

Vývoj a současná funkčnost informační základny české onkologické péče

Ladislav Dušek^{1,2}, Milan Blaha^{1,2}, Jan Mužík^{1,2}, Ondřej Májek^{1,2}, Tomáš Pavlík¹, Petr Klika¹, Daniel Klimeš¹, Denisa Malúšková¹, Jakub Gregor¹, Michal Burger^{1,2}, Petr Brabec¹

¹Institut biostatistiky a analýz MU Brno, ředitel doc. RNDr. Ladislav Dušek, Ph.D.

²Ústav zdravotnických informací a statistiky Praha, ředitel doc. RNDr. Ladislav Dušek, Ph.D.

Souhrn

Hodnocení kvality a efektivity zdravotní péče je nedílnou součástí moderního zdravotnictví, nelze jej však provádět bez dostatečně podrobných zdrojů dat popisujících jednotlivé segmenty péče. V situaci, kdy narážíme na značnou heterogenitu a nedostatečnou standardizaci nemocničních informačních systémů, je třeba maximálně využít již existující parametrické zdroje dat. V případě české onkologické péče jsou to především Národní onkologický registr ČR, klinické registry České onkologické společnosti České lékařské společnosti J. E. Purkyně, registry screeningových programů zhoubných nádorů a administrativní data plátců zdravotní péče. Jejich spojením lze získat velmi komplexní a podrobný pohled na prevenci, diagnostiku a léčbu nádorových onemocnění v ČR. K naplnění tohoto cíle, tedy integrovanějšímu a komplexnějšímu využití národních registrů, statistických zjišťování a administrativních dat, je ale nutné plně využít a aplikovat platný legislativní rámec, zejména ustanovení zákona č. 372/2011 Sb.

Klíčová slova: hodnocení zdravotní péče – informační systém – klinický registr – legislativa – populace – zhoubný nádor

Development and current utility of infobases in Czech cancer care

Summary

Evaluation of the quality and effectiveness of health care is an integral part of modern health care. It can only be performed with sufficiently detailed data sources describing each segment of care. In case of significant heterogeneity and lack of standardization of hospital information systems it is necessary to fully exploit existing parametric data sources. The valid systems for Czech cancer care: the National Cancer Registry, clinical registries of Czech Society for Oncology of the Czech Medical Association of J.E. Purkyně, registries of screening programs and administrative data from healthcare payers. From these registries we can obtain a very complex and detailed view on prevention, diagnosis and cancer treatment in the Czech Republic. To achieve this goal, which means more integrated and comprehensive utilization of national registries, surveys and administrative data, it is necessary to fully utilize and apply the current legislative framework, in particular provision of the Act no. 372/2011 Sb.

Key words: clinical registry – evaluation of health care – information system – legislation – malignant tumor – population

Úvod

Zpracování dat vedoucí k hodnocení dostupnosti, kvality a nákladové efektivity péče se v moderním zdravotnictví stává neoddelitelnou součástí poskytované péče, onkologii nevyjímaje. Významný pokrok v diagnostice zhoubných nádorů a rostoucí heterogenita léčebných postupů nutně vyžadují retrospektivní i prospektivní hodnocení dopadu onkologické péče na zdravotní systém ve smyslu léčebném i finančním. Tento fakt se týká všech vyspělých zemí světa, které se kromě civilizačních vlivů musejí potýkat i se znatelným stárnutím populace [1–3].

Hodnocení zdravotní péče ovšem nelze provádět bez dat popisujících diagnostické a léčebné postupy. Největším limitem vývoje v této oblasti je nedostatečná standardizace sběru běžných klinických dat v provozech zdravotnických zařízení. Elektronická a plně parametrická dokumentace pacienta není dosud dostatečně standardizovaná. Tento problém se zdaleka netýká jen naší země, stejné výzvy řeší řada studií ve vyspělých zemích [4,5]. Plošná parametrizace sběru dat v provozu nemocnic není samozřejmě snadný úkol. Jen samotná standardizace záznamů o účinnosti a bezpečnosti léčebných intervencí vyžaduje řadu časově nároč-

ných kroků, nemluvě o vlastní implementaci v značně různorodých nemocničních provozech.

V dané situaci je nutné zajistit maximální vytěžování již dostupných datových zdrojů a využívat takto získané informace ke standardizaci v dalších oblastech. V ČR existují bohaté datové zdroje, které lze již dnes automatizovaně zpracovávat. Jmenujme plně standardizované a zdokumentované výkaznictví plátcům zdravotní péče, dále databázově ukládaná laboratorní data (diagnostická vyšetření), hlášení nežádoucích účinků léčiv a také data z různých klinických a epidemiologických registrů [6].

Cílem tohoto článku je popsat stávající podobu informačního systému, který pokrývá všechny významné aktivity a komponenty Národního onkologického programu ČR. Práce shrnuje dlouhodobý vývoj velmi komplexního systému informační podpory, který započal již před rokem 2000 analýzou dostupných dat Národního onkologického registru ČR. Jakkoli byly již výstupy této první etapy úspěchem, pro multimodální protinádorovou terapii a komplexní léčebnou péči pouze s populačními daty nevystačíme. Z toho důvodu byl systém postupně obohacován o síť klinických registrů, následně i o administrativní data nemocnic a v neposlední řadě i o systém sledující preventivní onkologické programy, zejména screeningy zhoubných nádorů prsu, kolorekta a hrdla děložního.

