

SOTE II. Gyermekgyógyászati Klinika és Államigazgatási  
Számítógépes Szolgálat

A gyermek-leukémia nyilvántartó és elemző rendszer mű-  
ködtetésének tapasztalatai

Keleti Julia, Révész Tamás, Kilárné Petróczi Ágnes,  
Molnár Anna és Vargha Márton

Az Országos Gyermek-leukémia Terápiás Csoport 1971-ben alakult azzal a céllal, hogy a hazánkban előforduló gyermek-leukémiás megbetegedések lefolyását és az alkalmazott terápiákat egységes elvek szerint lehessen tanulmányozni, értékelni. Csak így látszott elérhetőnek a legeredményesebb terápiák kiválasztása. A munkacsoport az egész országban átfogja a gyermek-leukémia megbetegedések gyógyítását; minden ilyen beteget valamely alközpontunkban kezelnek.

Megalakulása óta a munkacsoport évenként rögzíti a betegek státuszát, illetve az új megbetegedéseknél természetesen az egyéni és családi anamnézist is.

1977-ben felmerült az igénye az addig összegyűlt, mintegy 400 eset statisztikai elemzésének, és ennek érdekében a munkacsoport kapcsolatba lépett a SOTE Számítástechnikai Csoportjával, majd később az Államigazgatási Számítógépes Szolgálattal, mint az országos egészségügyi számítógépes feldolgozások egyik várható gazdájával. A számítógépes rendszer végül az ÁSZSZ-ben valósult meg.

Tekintve, hogy az ilyen, tartós kezelést igénylő megbetegedések terápiájának és prognosztikai tényezői ki-

választásának világszerte elterjedt statisztikai módszere az ugynevezett túlélési görbék - élettartam eloszlások - vizsgálata, mi is ennek számítógépes megvalósítását tekintettük elsőrendű feladatunknak. Tudomást szerevezve Peto és társai (1) munkájáról, elkértük az Angliában évek óta használt FORTRAN nyelvű programot, és 1978-ban már használtuk is az ÁSZSZ HwB 66 sorozatu számítógépein, az adatok elemzésére. Ez az adaptált statisztikai elemző program tekinthető a nyilvántartási és elemző rendszer magjának. A programot már 1978-as előadásunkon ismertettük (2).

Az adathalmaznak már említett évenkénti bővítését eleinte manuálisan végeztük, ami - tekintve, hogy az elemzéshez a változásokat végig kellett vezetni a régi adatrekordokon - igen fáradságos volt. Minden további elemző program készítését meg kellett előznie egy adatbázis felépítésének, és a hozzá tartozó szerviz programok elkészítésének, amit összekapcsoltunk az adatlapok korszerűsítésével is. Az 1979. évi adatokat már ezzel az elkészült nyilvántartó programrendszerrel végeztük, a korábbi 3-4 hónapos átfutást 1 hónapra csökkentve. Mivel ez a betegség - szerencsére - nem gyakori, fokozottan kell ügyelni arra, hogy az adatbázisba kerülő adatok minél pontosabbak legyenek. Ezért a rögzítés és az adatbázis felujtása közé beiktattunk egy manuális kódelfordulási ellenőrzést is, ez magyarázza az 1 hónapos átfutást.

Az elemző rendszert a HwB 66 sorozatu számítógépek hálózatvezérlő egységeire és rendszerprogramjaira építettük. Ez a rendszer - amelyet elsősorban a bankokban előforduló tranzakciós műveletek gépesítésére fejlesztettek ki - lehetővé teszi, hogy az elemzést végző programot távállomásokon keresztül vezéreljük. Megjegyzendő, hogy ilyen távállomás évek óta működik a SOTE Számítástechnikai

Csoport Kulich Gyula téri központjában is.

Az 1980. elejére elkészült első párbeszédés elemző programnak egyelőre csak a vezérlése történik a távállomásról, az eredmények a központi számítógépen, listán jelennek meg, de az elemzés egyelőre nem is igényli az eredmények azonnali elérhetőségét. Az eddig hozzáférhető elemzési lehetőségeket az 1980. áprilisában elkészült felhasználói kézikönyv tartalmazza, a rendszer kipróbálását ennek birtokában kezdtük meg.

Eddigi tapasztalataink szerint a párbeszédés üzemmód a várakozásnak megfelelően kiszélesíti a programot használni tudók körét. Az eddig rendelkezésre álló feldolgozási lehetőségek azonban mindenképpen szűkösek. Tovább kell egyszerűsíteni a feldolgozást közvetlenül megelőző eljárásokat, nem tévesztve szem elől, hogy az értelmes feldolgozás mindenképpen megköveteli a kérdések alapos átgondolását, amit a számítógépes feldolgozáshoz szükséges bizonyos mértékű formalizálás is elősegíthet. Tekintve, hogy vannak olyan szükséges elemzések, amelyeket évente el kell végezni, jó szolgálatot tesz a programnak az előre rögzített, típusfeldolgozásokat szolgáltatató része. Sok, egyelőre kihasználatlan lehetőséget látnunk a már említett túlélési görbe elemzés mellett már most is rendelkezésre álló hisztogramrajzoló egységben.

Sajnos a HwB rendszereknek már említett közvetlen elérési, vagy közhasználatu betűszóval TAF lehetőségeihez fűzött reményeink nem váltak maradéktalanul valóra, részben a magyarországi kommunikációs hálózat közismeretlen siralmas állapota - a telefonvonalak zajossága és megbízhatatlansága - miatt, részben pedig azért, mert úgy látjuk, hogy az ÁSZSZ számítógépeinek kihasználtsága az off-line kötegetelt feldolgozás irányába tolódik el. Főleg ez utóbbi az oka annak, hogy előfordult; mintegy

80 paraméter megadása egy elemzéshez több, mint egy óra hosszat elhúzódott. Ezt persze - bár csak kisebb részben - az is okozta, hogy a párbeszédet végző program nem elég rugalmas, érződik rajta az összeállításakor még hiányzó gyakorlati tapasztalat. Ezalatt azt értjük, hogy a program még mindig nem vállal át annyit a felhasználótól, amennyit kellene ahhoz, hogy a nem számítástechnikai szakembert megnyerje. Jó példa erre az, hogy az adatrekordból a feldolgozásra kerülő változókat FORTRAN formátummal kell kiválasztani. A rendszer továbbfejlesztésének célja - a fentebb említett kényelmesítés mellett - az elemzési lehetőségek bővítése, és az adatok betegenkénti elérésének biztosítása lehet.

Meg kell említenünk, hogy az Államigazgatási Számítógépes Szolgálat fedezte a programrendszer kidolgozásának teljes dologi és szellemi költségét.

Eddigi tapasztalataink alapján állitható, hogy az elkészült programrendszer jól használható minden, hosszantartó kezelést igénylő betegség országos nyilvántartására, és az összegyűlt adatok számítógépes elemzésére.

#### Irodalomjegyzék

- (1) Peto és munkatársai: Design and Analysis of Randomized Clinical Trials Requiring Prolonged Observations of Each Patient. 1976., 1977. British J. Cancer 34, 35.
- (2) Gyermekkori leukémia terápiás kísérletek számítógépes nyilvántartása és értékelése. Kilárné Petróczki Ágnes és munkatársai, 9. Kollokvium, Szeged, 1978. Kiadvány: 623-627.Q.