

PRETOK IN UPORABA INFORMACIJ V REGISTRU RAKA – NAJSTAREJŠEM ZDRAVSTVENEM REGISTRU V SLOVENIJI

Tina Žagar¹, Maja Primic Žakelj¹, Vesna Zadnik¹

POVZETEK

Register raka za Slovenijo (RR) se ponaša z dolgim in kakovostnim delovanjem, saj je eden najstarejših populacijskih registrov v Evropi. Ustanovljen je bil leta 1950 na Onkološkem inštitutu v Ljubljani kot posebna služba za zbiranje in obdelavo podatkov o vseh novih primerih raka (incidenci) in o preživetju bolnikov z rakom. Prijavljanje raka je v Republiki Sloveniji obvezno in predpisano z zakonom. Zbrani podatki so podlaga za ocenjevanje bremena rakavih bolezni v državi, za načrtovanje in ocenjevanje onkološkega varstva na področju primarne in sekundarne preventive, diagnostike, zdravljenja in rehabilitacije ter za klinične in epidemiološke raziskave v Sloveniji in v sklopu širših mednarodnih raziskav.

V RR se trudimo, da bi bila registracija čim bolj popolna in da bi bili zbrani podatki čim bolj zanesljivi, zato našo bazo redno povezujemo s sorodnimi državnimi podatkovnimi zbirkami. Centralni register prebivalstva nam pomaga z določanjem vitalnega stanja registriranih oseb; s pomočjo registra umrlih, katerega skrbnik je Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije, dopolnjujemo našo bazo in ji dodajamo vzroke smrti v RR registriranih oseb.

Ključne besede: register raka, zdravstvena podatkovna zbirka, breme raka

UVOD

Potreba po natančnejših, zanesljivejših in obsežnejših podatkih o raku na določenem področju, kot jih je mogoče dobiti na osnovi statistike umrljivosti, je privedla do ustanavljanja populacijskih registrov raka. Prvi populacijski register raka v Evropi je bil ustanovljen leta 1929 v Hamburgu, peti pa je bil slovenski, ustanovljen leta 1950. Danes deluje več kot 300 populacijskih registrov raka, ki pokrivajo okrog 5 % svetovnega prebivalstva. Zbirajo in obdelujejo podatke o incidenci, to je številu novih primerov raka na svojem področju, številu vseh, kdaj koli zdravljenih bolnikov (prevalenca)

in novih primerov raka na svojem področju, številu vseh, kdaj koli zdravljenih bolnikov (prevalenca) in o njihovem preživetju. Ustanavljanje registrov je omogočilo pridobivanje natančnejših podatkov o bremenu raka in usmerjanje nadaljnjega razvoja onkološke epidemiologije v drugi polovici 20. stoletja.

V prispevku se bomo osredotočili na pretok podatkov in informacij med Registrom raka za Slovenijo (RR) in okoljem. Predvsem si bomo ogledali povezovanje RR z ostalimi registri ter slovenskimi in mednarodnimi podatkovnimi bazami.

PRIDOBIVANJE PODATKOV

Prijavljanje raka je v Republiki Sloveniji (RS) obvezno in predpisano z zakonom (Ur. l. SRS, št. 10/50, št. 29/50, št. 14/65, št. 1/80, št. 45/82, št. 42/85; Ur. l. RS, št. 9/92 in št. 65/00) že od ustanovitve leta 1950 na Onkološkem inštitutu v Ljubljani (5). Namen RR je določen v Zakonu o zbirkah podatkov s področja zdravstva in zdravstvenega varstva (ZZPPZ) (Zbirke podatkov, ki vsebujejo osebne podatke) pod zaporedno številko IVZ 25 (14): »Obdelovanje podatkov o incidenci in preživetju bolnikov z rakom. Spremljanje, načrtovanje in vrednotenje onkološkega varstva, osnova za epidemiološke in klinične študije.« RR mora vse podatke trajno hraniti (14).