Datová základna hodnocení protinádorové léčby v ČR

Datovou základnu jakéhokoli hodnocení v medicíně je možné definovat jako ucelený soubor parametrů popisujících vstupní charakteristiky hodnocených subjektů, jejich následný vývoj a dosažené výsledky. Aby takový systém mohl být funkční, musí ovšem získané údaje odpovídat hodnocenému procesu (musí přinášet relevantní informační hodnotu), a dále musí být dostupné v jasně definované podobě (musí nést využitelnou informační hodnotu). Oba tyto požadavky nejsou v klinické praxi zdaleka vždy splněny a snížená dostupnost dat se tak stává hlavním limitujícím prvkem hodnocení výsledků. Jde o situaci paradoxní, neboť náklady na sběr a hodnocení dat představují jen malou část cel-

kových investic do přístrojů a vlastní léčby, a přitom mohou zásadně zvýšit efektivitu celého systému. Pro hodnocení celých léčebných fází multimodální protinádorové terapie potřebujeme totiž velmi komplexní systém, který pracuje s vícerozměrnou sadou parametrů (schéma 1).

Pro takové analýzy nejlépe vyhovuje metodika HTA (Health Technology Assessment) neboli hodnocení zdravotních intervencí. V širším pojetí můžeme tento přístup definovat jako hodnotící proces, který zpracovává důkazy a data za účelem posouzení vlivu a významu určité zdravotní intervence (farmakoterapeutické intervence, využití zdravotních prostředků a přístrojů, diagnostické a léčebné postupy, prevence). Cílem je komplexní posouzení intervence z pohledu společenské hodnoty, dosažitelných výsledků, bezpečnosti a nákladovosti.

Situace v onkologii se nijak nevymyká obecnému konceptu hodnocení zdravotnických intervencí dle mezinárodně uznaných pravidel [7,8], pouze je zde více viditelná problematika bezpečnosti léčby vzhledem k časté akutní a chronické toxicitě protinádorové terapie [9,10]. Významným specifíkem onkologie je heterogenita nádorových onemocnění a s ní související rozmanitost léčebných strategií. Jednotlivým prvkem jsou pak cíle diagnostiky a terapie směřující k včasnému zachytu méně pokročilých stadií nemoci a následně k úplnému odstranění nádoru z těla. Těchto cílů se ale u různých diagnostických skupin dosahuje odlišnými prostředky, což omezuje možnosti univerzálního hodnocení. Český onkologický informační systém respektuje nejvýznamnější principy a specifika onkologické péče.

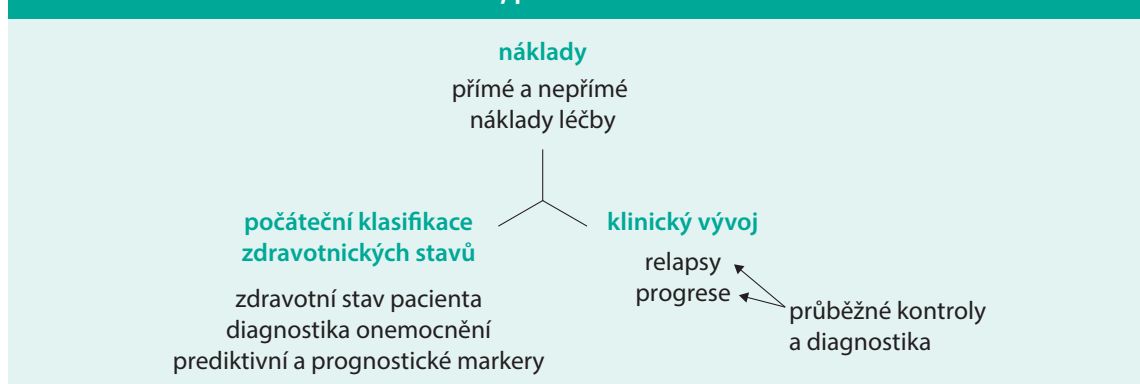
Odlišná etiopatogeneze různých diagnostických skupin zhoubných nádorů

Diagnostická různorodost mění spektrum hodnocených parametrů a omezuje univerzální řešení analýz.

Zásadní význam diagnostiky nádorového onemocnění

Včasná a správná diagnóza rozhoduje nejen o identifikaci nemoci, ale i o správném zařazení pacienta do rizikové skupiny a o strategii léčby. V onkologii tak diagnostika přímo

Schéma 1. Obecná struktura informační základny pro hodnocení zdravotních intervencí



podmiňuje další kroky a dosažené (nebo dosažitelné) výsledky.

Různorodost cílů terapie daná pokročilostí nemoci a stavem pacienta

Cíle terapie se liší mezi stavy kurabilními (možná protinádorová terapie s cílem vrátit plně zdraví) a inkurabilními (omezené možnosti terapie cílené například na zlepšení kvality života). V léčbě inkurabilních stavů jsou však značné variace v závislosti na stavu pacienta a možnostech paliativní léčby prodloužit život pacienta. S tím korespondují i náklady na paliativní léčbu, které se mohou lišit i v řádech milionů Kč.

Omezené reálné možnosti léčby

V onkologii je v rámci každé diagnostické skupiny známa hranice (daná pokročilostí nemoci nebo rizikovými faktory), na níž účinnost dostupné léčby klesá a nelze očekávat úplné vyléčení pacienta. Tato skutečnost musí být respektována při hodnocení výsledků léčby.

Posloupnost kroků v diagnosticko-léčebném procesu

HTA v onkologii musí respektovat vývoj pacienta od diagnostiky, přes primární léčbu a léčbu následných možných relapsů (progresí). Aplikace stejné léčby v různých fázích vývoje nemoci může mít objektivně zcela jiné výsledky. Znalost vývoje nemoci a respektování fází léčebné péče jsou nutným předpokladem smysluplného hodnocení výsledků.

