grundlage verfügen. In den meisten Kantonen, welche teilweise seit den 1970er Jahren Krebsregister betreiben, fehlt bis heute eine entsprechende gesetzliche Basis, was immer wieder zu Diskussionen Anlass gibt, vor allem was Fragen des Datenschutzes betrifft. Hier kann der Vorstoss des Bundesrates aus dem November 2010 allenfalls künftig eine Klärung bringen, da vorgesehen ist, im Rahmen eines Diagnoseregistergesetzes auch für die Krebsregistrierung eine eidgenössisch einheitliche Gesetzesgrundlage zu schaffen.

Da das Krebsregister als interkantonales Register konzipiert werden sollte, wurde schon früh in der Planung das Gespräch mit weiteren Kantonen der Zentralschweiz gesucht. Aus den Kantonen ZG, SZ, OW, NW und UR lagen entsprechende Absichtserklärungen vor, sich dem Register anzuschliessen. Allerdings beanspruchte die Schaffung der gesetzlichen Grundlagen sowie die

Klärung der Finanzierung in den anderen Kantonen teilweise mehr Zeit. Der Luzerner Regierungsrat beschloss deshalb, mit der Umsetzung des Registers bereits zu beginnen. Geplant wurde, im Sinne einer Pilotphase ab September 2009 mit der Krebsregistrierung zu beginnen und ab Sommer 2010 offiziell in die produktive Phase überzugehen.

Die Finanzierung des Registers für den Kanton Luzern wurde auf dem Finanzleitbild basierend ausgestaltet und ein entsprechender Staatsbeitrag wurde im Rahmen des ordentlichen Budgetprozesses gesprochen. Als Beitrag wurden 0.95 Fr pro Jahr und Kantonseinwohner festgesetzt (Basis Einwohnerzahl per 30. August 2007). Für die Aufbauphase steht zusätzlich ein Betrag von 0.10 Fr pro Einwohner von Oncosuisse zur Verfügung.

Mit der Umsetzung des Krebsregisters wurde aus organisatorischen Gründen die Pathologie am Luzerner Kantonsspital betraut.

Die Personalsituation des Krebsregisters

Dem Chefarzt Pathologie, Prof. Dr. med. J. Diebold wurde die Leitung des Registers übertragen. Seine Aufgabe besteht vor allem in der fachlichen Aufsicht über das Register. Zudem vertritt er die Interessen des Registers nach aussen.

Für die direkte Umsetzung sowie die Organisation des Registerbetriebes wurde die Stelle eines Koordinators Krebsregister vorgesehen, welche durch Dr. med. D. Pfeiffer, Oberarzt am Institut für Pathologie, wahrgenommen wird. Nachdem dieser vorübergehend vollamtlich für das Register tätig war, kann für diese Funktion mittel- und längerfristig von einem Teilzeitpensum ausgegangen werden.

Für Administrations- und Dokumentationsaufgaben stand ab September 2009 Herr Sandro Bütikofer mit einem 50%, ab Februar 2010 mit einem 80% Pensum zur Verfügung, daneben wurde er zu 20% in der Pathologie beschäftigt.

Als weitere (wissenschaftliche) Mitarbeiterin war ab Januar 2010 zusätzlich Frau Dr. med. Marlene Arnold, Fachärztin FMH Pathologie, in einem Teilzeitpensum von 20% für das Register tätig.

Per Ende Januar 2011 hat Herr Bütikofer das Krebsregister verlassen und eine neue Ausbildung angetreten. Mit Frau Anja Borghesi, welche über eine Ausbildung als medizinische Dokumentationsassistentin verfügt und bereits in einem Krebsregister in Deutschland gearbeitet hat, konnte eine sehr geeignete Nachfolge gefunden werden.

Zudem konnten mit Frau Edith Däges, ausgebildete Pflegefachfrau mit zusätzlicher Erfahrung in der medizinischen Codierung sowie mit Frau Rohrer-Zellweger, ausgebildete Gymnastik-Therapeutin mit Erfahrung im Management medizinischer Studien sowie im Qualitätsmanagement, zwei weitere Mitarbeiterinnen mit sehr guten Voraussetzungen rekrutiert werden. Frau Däges wird ab Februar 2011 in einem 60%-, Frau Rohrer-Zellweger ab April 2011 in einem 40%-Pensum das Krebsregister unterstützen.

Fazit: Durch die personellen Veränderungen und insbesondere durch den personellen Ausbau sollte es möglich sein, die Effizienz des Registers in den nächsten Monaten sukzessive zu steigern und die durch die Registerausdehnung auf die Kantone Ob- und Nidwalden, sowie Uri 2011 anfallende Mehrarbeit zu erbringen.

Die Infrastruktur des Krebsregisters

Im Personalwohnhaus 2 des Luzerner Kantonsspitals liessen sich fürs Erste Räumlichkeiten für das Krebsregisters finden. Den Auflagen der Registerbewilligung entsprechend, sind diese Räume von allen übrigen Räumlichkeiten abgetrennt und nur für die Mitarbeiter des Krebsregisters zugänglich. Aktuell stehen hier vier Arbeitsplätze zur Verfügung.

Aufgrund einer geplanten Umnutzung dieser Räume wird das Krebsregister voraussichtlich im Mai 2012 in das Personalwohnhaus 40 umziehen müssen, wo dann insgesamt sechs Arbeitsplätze verfügbar sein werden.

