

1.02 Pregledni znanstveni članek

UDK 930.25:616-006(497.4)"1950/..."(083.86)

Prejeto: 12. 1. 2018

Register raka Republike Slovenije

MAJA PRIMIC ŽAKELJ

dr., dr. med., specialistka epidemiologije in javnega zdravja
Epidemiologija in register raka, Onkološki inštitut Ljubljana
Zaloška 2, SI-1000 Ljubljana
e-mail: mzakelj@onko-i.si

VESNA ZADNIK

izr. prof. dr., dr. med., specialistka javnega zdravja
Epidemiologija in register raka, Onkološki inštitut Ljubljana
Zaloška 2, SI-1000 Ljubljana
e-mail: vzadnik@onko-i.si

TINA ŽAGAR

dr., univ. dipl. fiz.
Epidemiologija in register raka, Onkološki inštitut Ljubljana
Zaloška 2, SI-1000 Ljubljana
e-mail: tzagar@onko-i.si

Izvleček

Register raka Republike Slovenije (RRRS) je eden najstarejših populacijskih registrov raka v Evropi in najstarejša zbirka zdravstvenih podatkov v Sloveniji. Podatki o bolnikih z rakom in njihovi bolezni ter zdravljenju se zbirajo, obdelujejo, prikazujejo in arhivirajo redno od leta 1950 na Onkološkem inštitutu Ljubljana (OIL). Danes RRRS hrani že skoraj 400 t. m. dokumentov, ki imajo pravni status arhivskega gradiva. Register vse bolnike spremlja do smrti, tako lahko poleg incidence prikaže tudi preživetje bolnikov in prevallenco. Ti podatki so skupaj s podatki o umrljivosti osnova za spremljanje, načrtovanje in vrednotenje onkološkega varstva v državi ter podlaga za epidemiološke in klinične raziskave. Ključni podatki RRRS so od leta 2010 elektronsko dostopni na spletišču SLORA, ves čas pa jih objavljamo v rednih letnih poročilih, obdobjnih specifičnih raziskavah ter domačih in mednarodnih člankih.

Ključne besede:

rak, register, arhivsko gradivo, epidemiološki kazalniki, zdravstveni informacijski sistem

Abstract

CANCER REGISTRY OF SLOVENIA

The Cancer Registry of Slovenia (hereinafter the Registry) is one of the oldest population-based registries in Europe and the oldest collection of medical records in Slovenia. Data on cancer patients and their disease and treatment have been collected, processed, shown, and archived regularly since 1950 at the Institute of Oncology in Ljubljana (hereinafter OIL). Today, the

Key-words:

Cancer, register, archival material, epidemiological indicators, clinical information system

Registry keeps almost 400 m of documents that have legal status of archival material. The Registry monitors patients until their death, thus it can show incidence as well as survival and prevalence. Together with mortality data, this data presents the baseline for monitoring, planning, and evaluating oncological care in the state, and the forum for epidemiological and clinical research. Key data of the Registry are from 2010 and electronically accessible on the SLORA website, while they are regularly published in annual reports, period-specific research, and domestic and international articles.

Uvod

Za spremljanje najpomembnejših zdravstvenih pojavov oziroma za prikaz osnovnih zdravstvenih kazalnikov ima večina razvitih držav vzpostavljen rutinski sistem zbiranja podatkov. Proces zbiranja in obdelave teh podatkov imenujemo registracija, osrednjo podatkovno zbirko, ki vsebuje podatke o določeni kategoriji enot, pa register.¹ Registri raka zbirajo in obdelujejo podatke o bolnikih s to boleznijo. Glede na populacijo, ki jo pokrivajo, jih delimo na populacijske in bolnišnične. Populacijski registri zbirajo, arhivirajo, obdelujejo in interpretirajo podatke o raku v natančno opredeljeni populaciji določenega območja. Bolnišnični registri zbirajo podatke o bolnikih z rakom, ki so bili obravnavani v določeni bolnišnici za potrebe te ustanove, posredujejo pa jih tudi populacijskemu registru.

Register raka Republike Slovenije (RRRS) je eden najstarejših populacijskih registrov raka v Evropi, na Onkološkem inštitutu Ljubljana (OIL) deluje že skoraj 70 let. Leta 1950 ga je ustanovila in do leta 1975 vodila pokojna profe-

Tabela 1: Seznam populacijskih registrov raka, ustanovljenih pred letom 1955 (povzeto po Wagnnerju)

Država (regija)	Leto ustanovitve	Prijavljanje
Nemčija (Hamburg)	1929	Neobvezno
ZDA (New York State)	1940	Obvezno po zakonodaji
ZDA (Connecticut)	1941 *	Obvezno po zakonodaji od 1971
Danska	1942	Obvezno po zakonodaji od 1987
Kanada (Saskatchewan)	1944	Obvezno po zakonodaji
Anglija in Wales (SZ regija)	1945	Neobvezno
Anglija in Wales (Liverpool)	1948	Neobvezno
Nova Zelandija	1948	Obvezno po zakonodaji
Kanada (Manitoba)	1950	Neobvezno
Slovenija	1950	Obvezno po zakonodaji
Kanada (Alberta)	1951	Obvezno po zakonodaji
ZDA (El Paso)	1951	Neobvezno
Madžarska (Szabolcs, Miskolc, Vas)	1952	Obvezno po zakonodaji
Norveška	1952	Obvezno po zakonodaji
Bivša Sovjetska zveza	1953	Obvezno po zakonodaji
Bivša Nemška demokratična republika	1953	Obvezno po zakonodaji
Finska	1953	Obvezno po zakonodaji od 1961
Islandija	1954	Neobvezno

