

NÁRODNÍ ONKOLOGICKÝ REGISTR - CELOSTÁTNÍ SBĚR STRUKTUROVANÉ ZDRAVOTNICKÉ INFORMACE OD ROKU 1976

Miroslav Zvolský, Pavel Langhammer

Anotace

Národní onkologický registr České republiky obsahuje unikátní databázi strukturovaných záznamů pacientů s onkologickým onemocněním. Strukturovaná forma záznamu je nutnou podmínkou pro vyhodnocení epidemiologických ukazatelů. Paralelně s nemocničními informačními systémy různých forem a technologií tedy existuje systém se strukturovanou zdravotnickou dokumentací fungující v ČR již od roku 1976.

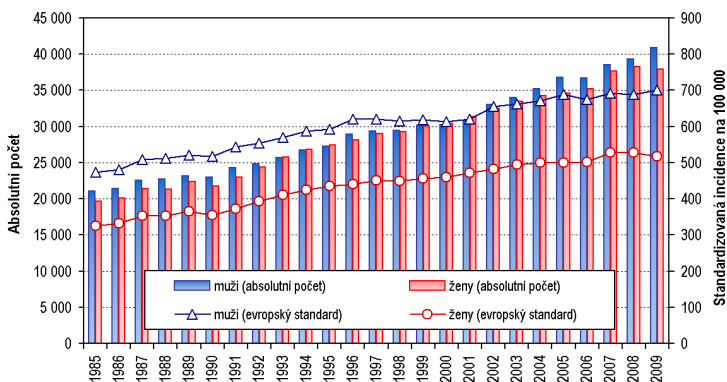
Klíčová slova

Národní zdravotní registry, onkologie, zhoubné novotvary, epidemiologie, incidence, mortalita, elektronická zdravotní dokumentace

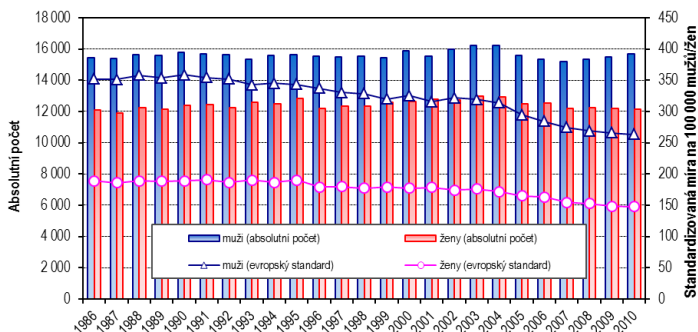
1. Národní onkologický registr jako zdroj dat pro epidemiologii

V roce 2010 bylo v České republice nově zjištěno 82 606 případů zhoubných novotvarů a novotvarů in situ (42 933 u mužů a 39 673 u žen), 27 834 osob na zhoubné novotvary zemřelo (15 667 mužů a 12 167 žen).

Zdrojem dat pro pravidelné informace o epidemiologii onkologických onemocnění na území České republiky je Národní onkologický registr (NOR). NOR je součástí Národních zdravotních registrů definovaných zákonem č. 372/2011 Sb. a vyhláškou č. 116/2012 Sb. S historií národního celopopulačního sběru povinných hlášení o onemocněních zhoubnými novotvary od roku 1976 se jedná o jeden z nejstarších registrů v Evropě. Registrace novotvarů má však na našem území ještě delší tradici, rozvíjela se od druhé poloviny



Obrázek 1 — Vývoj incidence zhoubných novotvarů a novotvarů in situ u mužů a žen (1986–2010), zdroj dat Národní onkologický registr, ÚZIS ČR



Obrázek 2 — Vývoj úmrtnosti na zhoubné novotvary a novotvary in situ u mužů a žen (1986–2010), zdroj dat Národní onkologický registr, ÚZIS ČR

50. let minulého století. NOR je neocenitelným a v současnosti určitě nedoceneným zdrojem pro epidemiologii novotvarů, ale také pro organizaci péče o onkologické pacienty v ČR.

Správcem NOR je Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS), který nastavuje metodiku sběru dat, schvaluje přidělení přístupu a uživatelských rolí uživatelů a vytváří publikační výstupy. Pravidelná publikace *Novotvary* (k dispozici v elektronické podobě na adrese <http://www.uzis.cz/katalog/zdravotnicka-statistika/novotvary>) obsahuje zpracované informace o prevalenci, úmrtnosti, přežití a dalších ukazatelích výskytu novotvarů na území České republiky celkově nebo například na úrovni diagnóz, jednotlivých stádií nebo územních celků.

