

KANSER KAYITÇILIĞI ve KANSER KAYIT MERKEZLERİ

Dr. Sultan Yalçın Eser, PhD

Sağlık Bakanlığı, İzmir Kanser Kayıt Merkezi (KIDEM),
sultan.eser@gmail.com

I. Kanser Kayıtçılığı Nedir?

Toplumda kanser olgularına ilişkin bilgi toplamak amacıyla yürütülen çabaların tümü **kanser kayıtçılığı** ("*cancer registry*") başlığı altında toplanır. Derlenen bilgilerin kaynağı hastaneler, klinikler, laboratuvarlar, onkoloji merkezleri, tanı merkezleri ve öteki sağlık birimleri olabilir, bunların yanında ölüm raporları, adli tıp kayıtları, sağlık sigortalarının kayıtları ya da özel araştırmalar ve tarama programları da kanserli olgular hakkında bilgi kaynağı olarak değerlendirilir. Bu çalışmalar çerçevesinde hem hastaya konulmuş olan tanı ve tanı koyma yöntemi hakkında, hem de kanser hastası hakkında bilgiler derlenir. Bilgi derleme işi hastane ya da klinik düzeyinde yürütülebileceği gibi bir il, ilçe ya da ülkenin tümü kanser kayıt merkezinin sorumluluk bölgesi olarak tanımlanabilir.

Malign hastalıkların toplum üzerindeki etkilerini tahmin ve kontrol edebilmek amacıyla, kanserlerin ortaya çıkışı, özellikleri ve sonuçları hakkında sürekli sistematik olarak veri toplama süreci olarak tanımlayabileceğimiz kanser kayıtçılığı, sağlık hizmetleri ana başlığı altına giren, bilimsel araçları kullanan ve çeşitli bilimsel disiplinlerin işbirliği ile yürütülen bir faaliyet alanıdır.

Kanser kayıtçılığı, kanser ile mücadelenin başlangıç noktasıdır. Hangi büyüklükte olursa olsun bir toplumda kanser kontrolü faaliyetlerini planlayabilmek ve etkin biçimde sürdürebilmek için doğru hedefler koymak ve etkin araçlar seçmek gerekir. Bunları yapabilmek için toplumda kanserin görülüş sıklığı, özel grupların risk düzeyleri, kanser tiplerinin prevalans, insidans ve mortalitesi gibi bilgilerin elde edilmesi zorunludur. Bu hızların hesaplanabilmesi, gerekli bilgilerin derlenebilmesi için ilk koşul, bilimsel ve sistematik bir kanser kayıtçılığı faaliyeti yürütülmesidir.

II. Neden kanser kayıtçılığı?

“Kanser kayıtçılığının kullanım alanları” bölümünde (IV. bölüm) bu konu daha ayrıntılı olarak işlenecektir. Ama kanser kayıtçılığının temel işlevlerini şöyle özetleyebiliriz:

- Olası etiyolojik faktörlerin saptanması,
- Bölgenin gereksinimlerinin belirlenmesi (personel, araç-gereç, kurum, tarama programları,vs.); planlamaların yapılmasının sağlanması; kaynak dağıtımının planlanması,
- Etkili birincil ve ikincil kanseri önleme programlarının geliştirilmesi,
- Yürütülen hizmetlerin, uygulanan programların değerlendirilebilmesi,
- Değişik tedavi yaklaşımlarının etkinliğinin ve yaşam kalitesine etkisinin araştırılması için kanser kayıtçılığı faaliyetleri yürütülür.

III. Kanser Kayıtçılığının Tarihçesi ve Uluslararası Örgütlenmeler

Avrupa’ da, 18. ve 19. yüzyıllarda kanserle ilgili istatistik çalışmalarında daha çok mortalite verileri kullanılmaktaydı. 1900’lü yılların başında ilk olarak Almanya ve İngiltere’de kanser hastalarıyla ilgili bilgileri toplama çabaları başladı. Bu ülkeleri bir kaç yıl arayla Hollanda, İspanya, Portekiz, Macaristan, İsviçre, Danimarka ve İzlanda izledi. Yöntem, ülkedeki bütün hekimlerin tedavi ettikleri kanser hastalarını bildirmelerini sağlamaya yönelikti. Bu çalışmaların raporunda hekimlerin ancak yarıdan biraz fazlasının anketleri doldurup geri gönderdikleri bildirildi ve araştırmaların başarısızlıkla sonuçlandıkları kabul edildi. 1930 yılında Wood, ABD’de bu handikapı aşabilmek için kanserin “bildirimi zorunlu hastalık” olarak değerlendirilmesi gerektiğini söyledi. Ne var ki 1927’de Massachusetts’te başlatılan ilk pilot çalışma da, olguların ancak üçte birinin toplanmasıyla başarısızlıkla sonuçlandı. Çabalar bir süre daha bu şekilde devam etti.

Modern kanser kayıt merkezlerinin en eskisi olan Hamburg, kanser kontrolünün yalnızca klinik ve tıbbi boyutlar değil, halk sağlığı ve ekonomi ile ilgili boyutlar da içerdiği görüşüne dayalı olarak 1926 yılında kuruldu. 1929’da resmi statü kazandı; 1937 yılında ise tam olarak işlev gören nüfus tabanlı bir kanser kayıt merkezi haline geldi. Hemşireler hastaneleri ve hekimleri düzenli aralarla ziyaret edip yeni tanı konmuş olgularla ilgili verileri topluyorlardı. İngiltere’de ise 1929 yılında başlayan bir kanser kayıt merkezinin çekirdeği sayılabilecek çabalar, 1962 yılında bütün ülkeyi kapsayan ulusal bir kanser kayıt merkezi olma

düzeyine ulaştı. İngiltere ve İskoçya'daki Ulusal Kanser Kayıt Merkezi, dünyada en geniş nüfusu kapsayan nüfus tabanlı merkezdir.

ABD'de epidemiyolojik ve ekolojik amaçlı nüfusa dayalı ilk kanser kayıt merkezi 1935 yılında Connecticut'da kuruldu. Bunu, öncelikle gelişmiş ülkelerde kurulan diğer merkezler izledi.

Dünya çapında kanser kayıt merkezlerinin kurulmasında en büyük ivmeyi 1946 yılında Kopenhag' da toplanan konferans sağladı. Kanser kontrolü alanında uluslararası düzeyde on iki uzman Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) Geçici Komisyonuna kanser kayıt merkezlerinin dünya genelinde yaygınlaştırılmasını önerdi. Bu kurulun önerilerini şöyle özetleyebiliriz:

a.Mümkün olduğu kadar çok sayıda ülkede kanser hastaları hakkında veri toplanmasının büyük faydaları olacaktır.

b.Bu veriler, "karşılaştırılabilirliği" sağlamak açısından, kabul edilebilir bir plan dahilinde toplanmalıdır.

c.Her ulusun, bu verilerin kaydını ve toplanmasını düzenlemeye yönelik bir "ana" kanser kayıt merkezi olmalıdır.

d.Her ülkeden elde edilen verileri ve istatistikleri bir araya getirip karşılaştıracak uluslararası bir kurum oluşturulmalıdır.

Dört yıl sonra, DSÖ bu konuyla ilgili bir alt komite kurdu. **Kansere Karşı Uluslararası Birlik** ("*International Union Against Cancer*"), 1950 yılında "Kanserin Coğrafi Patolojisi ve Demografisi" konulu uluslararası bir sempozyum düzenledi. Tanımlanmış bir bölgedeki her yeni kanser olgusunu saptamanın önemi burada da vurgulandı. 1965 yılında **Uluslararası Kanser Araştırmaları Kurumu** ("*IARC - International Agency for Research on Cancer*") DSÖ'nün bağlı kuruluşu olarak kuruldu. Bu kurum özellikle sağlıklı kişilerin ev ve işyerlerinde karşılaştıkları çevresel etkenlerin karsinojen etkileri konusunda çalışmakta ve bu alanda bir monograf dizisi yayımlamaktadır (7).

IARC'nin kanser olgusunun çeşitli alanları ile ilgileniyor olması nedeniyle kanser kayıtçıların uluslararası düzeyde bir araya getiren yeni bir örgütlenme gereksinimi doğdu. Bu gereksinimin sonucu olarak 1966 yılında **Uluslararası Kanser Kayıtçılar Birliği** ("*IACR - International Association of Cancer Registries*") oluşturuldu. IACR, "tanımlanmış bir nüfusta kanser insidansı için veri toplayan ve analiz eden, ayrıca kanser tedavisinin sonuçlarıyla ilgilenen" kanser kayıt merkezleri için bir üyelik organizasyonu niteliğindedir. Bu birliğin periyodik olarak çıkardığı ve yeterli güvenilirlikte ve geçerlilikte veri toplayan kanser kayıt merkezlerinin verilerinin yer aldığı **Beş Kıtada Kanser İnsidansı** ("*Cancer Incidence in Five Continents*") adlı yayın, bu alandaki en önemli başvuru kaynağıdır. Bu kitap dizisinin ilki 1956-1964 yıllarının verilerini kapsamaktadır. Son cildin (Volume VIII) baskı yılı 2002'dir ve içinde merkezlerin 1993-1997 yıllarına ilişkin verileri yer almaktadır.

Başka bir kanser kayıtçılığı örgütü ise, Amerika Birleşik Devletlerinde kurulmuş olan ve dokuz bölgeyi kapsayan **SEER**'dir ("*Surveillance, Epidemiology, End Results*"). SEER, Amerika Birleşik Devletleri için kanser verilerini üretir.

1989 itibarıyla dünya genelinde iki yüz kadar nüfusa dayalı kanser kayıt merkezi bulunmaktadır. Bunun yanı sıra 34 merkez, özel yaş gruplarına ya da kanserin yerleşim yerine özgü veriler toplamaktadır. Son verilere göre kanser kayıt merkezleri dünya nüfusunun yaklaşık % 7.6'sını kapsamaktadır (8, 9). Kanser kayıt merkezlerinin dünyadaki yaygınlığı bölgelere ve ülkelerin gelişmişlik düzeylerine göre çok büyük farklılıklar göstermektedir (Tablo 1). Bunların yanı sıra dünyanın çeşitli köşelerinde birçok hastane ve tıp merkezinde kurulmuş olan birimler aracılığı ile hastane tabanlı kanser kayıtçılığı yürütülmektedir.

Yukarıda ayrıntılı olarak sözü edilen IACR ve SEER'in yanı sıra, bu bilimsel disiplinin standartlarını belirleyen, kanser kayıtçılığında yol göstericiliği üstlenmiş, ENCR (Avrupa Kanser Kayıtçılar Ağı), NACCRC (Kuzey Amerika Kanser Kayıtçılar Birliği), MECC CRP (Orta Doğu Kanser Konsorsiyumu Birleşik Kanser Kayıt Merkezi Projesi) gibi uluslararası yapılanmalar mevcuttur.

Tablo. 1 - Dünya nüfusunun kanser kayıt merkezleri tarafından kapsanma oranı

Bölge	Tahmin edilen kapsanma oranı (%)
Avustralya/Yeni Zelanda	73.9
Batı Avrupa	23.3
Kuzey Amerika	21.6
Doğu Avrupa	16.4
Güney Amerika	8.5
Asya	2.7
Afrika	0.6

Kaynak: Crowley MJ. Cancer: The Irish Experience, The Epidemiology of Cancer in Southern Ireland, Statistical Laboratory, University College, University College, Cork, 1995

Günümüzde ise çoğunluğu gelişmiş ülkelerde olmak üzere 350'den fazla nüfus tabanlı kanser kayıt merkezinin yanı sıra belli yaş grupları (örn. çocukluk çağı kanserleri gibi) ya da belli türlere (örn. kolon kanserleri) yönelik veri toplayan merkezler ve pek çok hastane tabanlı kanser kayıt merkezi vardır. 1966 yılında Cancer Incidence in Five Continent'in birinci sayısında raporu yayınlanan kayıt merkezi sayısı 32

iken 40 yıl sonrasında IACR'nin dünya nüfusunun %21'ini kapsayan 449 üyesi vardır (*Parkin DM, 2006*).