* naknadno so za nazaj registrirali primere od leta 1935

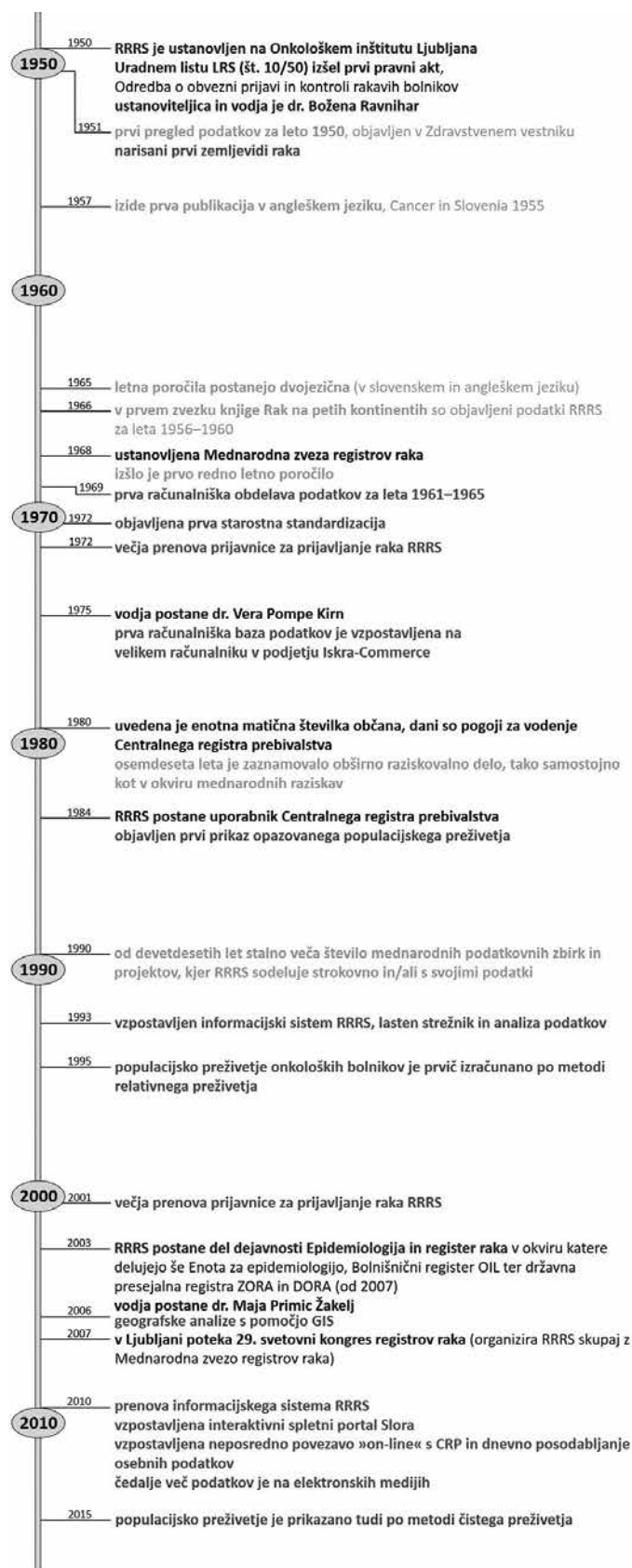
¹ Schlamberger: Registrsko jedro podatkovnega modela države, str. 457–464.

sorica dr. Božena Ravnihar. Zgodovinski pregled Wagnerja² kaže, da je bil slovenski register raka ustanovljen kot deseti med vsemi populacijskimi registri na svetu, kot prvi v Evropi in tretji na svetu med tistimi, ki je z obveznim prijavljanjem pokrival celotno geografsko področje neke populacije (tabela 1). RRRS je tudi najstarejša zbirka zdravstvenih podatkov na populacijski ravni v Sloveniji.

Leta 1975 je vodenje RRRS prevzela profesorica dr. Vera Pompe - Kirn. Od leta 2003 je RRRS z Enoto za epidemiologijo posebna dejavnost OIL, ki deluje pod vodstvom dr. Maje Primic Žakelj. V njej delujejo še bolnišnični register OIL, državni register za vodenje in spremljanje organiziranega presejalnega programa za raka materničnega vratu (ZORA) in od leta 2007 informacijski sistem za vabljenje žensk in za epidemiološko spremljanje organiziranega presejalnega programa za raka dojk (DORA). Slika 1 prikazuje pomembne časovne mejnike v delovanju RRRS od njegove ustanovitve do danes.

V RRRS se zbirajo, shranjujejo in obdelujejo podatki o vseh novih primerih raka med prebivalci s stalnim prebivališčem v Sloveniji, incidenti. Register vse bolnike spremlja do smrti, tako lahko analizira tudi preživetje bolnikov in prevalenco, to je število vseh bolnikov, ki so bili živi na izbrani datum, ne glede na to, kdaj so zboleli. Ti podatki so skupaj s podatki o umrljivosti, ki jih zbira in obdeluje Nacionalni inštitut za javno zdravje, osnova za ocenjevanje bremena rakavih bolezni v državi.

Podatki RRRS so pomembni za načrtovanje in ocenjevanje onkološkega varstva na področju primarne in sekundarne preventive, diagnostike, zdravljenja in rehabilitacije, za načrtovanje zmogljivosti in sredstev, potrebnih za obvladovanje rakavih bolezni; dragoceni so tudi za klinične in epidemiološke raziskave v Sloveniji in širših mednarodnih raziskavah ter za vrednotenje učinkovitosti presejalnih programov za raka. Danes vemo, da je uspešnost in učinkovitost prizadevanja zdravstvene politike in služb zdravstvenega varstva za obvladovanje raka mogoče objektivno ovrednotiti le z ustreznimi podatki o bremenu te bolezni in njegovem spreminjanju v času. Samo podatki o tem, koliko sredstev je namenjenih raznim programom, še zlasti pa bolnikom tako vsečnim dragim biološkim zdravilom, namreč še ne potrjujejo, da so ta sredstva učinkovito porabljena in da imajo za posledico boljše zdravje prebivalstva.