Beim Aufbau des Registers wurde so vorgegangen, dass der Prozess der eigentlichen Krebsregistrierung weitgehend 'papierlos' erfolgen kann. Dokumente sollten nur in elektronischer Form abgelegt und archiviert werden. Alle als Papierdokumente vorliegenden Unterlagen eines

Falls werden darum zur weiteren Bearbeitung und späteren Archivierung eingescannt. Das Originaldokument wird unverzüglich vernichtet.

Dieses Vorgehen setzte gewisse Bedingungen hinsichtlich der IT-Infrastruktur voraus. Dank der Angliederung des Krebsregisters an die Pathologie des Luzerner Kantonsspitals konnte das Register in das bereits vorhandene, gut funktionierende und gut betreute Informatiknetzwerk des Spitals eingebunden werden. Die Unterstützung durch die Spital interne IT-Abteilung war für den Aufbau des Krebsregisters äusserst hilfreich und soll an dieser Stelle nochmals hervorgehoben und verdankt werden. Die periodisch durch die IT-Abteilung vorgenommenen Wartungs- und Aktualisierungsarbeiten sind ebenfalls eine grosse Erleichterung für das Krebsregister und garantieren eine maximale Datensicherheit. Die grundlegenden Fragen der IT-Infrastruktur sowie der elektronischen Datenarchivierung konnten somit auf einem hohen, professionellen Niveau gelöst werden.

Ein nächster wichtiger Punkt, den es zu klären galt, war die Frage nach einer geeigneten Registersoftware.

Durch den Besuch in anderen Krebsregistern zeigte sich, dass fast alle Register individuelle und auf den lokalen Gegebenheiten basierende Lösungen gefunden hatten. Diese Lösungen liessen sich allerdings nicht ohne weiteres in Luzern umsetzen und waren zudem vielfach auch nicht mehr zeitgemäss und müssen daher in absehbarer Zeit ersetzt werden.

Einzig das Krebsregister in Fribourg, welches vor 3 Jahren seinen Betrieb aufgenommen hatte, verfügte über eine probate Softwarelösung, wobei auch diese Software einer Modifizierung unterzogen werden musste, da sie noch auf einer Datenbanklösung mittels Access beruhte. Grosszügigerweise bot Fribourg an, die Registersoftware kostenlos weiterzugeben. Da sich somit unerwartet eine kostengünstige Lösung ergab, blieben für das Luzerner Krebsregister lediglich die Kosten der Datenbankmigration von Access auf MySQL.

Die Zusammenarbeit zwischen den Registern Fribourg und Luzern war der Anstoss für die Bildung einer Softwarearbeitsgruppe, welche sich in den vergangenen Monaten mehrmals getroffen hatte, um weitere sinnvolle Modifikationen des Registerprogramms zu diskutieren und deren Umsetzung zu organisieren. Andere Krebsregister (TG) haben in der Zwischenzeit ihr Interesse an der Software angemeldet oder haben das Programm bereits übernommen (VS, ZH). Die Koordinationsstelle der Schweizer Krebsregister (NICER; National Institute for Cancer Epidemiology and Registration) würde es sehr begrüessen, wenn künftig weitere, auch länger

bestehende Krebsregister diese Software einsetzen würden. Damit könnte beispielsweise die Datenerfassung vereinheitlicht sowie der Datenaustausch und die zentrale Datenauswertung durch NICER vereinfacht werden.

Bei den weiteren Aufbauschritten ging es darum, die Nähe des Luzerner Krebsregisters zur Pathologie möglichst optimal zu nutzen. Diese organisatorische Nähe ist deshalb besonders wertvoll, da die Pathologie am Luzerner Kantonsspital die einzige Institution in der Zentralschweiz ist, welche das gesamte Spektrum der zyto- und histopathologischen Diagnostik anbietet. Dementsprechend verfügt das Institut über ein grosses Einzugsgebiet und es darf angenommen werden, dass ein erheblicher Teil der relevanten Diagnosen für die Zentralschweiz an diesem Institut gestellt werden. Mit einer direkten Verbindung zwischen der Datenbank Pathologie und der Datenbank des Krebsregisters mittels Schnittstelle wird es künftig möglich sein, die relevanten Daten direkt in die Registerdatenbank übernehmen zu können. Dadurch lässt sich nicht nur der Arbeitsaufwand für das Register reduzieren, sondern dieses Vorgehen hilft gleichzeitig mit, die Rate unerfasster Fälle zu verringern. Die Hauptarbeit des Registers, die systematische Aufarbeitung und das Ergänzen der Daten mit Angaben aus weiteren Quellen, wird allerdings, auch nach in Betriebnahme der Schnittstelle, bestehen bleiben.

Die Entwicklung einer Schnittstelle wurde nach der Einführung einer neuen Version der Pathologiedatenbank (PathoWin+) im Sommer 2010 bei den Firmen Databasys (Binningen), verantwortlich für die Pathologiesoftware, und Omnisoftory (Villars sùr Glands), verantwortlich für die Registersoftware, in Auftrag gegeben. Diese Schnittstellenlösung dürfte auch für andere Krebsregister interessant sein, da mehrere Krebsregister an Pathologien angegliedert sind, die ebenfalls die Software PathoWin verwenden.

Die aktuell in Luzern installierte Testversion der Schnittstelle scheint nach ersten Erfahrungen vom Prinzip her eine gute Lösung darzustellen. Momentan gilt es, die Schnittstelle zu optimieren und Fehler auszumerzen.

Durch die Berücksichtigung lokaler Softwareanbieter besteht auch künftig die Möglichkeit, innerhalb kurzer Zeit Änderungen an den Programmen vornehmen und diese somit jeweils den lokalen Gegebenheiten anpassen zu können. Damit wird es den Registern möglich sein, ihre Arbeitsprozesse optimal an das lokale Umfeld anzupassen.

