

Petdeset let dela registra raka za Slovenijo

Vera Pompe-Kirn

UVOD

9. marca 2000 je bila na Onkološkem inštitutu v Ljubljani slovesnost ob 50-letnici ustanovitve Registra raka za Slovenijo (Registra). Po dveh zanimivih prispevkih vabljenih predavateljev, prijateljev in članov Mednarodnega združenja registrov raka, dr. D. M. Parkina in prof. dr. D. Formana, je bila moja naloga preleteti in kritično spregovoriti o preteklih 50 letih dela te službe. Minulo delo je bilo tudi na ogled na lični razstavi, ki jo je pripravila mlada raziskovalka Patricija Ećimović.

50 let dela je dolgo obdobje. Namen službe pa je od vsega začetka enak. Na enem mestu se zbirajo, skladiščijo in obdelujejo podatki o vseh novih primerih raka v določeni populaciji, konkretno med stalnimi prebivalci RS. Register vse registrirane bolnike spremlja do smrti in tako lahko obdela še populacijsko preživetje ter prevalenco bolnikov z rakom v Sloveniji. Potrebno je torej stalno zbiranje, bdenje nad popolnostjo in kakovostjo zbranega, ustrezno skladiščenje in predvsem vračanje zbranih podatkov v ustrezni, času in bralcem primerno obdelani obliki. Podatki morajo biti v svoji anonimni obliki vedno na voljo tudi zunanjim uporabnikom, še posebno tistim, ki jih v to banko podatkov vlagajo. Potrebno je slediti razvoju onkologije, informatike, računalništva in statističnih metod obdelave podatkov ter se stalno prilagajati zakonskim predpisom.

PETDESETA LETA

Vzpostavitev take službe je zahtevala in še danes zahteva najprej pravno ureditev. Tako je v Sloveniji že 21. 3. 1950 v Uradnem listu LRS izšel prvi pravni akt, Odredba o obvezni prijavi in kontroli rakavih bolnikov.

Konec leta 1950 je prof. Ravniharjeva v Zdravstvenem vestniku zapisala: »Vsebinska te odredbe zdravstvenim ustanovam ni nova. Njen predhodnik je bila namreč Okrožnica z navodili o prijavljanju rakavih obolenj, ki jo je izdalo Ministrstvo za ljudsko zdravstvo LRS že 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 bolnicam in klinikam (...). Prijave je sprejemal in evidentiral doslej Onkološki inštitut in tako bo ostalo do nadaljnjega in tudi v bodoče. Navzlic temu, da Okrožnica ni imela nikakih sankcij za neizpolnjevanje odredbe, so se naše bolnice in klinike, razen nekaj izjem, še kar zadovoljivo odzvale pozivu in so bolj ali manj redno pošiljale prijave (...). Naš sistem prijavljanja rakavih obolenj temelji na načelu trajne ankete, t.j. stalnega obveščanja o stanju in razvoju raka pri posameznikih. To

nam bo dalo dosti bolj popolno sliko o uspešnosti našega boja proti raku, kot bi jo dalo preprosto enkratno prijavljanje bolnikov. Cilj prijavljanja, ki ga hočemo doseči z registracijo vseh rakavih obolenj, je kratko ta, da spoznamo, s kako močnim sovražnikom ljudskega zdravja se bomo morali spoprijeti (...). Doslej nam je to bilo precej nejasno in smo se v glavnem morali razvedeti po podatkih zamejskih statistik, ki jih pa seveda ne moremo brez napak mehanično prenesti na naše razmere.«

In s takšno odločnostjo in optimizmom je v naslednjih 25 letih prof. Ravniharjeva v sodelovanju s predanimi sodelavkami vodila Register raka za Slovenijo. Najdlje sta bili zaposleni že več let pokojni Anica Valentin-Benedičič, 35 let, in Tončka Božič-Jalen, dobrih 21 let. Poročilo za leto 1950 je bilo objavljeno v 12. številki Zdravstvenega vestnika leta 1951. Incidenca je štela 1671 novih primerov: 708 moških in 963 žensk. Našteli so 800 zaradi raka umrlih, prevalenca je 31.12.1950 štela 2906 živih. Med zbolelimi in umrlimi je bilo takrat več žensk na račun relativno velikega števila bolnic z rakom materničnega vratu, pri obeh spolih skupaj pa so našli največ želodčnega in kožnega raka. Poročilo je bilo opremljeno s tremi ročno izrisanimi slikami.