Toxicita protinádorové terapie

Toxicita protinádorové terapie může být sama příčinou komplikací a zdravotních intervencí. Hodnocení bezpečnosti léčby je významnou složkou analýz v onkologii.

Nutnost sledování onemocnění i po skončení primární léčby

Krátkodobé pozitivní výsledky léčby (terapeutická odezva) nemusí korelovat s dlouhodobými výsledky (celkové přežití). Velký důraz je kladen na pravidelná vyšetření dispenzarizovaných pacientů a na včasnou diagnostiku případného relapsu nebo progresie onemocnění.

Integrovaný charakter dlouhodobých ukazatelů kvality v onkologii

Informační hodnota některých dlouhodobých ukazatelů je snížena tím, že se do nich promítají různá rizika, která již s terapií nesouvisí. U diagnóz s nižší mortalitou jsou tak indikátory dlouhodobých výsledků obtížně využitelné.

Nutná otevřenost modelu hodnocení pro změny v analyzovaných parametrech

U některých diagnóz je nutné počítat s intenzivním vývojem diagnostických a terapeutických postupů, které mění rizikové stratifikace pacientů, a komplikují tak retrospektivní analýzy.

Prostor pro volbu pacienta

Prostor pro volbu pacienta (přerušení léčby, odmítnutí léčby), který může zkomplikovat vývoj onemocnění bez vztahu k poskytované péči a její kvalitě.

Uvedený výčet specifík onkologické léčby dokládá naléhavou potřebu skutečně komplexní informační základny pokrývající všechny potřebné vrstvy od sběru a hodnocení nemocničních dat až po populační úroveň (schéma 1). Pro účely hodnocení protinádorových zdravotních intervencí lze definovat 4 základní cílové parametry, které vyžadují podporu v datech: dostupnost správné terapie správnému pacientovi, její standardnost, bezpečnost a účinnost. Pátým odvozeným rozměrem je již zmíněná nákladová efektivita.

Dostupná data a ukázky jejich využití pro hodnocení onkologické péče v ČR

Základem hodnocení onkologické péče musí být reálná data sbíraná přímo v klinické praxi. Nelze pouze přebírat mezinárodní údaje; ty nemohou nahradit analýzu skutečně dosahovaných výsledků v našem zdravotnickém systému. V následujícím přehledu stručně představujeme hlavní datové zdroje dostupné pro hodnocení onkologické péče v ČR:

- Jako součást monitoringu české populace zpracovává Český statistický úřad **data o demografické struktuře obyvatelstva ČR**. Tato data postihují zejména počet obyvatel, věkovou strukturu, očekávanou délku života atd. Zdrojem údajů o populační mortalitě zhoubných novotvarů v ČR je databáze příčin úmrtí, kterou taktéž zpracovává ČSÚ dle mezinárodních metodik na základě údajů z listu o prohlídce mrtvého (ICD-10 klasifikace).
- Hlavním zdrojem dat o epidemiologii zhoubných nádorů je **Národní onkologický registr ČR (NOR)**. V dnešní době je NOR nedílnou součástí komplexní onkologické péče a při reprezentativním pokrytí 100 % české populace obsahuje za období 1976–2011 více než 1,9 milionu záznamů. Registrace novotvarů je legislativně zakotvena a je povinná. NOR je vybaven on-line analytickým systémem, volně dostupným na adrese www.svod.cz [11].
- Základním zdrojem klinických dat jsou **klinické registry odborných společností**. Registry jsou zaměřeny na sběr dat o diagnostických a léčebných procesech nebo sledují výsledky léčby (www.registries.cz). V kombinaci s NOR tvoří registry celek umožňující hodnocení výsledků péče, populačních ukazatelů kvality, regionální dostupnosti péče a také predikci počtu léčených pacientů.
- Některé podstatné informace nelze získat z dostupných zdrojů dat. Jako příklad můžeme uvést pravděpodobnost relapsu/progrese v čase od primárního nádorového onemocnění nebo indikaci k nasazení vyšších linií protinádorové terapie u různě zatížených pacientů. V tomto případě jsou pro predikce a odhady využívány **odborné posudky a odhady expertní skupiny České onkologické společnosti České lékařské společnosti J. E. Purkyně**.

- Panel expertů ČOS vyvinul v období 2004–2006 koncept **elektronické dokumentace onkologického pacienta** [12]. Nově je nyní tento informační systém implementován v provozu zdravotnických zařízení, přičemž velkou roli v postupu implementace hraje dostupnost dat z výkazů plátcům zdravotní péče. Spojení těchto výkazů s diagnostickými záznamy NOR vytváří novou informační bázi zpřístupňující i velmi detailní klinická data.
- V roce 2008 zahájila Česká onkologická společnost České lékařské společnosti J. E. Purkyně **spolupráci s Národním referenčním centrem plátců zdravotní péče ČR**, které centralizuje data plátců zdravotní péče a může plošně monitorovat diagnostické a léčebné procesy. V současnosti takto probíhá mapování diagnostických vyšetření jako podpora hodnocení onkologických screeningových programů ČR a dále hodnocení cílené léčby nádorových onemocnění.
- Od roku 2008 je velmi intenzivně vyvíjen plošný **systém hodnocení národních programů screeningu zhoubných nádorů**, který byl ve spolupráci se všemi zdravotními pojišťovnami v roce 2013 obohacen o komponentu řídicí a monitorující adresné zvaní občanů do screeningu. Podrobnosti o tomto systému přináší národní portály www.mamo.cz, www.kolorektum.cz, www.cervix.cz.

