

ONKOLOGICKÝ REGISTR CANCER REGISTRY

ŠIROKÝ P., NOVÁK J.

MASARYKŮV ONKOLOGICKÝ ÚSTAV BRNO

Úvod

Výskyt nádorových onemocnění je závažným společensko-politickým a ekonomickým problémem, jež si vynucuje odpovědi na otázky o zatížení populace nádorovými nemocněními a jeho trendech (1). Dnes prosazovaný systémový přístup v projektování a hodnocení kvality zdravotní péče v souvislosti s přípravou a řízením komplexních projektů onkologické péče, akreditací zdravotnických zařízení a rozvojem nádorové epidemiologie vyžaduje operativní přístup k aktuálním údajům. Co možná nejpřesnější informace o výskytu novotvarů a léčebných výsledcích jsou stále více vyžadovány odborníky ze zdravotnických zařízení, orgánů státní správy, výzkumných pracovišť i zdravotních pojišťoven. Klasicky vedená zdravotnická dokumentace, byť v komputerované podobě, či databáze klinických studií nemohou těmto požadavkům vždy plně vyhovět. Proto se stále více ukazuje potřeba vést spolu se zdravotnickou dokumentací i cílenou evidenci registrového typu.

Vývoj onkologické registrace

Výskyt nádorových onemocnění byl považován za závažný problém již v minulosti. První doložitelný pokus o „sčítání“ nádorů byl učiněn v Londýně r. 1728. S rozvojem klinických a patologicko-anatomických poznatků v průběhu 19. století se utvářel pojem zhoubného nádoru (ZN) a definování této nosologické jednotky. Současně s tím jsou patrné snahy o statistické podchycení nádorových onemocnění. V té době jsou k dispozici především statistické údaje z úmrtních listů (mortalita) a spíše ojedinělé údaje o souborech onkologických pacientů z různých zdravotnických zařízení. Údaje o mortalitě (na našem území dostupné již od konce 19. století) nedávají ucelený pohled o zatížení populace ZN, protože zachycují především nádory s vysokou letalitou. Počátek cílevědomé systematické registrace v populaci byl dán právě před 100 lety. Jako první volá Dr. Katz r. 1899 po celoplošné populační statistice - sběru dat o zhoubných nádorových onemocněních (2). Na jeho snahu o založení německého národního onkologického registru v období 1902-1908 navázalo dalších 7 evropských zemí. Tyto pokusy však nebyly úspěšné, dařilo se evidovat nejvýše polovinu případů. Nejvýznamnějším výsledkem tak byla formulace potřeby onkologické registrace a jejího využití nejen v diagnosticko-léčebné péči, ale i v oblasti řízení a ekonomiky zdravotní péče (2). Slibně se rozvíjející obnovené úsilí o registraci ve 30. letech přerušily válečné události.

První dlouhodobě fungující populační registr na státní úrovni s jasně formulovanými cíli v oblastech podpory prevence, léčby i redukce úmrtnosti byl založen v roce 1941 v americkém státě Connecticut. Brzy následovaly registry dalších amerických států a Kanady. V Evropě byl v roce 1942 jako první populační registr na národní úrovni založen dánský registr, který mezi svými cíli formuloval nejen podporu diagnosticko-léčebné péče o jednotlivé pacienty, ale i poskytování statistik o nemoci, změnách incidence a léčebných výsledcích. Získané podněty vyústily v mezinárodní setkání vedoucích odborníků pro řízení onkologické péče v roce 1946, které jasně formulovalo cíle onkologické registrace a bylo bezprostředním impulsem pro vznik řady onkologických registrů koncem 40. a počátkem 50. let (povinné hlášení zhoubných novotvarů v ČR bylo uzákoněno v roce 1951). V roce 1950 vzniká podvýbor WHO pro onkologickou registraci, který zároveň vydává první metodické materiály. V roce 1965 vzniká International Agency for Research on Cancer

(IARC), v roce 1966 **International Association of Cancer Registries (IACR)** (3). V současnosti IACR eviduje kolem 340 onkologických registrů z více než 100 zemí. Registry se postupně sdružují do sítí na mezinárodní úrovni, jejich činnost je postupně standardizována. Na mezinárodní úrovni jsou vydávány metodické materiály - např. (9-11,3,8) i významné publikační výstupy z registrů.