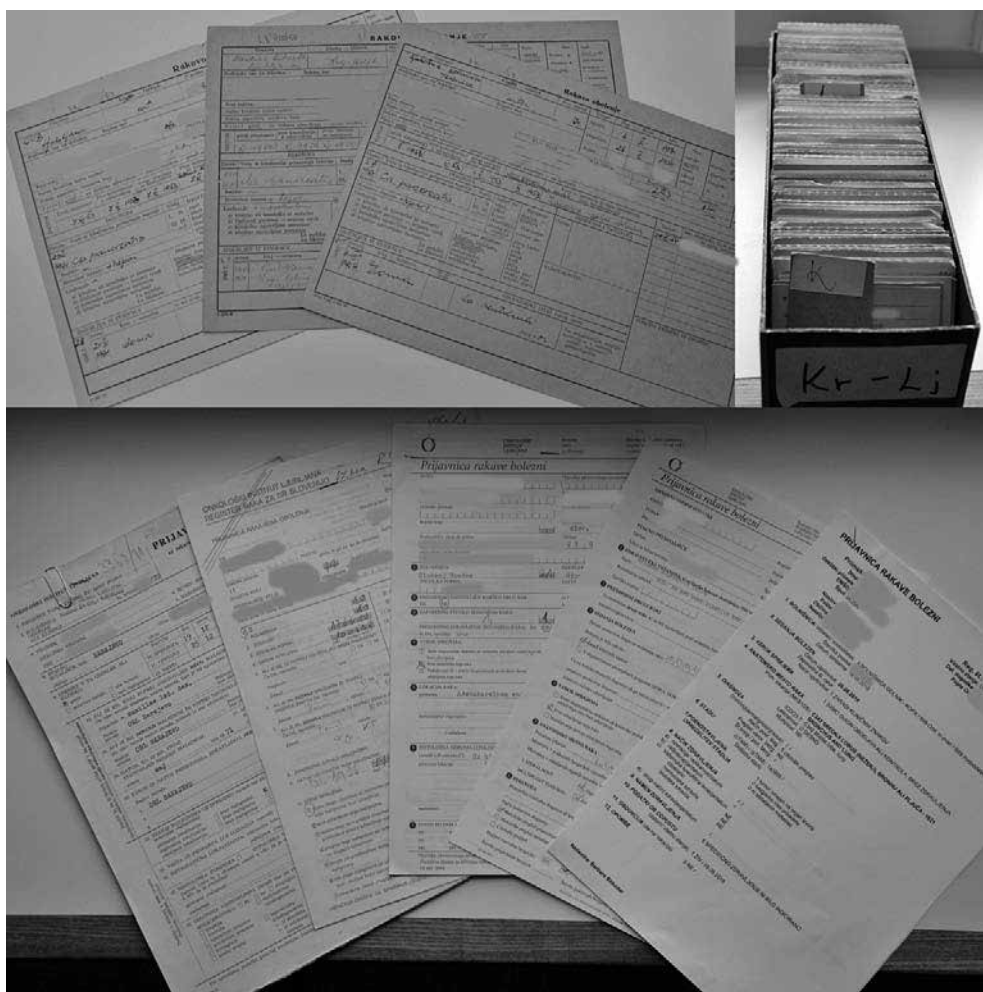
Časovni trak mejnikov v razvoju RRRS.

² Wagner: History of cancer registration, str. 3–6.

Začetki registracije bolnikov z rakom v Sloveniji in razvoj RRRS do današnjih dni

Za vzpostavitev vsake zdravstvene podatkovne zbirke je potrebna pravna podlaga. Za ureditev registracije bolnikov z rakom v Sloveniji je že 21. 3. 1950 v Uradnem listu LRS (št. 10/50) izšel prvi pravni akt, Odredba o obvezni prijavi in kontroli rakavih bolnikov. Sledilo mu je več dopolnil (Ur. l. SRS, št. 14/65, št. 1/80, št. 45/82, št. 42/85; Ur. l. RS št. 9/92, št. 65/00 in št. 47/15). Predhodnica prve odredbe je bila Okrožnica z navodili o prijavljanju rakavih obolenj in ustanovitev službe za obvezno prijavljanje rakavih obolenj LRS, ki jo je izdalo Ministrstvo za ljudsko zdravstvo LRS dne 26. 7. 1949. Po navodilih te okrožnice se prijavljajo rakava obolenja že od 1. 9. 1949 na posebnih, za to predpisanih obrazcih, ki so bili razposlani vsem bolnišnicam in klinikam.³ Skladno z okrožnico naj se podatki zbirajo v posebni nacionalni registraciji raka, namenjeni službi na OIL – registru raka.

Na OIL je že od njegove ustanovitve leta 1938 delovala ločena delovna enota, služba Zdravstvena evidenca in statistika, ki je poleg druge statistike za potrebe kliničnih raziskav inštituta zbiralala tudi podatke o bolnikih z rakom. Ko je bil leta 1950 na OIL ustanovljen državni populacijski register raka, je statistična služba prevzela tudi vse naloge, povezane z zakonsko obveznim poročanjem



Primeri različnih prijavnic rakave bolezni, ki so se skozi čas uporabljale v RRRS.

Foto: Polona Škulj.

³ Pompe – Kirn: Petdeset let dela registra raka za Slovenijo, str. 39–42.

v Register raka Republike Slovenije. Hkrati pa je bil osnovan tudi Bolnišnični register Onkološkega inštituta Ljubljana, ki na OIL deluje še danes.⁴

Prvi pregled podatkov RRRS za leto 1950 je bil objavljen v Zdravstvenem vestniku leta 1951.⁵ Takrat so našteali 1671 novih primerov, 708 moških in 963 žensk. Še dobro, da ni bilo primerov več, saj so vse kategorizirali in prešteli ročno. Podatke iz prijavnic so prepisovali na kartone (slika 2 zgoraj), ki so morali biti zloženi po točno določenem vrstnem redu, saj so se podatki za žive tudi kasneje obdobjno dopolnjevali, ob koncu vsakega koledarskega leta pa je bilo treba ponovno za vsa incidenčna leta prešteti nove primere, ločeno število umrlih in živih. V začetnih letih so bili podatki o vsakem primeru raka poleg na kartonu vzporedno zapisani tudi na manjših karticah, ki so služile indeksiranju in iskanju primerov, podobno kot so delovali sistemi za knjižnice.

V letu 1968 je izšlo prvo redno letno poročilo, ki ga je sestavljalo 6 preglednic; v eni je bilo število prebivalcev takratne SRS, v dveh so bili kazalci kakovosti, v treh pa je bila podrobneje prikazana incidenca po starosti, stadiju bolezni ob diagnozi in bolnišnicah prve diagnoze. V začetku leta 1969 je bila narejena prva računalniška obdelava podatkov o incidenci in preživetju bolnikov z rakom za leta 1961–1965. Redne sprotne računalniške obdelave takrat še niso bile mogoče. Od leta 1965 so bili podatki redno objavljani v posebnih dvojezičnih (v slovenskem in angleškem jeziku) letnih poročilih z naslovom Rak v Sloveniji (1965–1977 in 2007–2017), v vmesnem obdobju (1978–2006) pod imenom Incidenca raka v Sloveniji.⁶

V začetku šestdesetih let se je RRRS začel uveljavljati v tujini. Že leta 1957 je izšla prva publikacija v angleškem jeziku, *Cancer in Slovenia 1955*.⁷ Leta 1966 so bili podatki iz let 1956–1960 objavljeni v prvem zvezku knjige *Rak na petih kontinentih*,⁸ ki ga je začela izdajati Mednarodna agencija za raziskovanje raka, posebna agencija Svetovne zdravstvene organizacije s sedežem v Lyonu. Ponošni smo na to, da smo leta 2012 dobili posebno priznanje za to, da smo eden od le 17 registrov raka na svetu, ki je prispeval podatke za to publikacijo redno od prve izdaje do današnjih dni, trenutno v skupno 11 izdajah. Leta 1968 je bila ustanovljena Mednarodna zveza registrov raka; Slovenija je bila ob ustanovitvi sprejeta za redno članico z volilno pravico.⁹