Podatke o bolnikih z rakom v RR sporočajo javnozdravstveni zavodi ter druge pravne in fizične osebe, ki opravljajo zdravstveno dejavnost v Sloveniji, s pomočjo posebne prijavnice rakave bolezni (14). Praviloma prijavnice pošiljajo zdravniki iz bolnišnic takrat, ko je diagnoza dokončno potrjena. Redko prijavijo bolezen splošni zdravniki; večinoma takrat, če bolnik odkloni specifično zdravljenje ali pa je bolezen tako napredovala, da specifično zdravljenje ne bi bilo učinkovito. Zbirajo se naslednji osebni podatki (13, 14):

- *identifikacijski podatki:* enotna matična številka občana (EMŠO), ime in priimek, dekliški priimek, prebivališče;
- *podatki o bolezni:* datum ugotovitve sedanjega raka, zaporedno število sedanjega raka, lokacija raka,

¹Epidemiologija in registri raka, Onkološki inštitut Ljubljana, Zaloška 2, 1000 Ljubljana

histološka oz. citološka diagnoza, stadij po TNM ali drugi ustrezni klinični klasifikaciji, opredelitev stadija po vseh preiskavah, način diagnoze;

- *podatki o zdravljenju*: bolnišnica, oddelek, številka popisa, vzrok sprejema, datum sprejema, predhodno zdravljenje sedanjega raka, način zdravljenja med sedanjo hospitalizacijo, datum pričetega zdravljenja;
- *vitalno stanje bolnika*: datum odpusta oz. smrti, stanje ob odpustu iz zdravstvene ustanove, podatki o obdukciji, podatki na Zdravniškem potrdilu o vzroku smrti (ZPS).

V RR se veliko pozornosti posveča popolnosti in natančnosti podatkov. V ta namen se baza redno povezuje s sorodnimi državnimi podatkovnimi zbirkami, kot določa ZZPPZ pod zaporedno številko IVZ 25 (14). Centralni register prebivalstva štirikrat na leto sporoči vitalno stanje oseb, registriranih v RR. Enkrat letno Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije (IVZ) pošlje v RR informacije iz vseh tistih ZPS, pri katerih je kot osnovni vzrok smrti navedena katera od rakavih bolezni (13).

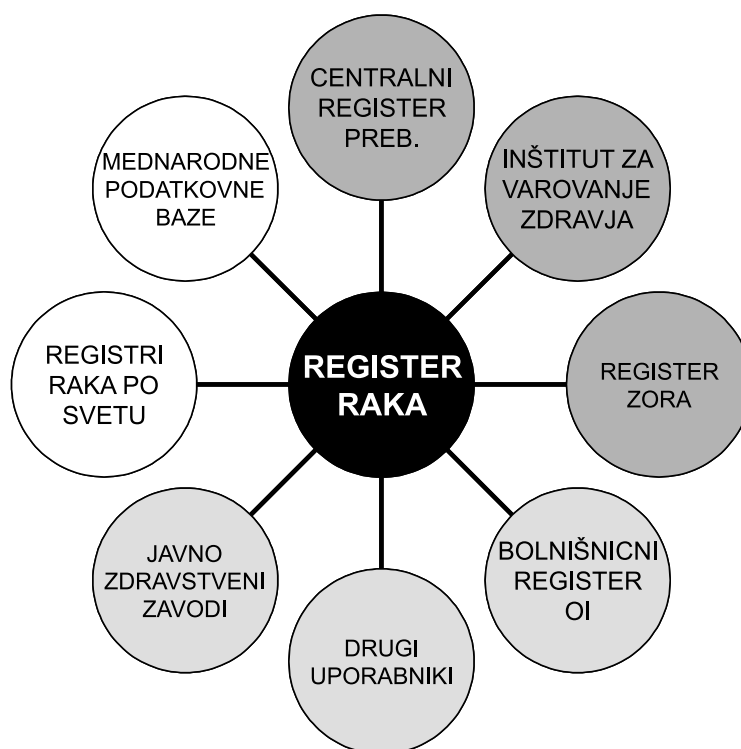
Zbrani podatki se uporabljajo v znanstvene in pedagoške namene, predvsem pa so že vsa leta osnova za načrtovanje onkološkega zdravstvenega varstva v Sloveniji. RR pošilja letna poročila in druge tiskane publikacije vsem izvajalcem zdravstvene dejavnosti v Sloveniji in tujim registrom raka. Podatki o bremenu raka v Sloveniji pa so tudi stalno dostopni na medmrežju.