V souvislosti s plánovitým přístupem v oblasti řízení zdravotní péče význam onkologických registrů stoupá. Přibývá nově zakládaných registrů a roste zájem o jejich data, zejména v souvislosti s přípravou, volbou priorit a vyhodnocováním výsledků projektů onkologické péče. **Registry se stále více stávají integrální součástí a informační patěří komplexních onkologických programů.**

Onkologický registr lze definovat jako organizaci pro systematický sběr, uchování, analýzu, interpretaci a prezentaci informací o onkologických onemocněních (4).

Registr vychází z dlouhodobého sledování ustálené, přesně definované a uspořádané množiny a důsledné kontroly správnosti ukládaných údajů. Nashromážděná data každého registru jsou velmi cennou hodnotou, která podobně jako u kvalitních vín při správném uložení a odpovídající péči stále narůstá. Jestliže v minulých desetiletích bylo rozhodující úsilí soustředěno na sběr dat, v současnosti se těžiště činnosti posouvá k efektivnímu využívání shromážděných dat. S tím je spojen rychlý rozvoj analytických postupů a odpovídající nárůst počtu, kvality a rozsahu prezentovaných výstupů (jak je uvedeno v následujících sděleních). S onkologickými registry jsou neoddelitelně spojeny otázky klasifikace nádorových onemocnění. V rámci onkologické registrace nelze též opomenout další aspekty - právní prameny, podmínky ochrany a využívání registrovaných údajů, vytvoření organizační struktury, počítačovou podporu včetně personálního a ekonomického zajištění registru. Značnou pozornost je třeba věnovat tvorbě metodických materiálů i standardizaci a zajištění kvality ve všech aspektech onkologické registrace.

Účel a cíle hlavních typů onkologických registrů

Registry lze podle účelu a cílů rozdělit do několika typů - podle rozsahu sledované populace, podle spektra sledovaných onemocnění či podle provozovatele apod. Při koncipování nového registru je jeho typ třeba přizpůsobit požadovanému účelu - pro některé úlohy je nejvýhodnější použití populačního registru, pro jiné nemocničního (klinického) či účelově zaměřeného registru, pro jiné účely vystačí cílené studie. Nerespektování těchto skutečností může vyústit k neúměrnému nárůstu provozních nákladů a k problematické využitelnosti shromážděných dat.

Populační onkologický registr zaznamenává všechny nově zjištěné případy ZN ve vymezené populaci (zpravidla ve vymezeném územně-správním celku: okres, region, stát apod.). Zpravidla je součástí zdravotnického informačního systému územně-správního celku. Jeho **primárním cílem je znalost o zatížení populace ZN a z toho vyplývající možnost informační podpory přípravy, průběžného sledování a vyhodnocování onkologických programů („cancer control programs“)** i **epidemiologického výzkumu (4).** **Národní onkologický registr České republiky (NOR)** je tradičně spojen i s **podporou diagnosticko-léčebné péče, včetně dispenzarizace onkologicky nemocných (5,6).** Za léta existence jsou v národních populačních registrech shromážděny statisíce až miliony záznamů o nádorech (na 1 mil.

obyvatel roční přírůstek cca 3 - 5 tis. nových případů ZN). Populační onkologické registry sledují zpravidla do 50 položek zahrnujících identifikační znaky pacienta, základní charakteristiky nádorového onemocnění a rámcové údaje o provedené prvotní léčbě. Činnost těchto registruje finančně zajištěna většinou z veřejných, nejčastěji vládních zdrojů (7). Populační onkologické registry jsou od r. 1966 mezinárodně koordinovány - International Association of Cancer Registries (IACR) se sídlem v Lyonu. Evropské registry jsou sdruženy v European Network of Cancer Registries (ENCR). Dlouholeté zkušenosti populačních registrů přineslypracované metodické postupy sběru dat, kontroly kvality, zpracování a využívání údajů (3, 8). Publikace periodicky vydávané jednotlivými registry či v mezinárodní spolupráci jsou cennými a uznávanými výstupy.

