

ONKOLOŠKA EPIDEMIOLOGIJA VČERAJ, DANES, JUTRI

Prof. dr. Vesna Zadnik, dr. med., specialistka javnega zdravja

Sektor onkološke epidemiologije in register raka, Onkološki inštitut Ljubljana

Povzetek

Onkološka epidemiologija proučuje pogostost, razporeditev in vzroke za nastanek raka v populaciji ter s pomočjo sistematičnega zbiranja, povezovanja in interpretacije podatkov podpira spremljanje bremena raka, preživetja bolnikov ter načrtovanje javnozdravstvenih ukrepov. V prispevku ovrednotimo napovedi o razvoju stroke, zapisane ob Onkološkem vikendu 2016, ter nakažemo ključne usmeritve za prihodnje desetletje. Ugotavljamo, da so se uresničile napovedi o vse večjem povezovanju podatkovnih virov, večjem pomenu interdisciplinarnosti in natančnejšem vrednotenju dejavnikov tveganja. Pomembno smo napredovali pri povezovanju registrov in drugih zbirk, čeprav enkratni zajem podatkov in njihova popolna spletna izmenjava še nista v celoti vzpostavljena. Nismo pa predvideli pomena kliničnih registrov, spletnih zdravstvenih portalov, spremljanja kakovosti obravnave ter kakovosti življenja po raku. Prav tako nismo predvideli tako hitrega razvoja umetne inteligence, ki bo skupaj z digitalnimi zdravstvenimi sistemi pomembno zaznamovala prihodnji razvoj. V prihodnje pričakujemo večje povezovanje populacijskih in kliničnih podatkov, večji poudarek na spremljanju preživelih po raku, vključevanje PROMs ter okrepljeno vlogo epidemiologije pri vrednotenju učinkovitosti zdravstvenega sistema in podpori odločanju.

Onkološka epidemiologija včeraj, danes, jutri

Onkološka epidemiologija proučuje pogostost, razporeditev in vzroke za nastanek raka v populaciji ter tako omogoča razumevanje bremena raka v prostoru in času. Pri tem ima ključno vlogo sistematično zbiranje, povezovanje in interpretacija podatkov, ki so podlaga za spremljanje trendov, preživetja bolnikov ter načrtovanje in vrednotenje ukrepov javnega zdravja. Eden temeljnih virov teh podatkov so registri raka – v Sloveniji je to Register raka Republike Slovenije, ki na populacijski ravni deluje že od leta 1950.

V prispevku, pripravljenem ob Onkološkem vikendu leta 2016, smo orisali pričakovane smeri razvoja onkološke epidemiologije v naslednjih desetih letih. Tokrat želimo ta izhodišča kritično presoditi ter obenem nakazati ključne usmeritve za prihodnje desetletje. Ugotavljamo, da se je razvoj onkološke epidemiologije v veliki meri res

odvijal v smeri vse večjega povezovanja podatkovnih virov, večje interdisciplinarnosti ter natančnejšega vrednotenja bremena raka in dejavnikov tveganja. Hkrati pa se je stroka razvijala tudi v smereh, ki jih tedaj nismo v celoti predvideli, predvsem na področju spremljanja kakovosti obravnave bolnikov, kakovosti življenja po raku ter uporabe novih informacijskih tehnologij.

Na področju podatkov in registrov raka se je potrdila napoved, da bo prihodnost temeljila na povezovanju obstoječih in novih podatkovnih zbirk ter na težnji k enkratnemu zajemu podatkov na viru in njihovi spletni izmenjavi med različnimi sistemi. To področje še vedno ni v celoti urejeno, vendar smo v zadnjem desetletju v tej smeri pomembno napredovali. Nismo pa predvideli, kako pomembno vlogo bodo dobili klinični registri. Ti s širšim naborom podatkov, zlasti s področja diagnostike in zdravljenja, danes vse bolj omogočajo spremljanje kakovosti obravnave onkoloških bolnikov. Prav tako nismo predvideli, da bodo podatki uporabnikom v veliki meri posredovani prek spletnih zdravstvenih portalov. V prihodnje bo razvoj na tem področju še dodatno pospešil Evropski zdravstveni podatkovni prostor (EHDS), ki bo okrepil sekundarno uporabo podatkov; zato bo treba obstoječe zbirke, vključno z registrom raka, nadgraditi z metapodatki, podatkovnimi skladišči in rešitvami za varno, pregledno in učinkovito uporabo podatkov pri raziskovanju, načrtovanju in vrednotenju zdravstvenega sistema.

Na področju informacijske tehnologije smo pred desetimi leti govorili predvsem o velikih podatkih, nismo pa predvideli tako hitrega razvoja jezikovnih modelov in umetne inteligence na splošno. Prav ta bo v prihodnjih letih verjetno med ključnimi orodji pri pridobivanju, urejanju, povezovanju in analizi podatkov. Njen pomen ne bo omejen le na hitrejšo obdelavo velikih količin podatkov, temveč bo vplival tudi na standardizacijo zapisov, ekstrakcijo informacij iz nestrukturiranih virov, pripravo analitskih modelov in učinkovitejši prenos rezultatov različnim ciljnim skupinam. Ta razvoj pa bo zahteval tudi jasno metodološko in etično opredelitev uporabe takšnih orodij, zlasti glede kakovosti podatkov, transparentnosti postopkov in varovanja zasebnosti.