IV. Kullanım Alanları

Kanser kontrolü, çok çeşitli kişi ve kurumların farklı çalışmalarla yer aldığı bir çabalar bütünüdür. Klinisyen kanserli hastayı tanır ve tedavi eder, kanser kayıt merkezi yöneticisi kanserin bir toplumda ortaya çıkışını değerlendirir, epidemiyolog nedenleri araştırır, karar vericiler ve halk sağlıkçılar koruyucu önlemleri uygular ve gerekli kararları alır, laboratuvar çalışanlarıysa normal bir hücrenin nasıl olup da malign bir hale geldiğini bulmaya çalışır.

Bir yandan kanser kayıtçılığı akılcı bir kanser kontrol programının temel bölümüdür, öte yandan kanser kontrol çalışmaları kanser kayıtçılığı faaliyetlerinin sürdürülmesinin temel gerekçesidir. Toplanan veriler epidemiyolojik araştırmalardan, birincil ve ikincil korunmaya yönelik olarak sağlık hizmetlerini planlama ve hasta bakımına kadar çok çeşitli alanlarda toplum ve bireyin yararına kullanılır.

Bir kanser kayıt merkezinin ana hedefi, tanımlanmış bir nüfusta kanser görülüşü ile ilgili istatistikler üretebilmek için bütün kanser olguları hakkında bilgi toplamak, bu bilgiyi sınıflamak ve toplum üzerinde kanserin etkilerini değerlendirip kontrol edebilecek bir çatı oluşturmaktır. Bir çok kanser kayıt merkezi topladıkları verilerin temel kullanımından daha fazlasını yapmakla yükümlü değillerse de, kanser kayıt merkezleri gelişme eğiliminde olup, topladıkları veriler aracılığıyla çok önemli araştırma programlarını destekleme potansiyeline sahiptirler.

Kanser kayıt sistemlerinin ana amacını böylece ortaya koyduktan sonra, "kanser kayıtçılığının gerekli olduğunu göstermenin tek yolu, verilerini kullanmaktır" sözü uyarınca, kanser kayıtçılığının kullanım alanlarını şöyle sıralayabiliriz:

A. Epidemiyolojik araştırmalarda

Kanser epidemiyologları kanserin toplumdaki dağılımı hakkındaki bilgileri, hastalığın belirleyicilerini araştırmak için kullanırlar. İşte kanser kayıt merkezleri, epidemiyologlara kanserin dağılımı hakkında temel yaşamsal epidemiyolojik bilgileri sunar. Kanser kayıt sistemleri, insidansları ortaya koymanın yanı sıra tanımlayıcı ve analitik araştırmalarda örneklem seçiminde hatayı en aza indirmeye de yardımcı olurlar.

Toplumda kanserin dağılımını tanımlamak için bilinmesi zorunlu olan bazı hızlar vardır. Bu hızların başında *insidans hızı*, *prevalans* ve *mortalite hızı* gelir.

İnsidans, tanımlanmış bir süre (örneğin bir yıl) içinde tanımlanmış bir nüfus (örneğin bir il nüfusu) içinde ortaya çıkan *yeni* olgular anlamına gelir. Bu rakam risk altındaki nüfusa bölünürse *insidans hızı* elde edilir.

Prevalans ise, tanısı ne zaman konmuş olursa olsun, eski ya da yeni, bütün kanser olgularını tanımlayan bir terimdir. Kanser ile ilgili prevalanslar kanser insidans hızları ve sağkalım hızları kullanılarak hesaplanır.

Kanser mortalitesi, tanımlanmış bir sürede (örneğin bir yıl içinde) temel nedeni kanser olan ölümlerin sayısıdır; mortalite hızı denildiğinde de bu sayının risk altındaki nüfusa bölünmesi ile elde edilen hız anlaşılır. Ölümlerin kayıtları genellikle hastalıklardan daha iyi tutulmakta, kanser kayıtçılığının gelişmediği birçok ülkede bile mortalite hızlarına ulaşılabilmektedir.

1. Tanımlayıcı Çalışmalar (sorunun boyutları): Bir kanser kayıt merkezinin üreteceği istatistikler, uluslararası karşılaştırılabilirlik de göz önünde tutularak, yerel gereksinim ve ilgilere göre belirlenir. Kanser kayıt merkezinin en önemli ve en çok bilinen işlevi, daha önce de değinildiği gibi tümörlerin yerleşim yerlerine (topografilerine), yaş gruplarına, cinsiyete, coğrafi bölgelere, mesleğe vb. özgü güncel insidans hızlarını hesaplamaktır. Bu hızların hesaplanabilmesi için paydanın (risk altındaki nüfusun cinsiyet, yaş grupları, meslek vb. özelliklere göre dağılımı) sağlıklı olarak bilinmelidir. Örneğin kısa süreler içinde büyük göçlerin yaşandığı bir bölgede beş yıl önceki nüfus sayımından elde edilen sonuçları kullanmak yanıltıcı olacaktır.

İnsidans hızlarının yanı sıra, prevalans istatistikleri de toplumda kanser görülüşüne ait temel bilgileri tamamlar. Bu istatistikler daha çok insidans ve sağkalım hızlarından tahmin edilirler. Ancak uzun süredir yerleşik durumdaki kanser kayıt merkezleri, bölgelerindeki bütün kanserli olguların ölüm ve göç bilgilerini de topluyorsa, bu hesaplamalarda kayıt merkezinin temel verileri de kullanılabilir. Danimarka Kanser Kayıt Merkezi'nin kayıtları bunun iyi bir örneğidir.

Kanserlerin çeşitli nüfus gruplarında ortaya çıkış hızlarının karşılaştırılması, etiyolojik ipuçları verir. İnsidans ve mortalite hızlarındaki farklılıkların gözlenmesinin birçok kanserin çevresel kaynağının farkına varılmasında çok önemli katkıları olmuştur. Mesleğe bağlı maruziyet de benzer biçimde ortaya konabilir. Bu yöntemler, toplum için koruyucu önlemler alınmasına yardımcı olur.

Kanser kayıt merkezinin kapsadığı bölgenin boyutlarına, nüfusun özelliklerine göre bölgesel ya da kentsel / kırsal farklılıklar, etnik ya da dinsel gruplara ait insidanslar birbirleriyle karşılaştırılabilir, gözlenen farklılıklar etiyoloji yönünden önem taşıyan ipuçları verebilir. Örneğin İsrail'e dünyanın çok farklı bölgelerinden göç eden toplulukların kanser

insidansları büyük farklılıklar göstermektedir. Pek çok kanserin tanısı mikroskopik olarak konduğundan histolojik tipler de incelenebilir ve etiyoloji ile histolojik tipler arasında bağlantılar kurulabilir.

Kanser kayıt merkezlerinin bir başka çalışma alanı da zaman eğrilerini incelemek ve yorumlamaktır. Bunu özellikle doğum kohortları oluşturarak yaparlar. Bazen de kanser kayıt merkezleri bir kanser epidemisini yakalayabilirler. Örneğin Kaliforniya'daki, postmenapozal dönemde yaygın östrojen kullanımı sonucu oluşan uterus korpusu kanseri epidemisi böyle saptanmıştır.

Kanser kayıt merkezleri bir kişideki çoğul primer tümörleri de kaydederler, bu bilgiler de bireylerdeki değişik tümörlerin aralarındaki ilişkiyi anlamak için bir veri tabanı oluşturur.

Kanser insidanslarındaki değişimlerin uluslararası düzeyde karşılaştırılması da kanser kayıt merkezlerinin sağladığı önemli katkılardandır. Uluslararası çalışmalarda herhangi bir anlamlı farkın varlığından söz edebilmek için nomenklatürdeki ve yorumlardaki farklılıklar ortadan kaldırılmalıdır. Sistemik karşılaştırmalar, IARC tarafından periyodik olarak yayımlanan **Beş Kıtada Kanser İnsidansı** ("*Cancer Incidence in Five Continents*") (Parkin DM ve ark., 1992; Parkin DM ve ark., 2002) adlı monografılarda bulunabilir.

2. Analitik çalışmalar (nedensellik): İstatistiğin doğasıyla ilişkili olarak, tanımlayıcı çalışmalarda çok nadir olarak nedensellikten söz edilebilir; tanımsal çalışmalar sonucu elde edilen gözlemlerin daha ayrıntılı çalışmalarla araştırılması gerekir. Bu tür analitik çalışmaları yürütmek için zengin bir veri tabanı olan kanser kayıt merkezleri, seçilen olgular için gerekli bilgilerin bulunabildiği kurumlardır. Günümüzde sigara bağımlılığı, aşırı alkol tüketimi, radyasyon ve bazı endüstriyel ajanlar gibi kimi önemli etmenlerin kansere neden oldukları (ya da bir başka deyişle toplumdaki kanser insidansını arttırdıkları) görece kolay biçimde bulunmuştur. Ancak, yaşam biçimlerinin ve diyetin kanser riskini arttırıcı etkisi gibi kanıtlanması çok daha güç olan, ayrıntılı araştırmalar gerektiren bağlantılarla ilgili büyük nüfus gruplarını içeren çalışmalar sürdürülmektedir.

Kesitsel çalışmalar, kanser insidans ya da mortalite hızlarını, değişik nüfus gruplarındaki olası risk faktörlerine olan maruziyet düzeyleriyle karşılaştırır. Bu gruba örnek olarak yağ tüketimi ile meme ve kolon kanserleri arasındaki ilişkinin (Armstrong B, 1975.) ve aflotoksin maruziyeti ile hepatoselüler karsinoma arasındaki ilişkinin (Linsell CA, 1979) gösterildiği çalışmalar verilebilir. Bu tür araştırmalar hipotezler oluşturmada çok yararlıdır. Ancak bu ilişkilerden söz edilirken kafa karıştırıcı faktörlerin varlığı da ihmal edilmemelidir. Bu yüzden de

çalışmalarda çeşitli araştırma yöntemlerinin bir arada kullanılmasına gerek vardır.

Olgu-kontrol tipi çalışmalarda, kanser hastaları arasında (yani “olgu” grubunda) ve kontrol grubunda geçmişteki maruziyetler araştırılır. Teorik olarak nüfus tabanlı kanser kayıt merkezleri, olgu-kontrol çalışmaları için ideal olgu kaynaklarıdır. Olgular bütün toplumu temsil etmektedirler, bu nedenle de kontroller de doğru yöntemle seçildiğinde, veri tabanının özelliğinden kaynaklanan bir yanıtma (“*bias*”) söz konusu olmaz. Olgu-kontrol çalışmaları, hipotezleri test etmenin güçlü ve ekonomik bir yoludur, ancak bu çalışma yöntemi ile doğrudan doğruya neden-sonuç ilişkisi kurulamaz, ancak hangi etmenin riski arttırdığı hakkında bazı öngörülerde bulunulur. Olgu-kontrol çalışmalarında riskli etkenin dozu ile sonuç (kanser hastalığının insidansındaki artış) arasında bir korelasyon olup olmadığı anlaşılabilir.

Çeşitli etmenlerle kanser insidansları arasında bir neden-sonuç ilişkisi kurulabilmesi için kohort tipi araştırmalar yapılması gerekir. Bir kohort çalışmasında, kanser hastası olmayan çok sayıda kişiye olası risk faktörlerine maruziyetle ilgili sorular sorulur ve bu kişiler, hem kuşkulu etmenlere maruz kalıp kalmadıklarını, hem de kansere yakalanıp yakalanmadıklarını saptamak için izleme alınırlar. Böylelikle de örneğin sigara içen grupta sigara içmeyenlere göre akciğer kanseri gelişme hızının daha yüksek olduğu gözlemlenebilir. Kohort çalışmalarının büyük avantajları vardır; örneğin hastalığın önceden var olup olmadığı belli olduğu için sonuçlar ve kurulan neden-sonuç ilişkileri büyük ölçüde gerçeği yansıtır.