Temu poročilu je sledilo še pet drobnih, skrbno, na ciklostilu pripravljenih poročil s podatki o incidenci, umrljivosti, prevalenci in ob koncu celo preživetju bolnikov.

Dobro, da takrat ni zbolelo za rakom več bolnikov, kajti vsi ti podatki so bili prešteti in izračunani na roko, podatki iz prijavnice so se prepisovali na kartone in ti so morali biti zloženi po točno določenem vrstnem redu, saj so se podatki za žive dopolnjevali, ob koncu leta pa je bilo potrebno prešteti tako novo zbolele kot umrle in vse žive.

Tako doma, kmalu pa so sledile tudi prve objave v tujini: leta 1957 je izšla drobna publikacija Cancer in Slovenia 1955.

ŠESTDESETA LETA

V šestdesetih letih se je Register uveljavljal v tujini. Že leta 1966 so bili podatki iz let 1956 - 1960 objavljeni v prvem zvezku knjige Rak na petih celinah. Leta 1968 se je ustanovilo Mednarodno združenje registrov raka in Slovenija je bila takoj ob ustanovitvi sprejeta kot redni član z volilno pravico.

Vse to je verjetno botrovalo tudi odločitvi, da so z letom 1968 začela izhajati redna letna poročila s šestimi osnovnimi tabelami, eno s prebivalci takratne SRS in petimi s podatki o incidenci raka: dvema s kazalci kakovosti podatkov in tremi s podrobno razčlenitvijo po starosti, stadiju in bolnišnicah prve diagnoze. Števila umrlih in prevalence niso več preštevali.

Že v začetku leta 1969 je bila na Cyberju izvedena tudi prva enkratna računalniška obdelava podatkov o incidenci in preživetju za leta 1961-1965. Programiral jo je pokojni inž. Trampuž.

SEDEMDESETA LETA

Jeseni 1970 sem uradno nastopila službo v Registru raka za Slovenijo. Stalno je bilo zaposlenih še 5 uslužbenk. Moja prva naloga je bil članek »Register raka za Slovenijo - ob 20-letnici obstoja«, ki sem ga napisla ob pomoči dr. Repovža. Osebe Registra, 5 že omenjenih uslužbenk, pa je medtem pripravljalo poročilo za leto 1968: preštevalo že in še ne kodirane prijavnice, terjalo prijavnice za tiste primere bolezni, ki še niso bili prijavljeni in za katere so izvedele iz pregleda zaradi raka umrlih oseb, se pri tem jezilo nad nesodelujočimi bolnišnicami in po svojih najboljših močeh odločalo o končni diagnozi tistih, ki so umrli zaradi raka, pa o njih, čeprav so umrli v bolnišnici, register še ni dobil prijave. Incidenco je bilo treba prešteti pred zaključkom kodiranja, ker jih je k temu silil rok Zveznega zavoda za statistiko. Za poročilo so ročno naštele že 3740 novih primerov. Poročilo je - kot tisto za leto 1965 - obsegalo 6 standardnih tabel.

Zanimivo je, da ima danes, ko smo za leto 1997 naštele 8200 novih primerov, torej natanko 2,2-krat več kot leta 1968, Register prav takšno število stalnih uslužbenec kot ob koncu leta 1970.

