

POSKYTOVÁNÍ INFORMACÍ Z ONKOLOGICKÝCH REGISTRŮ YIELDING OF INFORMATION FROM CANCER REGISTRIES

ŠIROKÝ P.

MASARYKŮV ONKOLOGICKÝ ÚSTAV BRNO

„Data jsou fakta; informace jsou smyslem, který lidé těmto faktům přisuzují“ Richard S. Wurman

V onkologických registrech celého světa jsou za desítky let existence shromážděny údaje o mnoha milionech případů onkologických onemocnění (1,2). Samotná databáze NOR ČR obsahuje od roku 1976 záznamy o cca 1 mil. případech ZN (3). Tato data představují nabídku pro uživatele různých zaměření. Zájemci přitom mnohdy nemají představu o tom, jaké údaje lze získat, kde je získat či jak je zpracovat, interpretovat a aplikovat, řada pracovníků zejména mimo resort zdravotnictví o existenci registru vůbec neví.

Do roku 1989 byly údaje NOR spíše předmětem utajení a přístup k nim měl pouze vymezený okruh odborníků, prezentované údaje měly téměř výhradně tabelární charakter a zpracování speciálních cílených požadavků bylo velmi obtížně realizovatelné. Od devadesátých let je patrný celosvětový trend motivovat a podporovat uživatele z řad odborníků i veřejnosti při kvalifikovaném využívání registrových údajů (4).

Zájemci o informace z registrů mohou volit mezi použitím individuálních či souhrnných údajů, vybírat ze široké škály epidemiologických charakteristik (incidence, prevalence, mortalita, přežívání apod.) a volit způsob prezentace (tabulky, grafy, mapy). Vybrané údaje lze získat z mezinárodních či domácích ročenek, specializovaných monografií nebo je vyhledat na internetových prezentacích jednotlivých registrů. Specializované dotazy je při dodržení pravidel ochrany osobních údajů a dalších omezujících podmínek možno vyžadovat na všech pracovištích registru.

Individuální údaje jsou evidovány v podobě záznamu o základních diagnosticko-terapeutických parametrech každého případu nádorového onemocnění včetně rámcové informace o jeho průběhu. Registr tak může napomáhat kontrole řádného diagnosticko-léčebného postupu a dispenzarizace onkologicky nemocného. Individuální identifikovatelné údaje jsou využívány za účelem poskytování zdravotní péče konkrétním nemocným. Poskytují se na vyžádání výhradně ošetřujícímu lékaři (zdravotnickému zařízení). V souladu s platnou legislativou o ochraně osobních údajů není možno identifikovatelné osobní údaje poskytovat pro jiné účely.

Na úrovni **souhrnných údajů** poskytuje NOR ucelený obraz o stavu a trendech vývoje epidemiologických ukazatelů nádorových onemocnění. Poskytuje podklady pro:

- poznání základních epidemiologických charakteristik zatížení populace ČR zhoubnými nádorovými onemocněními v celku i v detailním členění podle území, pohlaví, diagnóz, období apod., včetně kapacitních a ekonomických ukaza-

telů s tím spojených, jejich vývoje v čase a odhadu budoucích trendů s možností mezinárodního srovnání,

- detekci potenciálních zdravotních problémů, přípravu, monitoring a hodnocení onkologických programů zahrnujících mj. stanovení budoucích kapacitních požadavků na personál, dostupnost a vybavení pro prevenci, screening, diagnostiku, terapii, rehabilitaci, paliativní a terminální péči v onkologii i jednotlivých intervenčních projektů,
- stanovení, sledování a vyhodnocování regionálních, národních a mezinárodních ukazatelů kvality a výsledků onkologické péče, diferenciaci poskytovatelů zdravotní péče podle dosahovaných výsledků, stanovení akreditačních ukazatelů,
- studium příčinných faktorů a vytipování rizikových skupin populace,
- podporu výzkumu, vědy, vzdělávání a dalšího rozvoje oboru onkologie (5,6).

Potencionálními **uživateli NOR** tak jsou (4)

- lékaři vyžadující údaje o svých onkologických pacientech,
- orgány státní správy všech úrovní pověřené řízením zdravotní péče (vybraná ministerstva, zdravotní výbor parlamentu ČR, okresní úřady) pro účely řízení zdravotní péče na úrovni územního celku (např. Národní program podpory zdraví),
- vedení a zřizovatelé větších zdravotnických zařízení pro účely řízení zdravotní péče na úrovni zdravotnického zařízení,
- hygienické stanice, veřejné sdělovací prostředky nebo neziskové organizace působící v oblasti prevence,
- epidemiologové a další výzkumní pracovníci, pro které je NOR zdrojem řady hypotéz.

