

Viri podatkov

4. srečanje: Slovenski register raka (Slora)

Mojca Bavdaž (mojca.bavdaz@ef.uni-lj.si)

Petek, 20.3.2020



Registri (1)

Dve vrsti zdravstvenih registrov:

- Populacijski

- Podatki o vseh novih primerih v opredeljeni populaciji. Najbolj splošni so register umrlih, register raka, register rojstev (perinatalni register). Ponekod (npr. Skandinavija) tudi za druge bolezni.
- Nameni: določanje bremena bolezni, načrtovanje zdravstvenih zmogljivosti in preventivnih ukrepov, epidemiološke in klinične študije

- Bolnišnični

- Podatki o zdravljenih v določeni bolnišnici (npr. tudi tujci)
- Namen: klinične študije in spremljanje stroškov

Registri (2)

Temelj za delovanje registrov:

- zakonska osnova
- ni potrebno soglasje posameznika (*angl.* informed consent)

Problem: zakonodaja še vedno ne odgovarja potrebam in realnosti na terenu, čeprav je bil storjen korak naprej (programa DORA in SVIT sta po 15 letih dobila zakonsko osnovo, prej delovala na osnovi odločbe Informacijskega pooblaščenca).

Mednarodni standardi

International Classification of Diseases (ICD)

Več na Svetovna zdravstvena organizacija (WHO)

(<https://www.who.int/classifications/icd/en/>)

Mednarodna klasifikacija bolezni (MKB)

Več na NIJZ (<https://www.nijz.si/sl/podatki/mkb-10-am-verzija-6>)

Osnovni namen:

omogočajo primerljivost med državami, institucijami in v času
za klinične in raziskovalne namene

Značilnosti ICD (1)

- Kako se značilnosti standardnih klasifikacij, ki smo jih že obravnavali pri uradni statistiki, kažejo pri ICD?
 - **Od kdaj prisotna?**

Mednarodni seznam vzrokov smrti 1893.
Od 1949 poleg vzrokov smrti še bolezni in poškodbe.
 - **Pogostost posodabljanja?**

Na 10-15 let oz. še redkeje.
Trenutna, 10. revizija sprejeta 1990 (v uporabi od 1994).
11. Revizija sprejeta 2019 (v uporabi od 2022).
 - **Obstajajo alternative?**

Načeloma je to svetovni standard, ki pa ima več podrobnejših verzij (npr. avstralska)

Značilnosti ICD (2)

- Kako se značilnosti standardnih klasifikacij, ki smo jih že obravnavali pri uradni statistiki, kažejo pri ICD?
 - **Povezane klasifikacije?**

Primer: Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, invalidnosti in zdravja iz 2001 (npr. pozornost, spomin, dnevna opravila, komunikacija, kakovost okolja, politike in sistemske rešitve itd.) – možno povezovanje diagnoze in posledic za funkcioniranje
 - **Izvedene klasifikacije?**