Data z NOR jsou využívána také pro další pravidelné publikace ÚZIS ČR - *Zdravotnická ročenka ČR* nebo *Aktuální informace Zhoubné nádory v roce 2010*. Ve spolupráci s Českou onkologickou společností a Institutem biostatistiky a analýz Masarykovy univerzity v Brně jsou výstupy z NOR k dispozici také na interaktivním portále *Epidemiologie zhoubných nádorů v České republice* (<http://www.svod.cz/>). Výše uvedené a další výzkumné instituce také provádějí nad daty NOR podrobnější výzkum. Údaje o počtech zhoubných novotvarů z NOR jsou pravidelně předávány do mezinárodních organizací, např. International Agency for Research on Cancer. Data z NOR jsou využívána také v celé řadě mezinárodních výzkumných projektů (např. studie EURO CARE-5 nebo CONCORD-2).

Zpracovatelem NOR je Koordinační středisko pro resortní zdravotnické informační systémy (KSRZIS).

2. Struktura hlášení NOR a metodika sběru dat

Povinnému hlášení podléhají jak zhoubné novotvary, tak novotvary in situ a novotvary nejistého nebo neznámého chování. Celkový rozsah hlášených diagnóz podle klasifikace MKN-10 je C00-D09, D37-D48 a D76.0.

Sběr dat NOR probíhá na velkém počtu míst. Mezi nejčastěji hlásící zdravotnická zařízení patří nejenom pracoviště onkologická, ale také dermatovenerologická, gastroenterologická, urologická, gynekologická a dalších oborů, jejichž se onkologická problematika ve fázi diagnostiky nebo léčby dotýká. Diagnostikující nebo léčbu provádějící pracoviště odesílá hlášení v současnosti v papírové formě na územní pracoviště NOR podle bydliště pacienta, které provádí kompletaci a ověření hlášení a vkládá ho do centrální databáze registru. Dispenzarizující zařízení pak dlouhodobě provádějí sledování pacienta a ve stanovených cyklech nebo v případě úmrtí zasílají o jeho stavu na územní pracoviště NOR kontrolní hlášení.

Územní pracoviště NOR fungují na úrovni každého okresu. Na úrovni krajů, de facto většinou v rámci existujícího Komplexního onkologického centra, existují krajská pracoviště NOR, která koordinují práci okresních pracovišť. Formulář hlášení v papírové podobě je na územním pracovišti zadán do databáze NOR. Bylo by ovšem naprosto chybné uvažovat o práci územních pracovišť jako o pouhém opisování dat do počítače. Fakticky totiž formuláře hlášení (pokud vůbec) přicházejí na územní pracoviště nekompletně nebo dokonce chybně vyplněné, často doprovázené fragmenty zdravotnické dokumentace nebo výsledků vyšetření. Odborně vyškolený personál územních pracovišť musí tedy hlášení kompletovat a doplnit tak, aby prošlo vstupními kontrolními vazbami databáze NOR a především bylo maximálně úplné a věcně správné. Dalším aspektem je, že formulář hlášení má dvě části, které jsou odesílány odděleně často dvěma různými pracovišti (diagnostická a terapeutická část). Tyto části se potkají až na územním pracovišti NOR a musí zde být správně identifikovány. Často je nutné potřebné informace pro vyplnění hlášení aktivně ve zdravotnických zařízeních získávat. Role územních pracovišť je tedy v současné podobě systému sběru dat NOR naprosto klíčová.

Datový model záznamu NOR obsahuje identifikaci pacienta, demografické údaje, podrobné parametry diagnózy onemocnění a údaje o prováděné terapii. Diagnostická část používá kódování podle klasifikačních systémů MKN-10, MKN-O-3 a TNM, zaznamenává stádium onemocnění v době diagnózy, přítomnost a lokalizaci metastáz. Terapeutická část shrmažďuje informace o typech prováděné terapie (chirurgická, chemoterapie, radioterapie, hormonální nebo jiný druh léčby) a o termínech této léčby. Podle zákona je hlášení NOR součástí zdravotnické dokumentace pacienta.

