

JAKÁ JE KVALITA INFORMAČNÍCH PODKLADŮ NOR **WHAT IS THE QUALITY LEVEL OF INFORMATION BACKGROUND IN THE NCR**

ŠIROKÝ P., NAVRÁTILOVÁ M., NOVÁK J.
MASARYKŮV ONKOLOGICKÝ ÚSTAV BRNO

Úvod

Kvalita onkologických registrů závisí do značné míry na tom, které podklady o případech onkologických onemocnění jsou k dispozici, jaká je kvalita zdravotní dokumentace, případně jaké úsilí je nutno vynaložit k jejímu získání.

Některé zahraniční registry systematicky hodnotí, které zdroje byly použity k registraci každého hlášeného zhoubného nádoru (ZN). Pro vlastní potřebu si pak evidují také údaje o zdrojích informace k danému případu („case information source“), které využívají při kontrole kvality registrovaných dat. Každý jednotlivý případ (ale i hlásící zdravotnická zařízení, zpracovávající centra registru atd.) mohou být hodnoceny na základě myšlenky „čím více podkladů, tím kvalitnější registrace“. Některé zahraniční registry evidují u nejvýznamnějších podkladů jako je tiskopis hlášení novotvaru, histopatologický nález, ohledací

list apod. i to, ze kterých pracovišť byly získány a jejich případná identifikační čísla (číslo bioptické průvodky a pod.) (1,2).

Popis problému

Rozhodujícím článkem ve sběru a kontrole vstupních dat do NOR jsou okresní pracoviště NOR (OP NOR). Sem zasílají zdravotnická zařízení základní informace o nově diagnostikovaných případech (tiskopisy Hlášení novotvaru - HN, pozitivní histopatologické nálezy, propouštěcí zprávy, případně další zdravotní dokumentaci). Tento tzv. pasivní sběr dat je doplněn zejména aktivní činností OP NOR (urgence nedodané dokumentace, sledování listů o prohlídce mrtvého apod.). Důležité podklady (histopatologické nálezy, propouštěcí zprávy aj.) se zpravidla zakládají a archivují jako součást listinné dokumentace OP NOR (3,4).

Úplnost a kvalita NOR závisí především na kvalitě vyplnění tiskopisů Hlášení novotvaru. Povinnost hlásit nebývá vždy řádně plněna a práce spojená s kontrolou a doplňováním chybějících údajů v HN se tak přesouvá na okresní pracoviště NOR. V systému zdravotnictví posledního desetiletí jsou OP NOR nucena vynakládat stále větší úsilí při urgencích, dohledávání a kompletacích vstupních podkladů registru. Stávající systém vedení NOR neumožňuje automatizované vyhodnocování kvality získávané dokumentace, zařazení odpovídajících položek typu „case information source“ není reálné.

Proto byla navržena multicentrická studie se záměrem monitorovat kvalitu informačních podkladů NOR a objektivizovat míru práce okresních pracovišť NOR při dohledávání a kompletaci údajů potřebných pro hlášení ZN. Sledovala se možnost opakovaně provádět takové studie za účelem auditového ověření kvality činnosti NOR. Byly formulovány otázky:

1. Přicházejí na okresní pracoviště NOR vyplněné tiskopisy HN a jak kvalitně?
2. Která dokumentace je na OP NOR k jednomu případu zasílána?
3. Bylo třeba tyto dokumenty urgovat nebo byly zaslány na OP NOR spontánně?
4. Ze které dokumentace se okresní pracoviště NOR o novém případě ZN dozví nejdříve?
5. V jakém časovém rozmezí dokumentace k jednomu případu na OP NOR dochází?

Materiál a metody

Multicentrická studie navazující na pilotní etapu probíhala od září 1998 do března 1999 včetně. Na deseti okresních pracovištích NOR (OP NOR) - Brno-město, Chrudim, Jindřichův Hradec, Kutná Hora, Olomouc, Plzeň-město, Rokycany, Ústí n. L., Zlín a Žďár n. S. bylo zpracováno celkem 2259 nově hlášených případů ZN. Při studii byly mj. řešeny problémy hodnocení kvality vyplněného tiskopisu HN, evidence a vyhodnocení výsledků i nezbytná ochrana individuálních údajů při zpracování výsledků.