Kaj se je torej dogajalo po letu 1970? Kako si je prof. Ravniharjeva zamislila delo na novo sistematiziranega delovnega mesta stalnega zdravnika v Registru? Z dodatno izobrazbo v biometriji in onkologiji naj bi ob vsakodnevem strokovnem svetovanju postopoma uredil priročnike, delal analize in pisal članke ter ob tem posodobil obdelavo podatkov, da bi bilo vse navedeno lažje izvedljivo. Prof. Ravniharjeva se je prav dobro zavedala, da bo služba preživela le ob stalnem in čimbolj obilnem vračanju informacij. Obiskovala sem oddelke vseh bolnišnic po Sloveniji, pisala magisterij ob budnem in neformalnem mentorstvu prof. Ravniharjeve, obiskala registre raka v Londonu, Ženevi in Oslu, se izpopolnjevala dva meseca v Lyonu in brez večjih komentarjev opazovala vsakdanje delo sodelavk. S prof. Ravniharjevo sva ugotovili, da bo potrebno profil izobrazbe stalnih uslužbenk registra spremeniti. Vse odgovornejše naloge so postopoma prevzemale višje medicinske sestre, napisane so bile sistematizacije delovnih mest, zaupan mi je bil še nadzor nad Bolnišničnim registrom Onkološkega inštituta, ki je takrat deloval kot popolnoma ločena enota s tremi uslužbenkami.

V 70. letih smo se o delu Registra oglašali na jugoslovanskih srečanjih, prof. Ravniharjeva tudi v tujini. V drugi in tretji zvezek publikacije Rak na petih celinah so bili vključeni podatki za Slovenijo za leta 1961-1965 in 1968-1972. Priprava vseh teh podatkov je bila zelo zamudna in posodobitev obdelave ter oblikovanje registra kot podatkovne baze je bila nujna. Tako so bila 70. leta v Registru zaznamovana predvsem z oblikovanjem podatkovne baze na velikem računalniku takrat uspešnega podjetja Iskra-Commerce in z razvojem programske opreme za obdelavo podatkov, najprej po shemi letnih poročil, kasneje pa vse bolj podrobno z računanjem sodobnejših mer opazovanja incidence in preživetja bolnikov z rakom.

V podatkovno bazo smo združili podatke za namene obeh služb, Registra raka za Slovenijo in Bolnišničnega registra, poročila iz te baze pa so izhajala in še izhajajo ločeno za namen vsake službe posebej. Oblikovanje podatkovne baze je bilo skupinsko delo, ki je potekalo kot raziskovalna naloga pri takratnem Skladu Borisa Kidriča. Delo, za katerega je nosil največjo odgovornost stalni zdravnik registra, ni bilo lahko. Dobrih sistemskih inženirjev je bilo malo. Velik problem je bil, kako vnesti v podatkovno bazo več primarnih rakov pri enem bolniku. Izkušeni sodelavec Iskra Commerce, inž. Davorin Slabe, je sprogramiral prvo podatkovno bazo Registra in jo uspešno in vztrajno dopolnjeval vse do leta 1993, ko je obdobje velikih računalnikov minilo.

OSEMDESETA LETA

Osemdeseta leta bi lahko ocenili kot leta razširjenega raziskovalnega dela v sklopu Usmerjenega raziskovalnega programa Onkologija pri takratni Republiški raziskovalni

skupnosti, intenzivnejšega publiciranja podatkov, intenzivnega vstopa v mednarodno sodelovanje študij drugih primarnih rakov po obsevanju in kemoterapiji pod okriljem Mednarodne agencije za raziskave raka v Lyonu in Državnega inštituta za zdravje ZDA. Pri lastnem raziskovalnem delu pa smo se povezali še s tretjo stroko, ki se je prav v 80. letih ob razvoju računalništva pričela intenzivno razvijati, to je s statistiko. V to desetletje sodi tesno sodelovanje s prof. Ferligojevo s Fakultete za družbene vede in prve skupne objave in prispevki doma ter v tujini. Izšla sta četrta in peti zvezek publikacije Rak na petih celinah in prvi zvezek publikacije Mednarodna incidenca otroškega raka.