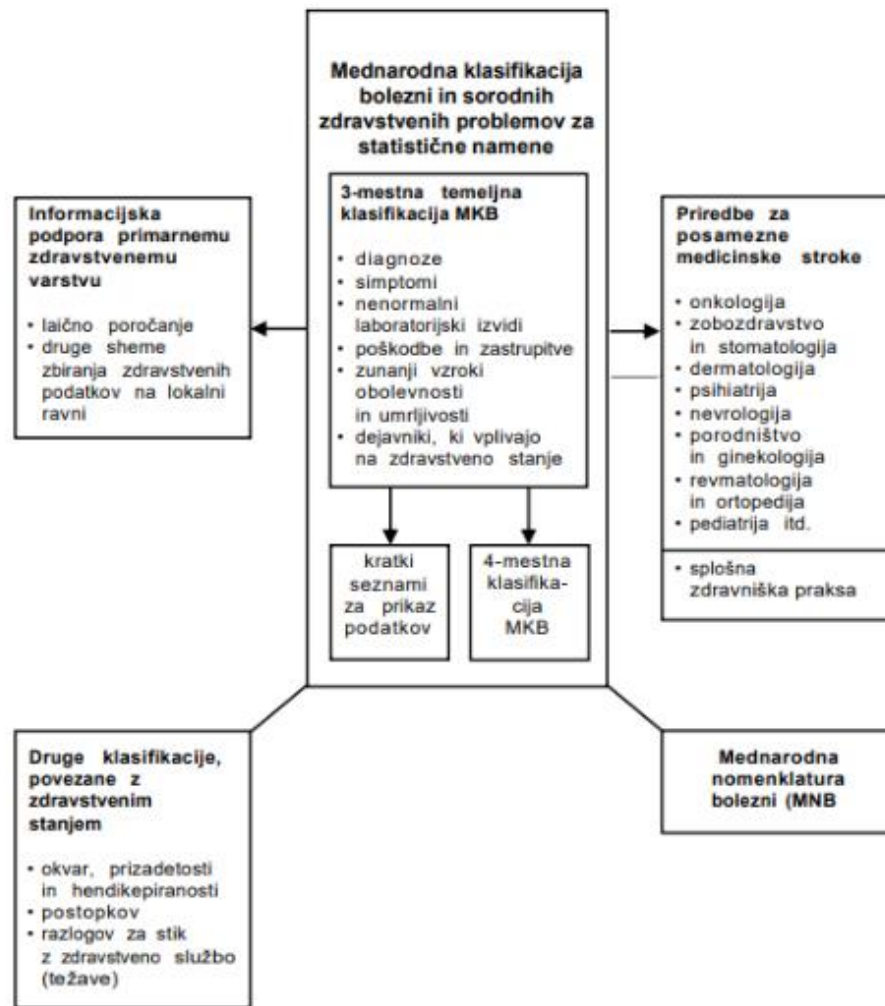
Gradijo na ICD in za svoje potrebe precej podrobneje opisujejo bolezni, npr. duševne in nevrološke bolezni, raka, bolezni za področje stomatologije in zobozdravstva

ICD v Sloveniji

- MKB-10-AM, verzija 6
- posodobljena
avstralska modifikacija
10. revizije Mednarodne
klasifikacije bolezni in
sorodstvenih
zdravstvenih problemov
za statistične namene



Družina klasifikacij bolezni in zdravstvenih klasifikacij



Vir: https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/uploaded/podatki/klasifikacije_sifranti/mkb/mkb10-am-v6_v03_splet.pdf

Poglavja MKB

- I. Nekatere infekcijske in parazitske bolezni (A00-B99),
- II. Neoplazme (C00-D48),
- III. Bolezni krvi in krvotvornih organov (D50-D89),
- IV. Endokrine, prehranske in presnovne bolezni (E00-E89),
- V. Duševne in vedenjske motnje (F00-F99),
- VI. Bolezni živčevja (G00-G99),
- VII. Bolezni očesa in adneksov (H00-H59),
- VIII. Bolezni ušesa in mastoida (H60-H59),
- IX. Bolezni obtočil (I00-I99),
- X. Bolezni dihal (J00-J99),
- XI. Bolezni prebavil (K00-K93),
- XII. Bolezni kože in podkožja (L00-L99),
- XIII. Bolezni mišičnoskeletnega sistema in vezivnega tkiva (M00-M99),
- XIV. Bolezni sečil in spolovil (N00-N99),
- XV. Nosečnost, porod in poporodno obdobje (O00-O99),
- XVI. Stanja, ki izvirajo v perinatalnem obdobju (P00-P96),
- XVII. Prirojene malform., deform. in kromos. nenormalnosti (Q00-Q99),
- XVIII. Simptomi, znaki ter nenorm. izvidi, neuvrščeni drugje (R00-R99),
- XIX. Poškodbe in zastrupitve (S00-T98),
- XX. Zunanji vzroki obolevnosti in umrljivosti (U50—U73; V00-Y98)
- XXI. Dejavniki, ki vplivajo na zdravstveno stanje in na stik z zdravstveno službo (Z00-Z99),
- XXII. Kode za posebne namene (U00-U49) ter nepravilno poročani podatki;

Nove bolezni

Iz obstoječe klasifikacije:

Začasna uvrstitev novih bolezni z nezanesljivo etiologijo
(U00–U49)

U04 Sindrom akutnega oteženega dihanja [SARS]

S spletne strani Svetovne zdravstvene organizacije:

An emergency ICD-10 code of U07.1 is assigned to the
disease diagnosis of COVID-19