Do studie byly zařazeny všechny případy ZN, o nichž se OP NOR nově dozvěděla v období září - listopad 1998 a které pak byly zkompletovány do března 1999. U každého případu byly sledovány následující zdroje informací: Hlášení novotvaru, histopatologický nálezn, informace od praktického lékaře, propouštěcí zpráva z hospitalizace, lékařská zpráva z ambulantního zařízení, pitevní protokol, list o prohlídce mrtvého, případně jiné zdroje informací. Byla hodnocena kvalita vyplnění tiskopisu Hlášení novotvaru ve všech jeho částech (identifikační údaje pacienta, část diagnostická a část terapeutická). Bylo sledováno, která informace o nově zjištěném ZN byla získána jako první a kdy (datum získání), dále datum kompletace HN v databázi registru a zda bylo třeba zaslání podkladů urgovat.

Na realizaci se rozhodující měrou podíleli pracovníci participujících OP NOR, kteří ve stanoveném období sledovali veškerou docházející dokumentaci, hodnotili kvalitu vyplněných tiskopisů HN a výsledky zaznamenávali pomocí speciálně rozšířeného programového vybavení AMIS*R (fy AMIS, s.r.o.) přímo do databáze OP NOR.

Každý tiskopis HN byl hodnocen v jednotlivých částech i jako celek stupnicí „vyhovující“ - 1, „drobné neúplnosti“ - 2, „zásadní neúplnosti“ - 3. Systém hodnocení vycházel z amerického (5,6). Byl modifikován pro podmínky ČR. Participující OP NOR obdržela podrobný návod k hodnocení, z něhož uvádíme pouze nejpodstatnější: V identifikační části byly hodnoceny položky jméno a příjmení, rodné číslo a adresa. Za vyhovující byla tato část považována pouze tehdy, jestliže všechny údaje byly bezchybné (a tedy umožňující i počítačové zpracování). Chyba typu překlep již znamenala hodnocení 2, pokud údaj bylo možno opravit odvozením z jiných údajů. Identifikační část jako celek byla hodnocena nejvyšší dosaženou hodnotou jednotlivých položek.

V diagnostické části byly přísněji hodnoceny rozhodující položky: datum stanovení dg, verbální vyjádření dg v MKN-10, TNM, morfolgie podle MKN-O-2 verbálně, méně přísně pak odvoditelné položky: kód dg v MKN-10, pTNM, stadium, topografie podle MKN-O-2, kód morfolgie podle MKN-O-2. Položky typu datum byly hodnoceny 1, resp. 2, pokud se od skutečného data nelišily více než o jeden týden, resp. jeden měsíc, jinak byly hodnoceny 3. Verbální vyjádření diagnózy bylo považováno za vyhovující, pokud z něj bylo možno stanovit 4-místný kód dg v MKN-10. Vyjádření správné, ale neúplné či nepřesné, neumožňující stanovení úplného 4-místného kódu dg v MKN-10, bylo hodnoceno jako 2, pokud verbální vyjádření chybělo nebo se zcela lišilo od skutečnosti, dostalo hodnocení 3. Diagnostická část jako celek byla hodnocena nejvyšší dosaženou hodnotou z jednotlivých položek.

V terapeutické části bylo u každé z léčebných modalit - operace, radio-, chemo-, hormoterapie, a jiné hodnoceno, zda provedení a datum provedení (zahájení) souhlasí se skutečností, hodnocení bylo analogické s diagnostickou částí. Terapeutická část jako celek byla hodnocena nejvyšší dosaženou hodnotou z jednotlivých položek.

Realizace studie byla předem schválena Radou NOR. Řešitelé získali přístup k neidentifikovatelným individuálním údajům NOR u případů zařazených do studie. Zúčastněná OP NOR souhlasila se zveřejněním výsledků. Participujícím pracovištím byly za účelem posouzení, srovnání a motivace ke zdokonalení vlastní práce poskytnuty výsledky studie v plném rozsahu.

Výsledky

Celkem bylo zpracováno 2259 hlášených případů ZN, což představuje cca 5% všech ZN ročně hlášených v celé ČR (Tab. 1.)

Tab. 1. - Podklady registrovaných nově zjištěných případů ZN

Okres	Počet zpracovaných ZN	Počet došlých Hlášení novotvaru	Počet došlých histopatolog. nálezů	Počet dokumentů z lůžkových zařízení
Kutná Hora	108	108	92	74
Jindř. Hradec	114	114	89	48
Plzeň-město	290	261	252	180
Rokycany	77	70	56	48
Ústí n. L.	165	164	3	117
Chrudim	263	263	228	206
Brno-město	452	378	278	278
Zlín	251	250	190	110
Žďár n.Sáz.	159	75	135	85
Olomouc	380	244	271	251
Celkem	2259	1927	1594	1397