Podle zamýšleného využití je třeba volit vhodné **epidemiologické charakteristiky** a jejich podrobnější členění (incidence, mortalita a přežívání jsou podrobněji rozvedeny v samostatných sděleních této publikace). Například k hodnocení zdravotního stavu obyvatel lze použít incidence či prevalence, k hodnocení úrovně poskytované zdravotní péče lze využít rozboru pokročilosti zjišťovaných onemocnění, mortality, přežívání či podílu onemocnění zjištěných při screeningu. K analýze kapacitních a ekonomických nároků je třeba kombinovat údaje NOR a zdravotních pojišťoven. Novinář se snahou upozornit na konkrétní problém nejspíše sáhne po údajích o mortalitě.

Epidemiologické údaje lze prezentovat několika způsoby. Nejrozšířenějším způsobem jsou **tabulky**. Jejich nevýhodou

menší přehlednost, předností je exaktnost a možnost dalšího statistického zpracování. Přehlednější **grafy** (liniové grafy, sloupcové a koláčové diagramy) jsou přijatelné pro odbornou i laickou veřejnost. Možnost dalšího statistického zpracování je vzhledem k méně přesnému vyjádření údajů omezená. Grafická prezentace vyžaduje doplnění o kvalitní interpretaci jako prevenci neadekvátních závěrů. Nejnázornější forma prezentace - **mapy** se zdají být určeny pro nejširší veřejnost. Vyžadují nejhlubší interpretaci. Téměř vylučují další statistické zpracování, jsou však znamenitým nástrojem deskriptivní epidemiologie a přehledného srovnání územních celků. Uživatelé grafického a zvláště kartografického výstupu obvykle na první pohled postřehnou hlavní myšlenky, avšak bez kvalitní interpretace jsou vystaveni riziku omylů. Souhrnné údaje onkologických registrů lze získat z řady zdrojů:

- rutinně zpracované údaje na mezinárodní úrovni lze získat z periodicky vydávaných přehledů IARC, ročenek jednotlivých registrů a speciálních monografií. Většinu těchto publikací lze získat i v elektronické podobě, vybrané údaje bývají prezentovány na internetu,
- rutinně zpracované tuzemské údaje lze získat z ročenek ÚZIS či některých regionů, speciálních monografií, vybrané údaje jsou prezentovány na internetu,
- zpracování účelových výstupů souhrnných údajů lze vyžádat na ÚZIS (národní úroveň) a u regionálních, resp. okresních správců NOR (regionální, resp. okresní úroveň). Tyto informace mohou být zpravidla poskytnuty v tištěné či elektronické podobě,
- předání individuálních údajů NOR k vlastnímu zpracování kvalifikovanými zpracovateli (zpravidla v elektronické podobě) je možné jen bez osobní identifikace a je podmíněno souhlasem provozovatele NOR - ÚZIS a Rady NOR. Pravidla předání vycházejí z platné legislativy i vnitřních směrnic ÚZIS a Rady NOR. Žadatel předkládá písemnou žádost obsahující stručný popis zamýšleného výzkumného projektu, přesný popis požadovaných výstupů a potvrzení, že data nebudou využita k jiným účelům. Sdělení (7) doporučuje vyžádat souhlas vědecké rady žadající instituce a poskytovat pouze objem dat nezbytně potřebný k realizaci výzkumného záměru. Zahraniční registry v takových případech doporučují poskytnout žadatelům nejen data, ale také potřebnou interpretační podporu (8).

Identifikovatelné individuální údaje konkrétních osob je možné poskytnout výhradně za účelem poskytování zdravotní péče jejich ošetřujícími lékaři.

Individuální údaje jiných subjektů (např. léčebné výsledky konkrétních zdravotnických zařízení) je možné poskytovat jen se souhlasem těchto subjektů.

Dnešní prostředky výpočetní techniky umožňují rychlou přípravu kvalitní prezentace údajů. Pro získání kvalitních informací z onkologických registrů to však nestačí, **údaje je třeba zpracovávat a interpretovat za odborné podpory epidemiologů a kvalifikovaných pracovníků registru (8)**. Nedodržení tohoto pravidla může znamenat chybné závěry nebo naopak nevyužití potenciálu registru. Při hodnocení údajů registru se liší přístup lékaře, statistika, demografa, epidemiologa či laika. Řada úskalí je spojena s výběrem vhodných epidemiologických charakteristik a vhodného způsobu prezentace. V případě menšího území, kratšího časového období či vzácnějších diagnóz vystupuje do popředí problém malých čísel. Výběr vhodného postupu, charakteristiky a způsobu prezentace záleží na požadovaném účelu a je předmětem odborné erudice epidemiologa.