V letu 1970 se je petim uslužbenkam RRRS pridružila še zdravnica dr. Vera Pompe Kirn. Njena naloga je bila ob rednem strokovnem svetovanju urediti priročnike za delo, opravljati analize podatkov in pisati članke. Že takrat je namreč veljalo, da mora register v čim večji meri vračati informacije vsem, ki posredujejo podatke, strokovni in laični javnosti, saj je to pogoj za njegovo utemeljitev. RRRS je kasneje vodila do upokojitve leta 2003. Dosegla je širšo prepoznavnost RRRS v svetu in objavila priznane znanstvene dosežke; postala je doktorica znanosti, redna profesorica na Medicinski fakulteti v Ljubljani, višja znanstvena svetnica ter leta 2004 tudi ambasadorica znanosti Republike Slovenije.¹⁰

Ročna obdelava podatkov v RRRS je postajala zastarela in zamudna, zato so v sedemdesetih letih začeli vzpostavljati računalniško bazo podatkov na velikem računalniku v podjetju IskraCommerce; tam je delovala od leta 1975 do 1993. Razvili so programsko opremo za obdelavo podatkov, najprej po shemi

⁴ Lindtner: *Sedem desetletij začasnosti Onkološkega inštituta v Ljubljani: 1938–2008*, str. 5; Zadnik: *Poročilo Bolnišničnega registra Onkološkega inštituta Ljubljana za leto 2014*.

⁵ Ravnihar: Statističen pregled in kratka analiza prijavljenih rakovih obolenj iz področja LRS za leto 1950, str. 264–277.

⁶ Register raka Republike Slovenije: *Rak v Sloveniji 2014*.

⁷ Pompe – Kirn: *Petdeset let dela registra raka za Slovenijo*, str. 39–42.

⁸ Doll: *Cancer incidence in five continents. Vol 1*.

⁹ Pompe – Kirn: *Petdeset let dela registra raka za Slovenijo*, str. 39–42.

¹⁰ Internetni vir: Vera Pompe – Kirn, https://sl.wikipedia.org/wiki/Vera_Pompe_Kirn. Pridobljeno, 12. 1. 2018.

letnih poročil, kasneje še za dodatne analize. Osemdeseta leta je zaznamovalo obširno raziskovalno delo, tako samostojno kot v okviru mednarodnih raziskav. Tehnološko je bil pomemben začetek sodelovanja s Centralnim registrom prebivalstva (CRP). Kot je takratna vodja Irena Tršinar v svojem predavanju poudarila na 29. svetovnem kongresu registrov raka (v Ljubljani ga je od 18. do 21. 9. 2007 organiziral ravno RRRS skupaj z Mednarodno zvezo registrov raka), je RRRS eden najstarejših in najbolj hvaležnih uporabnikov CRP, ki njihove podatke uporablja že od leta 1984.¹¹ S pomočjo CRP je RRRS poleg preostalih osebnih podatkov začel beležiti tudi EMŠO (enotno matično številko občana) in se s tem izognil številnim napakam in podvojenim beleženjem bolnikov z enakimi, podobnimi ali nečitljivimi imeni in priimki. To sodelovanje je omogočilo tudi spremljanje vitalnega stanja bolnikov (ali je oseba živa, mrtva ali izgubljena iz CRP, na primer zaradi selitve v drugo državo), saj je datume dogodkov posredoval CRP, ključ za povezovanje obeh baz podatkov pa je ravno EMŠO. Tako zamudno poizvedovanje o vitalnem stanju bolnikov pri patronažni službi ni bilo več potrebno, podatek o vitalnem stanju, pridobljen iz CRP, pa je veliko zanesljivejši. V začetku je povezava podatkov obeh registrov potekala enkrat letno; zaradi čedalje večjih potreb se je pogostost povečevala in je bila kasneje štirikrat letno. Od leta 2010 smo ob prenovi informacijskega sistema RRRS vzpostavili tudi neposredno povezavo »on-line« s CRP s posebej varovano spletno tehnologijo, zato se vse spremembe osebnih podatkov v RRRS posodabljaajo dnevno. Kljub izrednemu prizadevanju zaposlenih RRRS ne uspe povezati s CRP čisto vseh registriranih oseb; v petletnem obdobju 1990–1994 je bilo 0,5 % prvič registriranih oseb nepovezanih s CRP, v 2000–2004 le še 0,03 %, v 2010–2014 pa so vse osebe povezane s CRP. Neposredna povezava »on-line« s CRP omogoča RRRS tudi pridobivanje stalnih naslovov bolnikov, za sprotno posodabljanje šifrantov pa je vzpostavljena tudi redna povezava z Registrom prostorskih enot (RPE) Geodetske uprave RS;¹² proces omogoča točno opredeljevanje naslovov bolnikov in s tem podrobne analize prostorske razporeditve raka.

V devetdesetih letih je stekla prenova računalniške obdelave podatkov; veliki računalnik pri zunanem izvajalcu je zamenjal lasten strežnik, Oraclova relacijska baza podatkov in njihov neposreden vnos. S tem so postale tudi dodatne analize podatkov dostopnejše, hitrejša in preprostejša.

Leta 2010 je bila ponovno v celoti prenovljena računalniška baza in posodobljena obdelava podatkov v RRRS. Od takrat deluje tudi interaktivni spletni portal, poimenovan SLORA po začetnih črkah besed »Slovenija in rak«.¹³ Dostopen je na elektronskem naslovu www.slora.si. Omogoča preprost in hiter dostop do večine ključnih kazalnikov bremena raka v Sloveniji, ki jih pripravi RRRS do zaključenega leta obdelave, trenutno 2014 (incidenca, prevalenca in preživetje), in Nacionalni inštitut za javno zdravje RS (umrljivost). S hitrim dostopom do tujih baz omogoča tudi primerjavo bremena raka v Sloveniji z drugimi državami v Evropi in svetu. Dodane so obširne strokovne razlage, ki pojasnjujejo podatke in seznanjajo uporabnike z nevarnostnimi dejavniki, možnostmi zgodnjega odkrivanja in uspešnostjo zdravljenja raka.

Vse od začetka delovanja RRRS posebno skrb posveča varovanju osebnih podatkov, pri čemer upošteva veljavne zakonske predpise. Posebno pozornost posveča varovanju prostorov in opreme, pisne dokumentacije, varovanju podatkov pred izgubo ali uničenjem in sistemski računalniški zaščiti (identifikacija uporabnika in sledljivost dostopov).

¹¹ Tršinar: On-line connection between central register of population and institute of oncology Ljubljana, str. 39.

¹² Register raka Republike Slovenije: *Rak v Sloveniji 2014*.