Fazit: Abschliessend kann festgehalten werden, dass es uns in diesem ersten Betriebsjahr gelungen ist, für die wesentlichen Infrastrukturpunkte, wie Räumlichkeiten und Registersoftware, gute Lösungen zu finden und bereits weitere Verbesserungen (Schnittstelle, grössere Räumlichkeiten) vorzubereiten.

Die fachliche Arbeit des Krebsregisters

In einer ersten Phase galt es, die Abläufe der Krebsregistrierung und die dazu erforderlichen Datenflüsse zu bestimmen. Das geplante Vorgehen wurde als Prozessablauf schrittweise beschrieben und daraufhin überprüft, dass damit die Auflagen der eidgenössischen Expertenkommission für das Berufsgeheimnis in der Medizinischen Forschung eingehalten werden können. Basierend auf dem beschriebenen Prozessablauf wurde mit Schreiben vom 15. September 2010 die Registerbewilligung erteilt.

Parallel dazu wurden die Aspekte des Datenschutzes, der Datensicherheit sowie der Zugriffsregelung auf personalisierte Daten ebenfalls mit dem Luzerner Datenschutzbeauftragten, Dr. iur. A. Wermelinger geklärt.

Dokumente zur Patienteninformation wurden verfasst und zusammen mit Informationsschreiben über die geplante Krebsregistrierung an alle im Kanton Luzern praktizierenden Ärzte verschickt. Insgesamt hat das Krebsregister über 700 solcher Schreiben an Ärzte in Praxen und Spitälern abgegeben. Die Informationen wurden ebenfalls auf der Krebsregister-Homepage aufgeschaltet (www.ksl.ch → Klinikfinder → Krebsregister).

Die für die Krebsregistrierung sehr bedeutenden medizinischen Disziplinen Onkologie, Radioonkologie, Dermatologie und Hämatologie sowie der medizinischen Codierung des Luzerner Kantonsspitals wurde zudem persönlich besucht und über die bevorstehende Krebsregistrierung informiert.

Ebenfalls persönlich besucht wurden die beiden im Kanton Luzern tätigen Privatlabors FutureLAB und Bioanalytica, welche vor allem im Rahmen ihrer zytologischen und hämatologischen Diagnostik Kenntnisse über Krebsregister relevanten Angaben erhalten.

Bei der Privatklinik St. Anna (Hirslandengruppe) wurden die Anliegen des Krebsregisters persönlich bei der Direktion, der administrativen Leitung sowie beim medizinischen Controlling deponiert. Die interne Information sollte dabei über den Ärzterat der St. Anna Klinik erfolgen.

Parallel zu diesen Vorbereitungsarbeiten wurden durch den Leiter sowie den Koordinator Krebsregister verschiedenen Register besucht, um sich ein Bild über die unterschiedlichen Organisationsformen einzelner Krebsregister machen zu können. Dabei gewährten uns die Krebsregister ZH, BS/BL, GE, SG/AI/AR, VS und FR aufschlussreichen Einblick in ihre Tätigkeit.

Vor allem der Kontakt zu Dr. med. B. Camey, Leiter Krebsregister FR, erwies sich von grossem praktischem Nutzen. Dies vor allem, weil es sich bei diesem Krebsregister um ein Register handelt, welches erst 2006 seinen Betrieb aufgenommen hatte. Somit waren einerseits Fragen und Probleme rund um den Aufbau eines Registers noch sehr präsent und die in FR gewählten Lösungen konnten -wenigstens teilweise- für Luzern übernommen werden. Dies traf insbesondere für den 'papierlosen' Registerbetrieb mit entsprechender Software-Lösung zu. Andererseits bestanden nach gut drei Betriebsjahren in FR bereits erste auswertbare Erfahrungen, beispielsweise betreffend der Anforderungen an das Personal oder den erforderlichen Stellenetat.

Im Sommer 2010 konnte der Koordinator Krebsregister zudem einen einwöchigen, von der WHO organisierten Kurs in Lyon besuchen, an welchem die grundlegenden Prinzipien der Krebsregistrierung erläutert wurden und speziell auf Punkte verwiesen wurde, welche in der epidemiologischen Krebsregistrierung zu beachten sind.

Mit den beschriebenen Massnahmen war es möglich, innerhalb kurzer Zeit relevantes und sehr praxisnahes Fachwissen zusammenzutragen, welches in der Aufbauphase des Registers umgesetzt werden konnte.

Aufgrund der personellen Zusammensetzung wurden initial die Arbeitsschritte in der Fallererfassung aufgeteilt: Durch den Koordinator wurden wöchentlich Datenbankabfragen in der Pathologiedatenbank durchgeführt. Dank der intern in der Pathologie verwendeten Codierung ist es dem Krebsregister möglich, eine Selektion der relevanten Fälle vorzunehmen. Angaben zur Diagnose und zur Person (Name, Vorname, Adresse, Geb. Datum) wurden anschliessend in Form

von Tabellen (Excel) gespeichert. Die Diagnosen in diesen Tabellen wurden in einem nächsten Schritt durch den Koordinator überprüft und Fälle, welche irrtümlicherweise (z. B. fehlerhafte Codierung) erfasst wurden, wurden gelöscht. Damit wurde verhindert, dass Fälle fälschlicherweise im Register erfasst wurden.

In einem zweiten Schritt wurde durch das Sekretariat eine Überprüfung der Wohnadresse und des Alters der Patienten vorgenommen. Bei ausserkantonalem Wohnsitz oder bei Patienten im Kindesalter wurden die uns verfügbaren Dokumente an die zuständigen kantonalen oder das Kinderkrebsregister weitergeleitet.