Údaje NOR odrážejí nejen skutečný výskyt nádorových onemocnění, ale také míru plnění povinnosti hlásit nádorová onemocnění, změny klasifikačních pravidel (např. přechod na

novou klasifikaci nemocí či zavedení nových morfologických kategorií), metodických postupů onkologické registrace (např. změna klasifikace vícečetných nádorů či registrace nádorů in situ), případně změny diagnosticko-léčebných postupů (např. rozšíření CT vyšetření může přispět k četnějšímu zjišťování nádorů dříve řidčeji diagnostikovaných), zásadních změn v systému zdravotní péče (např. po roce 1989) nebo preventivních opatření (aplikace screeningu zpočátku znamená nárůst incidence, později její pozvolný pokles). Při podrobné analýze údajů v určitém územním celku je účelné zvážit i podmínky poskytování zdravotní péče (diagnostické a terapeutické možnosti) a chodu onkologické registrace (personální změny na pracovištích NOR či na primariátech hlavních medicínských oborů) v daném okrese. Kvalitní interpretace tak není možná bez základní znalosti systému NOR.

Úplnost a správnost NOR nezáleží jen na pracovnících NOR, ale i na kvalitě informací poskytovaných ze zdravotnických zařízení. Hlášení novotvarů i NOR jako takový se zdravotníkům mnohdy jeví jako zbytečně zatěžující administrativa, tento pohled však většinou mění ve chvíli, kdy pro svoji odbornou a vědeckou činnost údaje z registru sami potřebují a zjišťují případné nedostatky ve vlastní hlášení činnosti.

Uživatelům a zájemcům o údaje NOR lze doporučit, aby při práci s údaji NOR měli na zřeteli též potřebu adekvátní interpretace těchto dat a vyžadovali si v tomto směru ze strany registru kvalifikovanou spolupráci.

Na obecné úrovni lze podrobné informace o získání, zpracování a interpretaci údajů z onkologických registrů čerpat z (6). Konkrétní informace a interpretační podporu mohou poskytnout na vyžádání pracovníci okresních a regionálních pracovišť NOR, v náročnějších případech pracovníci ÚZIS ČR Praha či oddělení epidemiologie nádorů M O Ů v Brně.

Z nejvýznamnějších výstupů onkologických registrů lze uvést např. (1-3, 9-17), jako inspirující podněty k využití a interpretaci údajů např. (1, 4, 6). Z internetových prezentací lze uvést např. NOR - <http://www.uzis.cz/cz/nor.htm>, M O Ů - <http://www.mou.cz/odd/epidemiologie/index.htm> či IACR - <http://www-dep.iarc.fr/iacr.htm>.

Literatura

1. Parkin, D. M., et al. Cancer incidence in five continents. Vol. VI. Lyon : IARC, 1992.1033 p.
2. Parkin, D. M., et al. Cancer incidence in five continents. Vol. W. Lyon : IARC, 1997.1240 p.
3. Novotný ČR. Ročenky ÚZIS ČR.
4. Fritz, A., et al. Marketing cancer information and services. Mundelein : National Cancer Registrar Association, 1995,148 p.
5. Hlášení novotvarů : pokyny pro vyplňování a sběr vstupních dat. Praha : ÚZIS ČR, 1999. 55 s.
6. Dos Santos Silva, I. Cancer epidemiology: Principles and methods. Lyon : IARC, 1999.442 p.
7. Coughlin, S. S., et al. Ethics in cancer registries. J.Registry Management, 1999, vol. 26, no. 1, p. 5-10.
8. Seiffert, J. E., et al. Standards for cancer registries. North American Association of Central Cancer Registries : 1994. Vol. III. Standards for Completeness, Quality, Analysis and Management of Data. 223 p
9. Novotný ČR. Ročenky ÚZIS ČR.
10. Geryk, E., et al. Vývoj incidence zhoubných nádorů v ČR 1977-1991.1. díl. Brno: M O Ů, 1996,345 s.
11. Geryk, E., et al. Vývoj incidence zhoubných nádorů v ČR 1977-1991.11. díl. Brno: M O Ů Brno, 1997.130 s.
12. Geryk, E., et al. Adas zhoubných nádorů v ČR. Brno: Kartuziánské nakl., 1995. 86 s.
13. Maršík, V., et al. Atlas of cancer incidence in the Czech Republic 1978-1994. Brno: M O Ů, 1998.47 s.
14. Geryk, E., et al. Zhoubné novotvary - jižní Morava. Ročenky M O Ů.
15. Parkin, D. M., et al. Childhood leukaemia in Europe after Chernobyl: 5 year follow-up. Br. J. Cane, 1996, vol. 73, p. 1006-1012.
16. Berrino, F., et al. Survival of cancer patients in Europe: The EUROCARE II Study. Lyon : IARC. IARC Scientific Publication, no. 151. - In press.
17. Berrino, F., et al. Survival of cancer patients in Europe: The EUROCARE Study. Lyon: IARC, 1995.463 s. IARC Scientific Publication, no. 132.