¹³ Internetni vir: Spletišče za dostop do podatkov o raku v Sloveniji in drugod, www.slora.si. Pridobljeno 12. 1. 2018.

Podatki o raku v Sloveniji so prikazani v že omenjenih letnih poročilih in na spletnem portalu SLORA. Objavljeni so tudi v 4 monografijah: *Zemljevidi incidence raka v Sloveniji 1978–1987*,¹⁴ *Preživetje bolnikov z rakom v Sloveniji 1963–1990*,¹⁵ *Preživetje bolnikov z rakom v Sloveniji 1983–1997*¹⁶ in *Preživetje bolnikov z rakom, zbolelih v letih 1991–2005 v Sloveniji*¹⁷ ter številnih prispevkih, objavljenih v domači in tuji strokovni literaturi; v letih 2012–2016 je bilo objavljenih več kot 120 del v domači in tuji strokovni literaturi.¹⁸

RRRS podatke prispeva tudi v številne mednarodne podatkovne zbirke in projekte. Objavljeni so v vseh devetih zvezkih in deseti ter enajsti elektronski verziji knjige *Rak na petih kontinentih* (Cancer Incidence in Five Continents),¹⁹ ki jo izdaja Mednarodna agencija za raziskovanje raka, in v podatkovnih zbirkah ECO,²⁰ GLOBOCAN²¹ in ACCIS.²² Preživetje slovenskih bolnikov je obdelano v mednarodnih raziskavah EURO CARE-2, EURO CARE-3, EURO CARE-4, EURO CARE-5, EURO CARE-6,²³ CONCORD-1, CONCORD-2, CONCORD-3,²⁴ RARE CARE,²⁵ RARE CAREnet²⁶ in EUNICE.²⁷

Podatki, zbrani v RRRS, so bili v Sloveniji tradicionalno tisti, na podlagi katerih so se razvijale in v slovenski prostor uvajale nove metode obdelave in prikaza rutinsko zbranih podatkov. Ključno vlogo pri tem so imeli raziskovalci, onkološki epidemiologi, zaposleni v RRRS. Tako so bili prvi zemljevidi raka narisani že leta 1951,²⁸ prva starostna standardizacija je bila objavljena leta 1971,²⁹ prvi prikaz opazovanega populacijskega preživetja je bil objavljen leta 1984,³⁰ leta 1995 je bilo populacijsko preživetje onkoloških bolnikov prvič izračunano po metodi relativnega preživetja, pri kateri je že nujna uporaba specifične programske opreme,³¹ od leta 2015 pa je preživetje prikazano tudi po novouveljavljeni metodi čistega preživetja.³² Večina geografskih analiz je danes v RRRS opravljena s pomočjo geografskih informacijskih sistemov (GIS). Med slovenskimi zdravstvenimi registri ima trenutno le RRRS podatke urejene tako, da jih je mogoče uporabljati v geografskih analizah s točkovnimi podatki; RRRS je razvil in v svetovnem merilu uveljavil tudi lastno metodo za tovrstne geografske analize.³³

¹⁴ Pompe – Kirn: *Zemljevidi incidence raka v Sloveniji 1978–1987*.

¹⁵ Pompe – Kirn: *Preživetje bolnikov z rakom v Sloveniji 1963–1990*.

¹⁶ Pompe – Kirn: *Preživetje bolnikov z rakom v Sloveniji 1983–1997*.

¹⁷ Primic – Žakelj: *Preživetje bolnikov z rakom, zbolelih v letih 1991–2005 v Sloveniji*.

¹⁸ Register raka Republike Slovenije: *Rak v Sloveniji 2014*.

¹⁹ Internetni vir: Cancer Incidence in Five Continents, ci5: <http://ci5.iarc.fr/>. Pridobljeno, 12. 1. 2018.

²⁰ Internetni vir: European Cancer Information System, <http://eco.iarc.fr/>. Pridobljeno, 12. 1. 2018.

²¹ Internetni vir: GLOBOCAN, <http://globocan.iarc.fr/>. Pridobljeno, 12. 1. 2018.

²² Internetni vir: Automated Childhood Cancer Information System, <http://accis.iarc.fr/>. Pridobljeno, 12. 1. 2018.

²³ Internetni vir: EUROpean Cancer REGistry, <http://www.eurocare.it/>. Pridobljeno, 12. 1. 2018.

²⁴ Internetni vir: CONCORD Global Surveillance of Cancer Survival, <http://csg.lshtm.ac.uk/research/themes/concord-programme/>. Pridobljeno, 12. 1. 2018.

²⁵ Internetni vir: RARE CARE, <http://www.rarecare.eu/>. Pridobljeno, 12. 1. 2018.

²⁶ Internetni vir: RARE CAREnet, <http://www.rarecarenet.eu/>. Pridobljeno, 12. 1. 2018.

²⁷ Internetni vir: European Network for Indicators on Cancer, http://ec.europa.eu/health/ph_projects/2004/action1/docs/2004_1_33_inter_en.pdf. Pridobljeno, 12. 1. 2018.

²⁸ Ravnihar: Statističen pregled in kratka analiza prijavljenih rakovih obolenj iz področja LRS za leto 1950, str. 264–277.

²⁹ Pompe – Kirn: *Želodčni rak v Sloveniji v letih 1961–1965: analiza incidence in preživetja. Magistrska naloga*.

³⁰ Pompe – Kirn: Poročilo o preživetju rakavih bolnikov v SR Sloveniji, str. 81–86.

³¹ Pompe – Kirn: *Preživetje bolnikov z rakom v Sloveniji 1963–1990*.

³² Register raka Republike Slovenije: *Rak v Sloveniji 2014*.

³³ Žagar: Local standardized incidence ratio estimates and comparison with other mapping methods for small geographical areas using Slovenian breast cancer data, str. 2751–2761.



Arhiv RRRS, kjer so prijavnice shranjene v mapah po abecedi ter glede na leto ugotovitve in mesto raka. Foto: Polona Škulj.

Viri podatkov in potek registracije raka v RRRS danes

Osnovni vir podatkov so prijavnice raka-ve bolezni, ki jih pošiljajo iz vseh bolnišnic in diagnostičnih centrov v Sloveniji, iz ordinacij osnovnega zdravstvenega varstva pa le izjemo-ma, če bolnik ni napoten na nadaljnje preiska-ve in/ali zdravljenje. Dodatni vir podatkov so zdravniška poročila o vzroku smrti in obdukcij-ski zapisniki z diagnozo maligne bolezni. Prijav-nice prihajajo v RRRS po pošti v papirnati obliki. Izjema so prijavnice za bolnike, obravnavane na OIL, ki jih Bolnišnični register OIL pripravi v ele-ktronski obliki. Samo OIL ima za izpolnjevanje prijavnice organizirano posebno službo, v vseh drugih zavodih je za izpolnjevanje prijavnice za-dolžen zdravnik, ki zdravi pacienta, ali njegov pooblaščenec.