Nemocniční (klinický) onkologický registr eviduje případy ZN, u nichž byla v daném zdravotnickém zařízení poskytnuta zdravotní péče. Cílem je zejména sledování a vyhodnocování vlastních diagnosticko-léčebných postupů, podpora řízení nemocnic a vědecko-výzkumných činností (3,8). Tyto registry bývají zřízeny, provozovány a financovány zpravidla vlastním zdravotnickým zařízením jako součást nemocničního informačního systému. I v nich jsou evidovány základní identifikační znaky pacienta, charakteristiky nádorového onemocnění a sledování léčebných postupů. Položky diagnostické a léčebné části bývají podrobnější. V USA je existence nemocničního onkologického registru podmínkou akreditace onkologického programu nemocnice. Za účelem vzájemné odborné komunikace a komparace výsledků dochází i u těchto registrů ke sdružování do sítí registrů (např. evropská síť European Cancer Data Base-ECDB) zaštitěná Organization of European Cancer Institutes - OECI (<http://www.uicc.ch/oeci>) či severoamerická síť National Cancer Data Base - NCDDB pod záštitou American College of Surgeons - ACoS (http://www.facs.org/about_college/acsdept/cancer_dept/programs/ncdb).

Účelové onkologické registry bývají zakládány za specifickým, většinou úzce vymezeným výzkumným účelem, stále častěji v mezinárodní kooperaci (soustřeďují např. údaje o „cancer families“, dětských nádorech apod.). Tyto registry vznikají a bývají financovány zpravidla v rámci dlouhodobě prováděných výzkumných projektů.

Závěr

Dnes, sto let od první myšlenky systematické registrace zhoubných nádorů v populaci, je v rozvinutých zemích populační onkologický registr chápán jako integrální součást komplexní onkologické péče. Technický rozvoj usnadnil ukládání i zpracování dat a rozhodující úsilí tak lze soustředit na využívání údajů onkologických registrů.

Literatura

1. WHO: National Cancer Control Programmes, Geneva: WHO, 1995. 134 p.
2. Katz, A. Die Nothwendigkeit einer Sammelstatistik Über Krebserkrankungen. Dtsch. Med. Wochenschr., 1899, Bd. 25, S. 260-261,277.
3. Jensen, O. M., et al. Cancer registration: Principles and methods. Lyon: IARC, 1991.288 p.
4. Dos Santos Silva, I. Cancer epidemiology: Principles and methods, Lyon: IARC, 1999.442 p.
5. Novák J. a kol. Nádorová onemocnění a onkologická péče v České republice - přehledná informace pro pracovníky státní správy. Brno: MOU, 1997. 11s.
6. Novák J. a kol. Onkologická registrace - součást onkologické péče v ČR: přehledná informace pro zdravotnickou veřejnost. Brno: MOU, 1997.12 s.
7. Storm, H., et al. Survey of cancer registries in the European Union. Lyon: IARC, 1998.64 p.
8. Menck, H. Central cancer registries: Design, management and use. Harwood Academic Publishers, 1994.331 p.
9. WHO:Handbookforstandardizedcancerregistries.Geneva:WHO, 1976. 94 p.
10. MacLennan R., et al. Cancer registration and its techniques. Lyon: IARC, 1978. 235 p.
11. Parkin, D. M., et al. WHO handbook for standardized cancer registries. Lyon: IARC, 1985.152 p.