

Každá lidská práce, zvláště je-li nabízena formou placené služby, by měla být kvalitní. Obsluhovaný by určitě měl mít záruku, nebo alespoň pocit, že za své peníze získal odpovídající hodnotu. Právě hodnotami onkologické péče, jejich kvalitou, bezpečností, účinností i cenou se zabývá v tomto čísle prezentované hodnocení zdravotnických technologií, nicméně zvykneme si i na mezinárodní „Health Technology Assessment“, neboli HTA. Jednotlivým prvkem všech příspěvků je pak konstatování faktu, že toto hodnocení chceme, nutně potřebujeme, ale bez adekvátních klinických dat jej nemůžeme provádět.

Ve zdravotnictví je často podstata služby zakryta nánošem etických a morálních norem, nejnověji též bojem za ochranu osobních dat pacientů. Jistě, žádný rozumný a soudný člověk si nepřeje, aby údaje o nemocných lidech byly zbytečně shromažďovány nebo dokonce zveřejňovány. Nepřeje si to ani onkologové, jak je patrné z mnoha zde uvedených příspěvků. Minimalizujeme a zprofesionalizujeme tedy plošný sběr epidemiologických dat tak, aby žádné nepovolané osoby nedostávaly do rukou citlivé záznamy. Stát i tímto směrem vydává nemalé finanční prostředky, možná se zapojeným firmám jednou konečně podaří odstranit papírový sběr dat, který, jak vidno z některých příspěvků, i onkologům poměrně vadí. Dvě z prací dokonce informují o potřebě racionalizovat a rozumně omezit centralizaci epidemiologických dat. A dokládají to mezinárodními zkušenostmi a citacemi. Rozumný rozsah rozumných dat možná lépe obhájí i přítomnost osobních identifikátorů pacienta, ovšem pouze za předpokladu dodržení platných norem a zákonů. Proto jsme zařadili i práci shrnující zákonné normy pro registraci dat ve zdravotnictví, protože snaha o hodnocení klinických dat vychází od hodných lidí, kteří dodržují zákony a chtějí ostatním pomáhat. Nejsme si úplně jisti, zda totéž jde říci i o všech registrech nadnárodních bank a obchodních korporací, nicméně pravidla máme všichni stejná, tak je dodržujeme, nic proti tomu.

Podstata problému ale není v centrálních registrech a osobních datech pacientů v nich. Úspěšný onkolog nepotřebuje k léčbě znát jméno a rodné číslo pacienta, to je jen identifikátor pro zdravotní pojišťovnu (identifikátor nahraditelný anonymním kódem, nutno podotknout). Potřebuje znát klinické stádium pacienta, rizikové faktory, časový vývoj nemoci a mnoho dalšího, jak se lze dočíst v příspěvcích popisujících požadavky pediatrické onkologie, hematooonkologie a onkologie solidních nádorů dospělých. Jenže osobní data pacientů jsou paradoxně ve všech databázích, onkologicky relevantní data bohužel pouze sporadicky. Některé databáze pozapomněly i na klinické stádium nemoci, které je pro onkologa výrazně důležitější než jméno, bydliště, věk i pohlaví pacienta.

Můžeme tak dělat prediktivní analýzy o vlivu příjmení pacienta na vývoj nemoci, poněkud hůře již o vlivu stádia a gradingu nádoru, o molekulárně biologických a cytogenetických markerech ani nemluvě. Několik příspěvků prezentuje

řešení, ke kterému byly české odborné společnosti dotlačeny insuficiencí stávajících informačních systémů – tedy multientrické až národní, klinicky orientované registry, zaslepené ve smyslu osobních dat, jasnozřivé ve smyslu onkologickém. Lze vyslovit údiv nad systematickostí této práce a nadšením stovek odborníků, neboť většina těchto aktivit nemá žádnou institucionální finanční podporu a přesto zajistila zpětně nenahraditelná data od tisíců nemocných. Systémově však problém dostupnosti relevantních dat pro onkologickou péči nevyřeší žádná centrální databáze, řešení musí začít „doma“, tedy na každém pracovišti. Standardizací sběru využitelných dat. Několik příspěvků navrhuje datový standard pro hodnocení kvality v onkologii a vyplývá z nich, že určitě můžeme využít záznamy z hlášení zdravotním pojišťovnám a ve spojení s rozumně kódovanými záznamy v nemocničních informačních systémech získáme uspokojivou základnu pro analýzy. A to automaticky – tedy bez ručního sběru dat z nadšení na papír a již s menším nadšením z papíru do MS Excel, jak je dnes stále běžným zvykem. Musíme se na tom ovšem všichni domluvit, jinak budou data v každé nemocnici trochu jiná a proces ztrácí smysl. Zde může svou historickou úlohu sehrát i vedení České onkologické společnosti, protože snaha o plošnou standardizaci onkologických záznamů v rozptýleném chaosu současných nemocničních informačních systémů bude potřebovat značný počáteční hybný moment a dobré mazání ve směru pohybu myšlenek.

Kéž by se podařilo dostat české zdravotnictví a tedy i onkologii alespoň pod kontrolu zákonitostí řídících běžné komerční služby. Platící by věděl co může a co (bohužel) nemůže koupit (reálné možnosti léčby), personál by znal kritéria kvality své práce a zpětně by podle nich korigoval své kroky a na českých konferencích by zmizely přednášky začínající slovy „nám se zdá, že toto funguje/nefunguje“. A naopak, přibyly by přednášky začínající „analýza reprezentativních dat našeho nemocničního informačního systému ukázala, ...“. Když jsme u slova zdáti se, je třeba napsat, že z celého díla „se zdá“, že čeští onkologové znají svou problematiku a velmi dobře vědí, jaká data je třeba sbírat a hodnotit. To je dobrá zpráva nejen pro proces „Health Technology Assessment“, ale i pro pacienty a pro management zdravotnictví.

Děkujeme v první řadě Ministerstvu zdravotnictví, Centru pro kvalitu ve zdravotnictví SZÚ a Odboru zdravotní péče za grantovou podporu v rámci Národního programu podpory kvality ve zdravotnictví. Poděkování patří projektu VZ MŠMT J07/98 – 141100003, při jehož plnění byla získána řada velmi cenných souborů dat prezentovaných i v tomto díle. Děkujeme všem autorům uvedených příspěvků a všem specialistům, kteří se na dosavadních výsledcích této práce podíleli.

*Ladislav Dušek
Jan Žaloudík*