

Az új Nemzeti Rákregiszter előnyei kutatói szempontból

Összefoglalás: A Nemzeti Rákregiszter jelenlegi formájában 1998. óta üzemel, és gyűjti a magyarországi daganatos megbetegedések statisztikáit. Ez idő alatt az informatika hatalmas változáson ment keresztül, és olyan lehetőségek nyíltak meg a gyógyítás és megelőzés előtt, amelyekre akkoriban még nem is gondolhattak az eredeti rendszer megalkotói. Az ORG GVOP projekt keretében, az Országos Onkológiai Intézet, az MTA SZTAKI és az Arvato Systems a mai kor követelményeinek megfelelően felújította a Rákregisztert. Ebben az új, web technológiai alapokra helyezett környezetben, könnyebbé, és automatizálttá válik a jelentés a központ felé, az automatikus hibadetektálás és javítás révén javul az adatok megbízhatósága és minősége, és a Nemzeti Rákregiszterben dolgozók munkáját is megkönnyíti az a kutatói modul, melynek segítségével könnyen és gyorsan nyomon követhetők a rákos megbetegedések statisztikái. Az új rendszer arra is lehetőséget nyújt a kutatóknak, hogy környezeti, gazdasági, vagy egyéb egészségügyi adatokat, statisztikákat is összevessenek a rákos megbetegedésekkel, és összefüggéseket keressenek. Ezzel az új rendszer hozzájárul a rák kialakulási okainak könnyebb vizsgálatához, és így reményeink szerint hosszú távon a megelőzésben is nagy szerepe lehet.

Bevezetés: A Nemzeti Rákregiszter feladata

Európában és szerte a világon számos hosszabb-rövidebb múlttal rendelkező Rákregiszter működik. Az adott ország számos jellemzője, mérete, az egészségügyi rendszer szerveződése, a gazdasági lehetőségek, tradíciók stb. nagymértékben befolyásolják a regiszterek működését. A változatos szervezeti és működési formák ellenére az alapvető célkitűzés minden esetben azonos: meghatározni egy adott populációban a daganatos betegségek előfordulási gyakoriságát és a daganatos betegek "túlélését", az első kezeléstől a beteg haláláig terjedő időt (akár a daganat, akár más betegség okozza a beteg halálát) Az úgynevezett rosszindulatú daganatos betegség gyakoriságát, más tartósan fennálló kórállapotokhoz hasonlóan két alapvető adattal lehet jellemezni. Az egyik az

úgynevezett "incidencia": egy adott időszakban (általában évben) észlelt új esetek száma; a másik a "prevalencia" a populációban egy adott időpontban ismeret, az adott betegségben szenvedő betegek száma. Annak ellenére, hogy ma már számos rákféleség – főleg korai felismerés esetén – eredményesen kezelhető, maradéktalan és biztos és végérvényes gyógyulásról nemigen beszélhetünk. A betegség visszatérése, kiújulása vagy áttét jelentkezése (a beteg szervből származó burjánzó sejtek megjelenése a kiindulási szervtől távol eső helyeken) még évekkal a kezelés után sem zárható ki. A "gyógyulás" – vagy inkább az eredményes kezelés – kritériumaként az 5 éves tünetmentes túlélést szokták tekinteni. A rákregiszterek tehát ezekről az adatokról, az incidenciáról, a prevalenciáról és túlélésről igyekeznek – lehetőleg nemzetközi összehasonlításra is alkalmas – adatokat gyűjteni. Az összehasonlíthatóság mások fontos dimenziója az időbeli összehasonlíthatóság, hiszen ez a feltétele annak, hogy a betegség gyakoriságának változásáról információt lehessen szerezni.

A magyar Nemzeti Rákregiszter tulajdonképpen sok évtizedes múltat tekint vissza, de működési rendszere többször jelentős mértékben változott. Ennek következtében a régebbi adatok a maiakkal nem vethetők egybe, az előbb említett időbeli összehasonlíthatóság feltétele nem volt biztosítva. A jelenlegi működési rend a 90-es évek végén alakult ki, került törvényi és rendeleti keretek közé. Az új szabályozásnak megfelelő működési rendben 1999 júliusa óta folyik az adatgyűjtés, így az első értékelhető év a 2000.