Bis jetzt konnten rund 40 Patienten an andere Krebsregister weitergeleitet werden. Davon war etwa die Hälfte der Fälle für das Kinderkrebsregister. Von den Fällen fürs Kinderkrebsregister wurde in der Luzerner Datenbank nur ein einfacher Datensatz (Personalangaben, Adresse, Wohnort, Topographie, Morphologie, Inzidenz) erfasst. Damit wird sichergestellt, dass für den Fall eines Rezidives oder eines Zweittumors im Erwachsenenalter, wichtige Informationen zur Vorgeschichte nicht verloren gehen.

Die derart überarbeiteten Tabellen enthielten nun nur noch Patienten, die es im Krebsregister zu erfassen galt. Die Fallerfassung erfolgte dabei manuell, da noch keine Schnittstelle zur Verfügung stand. Die Falleröffnung und die gleichzeitige Erfassung der Personalien erfolgte durch das Sekretariat Krebsregister. Ab Juli 2010 konnten bei diesem Schritt die Angaben zur Person mit der zentralen Einwohnerplattform überprüft werden. Damit liessen sich die korrekte Schreibweise, der amtliche Name und Vorname, das korrekte Geburtsdatum und die aktuelle Wohnadresse ebenso überprüft, wie der 'Life-Status' oder die Aufenthaltsbewilligung bei ausländischen Staatsangehörigen.

Bei Patienten, welche in der zentralen Datenplattform nicht zu finden waren, wurde eine telefonische Anfrage bei der zuständigen Einwohnerkontrolle durchgeführt. Dies war bei allen zwischenzeitlich verstorbenen Patienten erforderlich, da diese in der zentralen Datenplattform für das Krebsregister nicht mehr ersichtlich sind (Anm.: Bei Telefonaten mit den Amtsstellen meldet sich das Registerpersonal aus Gründen des Datenschutzes dabei jeweils mit 'Guten Tag, hier Frau....., Kantonsspital Luzern, medizinische Dokumentation, Abt. Statistik, wir bräuchten.....').

Die derart in der Registerdatenbank erfassten Fälle wurden anschliessend durch das ärztliche Personal gemäss den international üblichen und von NICER (National Institute for Cancer Epidemiology and Registration) für die Schweiz festgelegten Regeln und Methoden weiter bearbeitet. Durch den direkten Zugriff auf das Archiv der Pathologie einerseits sowie den Zugriff auf die elektronischen Krankenakten des Luzerner Kantonsspitals andererseits, war es möglich, zu einem erheblichen Prozentsatz der erfassten Fälle, weitergehende Informationen zu erhalten, dies mit insgesamt vertretbarem Aufwand.

Diese günstigen Voraussetzungen sollten dazu genutzt werden, um die einzelnen Tumorerkrankungen möglichst umfassend zu dokumentieren. Wo immer möglich, sollten Angaben über die alleinige Erfassung des Inzidenzzeitpunkts (Level 1 nach NICER) hinaus registriert werden. Durch die zusätzlichen Angaben zur Tumorausdehnung sowie der durchgeführten therapeutischen Prozeduren, wurde angestrebt, möglichst viele Tumoren im Sinne eines Level 2 zu dokumentieren. Ergaben sich bei Patienten Hinweise auf weitere Tumorerkrankungen in der Vorgeschichte, wurden diese Tumoren ebenfalls erfasst und im selben Umfang dokumentiert.

Durchschnittlich wurden zur Dokumentation eines Tumors vier Dokumente (pdf) in der Datenbank hinterlegt und elektronisch 'archiviert'. Aktuell umfasst die Datenbank über 12'000 pdf-Dokumente.

Bei Patienten, welche nicht im Luzerner Kantonsspital behandelt wurden, bestand kein Zugriff auf Krankenakten, so dass mittels Versand von Fragebögen an die behandelnden Ärzte versucht wurde, ergänzende Informationen zu erhalten, um auch solche Fälle möglichst entsprechend einem Level 2 dokumentieren zu können. Von den 310 bis Ende 2010 versandten Fragebogen an niedergelassene und Belegärzte der Klinik St. Anna wurden mehr als 210 oder ein Anteil von knapp 70% retourniert.

Die systematische Nachfrage wurde dabei auf Fälle mit Inzidenzdatum nach dem 01.01.2010 beschränkt, ausgenommen wurden Basalzell- und Plattenepithelkarzinom der Haut sowie CIN 3-Läsionen der Portio, bei denen (vorerst) auf eine Nachfrage verzichtet wurde.

Die bis jetzt erfassten 3'157 Fälle (1'696 Männer, 1'461 Frauen) stammen vorwiegend aus dem Inzidenzjahr 2009 mit 789 Fällen respektive 2010 mit 1'167 Fällen. Die übrigen, 1'201 Fälle haben

einen Inzidenzzeitpunkt vor 2009 und wurden in Zusammenhang mit einer Registrierung eines aktuellen Falles in der Vorgeschichte des Patienten entdeckt und ins Register aufgenommen.