Kakovost in popolnost registracije omogočata vključevanje podatkov RR v številne mednarodne podatkovne baze, kot so EUROCCARE, EUROCCIM, GLOBOCAN, CIV, ACCIS, idr. Na ta način lahko primerjamo stanje v onkološkem zdravstvenem varstvu pri nas s tistim v tujini ter tako izpostavimo področja, kjer smo uspešni oziroma tista, na katerih bi lahko postorili še kaj več. Pretok podatkov in informacij v in iz RR je prikazan na sliki 1.

CENTRALNI REGISTER PREBIVALSTVA

Populacijski registri, med katere spada RR, se trudijo, da registrirajo vse primere raka znotraj svoje natančno opredeljene populacije. Tako so v analize, ki jih izvaja RR, vključeni bolniki, zboleli za rakom od leta 1950 dalje s stalnim prebivališčem na območju RS, ne glede na to, kje so bolniki zdravljeni. Vse osebe, registrirane v bazi RR, imajo podatek o stalnem prebivališču. Za preverjanje natančnosti teh podatkov poleg podatkov s prijavnice uporabljamo tudi podatke, katerih vir je CRP.

Načeloma ne dobivamo podatkov za prebivalce RS, če so bili zdravljeni v tujini. Ocenjujemo, da je delež takih bolnikov zelo majhen. V Sloveniji se zdravi približno 5 % bolnikov, ki nimajo stalnega prebivališča v Sloveniji; take bolnike sicer deloma registriramo, vendar jih ne vključimo v letna poročila in ostale analize.

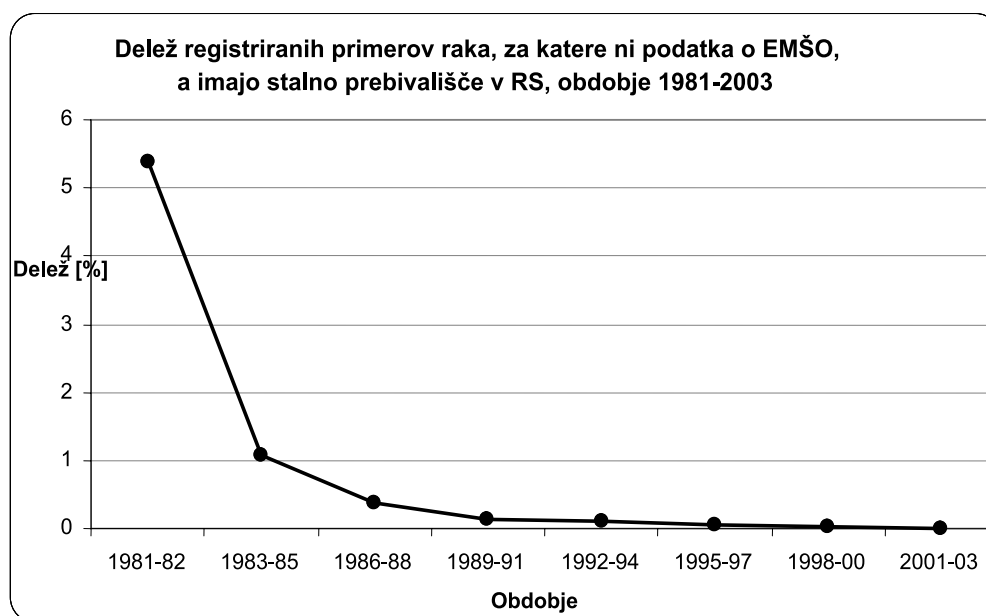


Slika 1: Shema pretoka podatkov in informacij med Registrom raka za Slovenijo in ostalimi registri (temnosivo ozadje), izvajalci zdravstvene dejavnosti v RS (svetlosivo ozadje) in v tujini (belo ozadje).