Izkušnje so se počasi nabirale in prihajale so prve prošnje za mentorstva magistrirjem.

Sredi 80. let smo vzpostavili še eno izredno pomembno sodelovanje, to je sodelovanje s Centralnim registrom prebivalstva RS. Po EMŠO-ju smo se že več let željno ozirali, saj smo iz izkušenj skandinavskih kolegov vedeli, kako lahko poenostavi in poveča možnosti obdelave podatkov. V podatkovni bazi smo ga predvideli že v 70. letih. EMŠO je praktično onemogočil dvojno registracijo posameznikov z enakimi, podobnimi ali nečitljivimi imeni, s katero smo se ubadali dotlej, predvsem pa je poenostavil spremljanje vitalnega stanja bolnikov. Čeprav nam je prejšnje poizvedbe v drugi polovici 70. in prvi polovici 80. let pisal računalnik, je bilo kodiranje povratnih informacij, predvsem pa izterjava nevrjenih vprašalnikov, precej zamudno.

Vedno bolj smo se začeli zavedati tudi pomena varovanja osebnih podatkov. Zato smo po vzpostavitvi povezave s Centralnim registrom prebivalstva in obogatitvem podatkovne baze z EMŠO-ji poizvedovanje o že registriranih bolnikih preko patronažne službe opustili. Sodelovanje v Mednarodnem združenju registrov raka nam je že prej nakazalo, kaj nas čaka, in tako smo bili tudi ob novi zakonodaji varovanja osebnih podatkov kar dobro pripravljeni. Ko je prišel inšpektor z Ministrstva za znanost, smo morali zamenjati le ključavnico vrat našega arhiva.

DEVETDESETA LETA

Redna letna publikacija Incidenca raka v Sloveniji je ob 40 letnici Registra raka, leta 1990, dobila svoj širši uredniški odbor. Počasi se je začela lepšati in debeliti, nastajale so



Osebjc Registra s prof. Ravniharjevo ob 45-letnici Onkološkega inštituta.

nove tabele, slikovne priloge so poskušale biti čimbolj aktualne.

Slovenski register je zdaj na mednarodnih srečanjih nastopal kot državni register, pod slovensko zastavo. Državni register in vse večje povpraševanje uporabnikov so bili izziv za dodatne večje publikacije po zgledu kolegov z razvitejšo tehnologijo obdelave in bogatejšo kadrovsko zasedbo. V sklopu raziskovalnega dela so bili leta 1992 izdani Zemljevidi incidence raka 1978-1987 po

območjih takratnih občin RS in leta 1995 Preživetje bolnikov z rakom v Sloveniji, 1963-1990.

Doba velikih računalnikov je leta 1993 dokončno izzvenela. To smo pričakovali in že jeseni 1992 se nam je začasno pridružil sistemski inženir Jurij Modic. Sprogramiral je sodobno, z Oraklom podprto relacijsko podatkovno bazo, ki teče na lastnem strežniku in omogoča bistveno cenejše in hitrejšje analize. V 90. letih je bilo že vse osebe v Registru ustrezno izobrazeno, podatke so pregledovale in kodirale višje medicinske sestre pod nadzorom zdravnika. Ena izmed njih je na našo željo uspešno zaključila tudi študij informatike.

Odgovorni zdravnik se je stalno učil, na izkušnjah, tečajih, z vključitvijo v mednarodne študije in na kongresih in se počasi vse bolj zavedal, da se mu delovna doba sicer počasi, a zanesljivo izteka. V časovnih zamikih je prevzel v varstvo tri mlade raziskovalce in pri tem upal in še upa, da bo vzgojil prihodnjega stalnega zdravnika Registra. Zadnja raziskava, ki teče od leta 1995 in jo plačuje Ministrstvo za znanost, nosi naslov Napoved incidence raka v Sloveniji do leta 2000 in 2010. V delo je vključen tudi mlad statistik s Pedagoškega inštituta.