Ke 2259 případům ZN bylo na OP NOR získáno celkem 6725 dokladů, z toho 1927 (29 %) tiskopisů Hlášení novotvaru, 1594 (24 %) histopatologických nálezů, 1397 (21%) dokumentů z lůžkových a 636 (9 %) dokumentů z ambulantních zařízení. Ostatní zdroje - praktičtí lékaři, pitevní protokoly, jiné informace o úmrtí, vlastní pacienti či jiné zdroje se podílely na podkladech pouze 18%. Nižší podíl vyplněných tiskopisů HN zjištěný v okresech Žďár n. S. - 75 (47 %) a Olomouc - 244 (64%) byl vyvážen vysokým počtem doručených histopatologických nálezů. Velmi nízký počet - pouze 3 (1,8%) histopatologických nálezů byl zjištěn v okrese Ústí n. L. Každý případ ZN byl průměrně doložen 2,98 doklady, v okrese Ústí n. L. jen 1,84 dokladu, v okrese Chrudim však 5,41 dokladu.

Celkem 1424 dokladů (21 %) bylo třeba urgovat, přitom urgence alespoň jednoho dokladu byla nezbytná u 63% případů ZN. Nejvíce bylo třeba urgovat tiskopisy HN (28%), dokumenta-

ci lůžkových zařízení (19 %), odborných ambulantních zařízení (41%) a praktických lékařů (46 %), tradičně dobrá spolupráce byla potvrzena na pracovištích patologie s pouhými 7 % urgencí. Vyplněné tiskopisy HN bylo třeba urgovat především v okresech Rokycany (53 %) a Zlín (45 %), vysoké procento histopatologických nálezů bylo urgováno v okresech Kutná Hora (25 %) a Žďár n. S. (17 %). Dokumentaci z lůžkových zařízení bylo třeba urgovat nejvíce v okresech Zdar n. S. (44 %) a Olomouc (33 %).

Přes veškeré urgencye bylo hlášení 126 případů (6 %) založeno na jediném dokladu - tiskopisu HN s nejvýraznějším podílem okresu Ústí n. L. s 38 (tj. 23%) případy tam zpracovány. V 331 případech (15 %) nebyl tiskopis HN na OP NOR vůbec dodán a musel být vyplněn pracovníky OP NOR podle ostatních získaných podkladů, nejvýraznější byl tento projev v okresech Žďár n. S. s 84 (53 %) a Olomouc s 136 (36 %) případů. Překvapivě malý podíl 2 případů hlášení Death Certificate Only (DCO) je pozitivní a svědčí o tom, že pracovníci OP NOR se k ostatním nejasným případům snaží získat podrobnější informace.

Kvalita vyplněných tiskopisů HN byla zcela vyhovující pouze v 506 (22 %) případech, drobné nedostatky v každé části obsahovalo 590 (26 %) případů. Známkou 1 byla identifikace, diagnostická, resp. terapeutická část hodnocena v 1505 (67 %), 672 (29 %) resp. 1011 (45 %) případech. Kvalita vyplnění jednotlivých částí byla u identifikační části hodnocena průměrně 1,24, diagnostická resp. terapeutická část dosáhla průměrné hodnoty 2,03 resp. 1,51. Tiskopisy HN jako celek byly hodnoceny průměrnou známkou 1,58. Celkem 590 (26%) tiskopisů HN bylo hodnoceno známkou 3 - zásadní neúplnosti, a vyžadovalo proto doplnění z jiných zdrojů dokumentace. Ve 330 případech nebyl vyplněný tiskopis HN vůbec dodán, což ukázalo na potřebu zásadních zásahů do tiskopisu HN na pracovištích OP NOR u 920 (41 %) ze všech případů ZN. Jako první informace o nově zjištěném HN byl nejčastěji dodán histopatologický nález v 1151 (51 %) případů, následovaný 726 (32 %) tiskopisy HN a 134 (6 %) dokumenty z lůžkových zařízení, podíl ostatních dokladů (jen 11 %) nebyl významný. Vysoký podíl tiskopisů HN jako první informace byl zjištěn v okresech Kutná Hora - 137 (83 %) a Ústí n. L. - 137 (83 %), nízké procento nejdříve dodaných histopatologických nálezů v těchto okresech svědčí patrně o pomalejším přísunu informací z pracovišť patologie. Naopak vysoký podíl 175 (70%) histopatologických nálezů dodaných na prvním místě v okrese Zlín ukazuje na důležitost tohoto zdroje informací pro některé okresní registry.

Mezi datem stanovení diagnózy a dodáním prvního dokladu na OP NOR uplynuly průměrně 63 dny, mezi dodáním prvního podkladu a kompletní hlášení v databázi NOR průměrně 60 dnů. Průměrná doba od stanovení diagnózy po kompletní hlášení ZN tak představuje 123 dny, tj. 4 měsíce. Podrobné výsledky jsou k dispozici u autorů.