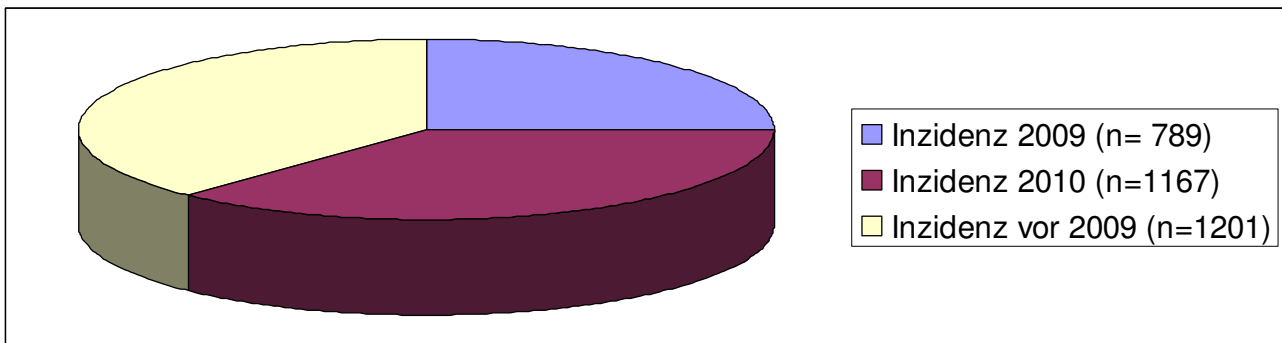


Fig. 1: Erfasste Fälle nach Inzidenzzeitpunkt (Stand: Ende 2010)

Betrachtet man die Lokalisation (Topographie) der erfassten Tumoren, so stellt die Haut (C44) erwartungsgemäss die häufigste Tumorlokalisation dar (total erfasst: 852, davon mit Inzidenzjahr 2010: 330). Daneben sind die weibliche Brust (C50; total: 364 resp. 145), die Lunge (C34; total: 143 resp. 82), der Dickdarm (C18 (Kolon): total 128 resp. 47; C19 (Rektosigmoid): total: 22 resp. 13; C20 (Rektum): total: 82 resp. 39 somit für alle Abschnitte des Dickdarms total 232) sowie die Prostata (C61: total 349 resp. 142) die häufigsten Lokalisationen von malignen Tumoren.

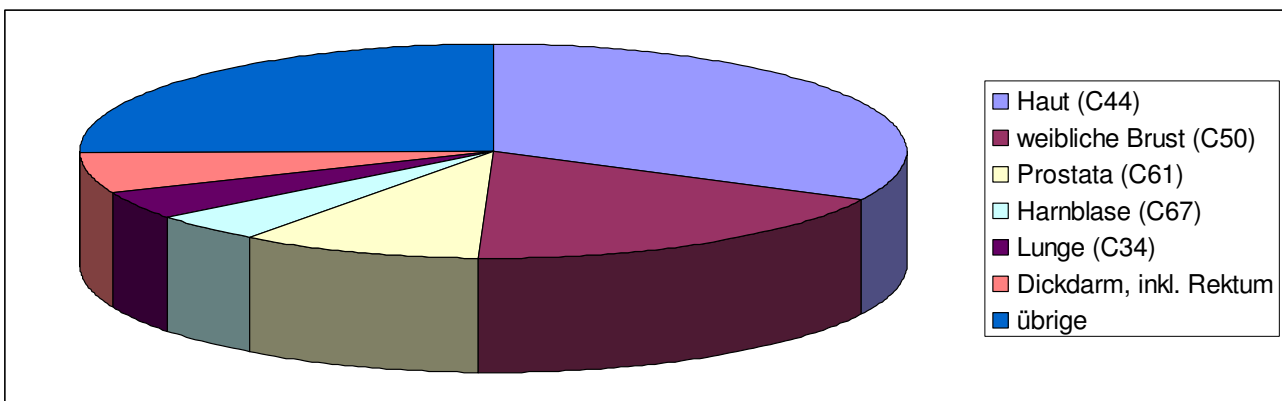


Fig. 2: Erfasste Fälle nach Topographie

Von 501 Fällen mit Inzidenz 2010 ist aktuell die Datenerfassung abgeschlossen. Davon sind 243 Männer und 248 Frauen. Das mittlere Alter liegt bei 66.5 Jahren, der jüngste Patient ist 16.7, der

älteste Patient 95.2 jährig. Das mittlere Alter zum Zeitpunkt der Diagnose der Krebsregisterrelevanten Erkrankung lag bei 65.5 Jahren mit einem Minimalwert von 16.7 und einem Maximalwert von 95.2 Jahren. Hinsichtlich der Lokalisation der Tumoren ergibt sich ein ähnliches Bild, wie oben bereits beschrieben: Die Haut (C44) war mit 163 registrierten Fällen häufigster Sitz gefolgt von der weiblichen Brust (C50) mit 90 Fällen, Prostata (C61) mit 47, Harnblase (C67) 23, Lunge (C34) 21, Dickdarm (Colon C18, Rektum C20) zusammen mit 31 (18 resp. 13).

Die bis jetzt verfolgte, insgesamt aufwändige Art der Tumordokumentation führte zu einer zunehmenden Latenz zwischen Diagnosezeitpunkt und Falleröffnung im Krebsregister.

Diese Verzögerung ergab sich in erster Linie durch den im ersten Betriebsjahr sehr knapp bemessenen Stellenetat. Folgende Punkte haben diesen Trend zusätzlich begünstigt:

- Mit der Eingabe der Daten in die Registerdatenbank konnte erst ab Februar 2010 (Woche 5) begonnen werden, da sich die Migration der Datenbank von Access auf MySQL verzögert hatte.