İlk veriler toplandıktan sonra bu çalışmaya dahil olan kişilerden toplanacak yeterli sayıda olguyu beklemeye sıra gelir. Tahmin edileceği gibi bu bekleme süresi çok uzundur. Bu nedenle de var olan rutin kayıt sistemlerini kullanmak, izlem için “*ad hoc*” (özel bir işi yürütüp sonuçlandırmak üzere kurulan, söz konusu işin bitmesiyle sona erdirilen) sistemler oluşturmaktan çok daha avantajlıdır. Ölüm sertifikaları bu amaçla kullanılabilirse de, kanser insidans hızları kohort çalışmaları için son derece tatmin edici sonuçlar vermektedir. Kanser kayıt merkezinin görev süresinin uzunluğu (yani eskiliği) ve kapsadığı alanın genişliği, verilerinin kohort çalışmalarında kullanılabilirliği ile doğru orantılıdır.

Kanser kayıt merkezlerinin müdahale araştırmalarındaki yerinden de söz etmek gerekir. Olası risk faktörü ortadan kaldırıldığında ilgili kanserin insidansında düşme beklenir. Bu düşüş kanser kayıt merkezlerinin oluşturduğu insidans eğrilerinde gözlemlenebilir. Ancak bu etkinin görülebilmesi ve saptanabilmesi için çoğu zaman uzun yıllar beklemek gerekir.

B. Kanser Kontrolünde

Kanser kontrolü, önleme, erken tanı, tedavi, rehabilitasyon ve palyasyonun bütün bileşenlerini içeren bir terimdir. DSÖ (Dünya Sağlık Örgütü), sonuç alabilmek için kanser kontrolü aktivitelerinin bir ulusal kanser kontrol planı çerçevesinde yürütülmesi gerektiğini ve nüfus tabanlı kanser kayıt merkezlerinin kanser kontrol stratejisinin özünü bildirmektedir (*WHO, 2002*).

1. Sağlık hizmetlerinin planlanması (öncelikler, hedefler, projeksiyonlar ve tahminler): Kanser kayıt sistemleri, toplumdaki kanser olguları ile ilgili bilgilere ulaşmamızı sağlar. Kanser Kayıt Merkezlerinin rutin olarak topladığı veriler, sorunun boyutlarını, gereksinilen hastane yatağı, personel ve araç - gereç miktarını saptayabilmeye olanak sağlar. Bu bilgi, çeşitli tiplerdeki kanserler için tanı, tedavi ve bakım ünitelerinin planlanıp kurulmasında yol gösterici olur. Bu birimler için gerekli yatak, personel ve araç-gereç miktarını da bu bilgi sayesinde saptayabiliriz. Zaman eğrileri izlenerek coğrafi farklılıklar ya da zaman içindeki değişiklikler hesaba katılabilir. Eğilimler hakkındaki saptamalar sayesinde geleceğe dönük projeksiyonlar yapmak ve bunları planlamada kullanmak da mümkün olur. *Patternleri* izleyerek, yeni tanı ve tedavi merkezlerini nerede ve ne zaman açılmasının maliyet-etkili olacağını söyleyebiliriz.

2. Önleme: Önleyici müdahale çalışmalarının değerlendirilmesi için randomize kontrollü çalışmalar nadiren düzenlenir. Oysaki nüfus tabanlı kanser kayıt merkezinin bize sunduğu insidans hızlarından yararlanıp, etkilerin başlaması için yeterli süre bekledikten sonra, beklenen ve gözlenen insidans hızlarını karşılaştırarak yapılan müdahalenin etkilerini değerlendirebiliriz.

3. Klinik bakım: Kanser kayıt merkezleri, izlem zamanı gelen hastaların listesini klinisyenlere ulaştırarak hasta izlemelerine yardım etmek gibi yöntemlerle, dolaylı olarak hasta bakımına katkıda bulunabilirler. Kanser kayıt merkezleri, belirli bir tür kanser için belirlenmiş tanı ve tedavi yöntemlerini uygulamak üzere kurulmuş hasta bakım programlarına katkıda bulunarak hasta bakımına çok daha doğrudan da yardımcı olabilirler. Bu görev, temel olarak hastane tabanlı kanser kayıt merkezlerinin yürütmesi beklenen bir işlevdir.

4. Taramalar: Kanserinin erken evrede yakalanabilmesi için, asemptomatik kişilerin taranmasının önemi giderek artmaktadır. Kanser kayıtlılığı, tarama programlarının değerlendirilmesinde çok önemli bir

rol oynar. Örneğin bir serviks kanseri tarama programının etkinliği, kanser kayıt merkezi tarafından üretilen insidans hızları izlenerek ölçülür. Etkin bir tarama programı, invaziv servikal kanser insidansında düşüş sağlayacaktır. Meme kanseri taramalarında erken tanı konan olguların sayısı artacağından insidans hızı yükselecek, buna karşılık mortalite hızı düşecektir. Bir başka deyişle meme kanseri taramalarının ana çıktısı meme kanseri mortalitesidir. Kanser kayıt merkezi, taramaya dahil olan ve olmayan kadınlar arasındaki mortalite hızlarını, evre dağılımını, interval kanserlerin (iki tarama arasında saptanan kanserler) sayısını, oranını saptayıp tarama programının başarısını değerlendirebilir.

Avrupa'da, kadınlarda en sık görülen kanser olan meme kanserinin kontrolü için çok sayıda mamografi ile tarama programı yürütülmektedir. Avrupa Parlamentosu'nun bu programları anlatan yayınında da kanser kayıtçılığının kanser kontrolündeki önemi belirtilmekte ve bütün Avrupa ülkelerinde ülkenin tümünü ya da bir kısmını kapsayan kanser kayıt sistemleri bulunduğu vurgulanmaktadır (*European Parliament, 1994*).

5. Sonuç; sağkalım ve yaşam kalitesi: Birçok kanser kayıt merkezi, kanser nedenli ölümlere ait verileri toplar. Bu veriler kullanılarak nüfus tabanlı sağ kalım hızları hesaplanır. Nüfus tabanlı sağkalım hızları, hasta bakımı ve sağlık bakımı planlamaları için çok önemli verilerdir. Bir tedavi yönteminin diğerinden daha iyi olduğunu göstermenin tek yolu kontrollü klinik çalışmalar yürütmektir. Küçük bir klinik çalışmada seçilen hastaların sağkalım hızlarını genellemek yan tutmaya yol açar. Oysa kanser kayıt merkezi, topladığı ölüm sertifikaları ile elindeki kayıtları karşılaştırarak, bölgesindeki tedavi almamış olguları da kapsayarak, bütün kanserli hastaların sağkalım sürelerini değerlendirmeye alabilir. Sağ kalım hızları, toplumda erken yakalama amacıyla yürütülen tarama faaliyetlerinin varlığından da etkileneceği için yalnızca tedavi hizmetlerinin bir çıktısı olarak değil, aynı zamanda, sağlık sisteminin işleyişini, sağlık hizmetlerinin niteliğini bütüncül olarak değerlendirme aracı olarak da kullanılır.

Bazı kanser kayıt merkezleri belirli bir servisle ya da klinisyenle işbirliği yaparak hastaların sağkalım sürelerini hesaplayabilir ve bu hızları bütün kayıt alanındaki hızlarla karşılaştırabilirler. Tedavi hakkında ayrıntılı veri toplayan kanser kayıt merkezleri, halihazırdaki tedaviyi değerlendirebilir ya da radyoterapi, kemoterapi gibi tedavi yöntemlerinin ikincil neoplazm oluşturmadaki rolünü değerlendirebilirler. Eğer uygun ve standardize bir yöntemle (TNM, FIGO, SEER vb) tümörün yaygınlığıyla ilgili veri toplanırsa, değişik büyüklükte ve yaygınlıktaki kanserlerde sağkalım süreleriyle ilgili istatistikler üretmek de olanaklı olur.

Tanıdan sonra yaşanan yılların ortalaması olarak ifade edebileceğimiz sağkalım, kuşkusuz sonucun ancak çok kaba bir göstergesidir, ancak ölçülmesi göreceli olarak kolaydır. Ağrı ve sakatlıkların eşlik ettiği yaşam yıllarının ne kadar değerli olduğu tartışılabilir. Bu nedenle sağkalım ölçüleri ya hastalısız sağkalım, metastazsız sağkalım gibi tıbbi-cerrahi kategorilerde, ya da tedavi ile ölüm arasındaki sürede yaşam kalitesi değerlendirilerek rafine edilir. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümü, çok karmaşık bilgi toplama sürecini içerir ve rutin kanser kayıtçılığının bir parçası değildir.

C. Diğer kullanım alanları:

Olguları kaydetmek ve bu verileri kullanmanın yanı sıra, kanser kayıt merkezleri, çeşitli istatistikler yapmak için kanser hastalarının listelerine gereksinim duyan hastane bölümleri ve araştırma enstitüleri için de önemli bir veri kaynağıdır.

Kanser kayıt merkezi personeli, hastalık kayıtları, epidemiyoloji ve halk sağlığı ile ilgili konularda bilgi sahibidir. Bu nedenle kanser kayıt merkezi çalışanları, yalnızca kanser epidemiyolojisi değil, epidemiyolojik yöntemler hakkındaki eğitimlerde de görev alabilirler. Mezuniyet öncesi ve sonrası eğitim ve halk eğitimine yönelik eğitim araç-gerecinin üretilmesini üstlenebilirler.

Kanser kayıt merkezi çalışanları, sahadaki uzmanlara ve halka, hastalık kayıtları, kanser nedenleri, kanserden korunma ve kanser bakımının planlaması gibi konularda danışmanlık da verebilirler.

D. Kanser kayıtçılığının gerekliliği

Zaman zaman kanser kayıtçılığının gerekliliği sorgulanabilir. Kanser kayıt merkezlerinin pek çok işlevinin, ölüm bildirim fişleri, hastane istatistikleri ya da bu iki veri kaynağından alınan verilerin bileşimi kullanılarak, *sağlık istatistiği bürolarınca* yerine getirilebileceği iddia edilir. Ölüm fişlerinin ve hastane kayıtlarının genellikle gerçek durumu yansıtmadığı bilinen ülkemizde, bu verilere dayanarak sağlıklı sonuçlar elde edilmesi mümkün olamaz. Ancak bu kayıtların son derece özenli, tam ve doğru olarak tutulduğu gelişmiş ülkelerde bile, ayrıca kanser verilerini derleyecek özel kayıt merkezlerine gerek olduğunu gösteren gerekçelerden söz edilmesi yerinde olacaktır. Bu gerekçeler şöyle sıralanabilir:

1. Ölüm fişlerine kanser, ancak ölüm nedeni olarak belirtildiğinde kaydedilir ve değişik topografilerin farklı histolojiye sahip kanserlerinde sağkalım süreleri çok geniş bir yelpazede farklılıklar gösterir. Bu

nedenlerle mortalite hızları hastalığın görülüşüyle ilgili gerçek değerleri gösteremez. Bu, örneğin dudak kanserlerinde % 100, akciğer kanserlerinde ise % 10' dan daha az oranda söz konusudur. Kanser kayıt merkezlerinin verilerinden elde edilen kanser insidansları, fatal olmayan kanserleri de kapsar, böylece gerçek kanser risklerini çok daha iyi belirtir.