Specifikem těchto informací je, že je v drtivě většině případů neobsahuje elektronická zdravotnická dokumentace pacienta ve strukturované podobě. Součástí datového modelu NIS bývá kód diagnózy podle MKN-10. Další podrobnější strukturování podle podrobnějších klasifikačních systémů (MKN-O-3, TNM) nebo podle stádia ovšem chybí. Tato informace je často klíčová nejen pro výzkumné a epidemiologické účely, ale velmi relevantní je i vzhledem k interpretaci (a predikci) nákladů na péči o onkologické pacienty. Proto je její existence v databázi NOR z tohoto pohledu velmi cenná.

NOR není jen registrem incidenčním. Jeho cílem není jen udržování

a zprostředkování informace o výskytu určitého jevu, tedy diagnózy novotvaru. Postupně se v NOR shromažďují informace o terapii pacienta, o dalším vývoji jeho onemocnění (pravidelný follow-up prostřednictvím tzv. kontrolních hlášení) a o jeho případném úmrtí. Díky tomu je možné hodnotit mimo jiné efektivitu péče a přežití pacienta. Tím, že NOR funguje jako aktivní registr, tedy sbírá údaje o dalším vývoji stavu pacienta, roste úměrně s tím zátěž územních pracovišť. Spolu s rostoucími úspěchy léčby a diagnostikováním onkologických onemocnění v časných, dobře léčitelných stádiích onemocnění, roste také počet žijících onkologických pacientů v populaci. K 31. 12. 2014 registroval NOR celkem 517 663 žijících osob s onkologickým onemocněním.

3. NOR v mezinárodním srovnání a další vývoj

NOR je členem mezinárodních organizací, konkrétně European Network of Cancer Registries (ENCR) a International Association of Cancer Registries (IACR). Česká republika dlouhodobě patří díky existenci NOR k zemím s velmi vyspělou úrovní registrace novotvarů. Na rozdíl například od sousedního Německa, kde je registrace omezena na jednotlivé spolkové země a absence celonárodního identifikátoru a legislativní bariéry velmi ztěžují celonárodní pohled, umožňuje systém v ČR s jednotnou metodikou vysokou kompletnost sběru a kvalitu dat na celostátní úrovni. Díky existenci NOR může česká republika zasílat epidemiologická data do mezinárodních institucí a srovnávat epidemiologii onkologických onemocnění se zahraničními zdroji.

Problémem stále zůstává kvalita jednotlivých hlášení vyplňovaných zdravotnickými zařízeními. Klíčovou otázkou stejně jako u mnoha dalších projektů elektronizace zdravotnictví se ukazuje absence strukturované elektronické dokumentace v existujících KIS. Přestože textová dokumentace (ať již na papíře, či elektronickém nosiči) pacienta obsahuje úplnou klasifikaci onkologického onemocnění i terapeutické úkony, samozřejmě je neochota lékařů, případně dalšího zdravotnického personálu „znovu“ vyplňovat údaje do formuláře hlášení NOR (ať již papírového nebo elektronického). Optimalizací datových modelů v KIS a uplatňováním strukturovaně vedené elektronické zdravotní dokumentace by bylo možné zjednodušit a zefektivnit sběr povinných hlášení do NOR.

V současné době KSRZIS realizuje projekt Úprava rezortních registrů a konsolidace rezortních dat v návaznosti na základní registry veřejné správy, jehož součástí je i kompletní změna datové infrastruktury a zázemí registru NOR. Do budoucna se předpokládá, že registrovaní uživatelé za zdravotnická zařízení budou v novém prostředí moci vkládat hlášení do registru elektronicky prostřednictvím webového portálu nebo automatizovaně z prostředí KIS.

Cílem do budoucna je co nejkompletnější a nejpresnější a uživatelsky nejprívětivější zadávání údajů o onkologickém pacientovi do KIS, odkud bude následně možné ho elektronickou cestou snadno vykázat do NOR.

Kontakt:

MUDr. Miroslav Zvolský

Odbor analýz, publikací a externí spolupráce

Ústav zdravotnických informací a statistiky

České republiky

Palackého náměstí 4

P.O.Box 60, 128 01 Praha 2

tel: 22497 2718

e-mail: Miroslav.Zvolsky@uzis.cz

web: <http://www.uzis.cz>