Die Aufarbeitung und Ergänzung der Fälle der ersten 20 Wochen erfolgte somit vor der Eingabe in die Datenbank in Form von Tabellen (Excel). So wurden gegen 2'000 Datensätze vor der eigentlichen Erfassung in der Registerdatenbank in Form von Eintragungen in Exceltabellen bereitgestellt. Das Einlesen dieser grossen Datenmenge in die Exceltabellen und das spätere Übertragen in die Datenbank erwies sich als recht umständlich und zeitintensiv.

- Nach erfolgter Installation der Datenbank in Luzern konnten darin gewisse lokale Variablen noch nicht erfasst werden (z.B. Adressen der Ärzte), da insbesondere noch keine Schnittstelle zur Pathologiedatenbank vorhanden war und somit in der Datenbank selber beispielsweise für Adressangaben keine 'Stammdaten' verfügbar waren. Dazu musste ebenfalls anfänglich eine provisorische Lösung verwendet werden.

- Die Überprüfung der Personenangaben führte ebenfalls zu Verzögerungen. Obwohl bereits in der Vorbereitungszeit des Krebsregisters bekannt war, dass im Kanton Luzern eine zentrale Datenplattform der Einwohnerkontrollämter aufgebaut werden sollte, stand diese erst ab dem 01.04.2010 zur Verfügung. Bis dieser Dienst für das Krebsregister dann verfügbar war, dauerte es allerdings nochmals bis Juni/Juli 2010, da das Krebsregisterpersonal vorgängig eine Schulung bei statistisches Amt Luzern (LuStat) absolvieren musste.

Die bis zu diesem Zeitpunkt bereits erfassten Personen mussten dann nachträglich überprüft und die Datenbank diesbezüglich allenfalls bereinigt werden.

Mit dem oben ausgeführten Prozessablauf der Datenerfassung und unter Berücksichtigung der vorgängig beschriebenen, sich verzögernd auswirkenden Faktoren, konnte in 64 Arbeitswochen ein Zeitraum von rund 32 Wochen abgebildet werden (Woche 40 bis 53 aus dem Jahr 2009 sowie Woche 1 bis Woche 18 von 2010).

Ausblick

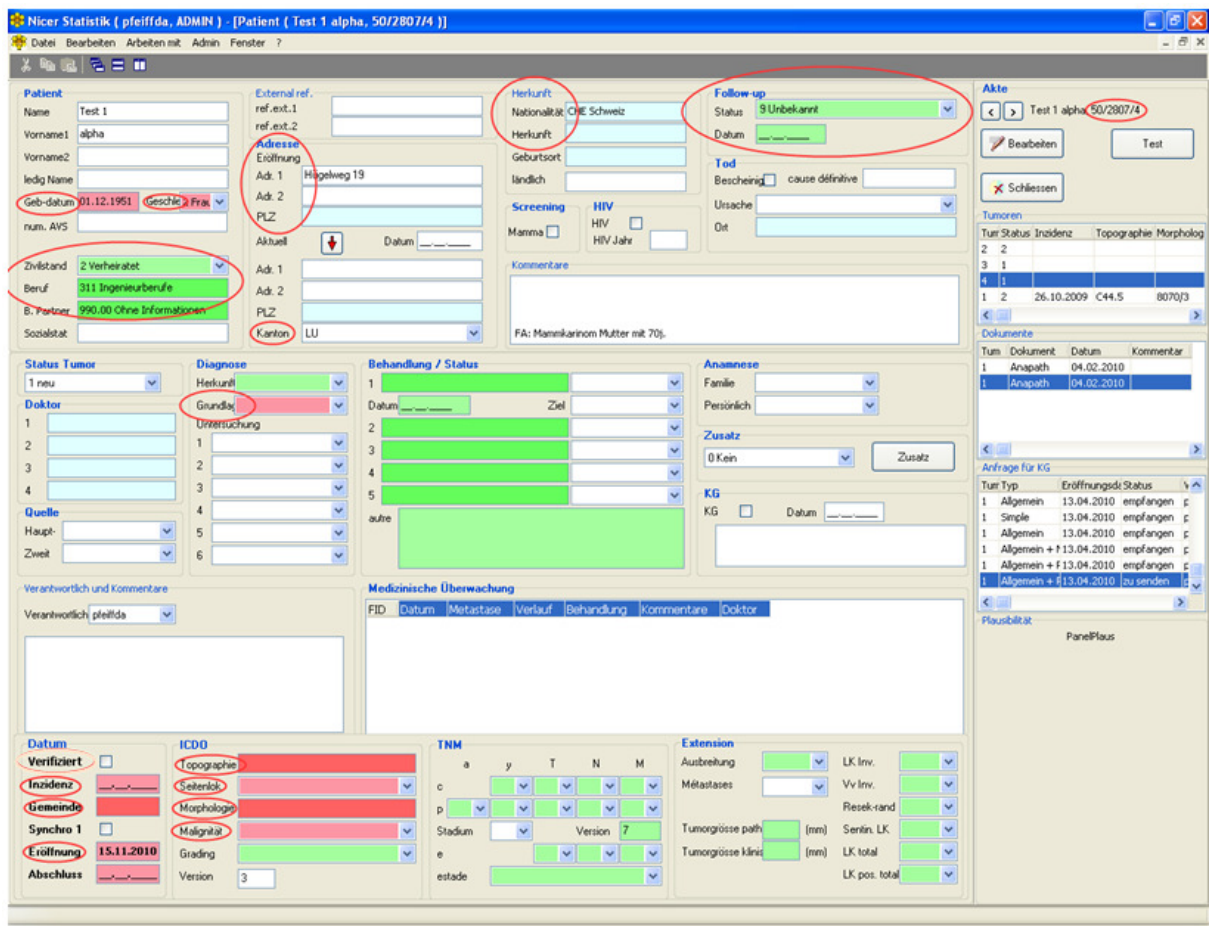
In der Zwischenzeit konnte weiteres Personal rekrutiert werden, so dass ab Februar 2011 insgesamt 240 respektive ab 01.04.2011 280 Stellenprozent zur Krebsregistrierung zur Verfügung stehen werden. Dadurch kann eine Beschleunigung der Datenerfassung erreicht und dadurch die Latenzzeit zwischen dem frühesten Zeitpunkt einer gesicherten Diagnose (Inzidenzzeitpunkt) und dem Zeitpunkt der Fallerfassung durch das Krebsregister verkürzt werden.