Za preprečevanje podvojenih vnosov je ključnega pomena vodenje vseh bolnikov po EMŠO, ki ga dobimo pri uparjanju baze s CRP. Nekatere registrirane osebe EMŠO nimajo, ker niso stalni prebivalci RS. Delež registriranih oseb z rakom, za katere RR nima podatka o EMŠO, se letno zelo spreminja in ima oster preskok leta 1985, ko je začel delovati CRP. Oseb, za katere tega podatka nimamo, je v zadnjih letih malo (slika 2); vseh prijavljenih novih primerov raka na območju RS, ki so zboleli v zadnjih treh prikazanih letih 2001-03, je npr. 29.336, vendar podatek EMŠO manjka samo pri dveh primerih (stanje v bazi na dan 13. november 2006).

Podatke o vzrokih smrti RR uporabi na dva načina: poleg tega, da dobi vzroke smrti za že registrirane osebe, RR na podlagi teh podatkov tudi ocenjuje popolnost baze.

Ker je vedno nekaj primerov, ki jih zdravstvena služba ne prijavi, v RR preverimo, katere osebe iz dobljenih ZPS v bazi še niso registrirane. Odstotek primerov, registriranih le na osnovi zdravniških poročil o vzroku smrti, je eno od osnovnih meril kakovosti podatkov registrov raka. Razčiščevanju vzrokov, zakaj ti primeri niso prijavljeni, posvečamo posebno pozornost. RR o umrlih poizveduje v bolnišnicah in drugih JZZ, da zanje dobi manjkajoče



Slika 2: Delež registriranih oseb z rakom, za katere ni podatka o EMŠO, a imajo stalno prebivališče v RS, po posameznih letih. Podatki na dan 13. november 2006.

Za izračun preživetja bolnikov, kar je ena od pomembnih nalog RR, potrebujemo vitalno stanje bolnikov. Ta podatek štirikrat na leto dobimo iz CRP za vse osebe iz baze RR, za katere imamo podatek, da so še žive. Oseba je lahko živa, mrtva ali izgubljena. Ko je CRP začel delovati, se je delež izgubljenih oseb zmanjšal in za zadnje desetletje znaša samo 0,2 % (5). Ta delež je primerljiv z deleži v registrih, ki so sodelovali v študiji EURO CARE III, kjer je od skupno več kot dva milijona primerov, ki so bili registrirani v letih 1990-94, 0,7 % izgubljenih v manj kot štirih letih po diagnozi (1).

INŠTITUT ZA VAROVANJE ZDRAVJA

IVZ na podlagi svoje zbirke podatkov o umrlih osebah (IVZ 46: Zdravniško poročilo o umrli osebi) enkrat letno posreduje RR podatke iz tistih ZPS, na katerih je osnovni vzrok smrti iz območja šifer (podrobna šifra MKB-10) poglavja o malignih neoplazmah (14). MKB-10 je kratica za 10. revizijo Mednarodne klasifikacije bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene.

prijave. Za ilustracijo si pogledimo konkretni primer povezave baz RR in IVZ leta 2004, ko smo dobili podatke o umrlih za rakom 2003 (skupaj 5058 smrti). Pri povezavi podatkov s prijavi v RR, se je izkazalo, da za 949 oseb, ki so imeli na ZPS šifriran osnovni vzrok smrti rak, v RR nismo imeli prijave; 507 od teh je umrlo v bolnišnicah. Za te primere smo pisno zaprosili bolnišnice za dodatne podatke o bolezni. Za vse, ki so umrli doma, za dodatne podatke zaprosimo območne patronažne službe. Prav tako raziskujemo primere, ko se diagnoza v bazi RR ne ujema z diagnozo ob smrti. Takih primerov je bilo v letu 2003 630. Velikokrat se izkaže, da je imel pokojni še drugega raka, ki še ni prijavljen v RR. Prav omenjene dodatne poizvedbe so poglavitni razlog, da naše letno poročilo izhaja z dve- do triletno zamudo, vendar s popolnejšimi podatki. Tiste osebe, za katere dodatnih podatkov ni mogoče dobiti, imajo v bazi RR posebno oznako, da so registrirane samo na podlagi ZPS.