2. Kanser kayıt merkezlerinin verileri, değişik kanser tiplerinin trendlerindeki farklılıkları ortaya koyabilecek kadar ayrıntılıdır. Örneğin, günümüzde gelişmiş ülkelerde akciğer kanseri insidanslarında düşüşle birlikte, akciğer kanserleri arasında sigara içimi ile ilişkisi kanıtlanmış olan küçük hücreli karsinomların oranında da azalma görülmektedir. Buna karşın sigarayla en az ilişkili olduğu düşünülen adenokarsinomların oranının arttığı gözlenmektedir. Bu da, gelişmiş ülkelerde sigara içim prevalanslarının azalması gerçeğiyle örtüşmektedir. Akciğer kanseri insidansını, ölüm fişlerinden % 10'luk bir yanılıyla tahmin edebilsek bile, histolojik tiplerin ortaya çıkışındaki eğilimler ancak Kanser Kayıt Merkezi verilerinin işlenmesiyle gözler önüne serilebilir.

3. Ölüm fişlerinde, ölüm nedeninin kanser olarak belirtildiği durumlarda bile, primer yerleşim yeri konusunda hatalı bildirimler yapılabilmektedir. Percy ve arkadaşları araştırmalarında (*Percy C ve ark., 1981*) akciğer ve pankreas gibi yerleşim yerlerinin ölüm fişlerinde doğru olarak kaydedildiğini, ancak larinks, kemik ve kolonun fazla, uterus serviksi, endometrium ve rektumun eksik kaydedildiğini bildirmişlerdir.

4. Ölüm fişleri ya da hastane verileriyle çoğul primerlere ait veriler de gözden kaçır. Örneğin testiküler kanser tedavisi gören bir kişi yatrogenik lösemiden öldüğünde ölüm nedeni olarak bu iki kanserden biri kaydedilecek, diğeri istatistiklere yansımayacaktır.

5. Hastane istatistikleri daha ayrıntılı bilgiler verebilir ama genellikle onlarda da yanlışlıklara rastlanır. Örneğin, tekrar başvurular kayda dahil edilebilir; hasta ismi kullanılmadığı için farklı kurumlara başvuran hastalar ayırt edilemez. Bunlar da tıpkı kayıtların (dublikasyonların) insidansa dahil edilmesine neden olur, böylece ortaya hatalı sonuçlar çıkar.

Özetle söylersek, ölüm fişlerinin kullanımı kanser insidans hızlarının gerçeğinden daha düşük olarak hesaplamasına yol açarken, bu amaçla hastane istatistiklerinin kullanımı bu insidansların gerçek hızlardan daha yüksek olarak hesaplanmasına neden olur. Hastane kayıtlarının, bir kanser kayıt merkezinin kayıtlarından daha kötü kalitede olabileceği olasılığı da göz ardı edilmemelidir. Ölüm fişleri, hastane istatistikleri gibi veriler, kanser insidanslarının saptanması ve paternlerinin izlenmesinde tek başlarına yeterli olamaz; kanser olguları ile ilgili bilgiler bu konuda özel eğitim almış elemanlar tarafından ve değişik kaynaklar taranarak

derlenmeli, derlenen veriler de bu konuda bilgi ve deneyimi olan uzmanlar tarafından yorumlanmalı ve yayımlanmalıdır.

V. Gizlilik

Kanser kayıt merkezleri her zaman, tıbbi ve kişisel bilgilerin gizliliğinin korunabilmesi ve bilgilerin üçüncü taraflara (kişi, tüzel kişi) aktarılması konusunda çok sıkı gizlilik kuralları ve düzenlemeleri ile çalışırlar. IACR, bu konudaki temel prensiplere dayanarak, kanser kayıt merkezleri için bir “gizlilik kuralları öneriler paketi” hazırlamıştır (IACR/IARC, 2005).

VI. Kanser Kayıt Sistemleri

A. Veri Toplama Yöntemleri

1. Aktif : Aktif yöntemle veri toplama, kanser kayıt merkezinin kendi personelinin (kanser kayıt elemanlarının) olanaklı olan her yolu kullanıp sağlık kurumlarıyla ilişkiyi sağlayarak kanserli olguları saptaması ve bu olgulara ait bilgileri uluslararası kanser kayıtçılığı standartlarına uygun olarak derlemesidir. Burada verinin kaynaktan elde edilmesi söz konusudur. Aktif yöntem ile veri toplanan bir kanser kayıt sisteminin temel kişisi “**kanser kayıt elemanı**”dır. Genellikle tıp ve sağlık bilimleri alanında yetişmiş çeşitli mesleklerden kişiler özel eğitim programlarından geçirilmekte, kendilerine sertifika ve “kanser kayıt elemanı” unvanı verilmektedir. Kanser kayıtçılığında verilerin özel eğitim görmüş, sertifikalı elemanlarca toplanması yaşamsal önem taşımaktadır. Çünkü rasgele, belli standartlardan yoksun olarak toplanmış veriler kendi içlerinde değerlendirilemeyeceği gibi, başka merkezlerin, ülkelerin verileri ile de karşılaştırılmazlar. Ayrıca bir kanser kayıt elemanının yeterince verimli olabilmesi için tam gün bu işle uğraşması, yaptığı işi değerlendiren bir organizasyonun içinde yer alması ve hizmet içi eğitim olanağı bulması da gerekmektedir.

2. Pasif : Kanserli olgulara ait verilerin ilgili kurumda (örneğin hastanede) çalışan personel tarafından merkezlere kendiliğinden gönderilmesi yöntemine dayanır. Pasif bildirimde nicelik sorununun (gözlenen kanserlerin küçük bir oranının bildirilmesi) yanı sıra ciddi bir nitelik sorunu da (standartlar uygulanamayacağından) oluşacağı göz önünde tutulmalıdır. Pasif yöntemin başarıyla uygulandığı İsrail’de, bildirim birkaç başlık içeren bir formla yapılmamakta, hastanın kanser ile ilgili bütün bulgu ve evrakları kanser kayıt merkezine gönderilmektedir.

3. Aktarım ("linkage") : Bir şekilde toplanmış ve bilgisayar sistemine yani elektronik ortama girilmiş verilerin bilgisayar ağı kullanılarak kanser kayıt merkezinin verileri arasına dahil edilmesidir. Çoğu gelişmiş ülkede kanser kayıt merkezleri artık büyük ölçüde bu yöntemi kullanmaktadır. Bu yöntemde de aktarılması gereken verinin, hastanın adı soyadı, kanser vb. gibi bazı başlıklar değil, olgunun kanseri ile ilgili bütün bulgu ve evraklar olması gerektiğini vurgulamalıyız.

B. Kanser Kayıt Merkezleri

1. Nüfus Tabanlı (=nüfusa dayalı) Kanser Kayıt Merkezleri: "Kanser Kayıt Merkezi" terimi kullanıldığında genellikle nüfus tabanlı kanser kayıt merkezleri anlaşılır. Bu yazıda da aksi belirtilmedikçe "kanser kayıt merkezi" ifadesi ile "nüfus tabanlı kanser kayıt merkezi" kastedilmiştir. Nüfus tabanlı bir kanser kayıt merkezi, iyi tanımlanmış bir nüfusta (çoğunlukla bir coğrafi bölgede) yaşayan kişiler arasında yeni tanı alan bütün malign tümörleri, epidemiyoloji ve halk sağlığı kavramlarını gözeterek kaydeden bir oluşumdur. Bu anlamda "nüfus tabanlı kanser kayıtçılığı", belirli bir nüfusta, bir toplumda ortaya çıkan bütün malign neoplazmların görülüşleri ve karakteristikleri (özellikleri) hakkındaki verilerin, toplumda kanserlerin etkisini değerlendirmek ve kanser kontrolüne yardımcı olmak amacıyla, sürekli ve sistematik olarak toplanması süreci olarak tanımlanabilir.

Nüfus tabanlı bir kanser kayıt merkezi;

a. Bütün veri kaynaklarından yararlanarak (hastane kayıtları, onkoloji merkezleri, patoloji ya da radyodiagnostik merkezlerin kayıtları, ölüm kayıtları, sağlık sigortası kayıtları, vb.), iyi tanımlanmış bir nüfusta belli bir zaman dilimi içinde ortaya çıkan bütün kanser olgularına ait verileri uluslararası standartlara uygun olarak toplar.

b. Temel amacı o toplumdaki kanser görülüş sıklıklarını (insidans hızlarını) saptamak, bu insidansların yaş gruplarına, cinsiyete vb. dağılımlarını hesaplamak ve zaman içindeki değişimlerini incelemek; ayrıca araştırmacılar için bir veri tabanı oluşturmaktır.

c. Bu insidans hızlarını hesaplayabilmek için sorumluluk bölgesine ait güvenilir ve ayrıntılı nüfus (demografi) verilerine gereksinim duyar.

2. Hastane Tabanlı Kanser Kayıt Merkezi: Hastane tabanlı kanser kayıt merkezleri, belirli bir nüfus arka planı aramaksızın, kurulu olduğu hastaneye başvuran bütün kanserli olguları kaydederler. Burada ana amaç hastaların klinik bakımı ve hastane yönetimiyle ilgili verilere ulaşmaktır.

Hastane tabanlı bir kanser kayıt merkezi hastane yönetiminin ihtiyaçlarına, hastane kanser programlarına ve bütün bunların da üstünde bireysel olarak “hastaya” hizmet eder.

Olgular hakkında toplanan bilgiler, nüfus tabanlı merkezler için toplanan bilgilerden çok daha ayrıntılıdır; iyi çalışan bir hastane kayıt merkezi tedaviler ve izlem materyalleri hakkında çok ayrıntılı bilgi toplayabilir.

Bir hastane kanser kayıt merkezi, yalnızca kendisine başvuran hastalar hakkında bilgi toplar ve bu bilgiler hastanenin özelliklerini yansıtır. Bu nedenle elde edilen veriler, ancak çok kısıtlı durumlar ve belirli koşullar altında genellenebilir. Bu durum hastane kanser kayıt merkezlerinin önemli bir sınırlılığıdır.

Ancak hastane tabanlı kanser kayıt merkezleri, çoğunlukla bölgesindeki nüfus tabanlı kanser kayıt merkezlerinin çekirdeğini oluşturur, topladığı bilgilerden gerektiğini kadarını nüfus tabanlı merkeze aktarırlar. Özellikle gelişmekte olan ülkelerde nüfus tabanlı bir kanser kayıt merkezi kurmak ekonomik olarak sorun olduğundan böyle kapsamlı bir işe hastane tabanlı kanser kayıt merkezleri kurularak başlanabilir.

3. Patoloji Tabanlı Kanser Kayıt Merkezi: Burada da belirli bir nüfus arka planı yoktur, bir hastane ya da bir grup hastanenin patoloji laboratuvarlarında konulan tanımlar veri tabanını oluşturur. Bu tip merkezler doku ya da hücre düzeyinde, yani patolojik ya da sitolojik yöntemlerle tanı almış bütün kanser olgularını toplar, histolojik tanı almamış (klinik gözlem, ultrason, bilgisayarlı tomografi vb. ile tanı almış) olguları toplamaz. Patoloji tabanlı merkezler hem yeni olgulara, hem de metastazlara ait verileri derler. Bu tür kayıt sistemlerinin amacı, özellikle kanser morfolojisine ilişkin bilimsel klinik çalışmalar yürütmektir.

Bu üç farklı sistemin yanı sıra, yalnızca belli bir yaş grubuna ait (örneğin çocukluk çağı), bir tür (örneğin over kanserleri) ya da bir grup (örneğin kadın üreme yolları kanserleri, ailevi kanserler) kanserli olgulara ilişkin verileri toplayan kanser kayıt merkezleri de vardır.