Da allerdings ab 01.01.2011 das Register sein Einzugsgebiet auf die Kantone Ob- und Nidwalden sowie Uri ausdehnen wird, müssen weitere Massnahmen ergriffen werden, um die Fallerfassung zu optimieren und zu beschleunigen. Durch die Registerausdehnung wird sich die Population, für welche das Register zuständig ist, um rund 100'000 von aktuell rund 360'000 auf knapp 460'000 erhöhen.

Versuchsweise wird deshalb ab Januar 2011 die Fallerfassung folgendermassen modifiziert:

- Wie bis anhin wird bereits anlässlich der Falleröffnung der Abgleich mit der Einwohnerdatenplattform vorgenommen. Muss ein neuer Fall eröffnet werden, so wird anhand der verfügbaren Dokumente (in der Regel mindestens ein aktueller Pathologiebericht, eventuell weitere Angaben aus der elektronischen Krankenakte) der Fall um die für einen Level 1 erforderlichen Variablen ergänzt, und der Fall entsprechend in der Datenbank gekennzeichnet als 'Level 1 vollständig'.

Einzig Mamma- und Dickdarmkarzinomfälle werden bereits anlässlich der initialen Fallbearbeitung nach Möglichkeit bis zu einem Level 2 ergänzt.



The screenshot shows a detailed patient record in the 'Nicer Statistik' application. The patient is identified as 'Test 1 alpha, 50/2807/4'. Key data points include a birth date of 01.12.1951, a profession of '311 Ingenieurberufe', and a marital status of '2 Verheiratet'. The record is categorized as 'Status Tumor: 1 neu' with a 'Diagnose' of 'Grundbau'. The 'Follow-up' status is '9 Unbekannt'. The 'Eröffnung' (opening) date is marked as '15.11.2010'. The interface includes various dropdown menus, text input fields, and a summary table at the bottom right showing tumor types and their status.

Fig. 3: Erfasste Variablen entsprechend einem Level 1

- Durch die Möglichkeit der zusätzlichen Fallmarkierung mit 'Level 1 vollständig' (vgl. Fig. 4a) können diese Fälle zu einem spätern Zeitpunkt einfach wiedergefunden werden und beispielsweise in Kombination mit weiteren Filterfunktionen bestimmte Tumorkollektive von grösserem Interesse (Lungentumoren (C34), Prostatatumoren (C61)) vorrangig bearbeitet werden. Mit diesem Vorgehen sollte es möglich sein, zeitgerecht mindestens alle Tumoren entsprechend einem Level 1 sowie Mamma- und Dickdarmkarzinome entsprechend einem Level 2 zur zentralen Auswertung durch NICER bereitstellen zu können.

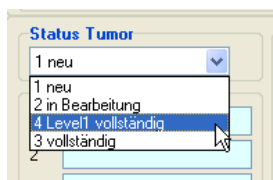


Fig. 4a

Die Fälle mit vollständigem Level 1 werden bei der Erfassung entsprechend gekennzeichnet (Fig. 4a).

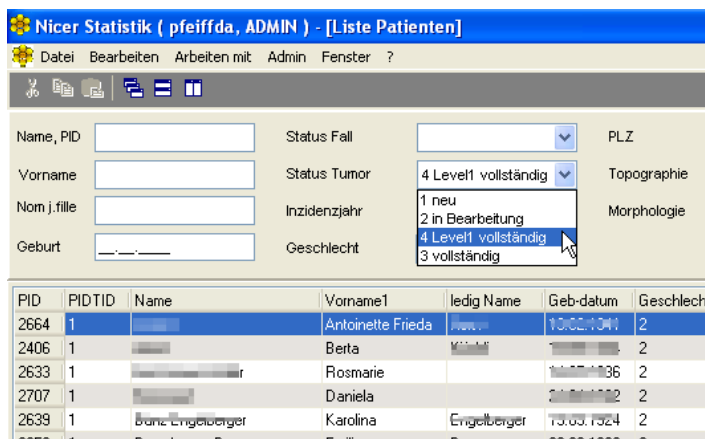


Fig. 4b

Anhand der Fallkennzeichnung können die Fälle einfach wiedergefunden werden (Fig. 4b) und durch weitere Filterfunktionen (z.B. C50) Untergruppen zur weiteren Aufarbeitung definiert werden (Fig. 4c).

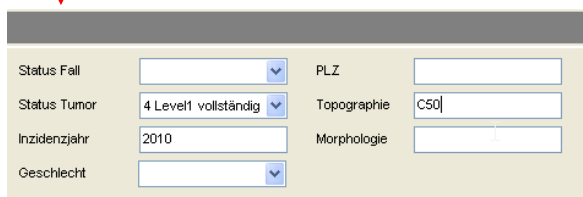


Fig. 4c

- Durch die in kurzer Zeit verfügbare Schnittstelle zwischen der Datenbank der Pathologie und jener des Krebsregisters (Fig. 5) sollte die Datenerfassung zusätzlich effizienter werden.