Výše popsané zdroje dat umožňují ve vhodné kombinaci analyzovat a hodnotit všechny potřebné aspekty protinádorové péče. Ukázky výstupů takových hodnocení shrnuje na příkladu kolorektálního karcinomu [graf](#), ze kterého vyplývá komplexnost prováděných analýz. Pro všechny diagnostické skupiny zhoubných nádorů jsou v ČR rutinně k dispozici následující podklady pro hodnocení, optimalizaci i plánování péče:

- analýza epidemiologických trendů a vývoj počtu pacientů
- hodnocení včasnosti zachytu onkologických onemocnění a výskyt pokročilých stadií
- hodnocení absolutního a relativního přežití onkologických pacientů a jeho vývoj v čase
- predikce epidemiologické a léčebné zátěže, plánování potřebných zdrojů
- specifické analýzy hodnotící celostátní programy prevence, diagnostiky a léčby nádorových onemocnění, např. pokrytí populace screeningovými programy, dostupnost vybrané péče v populaci, hodnocení dosahovaného přežití v klinických registrech sledujících konkrétní modalitu léčby, apod
- specifické analýzy hodnotící různé aspekty nemocniční péče: hodnocení objemu (velikosti) onkologických center, hodnocení jejich zátěže (case mix), analýza vývoje zátěže v čase s ohledem na migraci onkologických pacientů mezi regiony, apod

Všechny analýzy, jejichž ukázky zobrazuje [graf](#), jsou pravidelně aktualizovány a jsou dostupné jak pro celostátní přehledy, tak i specificky pro jednotlivé regiony,

resp. centra. Pro řadu výstupů musela být upravena metodika hodnocení, což dokládá fakt, že hodnocení protinádorové terapie je stále předmětem i statistického a informatického výzkumu. Jde zejména o metodu hodnocení přežití onkologických pacientů, která vychází z postupů ověřených v několika recentních mezinárodních studiích [13–16]. Odhad pravděpodobnosti přežití je velmi podstatný rovněž pro predikce počtu žijících pacientů diagnostikovaných a léčených v předchozím období. Tyto predikce jsou založeny na více-složkových modelech a kombinují predikci počtu nově diagnostikovaných onemocnění s predikcí relapsu/progrese onemocnění u dříve diagnostikovaných pacientů [12,17,18].

Řada analýz generovaných z výše popsaných datových zdrojů již vedla k mezinárodním publikacím, a přispěla tak k propagaci kvality onkologické péče v ČR [19]. Jde zejména o národní report o dosahovaném přežití onkologických pacientů [20], dále metodiku dlouhodobých predikcí onkologické zátěže [21] či publikace mapující výsledky screeningových programů [22,23].

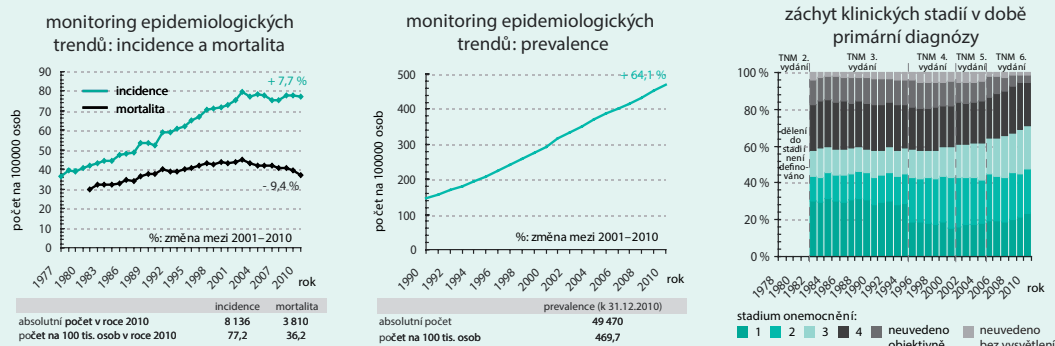
Současná výzva pro vývoj: hodnocení protinádorové léčby v nemocniční praxi

Základním předpokladem úspěšného hodnocení léčebné péče je dostupnost strukturovaných dat přímo v klinické praxi, což není jednoduchá podmínka ani v podmínkách moderního zdravotnictví. Získání znalosti o všech komponentách péče často vyžaduje spolupráci více typů zdravotnických zařízení a plátců zdravotní péče, a to i u poměrně jednoduchého onemocnění. Zhoubné nádory však představují velmi složitý systém, zahrnující téměř všechny myslitelné formy péče, od léčby akutní až po dlouhodobé sledování a dispenzarizaci. Nadto jde o chronické onemocnění, u kterého musíme počítat s rizikovým vývojem v čase a s migrací pacientů. Komplexnosti onemocnění pak musí odpovídat i struktura dat, která jej mají popsat. Pro implementaci v nemocniční praxi zdůrazníme především tři následující dimenze hodnocení:

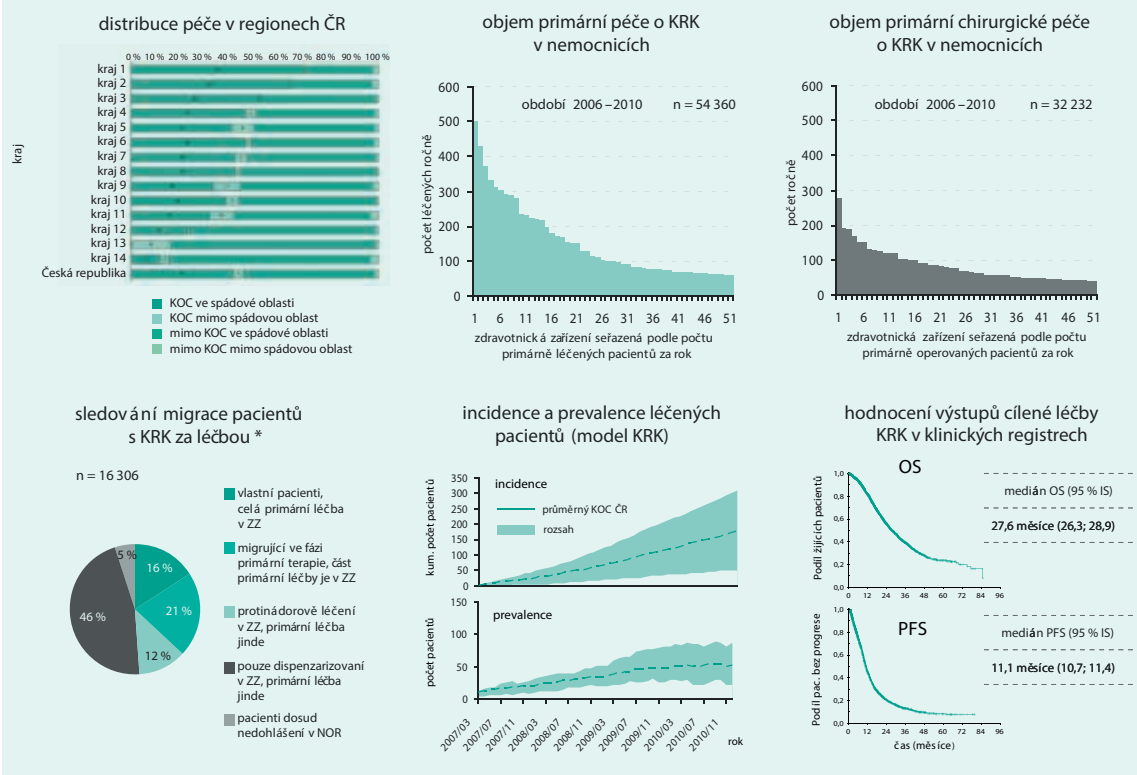
- **Riziková typologie nemoci**, především jeho pokročilost, předurčuje náklady na léčbu, její složitost i dosažitelné výsledky. Příkladem těchto dat může být klinické stadium onemocnění, které má pro hodnocení ekonomiky léčby často větší význam než diagnóza sama. Nastupující éra personalizované medicíny přináší v tomto směru doslova revoluci a riziková typologie dnes může zahrnovat i rozsáhlá cytologická, genetická nebo molekulárně biologická data [25,26]. Bez znalosti typu a pokročilosti nemoci je hodnocení léčebných technologií v onkologii nemyslitelné.
- **Longitudinální data o vývoji onemocnění**. Návrat primárního onkologického onemocnění ve formě relapsu anebo progrese často eskaluje náklady na léčbu až řádově a samozřejmě také zásadně mění prognózu onemocnění. Dlouhodobá až celoživotní dispenzarizace onkologického pacienta je významná také z toho důvodu, že hrozí výskyt dalších primárních malignit ve stejné nebo jiné lokalizaci.

Graf. Ukázka výstupů informačního systému Národního onkologického programu ČR: sledování léčebné péče. Doloženo na příkladu kolorektálního karcinomu (KRK, C18-C20).

a. Výstupy analýzy národních populačních dat



b. Sledování různých segmentů léčebné péče – ekvita, zátěž a výsledek



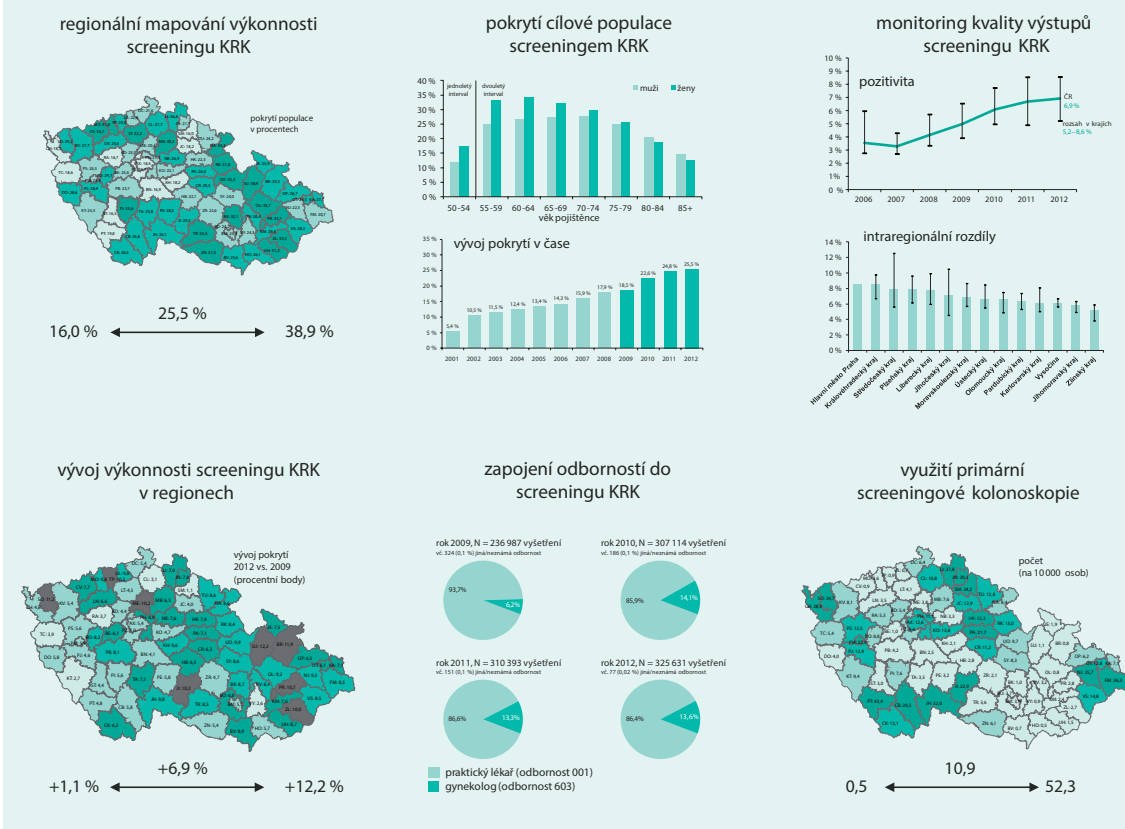
- **Data o léčebných nákladech, adekvátně strukturovaná.** To znamená rozlišení modalit protinádorové terapie, podpůrné péče a řešení komplikací či toxicity.
- Je zřejmé, že zásadním krokem k rutinnímu provádění analýz v klinické praxi je konsolidace nemocničních dat a umožnění jejich sdílení mezi zařízeními různého typu. Bohužel právě dostupnost a kvalita nemocničních dat je velkým problémem, a to nejen v ČR [4]. Zdravotní pojišťovny nemohou svými záznamy tyto nemocniční informační systémy nahradit,