VII. Kanser Kayıtçılığında Karşılaştırılabilirlik ve Kalite Kontrolü

A. Karşılaştırılabilirlik (comparability)

Nüfus tabanlı bir kanser kayıt merkezinin verisinin uluslararası bilim çevrelerinde kabul görmesi için uluslararası karşılaştırılabilirlik kriterlerini taşıması gerekmektedir. Yani bir kanser kayıt merkezinin ürettiği istatistiklerin farklı toplumlar ve/veya farklı zamanlar için

karşılaştırılabilir olması gereklidir. Karşılaştırılabilirliğin temel ön-gerekliliği evrensel standartların ve kuralların benimsenmesidir. Kurallar ve bu kuralların, değişiklik zamanlarının belgelendirilmesi ve iyi bir kodlama, sınıflama sisteminin kullanılması karşılaştırılabilirliği etkileyen temel faktörlerdir. Kanser kayıtlarının kalite kontrolü, organizasyonun doğru biçimde kurulması, merkezde veri toplama kurallarının uygun biçimde konulması ve görevin yetkin elemanlara verilmesi ile başlar, hizmet içi eğitim ve veri denetimi mekanizmalarının çalıştırılması ile güçlenir.

Karşılaştırılabilirliği Etkileyen Faktörler:

1. Kurallar ve belgelendirme: Toplanan veri başlıkları ve ilgili terimler net olarak tanımlanmalı; “kurallar ve tanımlar” rehberi hazırlanmalı, kurallar ya da tanımlarda zaman içinde yapılan değişiklikler de belgelenmelidir. Bazı olgularda subjektif bir karar zorunlu hale gelmişse, bu karar tecrübeli personelle gözden geçirilmeli, ileride aynı sorunla karşılaşıldığında yol göstermesi açısından nedenleri belirtilerek yazılı olarak belgelenmelidir.

Özellikle hangi olgunun veri tabanına dahil edileceği (çoğul primer mi, nüks mü?) ve tanı tarihi gibi temel veri başlıkları için kuralların net olarak saptanmış olması gereklidir.

2. Sınıflama ve kodlama sistemleri: İyi bir kodlama sisteminde her uygun terim için yalnızca bir uygun kod yer alır. Kodlama sisteminde yapılan değişiklikler, hangi tarihten itibaren geçerli olacakları bilgisini de içererek belgelendirilmelidir. Bu nedenle bir yandan konulan tanımlar için bir sistematik geliştirilmesi, öte yandan toplanan ana bilgi başlıkları için standartlar ortaya konması gereği ortaya çıkmıştır. Tanı sistematigi olarak en sık kullanılan liste Dünya Sağlık Örgütü'nün bu amaca yönelik olarak geliştirdiği **ICD-O** (“*International Classification of Diseases for Oncology*”) sınıflandırması olmuştur. Bu listenin üçüncü versiyonu (**ICD-O-3**) tüm dünyada kanser kayıtları tarafından yaygın olarak kullanılmaktadır.

3. Standartlar: Kanser kayıt merkezi, belli standartlara sahip olmalıdır. Ana veri başlıkları için kabul edilebilir hata oranları belirlenmeli ve hata oranı bunun üzerine çıktığında bu oranı düşürmek için gerekli çalışmalar yapılmalıdır.

B. Doğruluk (accuracy)

Kanser kayıt merkezi verisinin karşılaştırılabilir olması için mümkün olduğu kadar “**doğru**” (**kesin, tam**) (**ACCURATE**) olması gereklidir. Bir veri setinin bilimsel “doğru”luğu ise iki bileşenden etkilenir: 1)

Verilerin **tamlığı** (completeness) ve 2) Kaydın **geçerliliği** (validity). Bu iki bileşenin kontrolü sürecine ise verinin kalite kontrolü denir.

1. TAMLIK: Kaydın tamlığı, “hedef nüfusta ortaya çıkan bütün yeni olgulara ulaşılması ve bu olguların tamamının kayıt merkezinin veri tabanında bulunması” olarak tanımlanabilir. Tamlık derecesinin düşüklüğü, bütün insidans hızlarının daha az olarak hesaplanmasına yol açmasının yanı sıra bazı kanserler için daha düşük ya da daha yüksek sonuçlara da neden olabilir.

Tamlığı ölçmek için kullanılan yöntemler şunlardır:

a. VERİ KAYNAKLARI

i. olgu başına bildirim / kaynak sayısı:

-Olgu başına ortalama bildirim sayısının yüksekliği kayıt merkezi verilerinin tamlık derecesini yüksekliği anlamına gelir.

-Olgu başına düşen ortalama kaynak

-Olgu başına düşen ortalama bildirim

ii. ölüm sertifikası yöntemi:

-Ölüm sertifikaları kanser kayıtçılığında üç amaçla kullanılır:

-Veri tabanını tamamlamak üzere yeni olguların saptanması:

Ölüm sertifikasıyla saptanmış-ÖSS olgular (Death Certificate Notification–DCN) ve yalnızca ölüm sertifikasıyla saptanmış olgular-ÖSY (Death certificate only DCO)

-Kalite kontrolü (hem tamlık hem de geçerlilik için)

-Sağkalım çalışmaları

Ölüm sertifikaları ile tamlık tahmini yapmanın bazı yöntemleri vardır. Basit bir örnek şudur:

$$1 / (1 - \text{ÖSS}) + (\text{ÖSS}/M:I)$$

Temel olarak ÖSS olguların toplam veri setinin %10’undan daha düşük olması istenir.

iii. Tanının histolojik olarak doğrulanma oranının tamlık kontrolünde kullanılması (HD):

Kayıtlı olguların histolojik ya da mikroskobik tanı almış olma oranı, bir kayıt merkezinin verilerinin geçerliliğini ölçmekte çok yaygın olarak kullanılan bir ölçüttür. Ancak bu ölçüden tamlığı kontrol ederken de yararlanabiliriz. Çok yüksek HD yüzdeleri klinik tanı kanserlerin kaçırıldığını, yani kayıtların tamlık oranının düşük olduğunu gösterir.

b. BAĞIMSIZ OLGU ARAŞTIRMASI

i. bağımsız olgu setleri:

Kanser Kayıt Merkezleri olası bütün veri kaynaklara ulaşmaya çalıştıkları için verilerini karşılaştırabilecekleri bağımsız bir veri serisi bulmaları çok zordur.

-Sınırlı veri serileri: Özel araştırmalar (klinik araştırmalar vb.) için oluşturulmuş veri serileri, otopsi serileri

-Kapsamlı olgu kayıtları: Danimarka’ da Hasta Yönetim Sistemi, Hollanda’ da genel pratisyenlerin kayıtları örnek olarak verilebilir. Hindistan’ da Barshi Kanser Kayıt Merkezinde tamlık hane halkı araştırmalarıyla kontrol edilmektedir.

ii. olguların tekrar taranması:

Belirli bir süredeki bütün olgular, olası veri kaynakları taranarak tekrar taranır. Kaçırılmış olgular saptanır ve ne oranda olgu kaçırıldığı tahmin edilir.

iii. yakalama/yeniden yakalama yöntemi (capture /recapture):

Çok kaynaklı olgu belirleme sistemleri olan merkezlerde ek bir çaba olmaksızın uygulanabilir: Örn. Hastaneler / patoloji laboratuvarları

iv. mortalite : insidans oranı (M:I):

Belli bir zaman aralığında belli bir tür kansere atfedilen ölümlerin sayısının o kansere yakalananların sayısına oranı. M:I oranının 1’den küçük olması beklenir.

c. TARİHSEL VERİ YÖNTEMİ

Olgu sayıları, benzer toplumlardan elde edilen “beklenen” olgu sayılarıyla karşılaştırılır.

i. insidans hızlarının zaman içindeki değişimi:

Elde edilen zaman eğrileri benzer toplumlarda gözlenen eğrilerle karşılaştırılabilir.

ii. farklı toplumlardaki insidansların karşılaştırılması:

Merkezin sonuçları, benzer özellikte olduğu düşünülen başka toplumlardan elde edilen sonuçlarla karşılaştırılır.

iii. yaşa özel insidans eğrileri:

Pek çok epitelyal kanser için insidans hızları yaşla paralel olarak artar. Kanserlerin çoğu epitelyal kökenli olduğundan en azından 15 yaş sonrası için bu özelliğin bütün yerleşim yerleri (site) için geçerli olduğu söylenebilir. 70 yaş üzerinde genellikle insidans hızlarının artışında bir düşüş görülmesi olağandır.

Bu kuralın bazı istisnalarını şöyle sıralayabiliriz:

• Kuzey Afrika toplumlarında nazofarinks kanserlerinin insidans hızı erken yaşlarda (15-24 yaş grubu) pik yapar.

• Toplumun sigara içimi öyküsü yeni bir olguysa, ileri yaş gruplarında düşük akciğer kanseri insidansı gözlenir.

- Kemik kanserlerinin insidansında erken yaşlarda oluşan (15-19 yaş grubu) pikten sonraki yaş dilimlerinde düşüş gözlenir. 30 yaşından sonra ise tekrar artış eğilimi başlar.

- Malign melanom insidansında güçlü kohort spesifik paternler gözlenir. Günümüzde genç yaşlarda daha yüksek insidans hızları söz konusudur.

- Serviks kanseri insidansı 45-50 yaşta pik yapmaktadır.

iv. **Çocukluk çağı kanserleri:**

Genellikle çocukluk yaş aralığındaki insidans hızları, ilk üç beşli yaş grubunda azalan bir eğim gösterir. Bazı kanserler için belirli toplumlarda farklı modeller de tanımlanmıştır. En sık görülen çocukluk kanserlerinin sıralaması da genellikle toplumdan topluma pek değişmez. Lösemiler en sık görülen kanserdir, 2-3 yaşta pik yapar. Daha çok gelişmiş ülkelerde beyin tümörleri ikinci sırada yer alırken, daha az gelişmiş ülkelerde ilgili enfeksiyon etkenlerinin yaygınlığına bağlı olarak, lenfomalar ikinci sırada yer almaktadır.

2. GEÇERLİLİK:

Kanser kayıt merkezi verisinin kalitesini değerlendirmede temel bir bileşen olan geçerlilik, toplanmış olan verinin ve bu verilerden üretilen bilginin bilimsel olarak gerçeğe, doğruya ne kadar yakın olduğu kavramıdır.

Geçerliliği değerlendirmek için kullanılan yöntemler şunlardır:

a. Tanısal Kriterler Yöntemi

Tanısal tamlığın bütün kriterlerini içeren olguların oranını saptar.

-Histolojik doğrulama: Histolojik doğrulaması yapılmış olgu oranının yüksekliği geçerlilik için olumlu bir göstergedir.

-Yalnızca Ölüm Sertifikası (ÖSY) : Bir olgunun tanı yönteminin “yalnızca ölüm sertifikası” olarak belirlenmiş olması, bu olgunun tanı süreçleri hakkında hiçbir fikrimiz olmadığı anlamına gelir. ÖSY olgu oranının yüksekliği geçerlilik açısından olumsuz bir göstergedir.

b. Eksik Bilgi

Önemli veri başlıkları yönünden eksik bilgili olguların oranı da önemli bir göstergedir.

-Primer yeri bilinmiyor, ya da kötü tanımlanmış yerleşim yeri

-Yaşı bilinmeyen

-Diğer eksik bilgiler : cinsiyet, tanı tarihi, histolojik tip, ikamet yeri, doğum yeri

c. Yeniden Özetleme Ve Yeniden Kodlama

-Rutin olguların yeniden özetlenmesi, rutin çalışmanın bir parçası olarak, örnekleme seçilen olgular önceki bildirimden tamamen bağımsız olarak kaynağından alınan bilgilerle yeniden özetlenip kodlanır.

-Belirli olguların yeniden özetlenmesi

Test, alıştırma, çalışma amaçlarıyla, belirli olgular birden fazla eleman tarafından özetlenebilir.

Bu çalışmalarda aynı olgunun iki özeti arasındaki tutarsızlıklar majör/minör tutarsızlıklar olarak kaydedilir (her başlık için majör/minör tutarsızlıklar tanımlanmıştır) ve bu oranlar rapor edilir.

d. İç Tutarlılık Yöntemi

Olgu hakkında toplanan bilgi başlıklarının birbirleriyle olan tutarlılığının kontrol edilmesine dayanır.