Tudi na področju razpoznavanja nevarnostnih dejavnikov za nastanek raka so se nekatere napovedi uresničile. Predvidevali smo, da bo mogoče vse natančneje določati individualna tveganja, odvisna od genetske predispozicije, življenjskega sloga in bivalnega okolja. Na nekaterih področjih smo takšna orodja že razvili: že danes lahko s pomočjo modela S-IBIS ocenjujemo tveganje za nastanek raka dojk pri slovenskih ženskah. Manj natančna pa je bila napoved glede težišča raziskovanja dejavnikov tveganja. Pričakovali smo, da bo največ pozornosti namenjene debelosti in okoljski izpostavljenosti, danes pa ostajajo v ospredju širši dejavniki življenjskega sloga, medtem ko debelost ni dobila tako izrazitega mesta, kot smo ga predvidevali. Na drugi

strani se je pomembno razvilo področje presojanja morebitnega povečanega tveganja za nastanek raka v manjših, okoljsko obremenjenih območjih, saj smo razvili metodologijo za takšne ocene in rutinsko pripravljamo analize, ki odgovarjajo na konkretna vprašanja prebivalcev, lokalnih skupnosti in odločevalcev.

V zadnjem desetletju je onkološka epidemiologija zajela nova vsebinska področja, hkrati pa se je še okrepil pomen interdisciplinarnega sodelovanja. Pred desetimi leti tako nismo predvideli, da bo spremljanje kakovosti življenja oseb po prebolelem raku postalo eno pomembnejših področij onkološke epidemiologije. Z daljšim preživetjem in večjim številom oseb, ki živijo po diagnozi raka, postaja jasno, da spremljanje incidence, preživetja in umrljivosti samo po sebi ni več dovolj. V prihodnje bo treba bistveno bolj sistematično upajati merjenja in spremljanje kazalnikov izidov, ki jih poročajo bolniki (PROMs; Patient-Reported Outcome Measures), saj ti omogočajo vpogled v funkcionalni izid zdravljenja, simptome, psihosocialne posledice bolezni in dejansko kakovost življenja bolnikov. Prav tako nismo dovolj jasno predvideli, da bo pomembno področje onkološke epidemiologije postalo tudi spremljanje učinkovitosti zdravstvenega sistema in kakovosti obravnave. Danes je to eden ključnih razvojnih poudarkov, saj od epidemiologije ne pričakujemo več le opisa bremena raka, temveč tudi zanesljivo vrednotenje poti bolnika skozi zdravstveni sistem, dostopnosti obravnave, kakovosti diagnostike in zdravljenja ter izidov zdravstvene oskrbe.

Po drugi strani pa se je pravilno uresničila napoved o vedno večjem pomenu interdisciplinarnosti. Onkološka epidemiologija je danes še izraziteje vpeta v širši javnozdravstveni, družbeni in politični prostor. Družboslovna, ekonomska in okoljska znanja postajajo nepogrešljiva pri razumevanju neenakosti v zdravju, načrtovanju preventivnih ukrepov in prenosu strokovnih spoznanj v prakso. S pomočjo komunikacijskih znanj danes rezultate veliko bolj sistematično, premišljeno in strokovno prilagojeno posredujemo različnim ciljnim javnostim – od strokovnjakov in odločevalcev do splošne javnosti. To pomeni, da sodobna onkološka epidemiologija ni več usmerjena zgolj v ustvarjanje podatkov, temveč vse bolj tudi v njihovo interpretacijo, uporabo in družbeni učinek.

V prihodnjih desetih letih lahko pričakujemo, da bo onkološka epidemiologija še tesneje povezana s kliničnimi podatki, genomiko, digitalnimi zdravstvenimi sistemi in naprednimi analitskimi metodami. Nadaljevalo se bo povezovanje populacijskih in kliničnih registrov, ob tem pa bo vse pomembnejše vprašanje standardizacije, interoperabilnosti in kakovosti podatkov. Umetna inteligenca bo verjetno postala rutinsko orodje pri upravljanju in analizi podatkov, vendar bo njena uporabnost odvisna od jasnih strokovnih pravil in kakovostne podatkovne infrastrukture. Na področju vsebine lahko pričakujemo večji poudarek na spremljanju preživelih po raku, kakovosti obravnave, neenakostih v dostopu do diagnostike in zdravljenja ter na

vključevanju podatkov, ki jih poročajo bolniki, v redno epidemiološko spremljanje. Hkrati bo onkološka epidemiologija vse pomembnejša tudi pri vrednotenju učinkovitosti zdravstvenega sistema in podpori odločanju, saj bo morala na vse bolj kompleksna vprašanja odgovarjati hitro, zanesljivo in razumljivo.

Sklenemo lahko, da so bile nekatere ključne razvojne smeri onkološke epidemiologije pravilno prepoznane že pred desetletjem, zlasti pomen povezovanja podatkov in interdisciplinarnega pristopa. Vendar pa je praksa pokazala tudi nova težišča, ki jih tedaj nismo dovolj jasno zaznali: spremljanje kakovosti obravnave bolnikov z rakom, izidov zdravljenja, kakovosti življenja po raku ter hitro vstopanje umetne inteligence v vsakdanje strokovno delo. Prav na teh področjih bo po vsej verjetnosti potekal eden najpomembnejših razvojnih premikov tudi v prihodnjem desetletju.

Viri in literatura

1. Zadnik V, Birk M, Oblak T et al. Assessing the impact of waste co-incineration at the Anhovo cement plant (Slovenia) on the regional cancer burden. *Radiol Oncol* 2025; 59: 412–24.
2. Zadnik V, Krajc M. Razvoj in implementacija orodja za določanje individualne ogroženosti z rakom dojk v slovenski populaciji. *Onkologija* 2018; 22: 6-10.
3. Zadnik V. Onkološka epidemiologija čez desetletje. In: Novaković S, Zakotnik B, Žgajnar J in ostali. Razvojni trendi v onkologiji - onkologija čez desetletje. Ljubljana: Kancerološko združenje Slovenskega zdravniškega društva: Onkološki inštitut, 2016: 9-13.