

Rejestry administracyjne jako źródło wiedzy statystycznej

W artykule omówiono aktualną organizację badań statystycznych zachorowań na nowotwory na tle systemu informacyjnego ochrony zdrowia i podstawowe problemy związane ze zgłaszaniem zachorowań. Nakreślono też propozycję zmian umożliwiających poprawę jakości gromadzonych danych przez Instytut Onkologii. Omówiono również istotę rejestrów administracyjnych oraz możliwości i ograniczenia, jakie daje ich wykorzystanie w badaniach statystycznych. Możliwości te koncentrują się w trzech dziedzinach: budowie operatów badań statystycznych, uzupełnianiu danych statystycznych oraz weryfikacji jakości danych. W artykule zwrócono uwagę na ograniczenia badań statystycznych wynikające z tajemnicy statystycznej oraz omówiono wpływ technologii informatycznej na sposób organizacji gromadzenia, przetwarzania i analizowania danych. W artykule poddano rozważaniom możliwy kierunek rozwoju regionalnych rejestrów onkologicznych oraz Krajowego Rejestru Nowotworów.

ISTOTA REJESTRÓW ADMINISTRACYJNYCH

Rejestr administracyjny to — według Józefa Oleńskiego — *wykaz, lista, spis: (1) podmiotów (osób fizycznych, osób prawnych, jednostek organizacyjnych nieposiadających osobowości prawnej), (2) obiektów materialnych, (3) procesów ekonomicznych lub technologicznych, (4) zdarzeń społecznych, ekonomicznych, technicznych, ekologicznych lub innych, których rejestrowanie i ewidencjonowanie jest niezbędne organom administracji publicznej, jednostkom sektora publicznego bądź innym jednostkom do realizacji ich funkcji publicznych, do czego zobowiązane są z mocy prawa* (Oleński, 2006). Taką definicję, w literaturze przedmiotu, uznaje się za jedną z najbardziej precyzyjnych. W odróżnieniu od wielu innych (np. zawartych w ustawie o informatyzacji podmiotów realizujących zadania publiczne) eksponuje ona przede wszystkim kryterium funkcji publicznej realizowanej przez podmiot gromadzący dane, którym może być w szczególności podmiot niepubliczny (np. samorząd zawodowy) oraz jednostkowość elementu rejestrowanego (podmiot, obiekt, proces, zdarzenie)¹. Status

¹ Zgodnie z definicją zawartą w ustawie o informatyzacji podmiotów realizujących zadania publiczne (Dz. U. Nr 64, poz. 565, z 2005 r., z późn. zm.) — rejestr publiczny to: *rejestr, ewidencja, wykaz, lista, spis albo inna forma ewidencji, służąca do realizacji zadań publicznych, prowadzona przez podmiot publiczny na podstawie odrębnych przepisów ustawowych*. W myśl tak sformułowanej definicji każdy zbiór danych statystycznych zgromadzony na podstawie danego sprawozdania statystycznego można traktować jako osobny rejestr. Rejestrem publicznym, zgodnie z ustawą, będzie też rejestr pacjentów w publicznej przychodni zdrowia.

rejestrów administracyjnych mają rejestry statystyczne, w których gromadzi się jednostkowe dane zbierane w ramach Programu Badań Statystycznych Statystyki Publicznej np. rejestry onkologiczne czy hospitalizacji (karta statystyczna szpitalna MZ/Szp-11).

Wykorzystanie rejestrów administracyjnych to jedna z kluczowych zasad statystyki publicznej, sformułowana w rezolucji EKD ONZ w sprawie fundamentalnych zasad statystyki oficjalnej w Europie. Decydując się na wykorzystywanie w badaniach statystycznych rejestrów administracyjnych, jako alternatywy dla ankietowych badań statystycznych, organy statystyczne powinny mieć na uwadze jakość, aktualność, czas, koszty i obciążenia respondentów. Główne możliwości wykorzystywania danych z rejestrów administracyjnych w statystyce publicznej, to:

- budowa operatów badań statystycznych,
- uzupełnianie danych zgromadzonych za pośrednictwem tradycyjnej techniki „formularzowej”,
- weryfikacja jakości danych.

Za wykorzystaniem rejestrów administracyjnych w statystyce publicznej przemawia często ich kompletność. Aktualizacja wiąże się bowiem często z określonymi skutkami prawnymi lub ekonomicznymi dla podmiotu aktualizującego. Skutek ten może być pozytywny (np. uzyskanie uprawnienia, zezwolenia na określoną działalność) lub negatywny (np. niemożność rozliczenia świadczenia zdrowotnego). Z tych powodów wydaje się, że podmioty są bardziej zmotywowane aktualizacją danych w rejestrach administracyjnych niż składaniem okresowych sprawozdań. Należy jednak pamiętać, że dane w rejestrach administracyjnych, zwłaszcza tych, które mają funkcje stanowiące, są często obciążone błędami wynikającymi z właściwości procedur je obsługujących. Przykładowo: na ilość i zakres świadczeń zdrowotnych podawanych do NFZ wpływa często sposób rozliczania świadczeń, a na podawaną w rejestrze zakładów opieki zdrowotnej liczbę łóżek na oddziałach szpitalnych — wymagania organizacyjno-techniczne, które zależą od wielkości oddziału².