neboť nesbírají údaje o pokročilosti onemocnění ani detailní diagnostická data o nádoru. Dočasné řešení představují klinické registry vedené odbornými lékařskými společnostmi, jejich kapacita je ale omezená a nemůže obsáhnout rozsáhlá nemocniční data.

Z tohoto důvodu v současnosti v ČR vzniká systém pro hodnocení nemocniční onkologické péče pracující s nej-dostupnějším zdrojem administrativních dat, což jsou výkazy plátcům zdravotní péče, tzv. „k-dávky“. Tyto

Graf. (pokračování) Ukázka výstupů informačního systému Národního onkologického programu ČR: sledování léčebné péče. Doloženo na příkladu kolorektálního karcinomu (KRK, C18–C20).

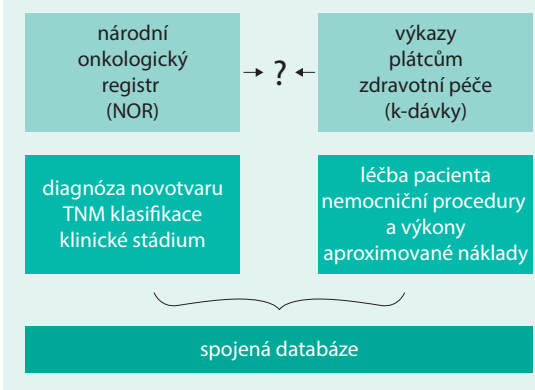
c. Hodnocení komplexních zdravotnických intervencí na příkladu programu plošného screeningu



výkazy jsou povinné, dostupné v nemocnici za několik let zpětně a zcela nezávislé na konkrétním nemocničním informačním systému. Technicky vzato jsou k-dávky textové soubory s definovanou strukturou, která je dána metodikou Všeobecné zdravotní pojišťovny. Tato struktura je ovšem v čase upravována, s čímž je nutné počítat při jejich zpracování. V k-dávkách lze pro každého konkrétního pacienta nalézt zejména údaje o provedených výkonech a o podaných přípravcích v rámci hospitalizační i ambulantní péče [27]. K-dávky jsou v budovaném systému zpracovávány jako anonymizované; na základě databázových slovníků udržujících historii struktury k-dávek je provedena identifikace a extrakce jednotlivých strukturovaných položek.

Spojením administrativních dat zdravotnického zařízení a dat specializovaných registrů, či NOR, do jednoho celku přináší velmi komplexní pohled na záznam o konkrétním případě zhoubného nádoru, jeho diagnostice a léčbě. Klíčovou součástí je technické řešení umožňující integraci dat dílčích databází a administrativních dat zdravotnických zařízení do jednoho funkčního datového skladu a následné vytěžování těchto dat (schéma 2). Spojená databáze představuje místo,

Schéma 2. Schéma vývoje nemocničního datového skladu sloužícího pro hodnocení onkologické péče. Upraveno podle [27,28].



kde se administrativní záznamy daného zdravotnického zařízení spojují se záznamy v NOR, v databázi zemřelých či se záznamy ve specializovaných registrech. Jednotlivé databáze jsou budovány v úzké součinnosti

s IT oddělením daného zdravotnického zařízení, které podle dané metodiky provádí zpracování svých dat ze svého informačního systému a předává je do databáze [28]. Efektivní a funkční systém konzolidující nemocniční data a data specializovaných registrů se tak prosazuje i v podmínkách českého zdravotnictví.

Současná výzva pro vývoj: zajištění informační základny pro běžící onkologické screeningové programy

České programy screeningu zhoubných nádorů disponují komplexním multimodálním informačním systémem, který pokrývá všechny potřebné úrovně hodnocení: populační monitoring (NOR), monitoring výsledků v diagnostických databázích center a kvantifikaci pokrytí a dosahovaných diagnostických výsledků v administrativních datech plátců péče. Takto budovaný multimodální systém odpovídá relevantním mezinárodním doporučením a standardům [29,30].