Število člankov se je v 90. letih še naprej večalo, najbolj odmeven je bila tisti, v katerem je Register sodeloval kot enakovreden in ključen sodelavec v mednarodni skupini, ki je proučevala vpliv intestinalne metaplazije na razvoj želodčnega raka. Objavljen je bil v International Journal of Cancer.

V 90. letih je Register sodeloval pri petih mednarodnih raziskavah in kot v prejšnjih desetletjih prispeval podatke za dve knjigi (šesti in sedmi zvezek Raka na petih celinah) in za drugi zvezek Mednarodne incidence otroškega raka.

NA PRAGU NOVEGA TISOČLETJA

se moramo vprašati, ali je ta služba opravičila svoj obstoj - na Onkološkem inštitutu za inštitut sam, v Sloveniji, v bivši

Jugoslaviji - in bila dovolj odmevna in prepoznavna tudi drugod v svetu.

Brez lažne skromnosti lahko rečemo, da leni nismo bili. Gotovo pa vedno ni bilo vse tako, kot bi si želeli naši uporabniki in mi sami.

V svetu nas poznajo, vodja Registra za Slovenijo je bil že dvakrat, prvič leta 1975 (prof. Ravniharjeva) in drugič leta 1996 (podpisana) izvoljen v Izvršilni odbor Mednarodnega združenja registrov raka, v večino mednarodnih raziskav smo bili povabljeni in se nam ni bilo potrebno posebej predstavljati. Tja, kjer smo se morali predstaviti (Državni inštitut za raka ZDA), pa smo bili vselej sprejeti s krovno pogodbo kot potencialni partnerji. Naša bibliografija je na voljo v INDOK službi Onkološkega inštituta.

V bivši Jugoslaviji je bila Slovenija vzor, v 70. letih je na naših podatkih Zvezni zavod za statistiko testiral programe, v 70. in 80. letih so se pri nas učili kolegi iz Sarajeva, Pule, Skopja, Splita in Novega Sada, sodelovali smo pri oblikovanju zvezne zakonodaje o registraciji raka, bili do zadnjega, še spomladi leta 1991 aktivni udeleženci jugoslovanskih kanceroloških kongresov.

V Sloveniji, bivši republiki in novi državi, smo bili in smo še vabljeni na učne delavnice, kongrese, sodelujemo pri do- in podiplomskem študiju zdravnikov. V primerjavi z drugimi registri raka v svetu, ki so bili do nedavnega v večini bolj usmerjeni v analitične epidemiološke raziskave, smo mi vsa ta leta gradili predvsem na stalnem sodelovanju s kliniki na

Onkološkem inštitutu in izven njega. Podatki Registra so se uporabljali tudi za oceno dela ter planiranje kadrov, opreme in zdravil, v največji meri prav ob koncu leta 1999.

SKLEP IN ZAHVALA

Delo Registra je in je bilo izrazito skupinsko. Zato se moram kot trenutni vodja zahvaliti predvsem vsem dolgoletnim sodelavkam, ki so svoje delo z veseljem opravljale in ne glede na svoje delovno mesto v skupini aktivno sodelovale pri vseh spremembah, ki so bile v tako dolgem časovnem obdobju nujne. Verjetno smo prav zaradi tega brez večjih težav prebrodili vse spremembe 90. let. Vodstvo Onkološkega inštituta se je v petih desetletjih menjavalo. Po upokojitvi prof. Ravniharjeve smo se morali vedno znova uveljavljati, kar pa je našemu razvoju samo koristilo. Inštitut še čuti, da mu pripadamo, mi pa se zavedamo, da se lahko le ob vsakodnevnem stiku s stroko in njenimi problemi ohranimo kot koristen in zanimiv partner.

Pri svojem delu je Register vezan tudi na dobro sodelovanje z Inštitutom za varovanje zdravja in Centralnim registrom prebivalstva RS ter seveda z vsemi, ki nam podatke posredujejo ali jih uporabljajo. Zahvala velja vsem.