A Rákregiszter működési rendje és az adatgyűjtés technikai környezete

A magyar Rákregiszter az úgynevezett "population based" rendszerek közé tartozik, vagyis a regiszter a teljes magyar lakosságot vizsgálja, és nem az egyes betegellátási eseményeket tartja elsődlegesen nyilván, hanem az ellátási esetekről érkező jelentések alapján olyan adatbázist hoz létre, amelyben a megfigyelés egysége az adott személy adott szervében mutatkozó daganata. A teljes populáció megfigyelése úgy történik, hogy minden egészségügyi ellátó (akár háziorvos, akár járóbeteg szakrendelés, akár kórház) minden egyes észlelt daganatos betegről köteles jelentést küldeni a Nemzeti Rákregiszter részére.

A jogszabály végrehajthatóságának érdekében a rendszer 1999-es indulásakor olyan technikai környezetet alakítottak ki, amely – ismerve az egészségügyi intézmények számítástechnikai eszközparkjának állapotát – minden intézményben megvalósítható. A jelentések DOS-ban futó adatgyűjtő programmal készültek, mágneslemezen kell – postai úton – eljuttatni a negyedéves jelentéseket a Rákregiszterhez, mely az Országos Onkológiai Intézetben működik. Az itt kialakított DOS-Novell környezetben működő feldolgozó program hibaellenőrzést végez, majd megvizsgálja hogy az adott személy adott daganata szerepel-e már a rendszerben. Ennek eldöntése történhet automatikusan vagy – kétes esetekben – emberi közreműködéssel. Ha igen, akkor az új jelentés adataival kiegészül az eddigi rekord, ha nem, akkor új esetként kerül rögzítésre. Az így fölépített adatbázisból pedig daganat-típusonként évenkénti, korcsoportonkénti és területi bontásban lehet statisztikai táblázatokat készíteni, amelyek printout vagy dbf formátumban állíthatók elő. A hibaellenőrzés során "fennakadt" rekordokat a Rákregiszter a beküldő intézményekhez javításra visszaküldi.

Ebből a technikai-szervezési feltételrendszerből a következők adódnak:

1. Az esemény (a daganatos beteg ellátása) és a jelentés, illetve hibajavítás között néha nagyon hosszú – több hónapos – eltérés van. Általános tapasztalat, hogy az adatok teljessége és minősége nagy mértékben függ az esemény és az adatrögzítés között eltelt időtől. (Csak összehasonlításként jelezzük, hogy a 17. században Londonban hetente nyomtatásban meg tudták jelenteni az előző hét halálozási statisztikáját!)
2. Nincs adat-visszacsatolási technika, az adatküldők nem látják munkájuk eredményét. Az adott technológiai környezetben a webes publikáció nem magától értetődő. Így az Onkológiai Intézet előtt elhaladó 61-es villamos menetrendje megtekinthető az Interneten, a daganatos megbetegedések száma nem. Az adat-visszacsatolás és a nyilvánosság hiánya negatív módon hat az adatok minőségére.
3. Az adott technikai környezet supportja nem biztosított, bármikor előállhat olyan helyzet, hogy a rendszer valamelyik alapelemének meghibásodása esetén a rendszer nem működtethető tovább.

Az ORG projekt célkitűzései

A fentiek kiküszöbölése érdekében az ORG projekt célkitűzése az volt, hogy olyan módon újítsa meg a rákregiszter technikai környezetét, amely az adatok minőségének javulását és az adatvagyon jobb hasznosulását biztosítja. Ennek alapeleme, hogy az elavult technikai környezet helyett a rendszert web-es technológiára kell átállítani. Az ezzel kapcsolatos technikai kérdésekkel a következő előadás foglalkozik részletesen. Itt azokra a következményekre hívjuk fel a figyelmet, amik miatt a technológia váltás új – korábban nem létező – lehetőségek előtt nyit utat.