Podatki o umrlih in o vzrokih smrti, ki jih ima IVZ, so uradni podatki. Te podatke objavlja RR v svojih letnih

poročilih. Uporabljajo jih mednarodne študije (npr. EURO CARE) in podatkovne baze (npr. GLOBOCAN). Vendar ima o posamezni osebi RR veliko več informacij tudi iz več različnih virov. Na podlagi teh informacij, ki jih IVZ ne zbira, se v RR odločimo, ali je oseba res imela raka in katerega. Podatki v RR se zato razlikujejo od podatkov v bazi umrlih na IVZ, kar še posebej velja za natančnost podatka o mestu raka. Število umrlih se v obeh bazah razlikuje tudi zaradi različnih definicij populacije; RR v svojo bazo ne vključuje oseb, ki so sicer umrle na območju Slovenije, vendar ob smrti nimajo v njej prijavljenega stalnega prebivališča. Zato je v zadnjem desetletju v bazi RR vodenih od 2,7 % manj umrlih (Tabela 1) za posledicami raka, kot jih imajo registriranih v bazi umrlih na IVZ. Ali z drugimi besedami, skladnost med registroma približno je 97,3 % za celotno 10-letno obdobje 1994-2003.

Tabela 1: Razlika med številom umrlih za rakom v bazi umrlih IVZ in v bazi RR za desetletno obdobje 1994-2003 na dan 30. november 2006.

	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003
Umrljivost IVZ	4461	4578	4548	4790	4715	4784	4752	4813	4978	5058
Umrljivost RR	4319	4468	4427	4651	4558	4679	4627	4695	4839	4940
Razlika	142	110	121	139	157	105	125	118	139	118
Delež [%]	3,2	2,4	2,7	2,9	3,3	2,2	2,6	2,5	2,8	2,3

Register raka na Norveškem je leta 1994 v svojem letnem poročilu (2) objavil rezultate študij, ki so primerjale skladnost registrov raka in registrov umrlih v več državah. Danska poroča, da je skladnost med registroma 86,2 %. Na Švedskem je ta delež 87 % in za ZDA 82,7 %. Najvišjo skladnost ima Norveška, 97,1 % za obdobje 1986-91, kar je rezultat redne obojestranske izmenjave informacij z namenom izboljšati popolnost in veljavnost obeh registrov.

Izpopolnjevanje baze RR s podatki o umrlih za rakom pa ne more v celoti nadomestiti prijavljanja novih primerov ob diagnozi. Zdravljenje bolnikov z rakom se stalno izboljšuje, zato se delež ozdravljenih bolnikov povečuje; ozdravljeni ob smrti nimajo navedenega raka kot osnovni vzrok smrti na ZPS. Če se prijavljanje novih bolnikov ne bo izboljšalo, lahko z izboljševanjem rezultatov zdravljenja pričakujemo postopno upadanje popolnosti registracije.

Ob vsem tem moramo biti pozorni tudi na kakovost podatkov o umrlih. Ta je odvisna od tega, ali je osnovni vzrok smrti pravilno postavljen (natančnosti mrliškega oglednika pri izpolnjevanju ZPS), ali je pravilno kodiran (sistema za kodiranje osnovnega vzroka smrti) in od popolnosti baze umrlih, katere skrbnik je IVZ. Za ilustracijo si pogledajmo rezultate skupne raziskave RR in IVZ, v kateri so raziskovali pravilnost podatkov o umrljivosti za rakom na materničnem vratu (9). V obdobju 1985-1999 je bilo uradno 878 smrti zaradi raka na

materničnem vratu. S primerjavo z RR so ugotovili, da je za posledicami tega raka umrlo 87,7 % bolnic, ki so prijavljene v bazo RR. Če upoštevamo vse pravilno ugotovljene smrti za rakom na materničnem vratu in vse napačno klasificirane smrti zaradi raka na materničnem telesu ali zaradi neopredeljenega raka na maternici na ZPS, potem je popravljeno število smrti zaradi raka na materničnem vratu 1106.

BOLNIŠNIČNI REGISTER RAKA ONKOLOŠKEGA INŠTITUTA LJUBLJANA

Bolnišnični register raka Onkološkega inštituta Ljubljana (OD) je služba za zbiranje podatkov o bolnikih z

rakom, ki so se kdaj zdravili na OI, za potrebe OI. Bolnišnični register, ki naj bi ga po mednarodnih priporočilih imel vsak nacionalni onkološki inštitut, omogoča podroben pregled nad vsemi bolniki, zdravljenimi na inštitutu, ne glede na njihovo stalno prebivališče (13).