Ker so nekateri bolniki z rakom obravna-vani v več kot eni ustanovi, dobi RRRS za posa-mezno bolezen več prijavnice – v povprečju skoraj dve za posamezno bolezen. Vse prijavnice hrani-mo v arhivu, razvrščene v posebne mape (slika 3). Sistem razvrščanja prijavnice v mape in njihovega shranjevanja je točno določen (po abecedi in glede na leto ugotovitve ter mesto raka); raz-vrščanje in shranjevanje neobdelanih prijavnice se razlikuje od razvrščanja in shranjevanja obde-lanih prijavnice.

Število novih primerov raka se nenehno večja,³⁴ skladno s številom primerov pa se večja tudi količina dodatnega papirnatega gradiva, ki se letno doda arhivu RRRS in trenutno meri sko-raj 400 tekočih metrov. Ne samo da se število pri-merov s časom večja, zaradi boljše diagnostike in učinkovitejšega zdravljenja se daljša tudi preži-vetje bolnikov z rakom. Skladno se povečuje šte-vilo mejnikov bolezni, ki jih zdravniki poročajo RRRS. Konec prejšnjega in v začetku novega sto-letja je RRRS prejel tudi več kot 20 prijavnice za eno samo bolezen. V zadnjih desetih letih po do-govoru zdravniki združijo več informacij o ugotovitvi bolezni in zdravljenju na eni sami prijavnici, zato se je število teh zmanjšalo na povprečno tri za posamezno bolezen. Sočasno je vedno več drugih virov (na primer poročila o osnovnem vzroku smrti, izvidi histopatoloških preiskav, odpustne diagnoze), iz katerih RRRS pridobiva dodatne informacije o bolezni ali s pomočjo teh

³⁴ Zadnik: Cancer burden in Slovenia with the time trends analysis, str. 47–55; Internetni vir: Spletišče za dostop do podatkov o raku v Sloveniji in drugod, www.slora.si. Pridobljeno 12. 1. 2018.

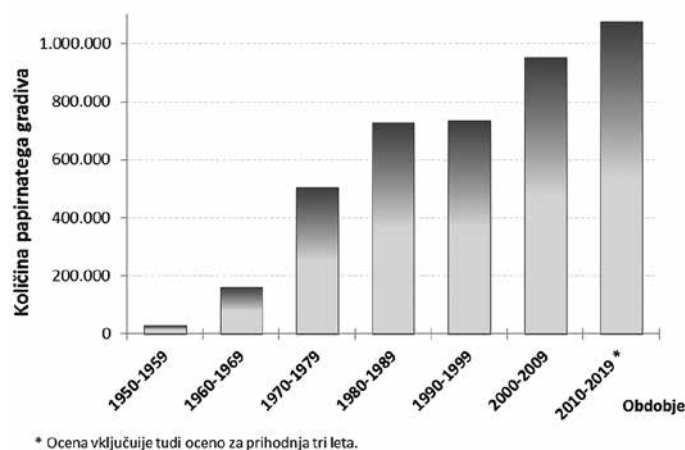
virov le preverja zajem primerov in kakovost podatkov. Količina papirnega materiala se v zadnjih letih ponovno zmanjšuje – čeprav je čedalje več poslanega gradiva, ga je veliko v digitalni obliki. Oboje pripomore k temu, da v zadnjih petih letih količina gradiva ne narašča več tako strmo ali se celo zmanjšuje kljub čedalje večjemu številu novoodkritih rakov. Pri tolikšni količini gradiva ga ni mogoče enostavno prešteti, zato so na sliki 4 le grobe ocene.

Podatki, ki se zbirajo s prijavnici raka-vih bolezni, se s časom vsebinsko niso pomembno spreminjali. Nekoliko sta se spreminjali le oblika in barva prijavnice, večji prenovi sta bili v letih 1972 in 2001 (slika 2, spodaj).

S prijavnici se zbirajo naslednji podatki: *identifikacijski podatki*: EMŠO (enotna matična številka občana), ime in priimek, deklinski priimek, rojstni kraj in naslov stalnega prebivališča;

- *podatki o bolezni*: anatomsko mesto raka, histološka oz. citološka diagnoza, stadij po TNM ali drugi ustrezni klinični klasifikaciji, opredelitev stadija po vseh preiskavah, način postavitve diagnoze;
- *podatki o zdravljenju*: bolnišnica, oddelek, številka popisa, vzrok sprejema, datum sprejema, datum ugotovitve sedanjega raka, predhodno zdravljenje sedanjega raka, način zdravljenja med sedanjo hospitalizacijo, datum pričetega zdravljenja, zaporedna številka sedanjega raka, predhodno ugotovljen kakšen drug rak;
- *podatki ob odpustu oz. smrti*: datum odpusta oz. smrti, stanje ob odpustu, morebitna obdukcija, ali je predvidena kontrola oz. je bil bolnik premeščen.

Podatke, prispele v RRRS na prijavnicih, posebej usposobljene medicinske sestre najprej kodirajo v skladu z mednarodnimi in v RRRS dogovorjenimi pravili. Za razvrščanje neoplazem po primarni lokaciji je od leta 1997 v veljavi deseta revizija Mednarodne klasifikacije bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene (MKB-10), pred tem je bila v uporabi osma. Pri uvrščanju med maligne bolezni je treba opozoriti še na klasifikacijo morfolologije neoplazem, za katero se uporablja morfološki del Mednarodne klasifikacije bolezni za onkologijo. Od leta 2001 njeno tretjo izdajo z dopolnitvami leta 2011, med letoma 1991 in 2001 je bila v uporabi druga izdaja, od leta 1983 do 1991 pa prva. Do leta 1982 je za razvrščanje neoplazem po morfolologiji veljala klasifikacija WHO/HS/CAN/24



Groba ocena spreminjanja količine papirnatega gradiva v RRRS, 1950–2019. Poleg prijavnice se kot gradivo šteje vse papirno gradivo, ki ga RRRS prejme, na primer zdravniška poročila o vzroku smrti, patološki izvidi, odpustne diagnoze.