Diskuse

Kvalifikovaná interpretace výsledků vyžaduje nejen znalost fungování systému sběru dat NOR, ale i konkrétních podmínek každého pracoviště. Zjištěné rozdíly v činnosti jednotlivých OP NOR odrážejí jejich rozdílné podmínky a zavedené pracovní postupy. Posledních zhruba 15 let nebyla vydána inovovaná metodika pro činnost OP NOR. Vzhledem k problémům s hlášením proto některá OP NOR upřednostňují postup zčásti aktivního sběru dat a kompletní tiskopisů HN z dodaných podkladů.

Poněkud překvapivě byla zjištěna odlišná míra spolupráce s pracovišti patologie, přestože jsou všeobecně uznávána jako jeden z nejcennějších zdrojů informací (1,5).

Některé údaje je nutno interpretovat velmi uvážlivě, například vysoké procento urgencí v některých okresech nemusí nutně znamenat nedostatečnou spolupráci s terénními zdravotnickými zařízeními, ale naopak snahu získat co nejvíce podkladů. Podobně např. u zařízení zpracovávajících s předstihem dodávané pozitivní histopatologické nálezy se prodlužuje doba mezi získáním první informace o ZN a kompletní hlášení.

Kvalita vyplněných položek tiskopisu HN byla hodnocena podle několikastránkového podrobného návodu zahrnujícího všechny alternativy u celkem cca 20 hodnocených položek. Při daném rozsahu a pracnosti hodnocení tak nelze zcela vyloučit vliv subjektivního přístupu hodnotitelů na OP NOR.

Sledované 3-měsíční období bylo poměrně krátké, a zpracování dokumentace NOR tak mohlo být ovlivněno vedlejšími vlivy (jiné vytížení, dovolená či nemoc pracovníka OP NOR, nepravidelné cykly zaslání dokumentace ze zdravotnických zařízení apod.).

Závěr

Studie potvrdila empiricky známá fakta o stěžejní roli OP NOR. Tato pracoviště získávají najeden případ ZN průměrně 3 podklady s potřebou urgencye u 63% případů, tj. 20 % veškeré dokumentace. V 15 % případů nebyl tiskopis HN vůbec dodán, v 26 % obsahoval zásadní chyby. Celkem 41 % tiskopisů tak vyžadovalo zásadní zásahy na OP NOR. Průměrné hodnocení identifikační, diagnostické a terapeutické části je 1,24; 2,03; 1,51. Jako první informace nejčastěji přichází histopatologický nález (51 %), dále HN (32 %) a dokumentace z lůžkových zařízení (6 %). Průměrná doba mezi stanovením diagnózy a kompletní hlášení do databáze NOR je 123 dní.

Studie ukázala určité rozdíly ve způsobu práce zařazených OP NOR, odrážející odlišné vnější podmínky (struktura zdravotnických zařízení na okrese) i vnitřní podmínky činnosti OP NOR (kapacitní možnosti, dlouhodobě vytvářený kontakt se zdravotnickými pracovišti). Studie tak např. potvrdila velmi dobré výsledky zejména okresů Zlín a Olomouc, vyrovnané výsledky většiny participujících okresů i určité potíže pracoviště v Ústí n. L.

Výsledky studie umožňují zefektivnit cílenou metodickou a školicí činnost NOR. Zvolený postup se ukázal jako vhodný a lze jej doporučit k pravidelnému provádění v rámci auditových studií kvality NOR.

Autoři děkují pracovníkům všech zúčastněných pracovišť i dodavateli programového vybavení za jejich pomoc a úsilí vynaložené při realizaci studie.

Studie byla provedena v rámci grantu IGA MZ ČR č. 4324-3.

Literatura

1. Jensen, O. M., et al. Cancer registration: Principles and methods. Lyon: IARC, 1991. 288 p.
2. Storm, H., et al. Survey of cancer registries in the European Union. Lyon: IARC, 1998. 64 p.
3. Hlášení novotvaru: pokyny pro vyplňování a sběr vstupních dat. Praha: ÚZIS ČR 1997.
4. Hlášení novotvaru: pokyny pro vyplňování a sběr vstupních dat. Praha: ÚZIS ČR 1999.
5. Parkin D. M., et al. Comparability and quality control in cancer registration. Lyon: IARC, 1994. 119 p.
6. Seiffert, J. E., et al. Standards for cancer registries. North American Association of Central Cancer Registries: 1994. Vol. in. Standards for completeness, quality, analysis and management of data. 223 p.