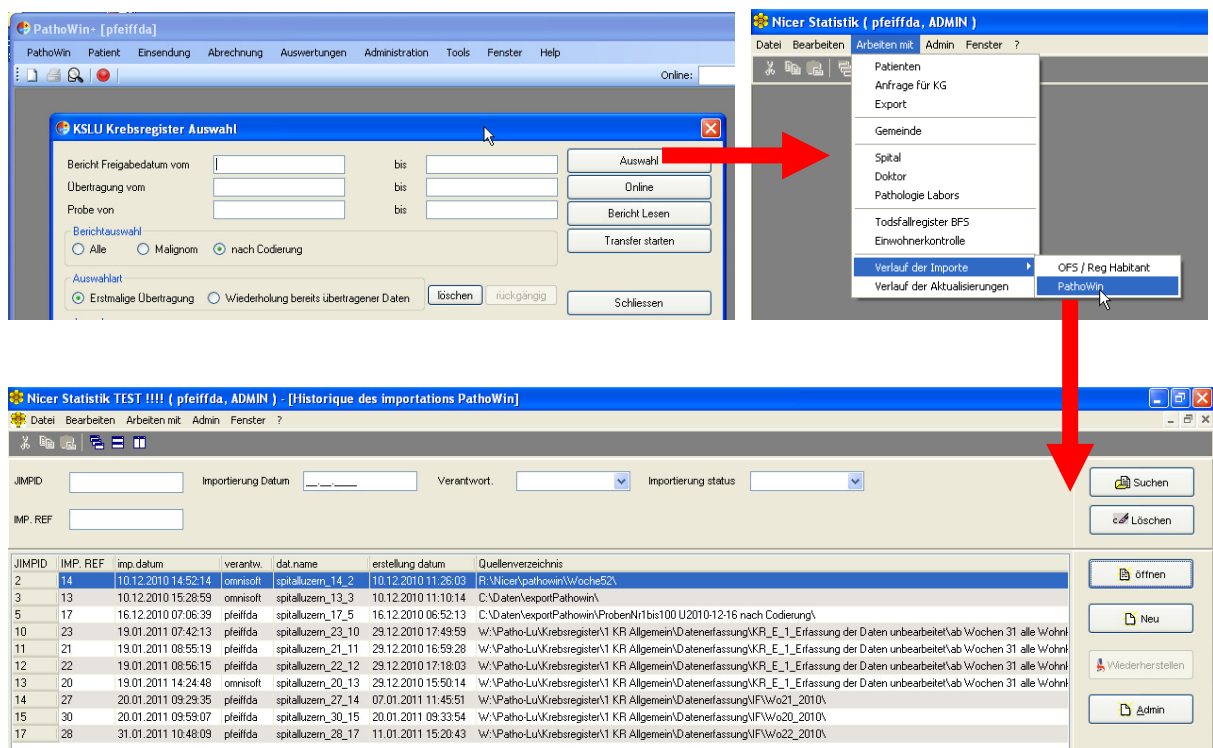


Fig. 5: Schematische Darstellung Schnittstelle Pathologie → Krebsregister

Fazit: In den nächsten Wochen und Monaten wird das vorrangige Ziel sein, durch den beschriebenen, modifizierten Prozessablauf in der Datenerfassung (in einem ersten Schritt nur Erfassen von Daten im Umfang eines Level 1, in einem zweiten Schritt bei ausgewählten Kollektiven, wie z.B. Mamma-, Dickdarm-, Lungentumoren weiteren Tumordaten ergänzen) sowie der Inbetriebnahme der Schnittstelle, die entstandene Latenz in der Datenerfassung zu vermindern.

Mit den ab diesem Jahr zusätzlich vorhandenen personellen Ressourcen sollen weitere Informationsquellen (vor allem Abteilung ICD-Codierung LUKS) für das Krebsregister besser genutzt werden, was bis heute aus Kapazitätsgründen noch nicht möglich war.

Seitens des Krebsregisters müssen weitere Anstrengungen unternommen werden, um die Zusammenarbeit mit der Klinik St. Anna zu verbessern. Wünschenswert wäre beispielsweise ein periodischer Datenaustausch mit dem medizinischen Controlling der St. Anna Klinik.

Der Rücklauf der Fragebögen, welche jeweils den behandelnden Klinikern zugestellt werden, um ergänzende Informationen zum Tumor zu erhalten, soll verbessert werden. Wie uns aus einer kleinen Umfrage bei den Klinikern bekannt ist, wird der Fragebogen als zu zeitintensiv und als zu detailliert und teils zu unübersichtlich angesehen. Das Krebsregister wird sich darum bemühen, die Fragebögen zu überarbeiten und wo möglich zu vereinfachen.

Wir möchten uns bei dieser Gelegenheit bei all jenen ganz herzlich bedanken, die uns im vergangenen Jahr mit dem Ausfüllen und Retournieren von Fragebögen wertvolle Informationen zu Tumorleiden geliefert haben!

Zur Registrierung der Kantone Ob- und Nidwalden sowie Uri sollen die involvierten Stellen (Datenschutzbeauftragte, Spitäler, Ärzte, zentrale Einwohnerkontrollen) entsprechend über die Krebsregistrierung informiert sowie die wesentlichen Datenflüsse in den nächsten Monaten etabliert werden. Erste Vorabklärungen mit dem Datenschützer der Kantone Ob- und Nidwalden, lic. iur. J. Busslinger, haben bereits stattgefunden und die Zusammenarbeit ist sehr kooperativ.