Odborné lékařské společnosti odpovědné za jednotlivé screeningové programy zhoubných nádorů se dohodly s MZ ČR na určení jedné akademické instituce, která bude zodpovědná za koordinaci informační podpory, zejména za provoz databází screeningových vyšetření a monitoring programů s využitím všech 3 uvedených typů dat. Tato role připadla Institutu biostatistiky a analýz Masarykovy univerzity (IBAMU) v Brně. V souladu s doporučením Rady EU o screeningu zhoubných nádorů jsou data o screeningových a následných diagnostických vyšetřeních pravidelně sbírána ve všech zdravotnických zařízeních zapojených do screeningových programů. Informační systém rovněž umožňuje analýzu sbíraných dat, detailní kontrolu kvality procesů a zveřejnění výsledků o výkonnosti programů.

V roce 2014 bylo v ČR zahájeno adresné zvaní občanů do screeningu zhoubných nádorů a design těchto preventivních programů se tak definitivně posunul k mezinárodně doporučené formě populačních screeningů. Systém je nastaven tak, že zdravotní pojišťovny zvou své pojištěnce, u kterých ověří, že se dlouhodobě neúčastní této formy prevence. Realizace, průběžná kontrola a vyhodnocení úspěšnosti zvacího procesu jsou ovšem nemyslitelné bez funkčního informačního systému. Český systém byl vyvinut, standardizován a implementován v jednotné formě u všech zdravotních pojišťoven ČR. Získáváme tak ve shodě s mezinárodními doporučeními další velmi cennou komponentu národního informačního systému pro monitoring prevence nádorů [29–32], která je v plně funkční podobě dostupná na národních portálech jednotlivých screeningových programů [33–35].

Závěr

V České republice je ustaven Národní zdravotnický informační systém (NZIS) a ten je velmi komplexně implementován v oblasti hodnocení onkologické péče, nicméně jeho stávající možnosti nejsou adekvátně vy-

užívány a skutečné naplnění informačního potenciálu bude vyžadovat novelizaci příslušných legislativních norem. K posílení funkčnosti NZIS ostatně adresně Českou republiku vyzval i panel expertů OECD ve zprávě z listopadu roku 2013 „Health Policy Studies - Cancer Care: Assuring Quality to Improve Survival“. Zpráva OECD konstatuje, že pro zavedení skutečně účinných hodnotících programů je v ČR zapotřebí dosud chybějící silné politické a legislativní podpory. Zejména provázání populačních registrů s klinickými informačními systémy a se zdravotnickou dokumentací pacienta by hodnocení kvality a bezpečnosti zdravotních služeb výrazně napomohlo a přiblížilo by český zdravotnický systém úspěšným zemím severní a západní Evropy.

Je více než nutné využít a aplikovat platný legislativní rámec pro komplexnější a integrovanější využití zapojených zdrojů dat, tedy národních registrů, statistických zjišťování a administrativních dat. Jde především o klíčová ustanovení zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, v části týkající se NZIS. Zmíněná stať zákona v § 72 výslovně konstatuje: „V Národním zdravotnickém informačním systému zdravotnické registry vytvářejí vzájemně propojenou soustavu a pro účely uvedené v § 73 je možné sdružovat údaje v nich vedené. Pro vedení těchto zdravotnických registrů lze využívat údaje získané z informačních systémů veřejné správy a zdravotních pojišťoven.“ NZIS je tedy optimální platformou pro realizaci výše uvedených cílů.

Tento odborný článek vznikl v rámci projektu 36/14/NAP v rámci programu Národní akční plány a koncepce Ministerstva zdravotnictví ČR na rok 2014.

Literatura

1. Český statistický úřad. Vývoj obyvatelstva ČR v mezinárodním srovnání v letech 1989 až 2000. Dostupné z WWW: <<http://www.czso.cz/csu/2002edicniplan.nsf/p/1604-02>>.
2. Esteve J, Benhamou E, Raymond L. Statistical Methods in Cancer Research. Volume IV – Descriptive Epidemiology. IARC Scientific Publications No. 128. Dostupné z WWW: <<http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/stat/sp128/index.php>>.
3. Remontet L, Esteve J, Bouvier AM et al. Cancer incidence and mortality in France over the period 1978–2000. Rev Epidemiol Sante Publique 2003; 51(1 Pt 1): 3–30.
4. Kawamoto K, Houlihan CA, Balas EA et al. Improving clinical practice using clinical decision support systems: a systematic review of trials to identify features critical to success. BMJ 2005; 330(7494): 765.
5. Dick RS, Steen RB. The Computer-Based Patient Record: An Essential Technology For Health Care. National Academy Press: Washington DC 1991. ISBN-13: 978-0309044950.
6. Dušek L, Abrahámová J, Indrák K et al. Registrace epidemiologických dat v onkologii a její význam pro hodnocení kvality léčebné péče. Klin Onkol 2004; 17(Suppl 1): S39–S44.
7. Murphy E, Dingwall R, Greatbatch D et al. Qualitative research methods in health technology assessment: a review of the literature. Health Technol Assess 1998; 2(16): iii-ix, 1–274.
8. Kristensen FB, Horder M, Poulsen P (eds). Health Technology Assessment Handbook. 2nd ed. Danish Institute for HTA: Copenhagen: 2001. ISBN 87-90951-86-7.