RR iz Bolnišničnega registra OI dobi približno polovico vseh dobljenih prijavnih (49 % prijavljenih v letu 2002 (5)), saj je večina bolnikov med svojim zdravljenjem napotena na dodatno zdravljenje prav na OI. To ne velja za bolnike, ki imajo enostavno ozdravljivo vrsto raka, za bolnike, ki so zdravljenje odklonili, in za bolnike, pri katerih je bolezen tako napredovala, da je ni več smiselno zdraviti. Bolnišnični register OI pripomore k popolnosti in kakovosti baze RR, saj ima zaposleni dve medicinski sestri, ki v informacijskem sistemu OI pregledujeta vse zapise o bolnikih, diagnozah in zdravljenih ter posredujejo RR podatke o tistih bolnikih, ki imajo raka. Ker sta medicinski sestri posebej usposobljeni za to delo, so podatki pogosto bolj popolni in natančni kot na prijavnih, ki jih RR dobi od ostalih JZZ.

MEDNARODNE PODATKOVNE ZBIRKE IN RAZISKAVE

Incidenca raka je po svetu zelo različna, za raziskovanje teh razlik pa so ključni kakovostni podatki

registrov raka z raznih svetovnih področij. Prav zato so bili in so naši podatki o incidenci raka zanimivi tudi za svet. Podatki za leta 1956-60, 1961-65, 1968-72, 1973-76, 1978-81, 1982-87, 1988-92 in 1993-97 so objavljeni tudi v vseh osmih zvezkih knjige Rak na petih kontinentih (CIV) (8), ki jo izdaja IARC. Preživetje slovenskih bolnikov je obdelano tudi v mednarodnih študijah EUROCORE II in EUROCORE III (1).

Ker vsi registri ne pokrivajo celotnega področja držav, pač pa samo nekatere regije, je dodaten vir podatkov za ocenjevanje bremena raka podatkovna zbirka GLOBOCAN (4). Vsebuje podatke o incidenci, umrljivosti in prevalenci za 26 lokacij raka v državah iz vseh svetovnih področij. Gre za ocene, ki izhajajo iz razpoložljivih podatkov o incidenci, umrljivosti in preživetju bolnikov z rakom v posameznih državah. Pomembna je zato, ker omogoča oceno bremena raka za večino sveta. Zadnja izdaja, kjer so tudi podatki za Slovenijo, je bila posodobljena leta 2004, ima pa podatke za leto 2002.

Podatkovna zbirka EUROCIM (3) je nastala v Evropski mreži registrov raka (angl. European Network of Cancer Registries ali s kratico ENCR) in združuje podatke o incidenci raka iz evropskih registrov in umrljivosti iz banke podatkov Svetovne zdravstvene organizacije za daljše obdobje, zato omogoča tudi analizo časovnih trendov. Poleg podatkov je vključena programska oprema, ki omogoča dodatne statistične analize. Zbirka je namenjena registrom, po dogovoru pa morajo biti v vseh objavah navedeni tudi registri, ki so prispevali podatke.

Rak pri otrocih je redka bolezen, saj predstavlja le okrog 1 % vseh rakavih bolezni. Ker je število primerov majhno, je v posameznih državah težko proučevati te bolezni. Zato je v Evropi nastal projekt ACCIS (10), kjer se zbirajo in obdelujejo podatki o raku pri otrocih (stari 0-14 let) in mladostnikih (stari 15-19 let). V podatkovni zbirki so podatki 80 populacijskih registrov raka, ki pokrivajo približno polovico otrok in četrtno adolescentov v 35 evropskih državah. V bazi je trenutno več kot 160.000 primerov, ki so zboleli v letih 1970 do 2001. Izsledki analize, objavljene konec leta 2004 kažejo, da se obolenje za rakom med otroki in mladostnikih zmeroma povečuje, tako pri otroških levkemijah kot pri limfomih pri mladostnikih, pa tudi pri vseh drugih rakavih boleznih (11). Povečanje pomeni 11 dodatnih rakov na milijon otrok na desetletje in 23 dodatnih rakov na milijon mladostnikov na desetletje. Za ta porast je težko najti enotno razlago. K temu lahko prispevata povečevanje porodne teže in okužbe. Seveda bodo za razjasnitev potrebne še nadaljnje raziskave. Pomembna ugotovitev je tudi, da se preživetje otrok povečuje, podobno kot pri odraslih pa je boljše na zahodu kot vzhodu.