- A web-es technológia lehetővé teszi a jelentések folyamatának felgyorsítását. Nincs többé olyan technológiai kényszer, amely köteget jelentésküldést írta elő, mint a floppy-n, postai úton történő jelentés. Az ellátási eset befejezése (ide értve a szövettani vizsgálati eredmény elkészülését is) után azonnal, akár egyesével is küldhető jelentés. Ez persze a kórházak munkarendjének menetébe ma még nehezen illene bele, de a havi rendszerességű jelentés teljesen reális, jól igazodik a kórházi gyakorlathoz, hiszen az OEP elszámolási jelentések is havonta készülnek.
- Ugyancsak a technológia váltás eredménye, hogy a hibás adatok visszacsatolása és javítása nem kell elszakadjon a jelentés menetétől. Így kiküszöbölhető, hogy a több hónappal korábban elbocsájtott beteg adatait egy adminisztratív hiba kijavítása miatt újra elő kell venni.
- A webes rendszer olyan felületek létrehozását is lehetővé teszi, ami távoli eléréssel vagy egy lokális, osztott részadatbázissal az egyes beküldők számára saját "házi" regisztert tud kezelni. Így a jelentők érdektelensége megszüntethető, hiszen az adatszolgáltató maga is tudja a saját maga számára hasznosítani a rendszert. A lokális változat esetén arra is van lehetőség, hogy az kiegészüljön olyan a betegekre vonatkozó adatelemekkel, amelyeknek központi gyűjtését adatvédelmi ill. személyiségi jogi akadályok nem teszik lehetővé.
- A nyitott technológia támogatja, hogy a daganatos betegségek területi eloszlása más, szintén területi eloszlású, és a daganatos betegségekkel esetleg összefüggő adatokkal együtt vizsgálható legyen. Így pl. környezeti, légszennyezési, vagy

gazdasági adatok és a rákbetegség gyakorisága közti összefüggésekre vonatkozó hipotézisek alátámaszthatók vagy elválaszthatók.

- A webes technológia nagy előnye, hogy az egyébként informatikai eszközökkel szerényen ellátott egészségügyi intézmények dolgozói olyan erőforrásokat vegyenek igénybe, (statisztikai, tér-informatikai, adatbányászati eszközök) amelyek lokálisan a kórházakban anyagi korlátok miatt nem biztosíthatók.
- A rendszerben tárolt személyes adatokat nem kell kiadni ahhoz, hogy a fent említett erőforrások igénybevételével a kutatók az adatvagyonot hasznosítani tudják. Mivel a Rákregiszter adatai minősített, kifejezetten szenzitív személyes adatok, ennek a szempontnak roppant nagy a jelentősége. Amennyire fokozottan védettek és védendők az itt tárolt egyedi adatok, ugyanannyira elemi össztársadalmi érdek a belőlük származó aggregált, statisztikai adatok kutatási és népegészségügyi célú hasznosítása. Ez az ellentmondás azonban csak a fent vázolt és a következő előadásban részletesen ismertetett technikai környezetben lehetséges.

Eredményeink

A fent leírt rendszer az Országos Onkológia Intézet, a SZTAKI és az arvato systems kft együttműködésében jött létre. Jelenleg a rendszer tesztelése, feltöltése és éles üzembe helyezése folyik.

Minden Rákregiszter kritikus eleme az adatok minősége. A Nemzeti Rákregiszter eddig is sokat tett a minőség javítása érdekében. Főleg erőforrás hiányában nem tudott azonban minden esetben élni a jogszabályok adta lehetőséggel. Pl. nincs kapacitása arra, hogy a jelentett betegek eredeti dokumentumait (kórlapját) megvizsgálja, hiába van jogi felhatalmazása a dokumentumokba való betekintésre. Eseti visszajelzéseket és adattisztítást egy-egy célzott daganat-típus esetében tudtak végezni. Ezeknek a tapasztalata nagyon kedvező volt. Éppen ezért bátran állíthatjuk, hogy a megvalósuló rendszer – amely az adatok hasznosítását, visszacsatolását automatizálni tudja, jelentős adatminőség-javulást fog eredményezni.

Linkek

ORG Projekt Honlap: <http://dsd.sztaki.hu/projects/org/en/>

MTA SZTAKI Elosztott Rendszerek Osztály: <http://dsd.sztaki.hu>

arvato systems Magyarország: <http://www.arvato-systems.hu/>

Országos Onkológiai Intézet: <http://www.oncol.hu/>

Kapcsolat

Dr. Kovács László

Cím: MTA SZTAKI, H-1111 Budapest XI. Lágymányosi u. 11. 310. szoba

Telefon: (36-1) 279-6212

Fax: (36-1) 279-6200

E-mail: laszlo.kovacs@sztaki.hu