9. NCI. Common Toxicity Criteria Manual. Version 2.0. June 1. 1999. Dostupné z WWW: <http://ctep.cancer.gov/protocolDevelopment/electronic_applications/docs/ctcmanual_v4_10-4-99.pdf>.
10. European Organization for Research and Treatment of Cancer. A Practical Guide to EORTC Studies. EORTC Data Center: Brussels 1996.
11. Dušek L, Mužík J, Kubásek M et al. Epidemiologie zhoubných nádorů v České republice. Masarykova univerzita 2005. Dostupné z WWW: <<http://www.svod.cz>>.
12. Dušek L, Žaloudík J (eds). Hodnocení zdravotnických technologií v onkologii. Klin Onkol 2004; 17(suppl 1): S1-S104.
13. Berrino F, DeAngelis R, Sant M et al. Survival for eight major cancers and all cancers combined for European adults diagnosed in 1995–99: results of the EURO CARE-4 study. Lancet Oncol 2007; 8(9): 773–783.
14. Capocaccia R, De Angelis R. Estimating the completeness of prevalence based on cancer registry data. Stat Med 1997; 16(4): 425–440.
15. Verdecchia A, De Angelis G, Capocaccia R. Estimation and projections of cancer prevalence from cancer registry data. Stat Med 2002; 21(22): 3511–3526.
16. Capocaccia D, Gatta G, Roazzi P et al. The EURO CARE-3 database: methodology of data collection, standardization, quality control and statistical analysis. Annals Oncol 2003; 14(Suppl 5): v14-v27.
17. Dušek L, Žaloudík J, Indrák K (eds). Informační zázemí pro využití onkologických populačních dat v ČR. Klin Onkol 2007; 20(Suppl 1): 52–196.
18. dos Santos Silva I. Cancer Epidemiology: Principles and Methods. International Agency for Research on Cancer: Lyon 1999. ISBN 92 832 0405 0.
19. Dušek L (ed). Czech Cancer Care in Numbers 2008–2009. Grada Publishing: Praha 2009. ISBN 978–80–247–3244–2.
20. Pavlík T, Májek O, Büchler T et al. Trends in stage-specific population-based survival of cancer patients in the Czech Republic in the period 2000–2008. Cancer Epidemiol 2014; 38(1): 28–34.
21. Pavlík T, Májek O, Mužík J et al. Estimating the number of colorectal cancer patients treated with anti-tumour therapy in 2015: the analysis of the Czech National Cancer Registry. BMC Public Health 2012; 12: 117.
22. Zavoral M, Suchánek S, Májek O et al. Colorectal cancer screening: 20 years of development and recent progress. World J Gastroenterol 2014; 20(14): 3825–3834.
23. Suchánek S, Májek O, Vojtěchová G et al. Colorectal cancer prevention in the Czech Republic: time trends in performance indicators and current situation after 10 years of screening. Eur J Cancer Prev 2014; 23(1): 18–26.
24. Májek O, Daneš J, Skovajsová M et al. Breast cancer screening in the Czech Republic: time trends in performance indicators during the first seven years of the organised programme. BMC Public Health 2011; 11: 288.
25. West M, Ginsburg GS, Huang AT et al. Embracing the complexity of genomic data for personalized medicine. Genome Res 2006; 16(5): 559–566.
26. Collins CD, Purohit S, Podolsky RH et al. The application of genomic and proteomic technologies in predictive, preventive and personalized medicine. Vascu Pharmacol 2006; 45(5): 258–267.
27. Blaha M, Klika P, Janča D et al. Vývoj analytického nástroje pro podporu hodnocení onkologické péče (I-COP). MEFANET 2010. Masarykova univerzita: Brno 2010. ISBN 978–80–7392–141–5.
28. Blaha M, Janča D, Klika P et al. Project I-COP – architecture of software tool for decision support in oncology. Stud Health Technol Inform 2013; 186: 130–134.
29. Perry N, Broeders M, de Wolf C et al (eds). European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis. 4th ed. Office for Official Publications of the EC. Luxembourg 2006. ISBN 92–79–01258–4.
30. Arbyn M, Anttila A, Jordan J et al (eds). European guidelines for quality assurance in cervical cancer screening. 2nd ed. European Communities: Luxembourg 2008. ISBN 978–92–79–07698–5.
31. Anttila A, Ponti A, Ronco G et al. Interface of cancer registries with cancer screening programmes. Project Eurocourse 2010. Dostupné z WWW: <<http://www.eurocourse.org>>.
32. Segnan N, Patnick J, von Karsa L (eds). European guidelines for quality assurance in colorectal cancer screening and diagnosis. Office for Official Publications of the EC: Luxembourg 2010. ISBN 978–92–79–16435–4.
33. Májek O, Daneš J, Skovajsová M et al. Mamo.cz – Program mamografického screeningu v České republice [Internet]. Masarykova univerzita: Brno 2014. ISSN 1804–0861. Dostupné z WWW: <<http://www.mamo.cz>>.
34. Dušek L, Zavoral M, Májek O et al. Kolorektum.cz – Program kolorektálního screeningu v České republice [Internet]. Masarykova univerzita: Brno 2014. ISSN 1804–0888. Dostupné z WWW: <<http://www.kolorektum.cz>>.
35. Májek O, Dvořák V, Dušek L et al. Cervix.cz – Program cervikálního screeningu v České republice. Masarykova univerzita: Brno 2014. ISSN 1804–087X. Dostupné z WWW: <<http://www.cervix.cz>>.

doc. RNDr. Ladislav Dušek, Ph.D.

✉ dusek@iba.muni.cz

Institut biostatistiky a analýz MU, Brno

www.iba.muni.cz

Doručeno do redakce 8. 10. 2014

Přijato po recenzi 14. 10. 2014