- Zorunlu veriler tamam mı?
- Yaş/tanı tarihi/doğum tarihi tutarlı mı?
- Tanı tarihi/son izlem tarihi/ölüm tarihi tutarlı mı?
- Cinsiyet ile topografi uyumlu mu?
- Topografi/histoloji/davranış uyumlu mu?
- Yaş/topografi/histoloji uyumlu mu?
-
-
- İç tutarlılık kontrolünü yapan bilgisayar programları vardır:
- CANREG-4
- IARC-CHECK (Kontrol Programı) böyle programlardır.

VIII. Gelişmekte Olan Ülkelerde Kanser Kayıtlılığı

A. Özellikler

Gelişmekte olan ülkelerde kanser, hala öncelikli bir sağlık sorunu olarak algılanmadığı ve kısıtlı kaynakların dağıtımında bebek ölümleri, enfeksiyon hastalıkları gibi sorunlarla yarıştığı için, kanser kayıtlılığı ilk bakışta lüks olarak görülebilir. Oysa bu inanış yanlıştır çünkü;

1. Kanser, halihazırda gelişmekte olan ülkeler için de önemli bir sağlık sorunudur ve bu sorun gelecekte büyüme eğilimindedir;

2. Yeterli bir bilişim sisteminin varlığı, her türlü kanser kontrolü stratejisinin en temel gereksinimidir.

Kanser, yaşamının ilk beş yılını tamamlamış bireyler için hem gelişmiş ülkelerde, hem de gelişmekte olan ülkelerdeki ölüm nedenleri arasında ilk üç sıra içinde yer almaktadır. Güvenilir ölüm kayıtları ile kansere ve diğer hastalıklara ilişkin sağlık kayıtları daha az gelişmiş ülkelerin nüfusunun ancak (sırasıyla) % 4 -% 3'ünden elde edilebiliyorsa da, değişik bölgeler için kanser insidans ve mortalite hızları tahminleri yapılmaktadır. 2005 yılı kanser insidans hızlarının, daha çok gelişmiş ülkeler için yüz binde 435, daha az gelişmiş ülkeler için 120 olarak gerçekleşeceği tahmin edilmiştir. 6.5 milyar olan dünya nüfusunun %81'inin gelişmekte olan ülkelerde yaşadığı göz önüne alınarak, daha çok gelişmiş ülkelerde her yıl ortaya çıkacak 5.26 milyon yeni kanser olgusuna karşın daha az gelişmiş ülkelerde bu sayının 6.3 milyona ulaşacağı hesaplanmıştır (*Ferlay J ve ark. Globocan 2002*). 2005 için,

dünyada ortaya çıktığı tahmin edilen 11.6 milyon yeni kanserin %55'i gelişmekte olan ülkelerde görülecektir. Daha da kötüsü, 2005 yılı için tahmin edilen 6.3 milyon kanser ölümünün 4.36 milyonu, yani %61'i az gelişmiş ülkelerde gerçekleşecektir. Bu ülkelerdeki nüfusun genç olması nedeniyle kaba insidans hızı şimdilik düşük gibi görünse de yaşa özgü riskler aslında daha çok gelişmiş ülkelerekinden çok düşük değildir. Ancak kanser türlerindeki farklılıklar çok belirgindir: Örneğin serviks kanseri ve primer karaciğer kanseri, Avrupa ve Kuzey Amerika ülkelerinde daha az görüldüğü halde gelişmekte olan ülkelere çok yaygındır.

Kanserin gelişmekte olan ülkelere önümüzdeki on yıllarda sağlık sisteminin en önemli sorunlarından biri haline geleceği açıktır. Çünkü;

1.Nüfus yalnızca artmamakta; enfeksiyon hastalıkları, bebek ölümleri gibi faktörlerin hızla kontrol altına alınabilmesine bağlı olarak, aynı zamanda yaşanmaktadır.

2.“Batılı yaşam tarzı” bu ülkelere hızla yayılmakta, hızlı bir kentleşme süreci yaşanmakta; bu da risk faktörlerinin artışı ile sonuçlanmaktadır.

3.Gerçek artışların yanı sıra, bu ülkelere tanı ve tedavi olanaklarının artması, diğer hastalıklardan ölümlerin azaltılması gibi faktörler, kanser olgularındaki “görece artışı” da beraberinde getirmektedir.

Bütün bunlara karşın, bugün gelişmekte olan ülkelerin ancak bir kaçında kapsamlı bir kanser kayıt sistemi mevcuttur. Böylelikle bu ülkeler hem kanser kontrol aktivitelerinin planlanması ve değerlendirilmesini ekonomik bir şekilde başarırlar, hem de etiyoloji ve kanserden korunma alanındaki araştırmalar için temel verilere ulaşabilirler.

B. Sorunlar

Gelişmekte olan ülkelere gerek sağlık hizmetleri, gerekse kayıt sistemleri çeşitli sorunlarla karşı karşıyadır. Bu sorunlar, kanser kontrolünü ve kanser kayıtçılığını da etkilemektedir. Bu yazının amaçları doğrultusunda, özellikle gelişmekte olan ülkelere karşılaşılan sorunlar şöyle sıralanabilir:

1. Temel sağlık hizmetlerinde eksiklik

Gelişmekte olan ülkelere sağlık hizmetlerinin yetersizliğine bağlı olarak kanser tanı ve tedavi fırsatları da sınırlıdır. Nüfusun çoğunluğu kırsal alanda yaşadığı halde, sağlık kurumları ve sağlık çalışanları çoğunlukla büyük kentlerde yer alır. Bu durumda bu kurumların kanser verilerini tam olarak toplasa bile, toplanan verilerin ülke nüfusunu temsil etmeyeceği açıktır. Halk, sağlık sorunları için geleneksel sağaltıcılara

başvurma eğilimindedir. Bu da, kanser tanısının kayıt merkezine ulaşmaması demektir.

Çok kalabalık olan sağlık kurumlarında ise sağlık çalışanları düzgün, ayrıntılı kayıtlar tutamayacak kadar meşgul olabilirler. Tanı ve tedavi olanaklarının yetersizliği de gerçek kanser verilerine ulaşmayı engeller: Öncelikle, tanıyla ilgili bilgiler yetersiz, çoğu zaman yalnızca klinik gözleme dayalıdır. İkinci olarak ise ileri evredeki hastalar ya da tedavisi yapılamayan hastalar hastanelere başvurmayabilirler. Deri kanseri gibi yüzeysel kanserler, tanıları kolayca alınan bir biyopsiyle yapılabildiğinden, karaciğer veya pankreas kanseri gibi tanısı için daha pahalı teknikler kullanılması gereken kanserlere oranla daha yüksek oranda saptanabilir. Ölüm sonrası tetkikler (otopsi) nadiren yapılmakta, bu durumda kanser saptansa bile kayıtlara alınmamaktadır.

2. Demografik verilerin eksikliği

Gelişmekte olan ülkelerin çoğunda nüfusun bütününe ait güvenilir bilgi yoktur. Ayrıca cinsiyete, yaşa, etnik gruplara göre tabakalandırma sağlıklı olmayabilir. Bunların yanı sıra gelişmekte olan ülkelerde çok çeşitli nedenlerle nüfus hareketleri olmakta, sürekli göçler yaşanmaktadır. Çoğu zaman bu hareketler kaydedilememektedir.

Tıpkı kayıtları (dublikasyonları) saptayabilmek için kişileri ayırt edebilmek gereklidir. Nüfusun hareketliliğinden ayrı olarak kişileri birbirinden ayırt etmek de çok zordur. Daha çok gelişmiş ülkelerde her kişinin bir kimlik numarası vardır. Oysa daha az gelişmiş ülkelerin çoğunda böyle bir sistem olmadığından kişileri ayırt etmede isim, soyadı, baba adı gibi kriterler kullanılır. Bu da tam bir ayırt etme sağlamayabilir.

3. Eğitimli personel yetersizliği

Veri toplama, biriktirme, analiz etme, yorumlama ve bu verileri kullanabilme, yüksek nitelikli ve farklı disiplinlerde eğitim almış uzmanların işbirliği içinde çalışmasını gerektirmektedir. Gelişmekte olan ülkelerde kanser kayıtçılığının belki de başlıca sorunu uygun eğitim almış yeterli sayıda personel bulunmayışıdır. Bu yetmezlik, zincirin ilk halkası olan kanser kayıt elemanlarından tutun da, kodlamaya uygun tanımlar koyacak onkolog ve patoloğlara, analizleri yapacak istatistik uzmanlarına, verileri yorumlayacak epidemiyologlara kadar uzanabilmektedir. Bütün bu güçlükler aşılarak elde edilebilen veriler ise, çoğu zaman sağlık planlamacılarına ulaşamaz ya da göz ardı edilir.

4. Hasta izleminin yetersizliği

İzlem verileri, kanser kayıtçılarına ilk kayıtların doğruluğunu gözden geçirme olanağını verir. Bunun yanı sıra tedavinin etkinliğini ölçmek ve sağkalım hızlarını hesaplayabilmek için de bu verilere gereksinim vardır. Az gelişmiş ülkelerde izlem verilerine ulaşmak neredeyse olanaksızdır. Telefon ve posta kullanımındaki kısıtlılıklar ve nüfusun sürekli olarak

hareketliliği hastalara randevularını anımsatmayı zorlaştırır. Bu yapılabilsen bile çoğu hasta, ekonomik nedenlerle bu çağrılara gelmeyebilir. Çağrılara gelmiş olan hastaların kayıtlarına yeniden ulaşmak da mümkün olmayabilir.

5. Araç-gereç yetmezliği, maddi sorunlar

Gelişmekte olan ülkelerde kanser kayıtçılığı başlatılsa bile, doğrudan tedaviye yönelik bir hizmet olmadığı için, çoğu zaman göz ardı edilir ve kanser kayıtçılığı için kaynak ayrılmaz. Bu da, çalışma yeri başta olmak üzere, büro malzemeleri, kağıt, fotokopi olanakları, iletişim ve ulaşım masrafları, bilgisayar gibi, bir kanser kayıt merkezi için olmazsa olmaz koşulların yeterli ölçüde sağlanamaması demektir.

6. Kurumsallaşmanın sağlanamaması

Nüfusa dayalı bir kanser kayıt merkezi, bölgesinde kanser tanısı koyan ve tedavisi yapan özel ya da resmi bütün sağlık kurumlarından veri toplamak zorundadır. Bunun yanı sıra ölüm fişleri, demografik veriler gibi, sağlık kurumları dışındaki kurumların verilerine de gereksinim duyar. Bütün bu çalışmaları sorunsuz yürütebilmek için de yasal düzenlemelere gereksinim vardır. Gelişmekte olan pek çok ülkede böylesi yasal düzenlemeler yapılmamıştır.

C. Gelecek

Gelişmekte olan ülkelerde kanser kayıtçılığı alanındaki gelişmeler konusunda geleceğe dönük umut besleyebilmek için gerekenler şöyle sıralanabilir:

1. Ulusal kanser kontrol ve kanser kayıt politikasının oluşturulması,
2. Güvenilir, sürekli ve kararlı demografik verilerin sağlanabilmesi,
3. Eskiden kurulmuş olan kanser kayıt merkezlerinin canlandırılması ve yeni kanser kayıt merkezlerinin kurulması,
4. Kanser kayıt için gereken özel personelin eğitiminin ve eğitimli personelin sürekliliğinin sağlanması,
5. Kanser kayıt merkezi çalışanları için kalıcı kadroların, veri toplama ile ilgili düzenlemeleri içeren yönetmeliklerin, gerekli kaynağın sağlanmasına ilişkin yapılandırmanın, yani kurumsallaşmanın sağlanması.