Code.³⁵ V zadnji izdaji je nekaj novosti, med drugimi navedba, katere histološke vrste sodijo med maligne, in nekaj novih histoloških vrst, ki do tedaj niso bile obravnavane posebej. Skozi čas je bilo več sprememb klasifikacij različnih bolezni, na primer pri gastrointestinalnih stromalnih tumorjev, mejno malignih tumorjev jajčnikov in predrakavih sprememb materničnega vratu, na kar je treba biti pozoren pri interpretaciji časovnih trendov. Za prikaz porazdelitve bolezni po stadiju ob diagnozi pri solidnih tumorjih uporabljamo poenostavljeno razvrščanje v eno od treh skupin: omejena bolezen, regionalno razširjena bolezen in oddaljeno razširjena bolezen. Primer opredelimo na osnovi ugotovitev katere koli zapisane preiskave – od popisa operacije do obdukcije, če bolnik poprej ni bil zdravljen. Poenostavljena opredelitev stadijev praviloma sledi klasifikaciji TNM (T za tumor, N za nodus (bezgavka), M za metastaza (zasevek)), njena uporabnost pa je neprimerno večja od uporabnosti TNM, saj ta ni vedno določen.

Kakovost podatkov RRRS in popolnost registracije

Kakovost podatkov registrov raka opredeljujejo naslednji kazalniki: odstotni delež mikroskopsko (histološko ali citološko) potrjenih primerov (89 % v obdobju 1990–1994, 92 % v 2000–2004 in 94 % v 2010–2014) in odstotni delež primerov, registriranih samo iz zdravniških poročil o vzroku smrti (3,6 % v obdobju 1990–1994, 1,4 % v 2000–2004 in 0,2 % v 2010–2014).

Popolnost registracije kaže delež vseh novih primerov raka na področju, ki ga pokriva register in ki so vključeni v podatkovno zbirko registra. Neposredno jo je mogoče meriti samo s posebnimi raziskavami, namenjenimi oceni popolnosti, npr. s ponovnim pregledom odpustnih diagnoz in popisov bolezni v bolnišnicah ali ambulantah na določenem območju. V Sloveniji takih raziskav za zdaj še nismo delali, veliko pa nam k popolnosti zajema pomagajo kolegi kliniki, ki jih zanima, kakšno je preživetje bolnikov, zdravljenih pri njih; ko nam pošljejo podatke o svojih skupinah bolnikov, v njih velikokrat najdemo take, ki jih v podatkovni zbirki RRRS še ni.

Na splošno velja, da je popolnost podatkov večja tam, kjer ima register dostop do zdravniških poročil o vzroku smrti. Za tiste, ki so umrli za rakom, pa (še) niso zapisani v registru, RRRS tako dodatno aktivno poizveduje v bolnišnicah. Na ta način se izboljša popolnost registracije rakov s slabo napovedjo izida, ne pa manj usodnih. Domnevamo, da je v Sloveniji – in tudi v drugih evropskih populacijskih registrih raka – manj popolna registracija nemelanomskega kožnega raka in tistih rakov, ki se zdravijo samo ambulantno. To sta tudi glavna razloga, zakaj je nemelanomski kožni rak izključen iz večine mednarodnih primerjav – RRRS je eden izmed registrov, ki kljub težavnosti zajemanja podatkov uspe zagotoviti zanesljivo oceno bremena nemelanomskega kožnega raka.

Smer razvoja RRRS v prihodnosti

Že desetletja ugotavljamo, da zaradi razvoja novih informacijskih rešitev in spremenjenega načina dela zdravnikov sedanji način prijavljanja rakavih bolezni v RRRS postaja čedalje manj učinkovit. Ker je prijavljanje neredno, sodelavci RRRS preveč časa porabijo za aktivno poizvedovanje pri izvajalcih. Zato je obdelava podatkov in izdelava poročil v RRRS prepočasna – običajno registri raka objavljajo podatke z vsaj dvoletno zakasnitvijo, vendar RRRS ocenjuje, da bi lahko s spremenjenim načinom dela zakasnitev objavljanja podatkov zmanjšal za eno leto ali dve. Težave pri pridobivanju podatkov pa najverjetneje

³⁵ Register raka Republike Slovenije: *Rak v Sloveniji 2014*.

vplivajo tudi na popolnost in kakovost zbranih podatkov. Našteto zmanjšuje uporabnost podatkov, zbranih v RRRS. Osnovni namen RRRS je namreč zagotavljanje kazalnikov, ki omogočajo spremljanje, načrtovanje in vrednotenje onkološkega zdravstvenega varstva, kar pa brez sprotne zbranih podatkov ni mogoče.

K večji kakovosti in popolnosti zajema informacij v RRRS bosta prispevala poenotenje dokumentacije in elektronska obdelava podatkov oddelkov za patologijo, pa tudi celotnega popisa bolnika z rakom. Z uvedbo eZdravja v nacionalni zdravstveni sistem se tudi v RRRS predvideva postopen prehod na brezpapirno delovanje. Zaradi prostorske stiske kot tudi lažjega in hitrejšega dostopa do gradiva pa se RRRS pripravlja tudi na digitalizacijo arhiva. Kakovost in ažurnost poročanja bi izjemno povečala aktivna registracija, kot jo poznajo nekatere evropske države – usposobljeno osebje registra v tem primeru podatke pridobiva samo, neposredno iz diagnostičnih in kliničnih zapisov. Na ta način bi lahko za izbrane bolezni v sodelovanju s kliniki oblikovali tudi dodatne klinične registre, ki bi vsebovali razširjen nabor podatkov, s tem pa tudi natančnejše vrednotenje kakovosti obravnave bolnikov z rakom.

