

EDITORIAL

Toto vydání časopisu Klinická onkologie je souborem prací, které spojuje snaha o zajištění informačního zázemí pro česká onkologická populační data. Tím nemyslíme pouze výkonné databáze schopné pojmout stále větší a větší soubory dat, ale skutečné poskytování využitelných informací v reálném čase. Počínaje rokem 2006 má česká onkologie k dispozici obojí, tedy jak objemná a dobře schraňovaná data, tak i informační systém, který je zpřístupňuje. Podstatná část tohoto suplementu shrnuje dosavadní vývoj projektu SVOD (neboli Systému pro Vizualizaci Onkologických Dat), který začal pracovat mezi lety 1998–1999 s daty Národního onkologického registru. Dnes SVOD nabízí ve spolupráci s ÚZIS MZ ČR kompletní data NOR on-line a epidemiologická data jsou dostupná v českém i anglickém jazyce komukoli, kdo navštíví portál www.svod.cz.

Zdálo by se, že to tím celé končí. Vtip je ale v tom, že vznikem SVODu to naopak právě začalo. Jsou-li data vidět, vzniká otázka, jak jsou kvalitní a jak by se dala dále využít. A skutečně je o čem diskutovat, ať již jde o hodnocení populačních rizik, regionální zátěže, preventivních onkologických programů, výsledků péče, ... ke všem těmto problémům může databáze NOR něco říci. Musíme s ní ale pracovat opatrně. Jde o retrospektivní populační registr, který nelze přeceňovat. Na druhé straně by se ale neměl podceňovat a hlavně by se měl využívat. Řada států se chlubí výsledky z registrů, které jsou podstatně méně reprezentativní a obsažné než náš NOR. I toto téma je v tomto souboru prací řešeno, i když na tak malém prostoru nemůže být vyřešeno. Jednoduše shrnuto, data jsme zpřístupnili a částečně zpracovali. Do dalších kroků musí být zapojen výrazně širší kolektiv odborníků – specialistů na různé onkologické diagnózy.

A že tento vývoj nebude úplně přímočarý, dokládá i soubor prací, které analyzují data hematoonkologických diagnóz v NOR. Jde jistě o nejproblematictější část databáze, protože u řady hematoonkologických nemocí jsou s rozvojem nových technologií (imunohistologie, molekulární biologie atd.) odhalovány nové a nové diagnostické jednotky se specifickou prognózou vyžadující specifickou léčbu a celosvětově jsou proto kliniky i histopatologové přijímána nová diagnostická schémata. Hematoonkologie tak má problémy s univerzální a poměrně rigidní datovou strukturou vyhovující hlavně solidním nádorům dospělých pacientů. Přesto „audit“ hematoonkologických dat našel řadu využitelných údajů a je dobře, že byl proveden. Z tohoto auditu vzešlo doporučení vytvořit při NOR flexibilní populační databázi, specificky zaměřenou na hematoonkologii. Návrh této databáze byl vypracován tak, aby nenarušil celistvost NOR.

Významná diskuze čeká odbornou veřejnost v otázce využití dat NOR pro hodnocení kvality a výsledků péče, což je jedno z nejčastěji citovaných slovních spojení současné medicíny. Všichni si jistě přejeme, aby péče byla kvalitní a aby měla skvělé výsledky. Toto téma je citlivé i pro masovou komunikaci. Jako takové se vedle čistého ovzduší, klesající nezaměstnanosti a rostoucí životní úrovně dokonce dostalo na důstojné mediální místo do politiky. Přesto se ale zdá, že vedle ostatních civilizačních problémů není hodnocení kvality lékařské péče věnována dostatečná pozornost. Důvodem může být i to, že tato kvalita není adekvátně definována. Pro srovnání: pro čistotu ovzduší existují exaktní metriky obsahu škodlivin a z nich odvozené jednoznačné normy. V této oblasti pracuje národní monitorovací síť podporovaná vědeckými ústavy, které ji pravidelně vyhodnocují. Kolegové z oblasti monitoringu životního prostředí dokonce ovlivňují technologii stavby nových závodů a mají zákony na to, aby zastavili provoz zařízení, která překračují například emisní limity. A jak je to s kvalitou léčebné péče? V tuto chvíli v praxi rozhodně nemáme jednoznačně přijatá a vědecky podložená kritéria kvality léčebné péče a chybí pro ni potřebné normy.

V tomto jsme nejen v ČR, ale i v dalších postsocialistických a dokonce i v řadě bývalých „západoevropských“ zemích na začátku, a to nejen v onkologii. Možná si je ale onkologie tohoto stavu lépe vědoma než jiné specializace, mimo jiné i proto, že je pod velkým finančním tlakem. Také proto je informační zázemí pro hodnocení kvality péče významnou součástí Národního onkologického programu, ke kterému se hlásí i tento soubor prací. Zpřístupňujeme zde a kriticky analyzujeme tu část populačních dat, která je pro hodnocení onkologických pracovišť nezbytná. Třídíme datové zdroje, které by pomohly nastavit kritéria hodnocení. Snad tím alespoň částečně přispějeme k proveditelnosti hodnocení výsledků péče, opakovatelnosti těchto hodnocení, a samozřejmě také k objektivitě a spravedlnosti těchto analýz.

Poslední poznámku věnujme možná poněkud neobvyklému pohledu na NOR jako na nástroj komunikace a možná i obrany. Žádná z publikovaných prací tohoto kompendia nechce zavést centralizované a direktivní hodnocení českých pracovišť podle populačních dat. Naopak, chceme české onkologii a všem jejím pracovištím dát do ruky komunikační nástroj pro prezentaci vlastních výsledků. Říkejme tomu umění vědeckého, resp. medicínského marketingu. V běžném marketingu již desetiletí platí, že zlevňovat umí každý – ale co je levné, není nutně nejlepší. Právě umění marketingu spočívá ve schopnosti obhájit vyšší cenu kvalitou a komunikačními benefitů, neboli přidané hodnoty, kterou si uživatel odnáší domů třeba v nákupním košíku. Domníváme se, že současná onkologie má takových přidaných hodnot celou řadu a je nutné je správně komunikovat, vysvětlovat a obhajovat jejich společenskou cenu. A to bez dat nepůjde.

Závěrem bychom chtěli poděkovat ÚZIS MZ ČR jako odpovědnému správci dat za dlouholetou spolupráci při vývoji systému SVOD. Poděkování patří i Českému statistickému úřadu za zpřístupnění populačních dat ČR a dat registru zemřelých. Vývoj systému SVOD i vydání tohoto díla bylo podpořeno Ministerstvem zdravotnictví ČR a dále výzkumnými záměry MŠMT (projekt INCHEMBIOL, č. 0021622412) a MZ ČR (projekt FUNDIN, č. MZO 00209805 a projekt NR/8080-3).

**Ladislav Dušek
Jan Žaloudík
Karel Indrák**