In ICD-11 the code for the illness would be RA01.0

The title of U07 will be changed back to 'codes for emergency
use'

Omejitve ene same klasifikacije

Potrebni so dodatni šifranti za onkologijo

- Tip celice
- Stadij



Register raka

- Ustanovljen 1950 → najstarejši obvezni populacijski register v Evropi
- Prijava je obvezna, zakonsko predpisana od ustanovitve.
- Nameni:
 - spremljanje vseh novih primerih raka (incidenca)
 - preživetje bolnikov z rakom
 - ocenjevanje bremena
 - spremljanje, načrtovanje in vrednotenje onkološkega varstva
 - podlaga za epidemiološke in klinične raziskave → sam register ne more oceniti kakovosti zdravljenja!

Trije povezani registri (1)

Register prostorskih enot

Vključene prostorske koordinate

Enotni medresorski identifikator:

- (1) Za potrebe računalniškega vodenja registra prostorskih enot določi geodetska uprava ob evidentiranju vsaki prostorski enoti, ulici in hišni številki enolični identifikator, imenovan MID.
- (2) MID je enolična številka, določena na ravni države, ki se po določitvi ne spreminja in ne opusti.

Trije povezani registri (2)

Centralni register prebivalstva

Register raka vpiše v CRP svojo oznako (zvezdico), da se za označene osebe *dnevno* preverja vitalnost.

Ključ za povezovanje: EMŠO → ni podvojenih vnosov

Metodološki problem:

- opredelitev populacije bolnikov, ki so zboleli za rakom, ker so se definicije prebivalstva Slovenije spreminjale skozi čas (stalno prebivališče; kombinacija prebivališča in prisotnosti; običajno prebivališče, ugotovljeno z izjavo oz. registrskimi podatki)
- register raka se naslanja na stalno prebivališče v RS ne glede na kraj zdravljenja

Trije povezani registri (3)

Register umrlih (NIJZ)

Večkrat letno register raka povežejo z registrom umrlih na NIJZ s šifro C za raka.

Podatki o diagnozi pri umrlih so sicer slabše kakovosti (šifrira se ob smrti, ko pride mrliški oglednik na dom oz. v bolnišnici).

Osnovni podatki o raku v Sloveniji

Cca 100.000 prebivalcev, ki so imeli raka (prevalenca)
→ veliko breme!

Cca 14.000 prebivalcev letno zboli za rakom (incidenca)

Cca 6.000 prebivalcev letno umre za rakom

Za cca 1.000 zaznajo smrt zaradi raka, a jih nimajo v registru,
zato morajo nato raziskati zgodovino.

Cca 100 smrti ostane neraziskanih,
torej pod pragom 4% nepojasnjenih,
kar se šteje kot dober register

Način zbiranja podatkov – v preteklosti

Trije pomembni viri:


- Bolnišnični register Onkološkega instituta Ljubljana OIL (cca polovica bolnikov pride v stik z OIL)
- Zdravstveni zavodi izpolnjevali *Prijavnice rakave bolezni*.
- Presejalni programi.

Posebej usposobljeno osebje na registru raka preverjalo in dopolnjevalo podatke (npr. če ima pacient z rakom ščitnice obsevanje, je morala biti pred tem operacija)
→popolnost in natančnost ključni za kakovost registra

Cilj:

zdravnik poroča iste podatke samo 1x (ne posebej NIJZ, ZZZS, Slora...), zato motivirali s povratnimi informacijami o bolnikih

Prijavnica rakave bolezni – stran 1



ONKOLOŠKI
INŠTITUT
LJUBLJANA

Register raka
Republike Slovenije
www.onko-lj.si/rrs

Založba 2. St. - 1000 Ljubljana
Telefon: +386 (0)1 58 79 381
E-pošta: register@onko-lj.si

Prijavnica rakave bolezni

OSNOVNI OSEBNI PODATKI

EMŠO:
 Ime:
 Občina:
 Ulica in hišna številka:

siva polja izpolni Register:

Registrska številka:
 Datum rojstva:
 Dekliški priimek:
 Spol: ☒ M ☐ Z
 Kraj in poštna številka:

1 ZDRAVSTVENA USTANOVA, ki prijavlja bolezen (bolnišnica/ZD/ordinacija/ambulantna):

Naziv:
 Bolnišnični oddelček: Pododdelek:
 Številka popisa: Datum sprejema:

2 PREDHODNI DRUGI RAKI

Za morebitne druge rake, ki so bili ugotovljeni pred sedanjim, navedite diagnozo:
 ustanovo ugotovitve: in leto ugotovitve:

3 SEDANJA BOLEZEN

Datum postavitve diagnoze sedanjega raka:
 Bolezen je bila odkrita:
☐ Zaradi kliničnih znakov ☐ Na obdukciji
☐ V organiziranem presejalnem programu (ZORA, DORA, SVIT) ☐ Drugo
 Če so bolniku postavili diagnozo ali ga začeli zdraviti v drugih zdravstvenih ustanovah, vpišite:
 ustanovo postavitve diagnoze: in datum:
 ustanovo začetka zdravljenja: in datum:

4 VZROK SPREJEMA

☐ Samo diagnostična obdelava ali kontrolne preiskave zaradi tega raka brez zdravljenja ☐ Progres tega raka
☐ Prvo zdravljenje tega raka ☐ Recidiv po stanju brez znakov raka
☐ Nadaljevanje prvega zdravljenja tega raka ☐ Nov pojav tega raka na isti lokaciji (npr. multipli kožni rak)
☐ Drugi vzroki

5 ANATOMSKO MESTO RAKA

Primarna lokacija:
 Metastaze v področnih bezgavkah (navedite vse lokacije):
 Metastaze v oddaljenih organih (navedite vse lokacije):
 LATERALNOST: ☐ Organ ni paren ☐ Desna stran ☐ Leva stran ☐ Obojestransko
 MULTIPLIČNI TUMORJI: ☐ Samo en tumor ☐ Več tumorjev

6 DIAGNOZA

Histološka/citološka diagnoza ali kopija patološkega izvida:
 Način postavitve diagnoze:
☐ Histološki pregled primarnega tumorja ☐ Specifični tumorski markerji
☐ Histološki pregled metastaz ☐ Druge diagnostične preiskave
☐ Citološki pregled ☐ Klinično
 Pregled varovalne bezgavke: ☐ DA ☐ NE
 Število pregledanih bezgavk: Število pozitivnih bezgavk:

OB 014 NAVODILA ZA IZPOLNJEVANJE SO NA: www.onko-lj.si/rrs VS. 1 RS-0530

Prijavnica rakave bolezni – stran 2

7. STADIJ

Stadij solidnih tumorjev: cT____ N____ M____ (yp)T____ N____ M____

Stadij po drugih klasifikacijah

FIGO pri ginekoloških rakih: _____ Ann Arbor pri limfomih: _____ Clark pri melanomu: _____ in Breslow pri melanomu: _____

8. POENOSTAVljena OPREDELITEV STADIJA solidnih tumorjev

a) PRIMARNI TUMOR

- ☐ In situ
☐ Tumor omejen na organ izvora
☐ Tumor infiltrira tudi neposredno sosednje tkivo oziroma organe
☐ Razširitev tumorja ni znana
☐ Primarni tumor ni znan

b) BEZGAVKE

- ☐ Bezgavke niso prizadete
☐ Infiltracija področnih bezgavk
☐ Infiltracija oddaljenih bezgavk
☐ Infiltracija bezgavk ni znana

c) ODDALJENE METASTAZE V DRUGIH ORGANIH

- ☐ Ni oddaljenih metastaz
☐ Oddaljene metastaze v enem organu
☐ Oddaljene metastaze v dveh ali več organih
☐ Ni znano, ali metastaze so

9. NAČIN ZDRAVLJENJA

a) OPERACIJA

Datum operacije: _____

Če DA, navedite vrsto operacije: _____

Radikalnost operacije (obkrožite):

- ☐ Ni ostanka tumorja (R0) ☐ Mikroskopski ostanek tumorja (R1) ☐ Makroskopski ostanek tumorja (R2)

b) RADIOTERAPIJA

Datum začetka obsevanja: _____

Če DA, navedite vrsto radioterapije:

- ☐ Teleradioterapija ☐ TBI
☐ Brachiradioterapija ☐ Stereotaktična radiokirurgija
☐ Tele- in brachiradioterapija ☐ Radioaktivni izotopi
☐ Radiokemoterapija ☐ Drugo: _____

c) SISTEMSKA SPECIFIČNA TERAPIJA

Datum začetka zdravljenja: _____

Če DA, navedite vrsto sistemske specifične terapije (možnih je več kombinacij zdravljenj):

Citostatiki: ☐ DA ☐ NE Hormonska zdravila: ☐ DA ☐ NE Biološka zdravila: ☐ DA ☐ NE

Navedite preparate: _____

d) DRUGI NAČINI ZDRAVLJENJA

☐ DA ☐ NE

Datum začetka: _____

Navedite druga zdravljenja: _____

10. NAMEN ZDRAVLJENJA

Zdravljenje je bilo:

- ☐ Specifično onkološko zdravljenje (kurativno) – dokončano ☐ Bolnik je zdravljenje odklonil
☐ Specifično onkološko zdravljenje (kurativno) – nedokončano ☐ Specifično zdravljenje ni bilo indicirano
☐ Samo paliativno/simptomatsko

11. PODATKI OB ODPUSTU

Vitalno stanje:

☐ živ ☐ mrt

Datum odpusta/smrti: _____

12. OBDUKCIJA

Obdukcija je bila izvedena: ☐ DA ☐ NE

Če DA, natančno prepisite diagnozo ali priložite ustrezno dokumentacijo: _____

13. KONTROLA

Kontrola je predvidena: ☐ DA ☐ NE

Bolnik je bil napoten v bolnišnico: _____

Datum prijave: _____

Zavod (žig) in podpis administratorja: _____

Podpis zdravnika (ino in prilepiti tiskano): _____

Zahvaljujemo se vam za vaše sodelovanje!

NAVODILA ZA IZPOLNJEVANJE SO NA: www.mkb.si

Način zbiranja podatkov – danes

- Aktivna registracija po zgledu Irske:
 - oseba z registra zbira podatke neposredno v sistem namesto preko prijavnice rakave bolezni
 - pogoj: okrepljena ekipa na registru, da se razbremenijo zdravniki
- Podatke začnejo zbirati pol leta po diagnozi
- Zberejo imena (EMŠO) in sami na daljavo vlečejo podatke v register

Programi za zgodnje odkrivanje raka

Tri vrste raka se dajo enostavno zaznati,
zato ustanovljeni trije presejalni programi:

- DORA (ženske, 50 – 69), cca 70% ciljne populacije, prisotna neenakost, ker ni na vseh lokacijah
- ZORA (ženske, 20 – 65), cca 70% ciljne populacije, v dobrem desetletju prepolovili incidenco
- SVIT (vsi, 50 – 69), cca 60% ciljne populacije

Vključitev vsaj 70% ciljne populacije se šteje za zadostno.

Starostna standardizacija

- Zelo različne starostne strukture predstavljajo oviro pri geografskih in časovnih primerjavah, saj je rak bolj pogost med starejšimi
- Starostna standardizacija:
 - Fiktivna starostna struktura: 100.000 prebivalcev, razčlenjenih po petletnih starostnih razredih
 - S tem izločamo vpliv razlik v starostni strukturi na kazalnike o raku
 - Običajno se uporablja en od treh standardov: svetovna starostna struktura (WHO), evropska starostna struktura, slovenska starostna struktura

Slora (www.slora.si)

- Incidenčne mere
- Prevalenčne mere

→ Od 1961 dalje

- Umrljivostne mere
- Preživetje

→ Od 1985 dalje



Več o definicijah na:

<http://www.slora.si/definicije-kazalnikov-in-metod>

Metodološki izzivi

Kljub standardom *problem primerljivosti skozi čas* zaradi sprememb v klasifikacijah in drugih metodoloških vidikih (npr. kar je bila nekoč levkemija, je danes 15 šifer; načini zbiranja so se spreminjali itd):

→ dolgih serij ni smiselno analizirati na podrobnih ravneh

Problem manjših geografskih enot:

- Zakrivanje na ravni občin, ne pa na ravni upravnih enot. Šteje se, da je na ravni upravnih enot dovolj veliko število prebivalstva, da ni nevarnosti razkritja.
- So pa upravne enote zelo majhne, zato je težko vleči zaključke.