VIRI IN LITERATURA

LITERATURA

- Doll, Richard, Payne, Peter, Waterhouse, John: *Cancer incidence in five continents*. Vol 1. Berlin: Springer, 1966.
- Lindtner, Jurij, Škrk, Janez: *Sedem desetletij začasnosti Onkološkega inštituta v Ljubljani: 1938–2008*. Ljubljana: Slovensko zdravniško društvo, 2014.
- Pompe - Kirn, Vera: Petdeset let dela registra raka za Slovenijo. V: *Onkologija: strokovni časopis za zdravnike*, 4 (2000), št. 1, str. 39–42.
- Pompe - Kirn, Vera, Primic - Žakelj, Maja, Ferligoj, Anuška, Škrk, Janez: *Zemljevidi incidence raka v Sloveniji 1978–1987*. Ljubljana: Onkološki inštitut, Register raka za Slovenijo, 1992.
- Pompe - Kirn, Vera, Primic - Žakelj, Maja: Poročilo o preživetju rakavih bolnikov v SR Sloveniji. V: *Zdravniški Vestnik* 53 (1984), št. 2, str. 81–86. Pompe - Kirn, Vera, Zakotnik, Branko, Benulič, Tomaž, Volk, Neva, Škrk, Janez: *Preživetje bolnikov z rakom v Sloveniji 1963–1990*. Ljubljana: Onkološki inštitut, Register raka za Slovenijo, 1995.
- Pompe - Kirn, Vera, Zakotnik, Branko, Zadnik, Vesna: *Preživetje bolnikov z rakom v Sloveniji 1983–1997*. Ljubljana: Onkološki inštitut, Register raka za Slovenijo, 2003.
- Pompe - Kirn, Vera: Želodčni rak v Sloveniji v letih 1961–1965: *analiza incidence in preživetja*. Magistrska naloga. Ljubljana: Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani, 1971.
- Primic - Žakelj, Maja, Zadnik, Vesna, Žagar, Tina, Zakotnik, Branko: *Preživetje bolnikov z rakom, zbolelih v letih 1991–2005 v Sloveniji*. Ljubljana: Onkološki inštitut, 2009.
- Ravnihar, Božena, Gruden, Igor: Statističen pregled in kratka analiza prijavljenih rakavih obolenj iz področja LRS za leto 1950. V: *Zdravniški Vestnik*, 20 (1951), št. 1, str. 264–277.
- Register raka Republike Slovenije: *Rak v Sloveniji 2014*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka, Register raka Republike Slovenije, 2017.
- Schlamberger, Niko: Registrsko jedro podatkovnega modela države. V: *Dnevi slovenske informatike. Zbornik posvetovanja*. Portorož: Slovensko društvo Informatika, 1996, str. 457–464.
- Tršinar, Irena: On-line connection between central register of population and institute of oncology Ljubljana. V: *At the crossroad of tradition and new technologies in cancer registration. The role of cancer registries in cancer control: programme and book*

of abstracts. (ur. Maja Primic - Žakelj, Tina Žagar, Vesna Zadnik). Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, 2007, str. 39.

Wagner, G.: 1991 History of cancer registration. V: *Cancer registration: Principle and Methods* (ur. M. Parkin et al.). Lyon: IARC, str. 3–6.

Zadnik, Vesna, Primic - Žakelj, Maja, Lokar, Katarina, Jarm, Katja, Ivanuš, Urška, Žagar, Tina: Cancer burden in Slovenia with the time trends analysis. V: *Radiology and Oncology* 51 (2017), št. 1, str. 47–55.

Zadnik, Vesna, Primic - Žakelj, Maja, Žagar, Tina: *Poročilo Bolnišničnega registra Onkološkega inštituta Ljubljana za leto 2014*. Ljubljana: Onkološki inštitut, 2016.

Žagar, Tina, Zadnik, Vesna, Primic - Žakelj, Maja: Local standardized incidence ratio estimates and comparison with other mapping methods for small geographical areas using Slovenian breast cancer data. V: *Journal of Applied Statistics* 38 (2011), št. 12, str. 2751–2761.

INTERNETNI VIRI

Automated Childhood Cancer Information System (ACCIS): <http://accis.iarc.fr/>. Pridobljeno 12. 1. 2018.

Cancer Incidence in Five Continents: <http://ci5.iarc.fr/>. Pridobljeno 12. 1. 2018.

Concord: <http://csg.lshtm.ac.uk/research/themes/concord-programme/>. Pridobljeno 12. 1. 2018.

European Cancer Observatory (ECO): <http://eco.iarc.fr/>. Pridobljeno 12. 1. 2018.

European Cancer Registry Based Study on Survival and Care of Cancer Patients (Eurocare): <http://www.eurocare.it/>. Pridobljeno 12. 1. 2018.

European Network for Indicators on Cancer (EUNICE): http://ec.europa.eu/health/ph_projects/2004/action1/docs/2004_1_33_inter_en.pdf.

Globocan: <http://globocan.iarc.fr/>. Pridobljeno 12. 1. 2018.

Information Network on Rare Cancers (Rarecarenet): [http://www.rarecarenet.eu/Surveillance of Rare Cancers in Europe \(Rarecare\)](http://www.rarecarenet.eu/Surveillance%20of%20Rare%20Cancers%20in%20Europe): <http://www.rarecare.eu/>. Pridobljeno 12. 1. 2018.

Geslo: Vera Pompe - Kirn: https://sl.wikipedia.org/wiki/Vera_Pompe_Kirn. Pridobljeno 12. 1. 2018.

Zadnik, V., Primic Žakelj, M. SLORA: Slovenija in rak. Epidemiologija in register raka. Onkološki inštitut Ljubljana: www.slora.si. Pridobljeno 12. 1. 2018.

SUMMARY

CANCER REGISTRY OF SLOVENIA

The Cancer Registry of Slovenia (hereinafter the Registry) is operating at the Institute of Oncology in Ljubljana (OIL) and is one of the oldest population based registries in Europe. It was founded in 1950 and headed until 1975 by the deceased professor dr. Božena Ravnihar. By the time of its creation, the registry is the tenth among all population-based registries in the world, the first one in Europe, and the third in the world among those, which by compulsory notifying, covered the entire geographical area of a population; the Registry is also the oldest collection of medical records in Slovenia. Today, the Registry keeps almost 400 m paper documents which have legal status of archival material. The Registry collects, stores, and processes the data on new cancer cases among citizens with permanent residence in Slovenia, incidences. The Registry monitors patients until their death, thus it can also analyse survival and prevalence. This data together with mortality data presents the baseline for assessing the bur-

den of malignant diseases in the country. The registration of malignant diseases was legally regulated for the first time in 1950. Data processing was performed manually at the beginning, on the big computer in Iskra Commerce Company from 1975 until 1993, the big computer of the outsourcer, Oracle reference data, and their direct input was replaced by Registry's server in the 1990s,. In 1984, cooperation with Central Population Register (CPR) started. The Registry then started recording the personal identification number, thus avoiding numerous errors on entering personal data. The cooperation allowed monitoring of patient's vital status. Data of both registers was connected annually at the beginning. Since the renewal of Registry's information system in 2010, we have established direct online connection with CPR with specially protected internet technology, resulting in daily updates of personal data in the Registry. The current method of notifying about malignant diseases to the Registry is steadily becoming less effective. Due to irregular notifications, co-workers at the Registry spend too much time actively gathering information from providers. In the near future, we plan to gradually transfer the service to eHealth, and the digitalisation of archives is planned in order to reduce overcrowding and facilitate access to material. The quality and currency of reporting would be increased by active registration where Registry personnel obtains directly from diagnostic and clinic records. Additional clinic registers with extended data collection could thus be formed in cooperation with clinicians, thereby allowing more accurate evaluation of the quality of care for cancer patients. Key data of the Registry are from 2010 electronically accessible on the SLORA website, while they are regularly published in regular annual reports, period-specific research, and domestic and international articles.