ZAKLJUČEK

Registracija raka v Sloveniji ima bogato tradicijo. Podatki v RR so kakovostni in dokaj popolni, kar je rezultat truda vseh zaposlenih in učinkovitega sodelovanja z ostalimi registri in podatkovnimi bazami v Sloveniji. Zavedati pa se moramo, da je kakovost in natančnost podatkov odvisna predvsem od kakovosti virov. Z vse večjo informatizacijo zdravstvenega sistema pa se tudi za RR odpirajo nove možnosti pridobivanja podatkov tako iz zdravstvenih virov kot tudi od drugod.

V službi Epidemiologija in registri raka se bomo še naprej trudili, da bomo čim bolj spremljali breme raka ter sodelovali s podatki in raziskovanjem na vseh področjih programa nadzora raka v Sloveniji, pa tudi pri iskanju novih ali preverjanju že znanih dejavnikov tveganja, ki povzročajo raka.

VIRI IN LITERATURA:

1. Berrino F., Capocaccia R., Coleman MP, Esteve J, Gatta G, Hakulinen T, et al. (Eds): Survival of Cancer Patients in Europe: the EUROCORE-3 Study. *Ann Oncol*, 2003, 14 (5): 14-27.
2. Cancer in Norway 1992. Oslo: Institute for Epidemiological Cancer Research, 1994, str. 20-30.
3. European Network of Cancer Registries. EUROCIM version 4.0. European incidence database V2.4. Lyon, 2001.
4. Ferley J., Bray F., Pisani P. in Parkin D.M.: GLOBOCAN 2002. Cancer incidence, mortality and prevalence worldwide. IARC Cancer Base No. 5, version 2.0. Lyon: IARC Press, 2004.
5. Incidenca raka v Sloveniji 2003. Ljubljana: Onkološki inštitut, 2006. 80 str.
6. Jensen O.M., Parkin D.M., Maclennan R. et al. (Eds): Cancer Registration: Principles and Methods. IARC Scientific Publications No. 95. Lyon: IARC Press, 1991, str. 101-108.
7. Parkin D.M., Bray F., Ferlay J. in Pisani P.: Global Cancer Statistics, 2002. *CA Cancer J Clin*, 2005, 55, 74-108.
8. Parkin D.M., Whelan S.L., Ferlay J. et al. (Eds): Cancer Incidence in Five Continents, Volume VIII. IARC Scientific Publications No. 155. Lyon: IARC Press, 2002, str. 1-34 in 57-74.
9. Primic Žakelj M., Pompe Kirn V., Škrlec F. in Šelb J.: Can we rely on cancer mortality data? Checking the validity of cervical cancer mortality data for Slovenia. *Radiol Oncol*, 2001, 35 (4): 243-247.
10. Steliarova-Foucher E., Berrino F., Coebergh J.W. et al.: ACCISpss 1.01 software for analysis and presentation of data on incidence and survival of children and adolescents in Europe. Lyon: ENCR, 2002.
11. Steliarova-Foucher E., Stiller C., Kaatsch P. et al.: Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and

- adolescents in Europe since the 1970s (the ACCIS project): an epidemiological study. *Lancet*, 2004, 364, 2097-2105.
12. Steward B.W. in Kleihues P. (Eds): *World Cancer Report*. Lyon: IARC Press, 2003, str. 11-20.
13. Škrlec F.: *Racionalizacija dela v Registru raka za Republiko Slovenijo*. Diplomsko delo. Kranj: Fakulteta za organizacijske vede, 1999. 52 str.
14. *Zakon o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva*. Uradni list RS, št. 65/00.