IX. Türkiye’de Kanser Kayıtçılığı

Türkiye’de, bütün ölüm nedenleri arasında 1970’li yıllarda dördüncü sırada yer alan kanser günümüzde kalp hastalıklarından sonra ikinci sıraya yükselmiştir. Bütün yaşlardaki ölümler birlikte değerlendirildiğinde, on ölümden birinin kanser nedeniyle olduğu görülmektedir. Ülkemizde etkin kanser kontrol programları hazırlayıp uygulama çabaları son yıllarda hızla artmaktadır.

Sağlık Bakanlığının 14.9.1982 tarih ve 5621 sayılı genelgesiyle kanser, 1593 sayılı Umumi Hıfzısıhha Kanununun 57. maddesinde yer alan “bildirimi zorunlu hastalıklar” kapsamına alınmıştır. Bu madde uyarınca kanser tanısı koyan resmi ve özel bütün hekimler bunu en yakın sağlık kuruluşuna bildirmekle yükümlüdürler.

Böylelikle Sağlık Bakanlığı 1983 yılından itibaren bütün ülke genelinde, tanıyı koyan hekimlerin ve sağlık kuruluşlarının bildirimlerine dayalı pasif yöntemle kanser verilerini toplamaya başladı. Türkiye’deki toplam kanser insidans hızının en az yüz binde 150 olduğu, buna bağlı olarak da yılda 90 bin - 100 bin yeni kanser olgusu görüleceği tahmin edilirken, pasif yöntemle ülke genelinden toplanan olgu sayısı yılda yirmi binlerin üzerine çıkamadı. Bu sistem daha önce gelişmiş ülkelerde denenmiş ve başarısız olmuştur. Bizim için de varılan nokta: “Toplanmış binlerce form, hem nicelik, hem nitelik yönünden yeterli olmayan veri yığınları” oldu ve Türkiye’de kanser epidemiyolojisi konusunda sağlıklı bilgi elde edilemedi.

Kanser kayıtçılığı disiplinindeki bilimsel çevreler, bir toplumdaki kanser kayıtçılığı faaliyetlerinin, kapsanan oranın bu toplumun sosyo-demografik özelliklerini temsil etmesi koşuluyla, nüfusun %10’unu kapsamasını yeterli bulmaktadır. Gözlemci ve danışman olarak Türkiye’ye gelen konunun uzmanları tarafından da ülke genelinden pasif veri toplanması (bildirim) yerine, belirlenmiş illerde aktif yöntemle veri toplayan nüfus tabanlı kanser kayıt merkezlerinin kurulması önerildi.

Böylelikle, ülke çapında ama tamlığı ve geçerliliği, yani güvenilirliği olmayan veri toplamak yerine pek çok ülkedeki gibi, ülke nüfusunu temsil eden düzeyde, coğrafi sınırları ve nüfusu belirli alanlarda aktif olarak toplanacak verilerle bir kanser kayıt sistemi oluşturulması uygun bulundu ve Kansere Savaş Dairesi 1992 yılında “Kanser Kayıt ve İnsidans” projesini başlattı.

Ülkemizde, sınırları iyi belirlenmiş bir bölge nüfusuna dayalı kayıt merkezi çalışmalarına 1991 yılında İzmir’de başlanmıştır; 1993 yılında Diyarbakır Ankara, Trabzon, Edirne; 1994 yılında Antalya, Adana; 1995 yılında ise Sivas, Erzurum ve Bursa’da (ki bu on il 15 milyonluk bir nüfusu barındırmaktadır) aktif yöntemle veri toplayan nüfus tabanlı kanser kayıt merkezleri kurulması çalışmaları başlatıldı. 1991 yılında “İzmir kanser insidansı ve veri toplama projesi (İKİP)” olarak, T.C. Sağlık Bakanlığı, Türk-Amerikan Sağlık Araştırma Merkezi ve Ege Üniversitesi arasında imzalanan özel bir protokol ile çalışmaları başlatılan İzmir Kanser Kayıt Merkezi hali hazırda Türkiye’nin, verileri uluslararası bilim çevrelerinde kabul gören tek nüfus tabanlı kanser kayıt merkezidir. Daha sonra (X.Bölüm) İzmir Kanser Kayıt Merkezi hakkında daha ayrıntılı bilgi verilecektir. Söz konusu diğer illerden toplanan olgularla 1994 yılı için hesaplanan insidanslar ise şöyleydi: (yüz binde)

Diyarbakır'da 60; Ankara'da 60, Trabzon'da 59, Edirne'de 84, Adana'da 36, Antalya'da 103. Başlangıçta bu çalışmalar da Ankara merkezli yürütülmeye çalışıldığı ve bir kanser kayıt merkezi için gerekli alt yapı oluşturulmadığı için, başarıyla yürütüldüğü söylenemez. Elde edilen sonuçlar da gerçekçi bir boyuta erişememiş, veri güvenilirliği ve geçerliliği ile ilgili kuşkular da sürmüştür. Ancak daha sonraki yıllarda İzmir Kanser Kayıt Merkezi örnek model olarak kabul edilip, diğer merkezlerin bu örneğe uygun olarak yapılanmaları üzerinde durulmuş, bu merkezlerde çalışanların eğitimleri yoğunlaştırılmış, özellikle yerel olarak başarı gösteren merkezler desteklenmiştir. 14 Aralık 2000 tarihinde ise bütün bu çalışmalara ivme kazandıran "Kanser Kayıt Merkezi Yönetmeliği" 24260 sayılı resmi gazetede yayımlandı ve uygulamaya kondu. Böylelikle de Antalya, Adana, Trabzon, Samsun, Bursa illerinde bugün kanser kayıtçılığında oldukça iyi bir düzeye gelinmiştir. Önümüzdeki birkaç yıl içinde bu merkezlerin de bilimsel doğruluğu yüksek insidans hızlarını yayımlayabilecek duruma gelecekleri öngörülmektedir.

X. KİDEM: İzmir Kanser Kayıt Merkezi

İzmir Kanser Kayıt Merkezi (KİDEM) ya da resmi adıyla "İzmir Kanser İzlem ve Denetim Merkezi", Türkiye'de, coğrafi alanı iyi tanımlanmış (İzmir ili), bu sınırlar içindeki tanı alan bütün kanser hastalarının verilerine ulaşmayı hedefleyen nüfus tabanlı ilk kanser kayıt merkezidir (www.ism.gov.tr/kidem). Kuruluş amaçları, diğer nüfus tabanlı merkezlerde olduğu gibi her türlü veri kaynağını değerlendirerek İzmir ilinde ortaya çıkan kanser olguları hakkında bilgiler derlemek; İzmir'de kanser türlerine ilişkin insidans hızlarını hesaplamak, bu insidans hızlarının yaş gruplarına, cinsiyete, bölgelere dağılımlarını saptamak; beklenenden düşük ya da yüksek çıkan insidans hızlarını değerlendirerek bölgeye özgü kanser nedenleri hakkında yeni araştırmalara yol açacak tahminlerde bulunmak, bilimsel araştırmalar için veri tabanı oluşturmak ve kanserden korunmayı sağlayacak verilere ulaşılmasını sağlamak olarak sıralanabilir.

1991 yılında T.C. Sağlık Bakanlığı, Türk-Amerikan Sağlık Araştırma Merkezi ve Ege Üniversitesi arasında imzalanan bir protokol ile İzmir Kanser İnsidansı ve Veri Toplama Projesine (İKİP) karar verilmiştir. Büyük hastanelerde hastane tabanlı kanser kayıt birimleri kurularak ve hemşireler eğitilip bu birimlerde çalışacak kanser kayıtçıları yetiştirilerek başlatılan bu projenin hedefi, İzmir il sınırları içinde mevcut kanser olgularının tek elden kaydedilip istatistiksel yönden izlenmesi ve değerlendirilmesi olarak belirtilmiş, amaçları ise şöyle sıralanmıştır:

*İzmir ilinde kanser tanısı koyan merkezlerde standart biçimde veri toplanmasının sağlanması ve bu veri toplama biçiminin rutin hale getirilmesi.

*Toplanan verilerin doğruluğunun tespit edilmesi ve kalite kontrollerinin yapılması.

*Elde edilen verilerin belirli aralıklarla yayımlanması, ulusal ve uluslararası kullanıcıların yararına sunulması.

*Buradaki deneyimleri Türkiye'nin diğer bölgelerine de aktarıp bu bölgelerde kanser kayıtçılığı çalışmalarının başlatılması ve yürütülmesine katkıda bulunmak.

Proje çalışmalarının yürütülmesi için 30 Aralık 1991 tarihinde Ege Üniversitesi Kansere Savaş Uygulama ve Araştırma Merkezi (EÜKAM) kurulmuştur. 13 Mart 1993 yılında İl Sağlık Müdürlüğüne bağlı İzmir Kanser İzlem ve Denetim Merkezi (KİDEM) kurulmuş ve proje çalışmalarının koordinasyon görevi bu merkeze devredilmiştir. Aşağıda örgütlenmesi ve çalışmalarından söz edilen KİDEM, halen İzmir İl Sağlık Müdürlüğü bünyesinde çalışmalarını sürdürmektedir.

1995 yılına kadar süren ilk dönemi şöyle özetleyebiliriz: İdari koordinasyon için bir merkez ofis yok ve hastaneler arasında standardizasyon eksikliği söz konusu, olgular hakkında "çok ayrıntılı bilgi" toplama öncelendi ve o birimdeki bütün olguların kapsanması göz ardı edildi, büyük hastaneler dışında veri kaynağı kullanılmadı, dolayısıyla veri tabanının tamlığı sağlanamadı. Bu sistemin nüfus tabanlı bir merkez için uygun olmadığı görülüp 1995-1997 yıllarında bir yeniden yapılanma süreci yürütüldü. İzmir İl Sağlık Müdürlüğü bünyesinde bilimsel ve idari olanaklarla donatılmış yeni bir merkez ofis oluşturularak projenin koordinasyonu bu merkeze aktarıldı, bu merkez için gerekli alt yapı ve bilgisayar vb. gibi teknolojik donanım sağlandı. Hizmet içi eğitim programları düzenlendi ve yurt içi ve dışındaki uzmanlardan bilimsel destek alınarak veri toplama formu yenilendi, hastane tabanlı birimleri olan kurumlar dışında kalan kurumlardan veri toplanabilmesi için de merkezde görevli gezici kanser kayıtçıları yetiştirildi ve uluslararası karşılaştırılabilirlik üzerine yoğunlaşıldı. Veriyi daha etkin biçimde toplamak ve uluslararası bilim çevrelerinde kabul edilebilir olmaya izin verecek bir tamlık ve kalite düzeyine ulaştırmak amacıyla başlatılan, bütün yapıların yeniden düzenlenmesi 1998 yılında tamamlandı. Gezici kanser kayıtçılarının kamu ya da özel, kanser hastası gören bütün kurumlardan uygun standartlarda veri toplayabilmesi için gerekli düzenlemeler yapıldı. 2000 yılında ise bütün bu çalışmalara ivme kazandıran "Kanser Kayıt Merkezi Yönetmeliği" çıktı ve uygulamaya kondu. İzmir ilindeki kanser tanısı koyan ve/veya tedavisi yapan bütün kurumlardan veri toplayan KİDEM, ölüm verilerini de yardımcı veri kaynağı olarak kullanmaktadır. KİDEM'in ilk sonuçları, 1993-1994

yıllarında İzmir’de kanser insidansı, Türkiye’den ilk bilimsel kanser görülüş verileri olarak 2001 yılında European Journal of Cancer’de yayımlandı (*Fidaner C ve ark., 2001*). Nüfus tabanlı ilk sağkalım hızları ise 2005 yılında Uganda’da yapılan IARC bilimsel yıllık toplantısında sunuldu (*Eser S ve ark., 2005*).

KİDEM, nüfus tabanlı bir merkezin toplaması zorunlu olan ad, soyad, cinsiyet, doğum tarihi, ikamet adresi gibi sosyo-demografik veri başlıkları; tanı tarihi, geçerli tanı yöntemi, tümörün topografisi, morfolojisi, davranışı, lateralitesi, diferansiyasyonu gibi tümörle ilgili veri başlıkları dışında evre ve son izlem tarihi gibi çok sınırlı sayıda veri başlığı hakkında da bilgi toplamaktadır. Toplanan bütün veri başlıkları için uluslararası öneriler dikkate alınarak kurallar oluşturulmuş ve kullanılmaktadır. Topografi, morfoloji sınıflandırma ve kodlamasında ICD-O-3 kullanılmaktadır. Verileri saklamak ve değerlendirmek için yardımcı başka programların yanı sıra temel olarak Canreg-4 bilgisayar programı kullanılmaktadır. Canreg-4 tıpkı kayıtları yakalamayı sağlayan ve veri başlıkları arasında tutarlılık kontrolleri yapan bir programdır.

1995 yılında WHO/IARC/IACR (Dünya Sağlık Örgütü / Uluslararası Kanser Araştırmaları Ajansı / Uluslararası Kanser Kayıtçılar Birliği) üyeliğine kabul edilen KİDEM, 1997 yılında da ENCR (Avrupa Kanser Kayıtçılar Ağı) üyesi oldu. 2004 yılında ise Türkiye’nin resmen üyeliği ile, MECC (Middle East Cancer Consortium, Orta Doğu Kanser Konsorsiyumu) çerçevesinde yürütülen Birleşik Kanser Kayıt Merkezi Projesine dahil oldu (www.mecc.cancer.gov).

Kaynaklar:

1. Armstrong B, Doll R. Environmental factors and cancer incidence and mortality in different countries with special reference to dietary practices. *International Journal of Cancer*, 15, 617-631, 1975.
2. Armstrong KB. The role of the cancer registry in cancer control. *Cancer Causes and Control*. Vol 3,1992, 569-579.
3. Bilir N, Dünyada ve Türkiye’de kanser epidemiyolojisi. *Türkiye’de Kanser Sıklığı, TÜBİTAK ve Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi yayını, 1994*.
4. Bilir N, Türkiye’de kanserin boyutlarını saptamada sorunlar, Sağlık Dergisi, 15-39, 1981.
5. Bilir N. Türkiye’de ve dünyada kanser sorunu. I. Kanser Sempozyumu, 1-3 Nisan 1991, Ankara
6. Boffetta P, Parkin DM. Cancer in developing countries. *A Cancer Journal for Clinicians*, Vol 44, no 2, 1994.
7. Burgut R, Kanserle ilgili veri tabanı ve son gelişmeler. *Türkiye’de Kanser Sıklığı, TÜBİTAK ve Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi yayını, 1994*.
8. Burgut R, Tuncer İ, Bozdemir N, ve ark. Türkiye’de 16 merkezin kanser verilerinin değerlendirilmesi. *Türkiye’de Kanser Sıklığı, TÜBİTAK ve Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi yayını, 1994*.
9. Cole P. The evolving case-control study. *J. Chronic Dis.*, 32, 15-27, 1979.

10. Crowley MJ. Cancer: The Irish Experience, The Epidemiology of Cancer in Southern Ireland, Statistical Laboratory, University College, University College, Cork, 1995.
11. Doll R, Peto R. Mortality in relation to smoking: 20 years observation on male British doctors. *Br. Med. J.*, ii, 1525-1536, 1976.
12. Eser S.Y, Fidaner C, Kanser Kayıtçılığı ve İzmir Kanser İzlem ve Denetim Merkezi, İzmir, 1999.
13. Eser S.Y, Fidaner C, İzmir Kanser İzlem ve Denetim Merkezinin Veri Toplama Kuralları, İzmir, 1999.
14. Eser S, Sankaranarayanan R, Swaminathan R, Yakut C, Ozalan S, First population based survival data from Turkey: population based survival rates in Izmir for selected cancers, 27. Annual Meeting of International Association of Cancer Registries, 13-15 September 2005, Entebbe, Uganda.
15. Esteban D, Whelan S, Laudico A., Parkin D.M, Manual for Cancer Registry Personnel, IARC Technical Report No. 10, Lyon, 1995
16. European Parliament , Breast Cancer Screening Programmes in the European Union, European Parliament, Directorate General for Research, W-11, Luxemburg, 1994.
17. Ferlay J, Bray F, Pisani P, Parkin D.M, *GLOBOCAN 2002, Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide, IARC CancerBase No. 5, version 2.0, IARC Press, Lyon, 2004.*
18. Fırat D, Hayran M. Cancer Statistics in Turkey and in the world (1990-1992) Türk Kanser Araştırma ve Savaş Kurumu
19. Fidaner C, Eser S.Y, Parkin D.M, Incidence in Izmir in 1993-1994: first results from Izmir Cancer Registry, *Eu J Ca*, 37 (2001) 83-92.
20. Fritz A, Percy C., Jack A, Shanmugaratnam K, Sobin L, Parkin D.M, Whealan S, International Classification of Diseases for Oncology, Third Edition, WHO, Geneva, 2000
21. Greenwald P, Kramer BS, Weed DL, Cancer Prevention and Control, National Cancer Institute, Marcel Dekker Inc, New York, 1995.
22. Griswold MH, Wilder CS, Cutler SJ, Pollack ES; Cancer in Connecticut 1935-51.
23. Hartford: Connecticut State Department of Health, 1955.
24. Hanai A, Fujimato I. Survival Rate as an index in evaluating cancer control. . *The Role of the Registry in Cancer Control, IARC Yayın no:66, Lyon, 1985.*
25. Heasman MA, Lipworth L. Accuracy of certification of cause of death, *Studies on Medical and Population Subjects, no:20, 1966.*
26. Henderson BE, Ross RK, Pike MC. Exogenous hormones and the risk of cancer. *Recent Advances in Cancer Control. Proceedings of the 6th Asia Pacific Cancer Conference, Sendai, Japonya. Amsterdam, Excerpta Medica, 73-85, 1983*
27. IACR/IARC Working Group. Guidelines for confidentiality in population-based registration. *Eur. J. Cancer Prev.* 14, 309-327, 2005.
28. Jensen OM, Storm HH. Purposes and uses of cancer registration. *Cancer Registration Principles and Methods. IARC Yayın no:95, Lyon 1991.*
29. Jensen OM, Whelan S. Planning a cancer registry. *Cancer Registration Principles and Methods. IARC Yayın no:95, Lyon 1991.*
30. Jensen OM. The cancer registry as a tool for detecting industrial risks. . *The Role of the Registry in Cancer Control, IARC Yayın no:66, Lyon, 1985.*
31. Jerzy E, Tycznski E, Demaret E, parkin D.M, Standards and Guidelines for Cancer Registration in Europe, IARC Technical Publication No.40, Lyon 2003.
32. KSDB, Kanser Bildirimlerinin Değerlendirilmesi 1991-1992 T.C. Sağlık Bakanlığı Kanser Savaş Daire Başkanlığı Yayın no: 552, Ankara, 1994.
33. KSDB, Kanser Bildirimlerinin Değerlendirilmesi 1993-1994 T.C. Sağlık Bakanlığı Kanser Savaş Daire Başkanlığı Yayın no: 582, Ankara, 1997.

34. KSDB, Kanser İhbarlarının Değerlendirilmesi 1990 T.C. Sağlık Bakanlığı Kanser Savaş Daire Başkanlığı Yayın no: 544, Ankara, 1991.
35. Linsell CA. Environmental chemical carcinogens and liver cancer. *J. Toxicol. Environ. Health*, 5, 183-191, 1979.
36. MacLennan R, Muir CS, Skeet RG. Cancer Registration and its techniques. IARC Yayın no:21 Lyon, IARC,1978.
37. Möller TR. Cancer care programmes: the Swedish experience. *The Role of the Registry in Cancer Control, IARC Yayın no:66, Lyon, 1985.*
38. Muir CS, Demaret E, Boyle P. The cancer registry in cancer control: an overview. *The Role of the Registry in Cancer Control, IARC Yayın no:66, Lyon, 1985.*
39. Muir CS, Demaret E. Cancer registration: legal aspects and confidentiality. *Cancer Registration Principles and Methods. IARC Yayın no:95, Lyon 1991.*
40. Olweny CLM. The role of cancer registration in developing countries. *The Role of the Registry in Cancer Control, IARC Yayın no:66, Lyon, 1985.*
41. Parkin DM. The Evolution of the population-based cancer registry, *Nature Reviews/Cancer*, vol 6, August 200, 6603-612
42. Parkin DM, Chen V.W, Ferlay J, Galceran J, Storm H.H, Whelan SL, Comparability and Quality Control in Cancer Registration, IARC Technical Report No. 19, Lyon, 1994
43. Parkin DM, Day NE. Evaluating and planning screening programmes. *The Role of the Registry in Cancer Control, IARC Yayın no:66, Lyon, 1985.*
44. Parkin DM, Muir CS, Whelan SL, Gao YT, Ferlay J, Powell J. Cancer Incidence in Five Continents Vol.VI, IARC Yayın no.120, Lyon IARC, 1992.
45. Parkin DM, Sanghvi LD. Cancer registration in developing countries. *Cancer Registration Principles and Methods. IARC Yayın no:95, Lyon 1991.*
46. Parkin DM, Strensward J, Muir JS. Estimates of the worldwide frequency of twelve major cancers. *Bull. World Health Organ.*, 1984, 62, 163-182.
47. Parkin DM, Whelan SL, Ferlay J, Teppo L., Thomas D.B., Cancer Incidence in Five Continents Vol.VIII, IARC Yayın no.155, Lyon IARC, 2002.
48. Percy C, Stanek E, Gloeckler L. Accuracy of cancer death certificates and its effect on cancer mortality statistics. *Am. J. Publ. Health*, 71, 242-250, 1981.
49. Percy C, Van Holten V, Muir C; Çev: Prof. Dr. Şerafettin Canda, UHS-O Uluslararası Hastalık Sınıflandırması: Onkoloji, Ege Ün. Kanserle Savaş Uygulama ve Araştırma Merkezi Yay. No: 1, İzmir, 1992.
50. Puffer RR, Wynne-Griffith G. Patterns of urban mortality. *Yayın no: 151, Washington DC, Pan American Health Organization, 1967.*
51. Saçaklıoğlu F, Kanser kayıt sistemleri. *Türkiye'de Kanser Sıklığı, TÜBİTAK ve Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Yayını, 1994.*
52. Santos Silva I, Cancer Epidemiology: Principles and Methods, IARC, Lyon, 1999
53. Schouten LJ. Cancer Registration: data quality and prospects for use. Maastricht Üniversitesi Basımı, 1996.
54. Stiller CA; Cancer Registration: its uses in research, and confidentiality in the EC. Childhood Cancer Research Group, University of Oxford,1993.
55. Stewart W, Kleihues P, World Cancer Report, WHO, Lyon, 2003
56. Stocks P. Cancer Registration and studies of incidence by surveys. *Bull DSÖ*; 20:697-715, 1959.
57. Teppo I, Hakama M, HakulinenT, Pukkala E, Saxen E. Planning and evaluating preventive measures. *The Role of the Registry in Cancer Control, IARC Yayın no:66, Lyon, 1985.*
58. Wagner G. Cancer Registration: Historical Aspects. *The Role of the Registry in Cancer Control, IARC Yayın no:66, Lyon, 1985.*
59. Wagner G. History of cancer registration. *Cancer Registration Principles and Methods. IARC Yayın no:95, Lyon 1991.*

60. Wrighton RJ. Planning services for the cancer patient. . *The Role of the Registry in Cancer Control*, IARC Yayın no:66, Lyon, 1985.
61. www.ato.org.tr/konuk/kidem
62. World Health Organisation, National Cancer Control Programmes, Policies and managerial guidelines, 2nd edition, WHO, Geneva, 2002
63. Young JL. The Hospital-based cancer registry. *Cancer Registration Principles and Methods*. IARC Yayın no:95 , Lyon 1991.