SYSTEM REJESTRACJI ZACHOROWAŃ NA NOWOTWORY W POLSCE

W Polsce rejestracja nowotworów złośliwych oparta jest na sieci rejestrów regionalnych (działających najczęściej przy wojewódzkich ośrodkach onkologicznych), gromadzących dane z mniejszych obszarów administracyjnych i przysyłających je raz w roku do Krajowego Rejestru Nowotworów, który funkcjonuje w Centrum Onkologii w Warszawie (wykr. 1). Obowiązkowi zgłoszenia do rejestru podlega każde rozpoznanie i zmiana stanu choroby nowotworowej.

² Zgodnie z ustawą o zakładach opieki zdrowotnej (Dz. U. Nr 14, poz. 89, z 2007 r., z późn. zm.) w szpitalu posiadającym więcej niż 150 łóżek tworzy się aptekę szpitalną. Aby ominąć taki wymóg mniejsze szpitale często wykazują formalnie w rejestrze zakładów opieki zdrowotnej 149 łóżek. Pozostałe łóżka są „w pogotowiu”.

Obowiązkiem tym objęte są wszystkie zakłady opieki zdrowotnej i praktyki lekarskie oraz lekarze zatrudnieni w tych placówkach. Do zgłoszenia służy karta statystyczna zgłoszenia nowotworu złośliwego MZ/N-1a. Zakres gromadzonych danych obejmuje m.in.: dane pacjenta (PESEL, imię i nazwisko, adres zamieszkania, zajęcie, wykształcenie), rozpoznanie (data, opis, lokalizacja nowotworu, opis histopatologiczny, stan zaawansowania) i opis leczenia. Karty zgłoszenia nowotworu wypełniane są za każdym razem, gdy pacjent zgłosi się do lekarza z rozpoznaniem lub podejrzeniem nowotworu złośliwego. Karty wysyłane są do właściwych dla miejsca zameldowania chorego rejestrów regionalnych, niezależnie od miejsca rozpoznania. Na podstawie zgromadzonych danych Centrum Onkologii przygotowuje, na potrzeby GUS, Ministerstwa Zdrowia oraz innych instytucji, statystykę i raporty, przeprowadza ocenę czynników ryzyka występowania nowotworów oraz ocenę efektywności ich rozpoznawania i leczenia. Warunkiem prawidłowej oceny stanu zagrożenia nowotworami złośliwymi jest wysoka kompletność rejestracji nowotworów w badanej populacji oraz zapewnienie możliwie szybkiego opracowywania danych. W 2007 r. kompletność rejestracji wynosiła 83% (Didkowska i in., 2007)³, a okres oczekiwania na sporządzenie ostatecznego raportu z danego roku to około dwa lata.

Podstawowe problemy związane ze zgłaszaniem nowotworów to m.in. (Gnot, 2008):

- nieprzestrzeganie obowiązku wypełnienia karty przy podejrzeniu nowotworu⁴,
- nieczytelność kart,
- błędne wypełnianie kart przez lekarzy,
- nieumiejętność stosowania kodu TERYT oraz częste pomyłki w adresach,
- skracanie opisu histopatologicznego z powodu zbyt małych pól na drukach papierowych, a co za tym idzie zmniejszanie precyzji rozpoznania,
- pojawianie się duplikatów związanych np. z przeniesieniem się pacjenta do innego województwa.

Niezależnie od badań statystycznych dotyczących zachorowań na nowotwory prowadzi się badania naukowe dotyczące chorób nowotworowych w odniesieniu do konkretnych narządów. Dane do nich otrzymuje się z dokumentacji medycznej pacjentów, a następnie gromadzi w tzw. rejestrach narządowych. Funkcjonują one niezależnie od rejestrów onkologicznych, a zarządzają nimi rady naukowe klinik i instytutów medycznych oraz konsultanci krajowi odpowiadający konkretnej dziedzinie medycznej. Brak powiązania pomiędzy rejestrami onkologicznymi a rejestrami narządowymi generuje problemy (Gnot, 2008):

- redundacji informacji — wprowadzanie tych samych danych klinicznych w różnych rejestrach,

³ Z tego względu w Polsce zachorowalność należałoby określać raczej jako „zarejestrowaną zachorowalność”.

⁴ Jedną z przyczyn uchylania się od obowiązku rejestracji nowotworów jest brak rzeczywistych sankcji prawnych za błędne (lub nie) wypełnienie karty przy podejrzeniu lub rozpoznaniu nowotworu.

- braku spójności semantycznej — korzystanie z różnych słowników,
- braku spójności danych — nie wszyscy pacjenci zarejestrowani w rejestrach onkologicznych zostali ujęci w rejestrach narządowych i odwrotnie,
- ponoszenia zbędnych kosztów na utrzymywanie osobnych platform technologicznych.

OPERATY BADAŃ W STATYSTYCE ZACHOROWAŃ NA NOWOTWORY

Kluczowym operatem w statystyce zachorowań na nowotwory jest rejestr zakładów opieki zdrowotnej. Zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z 16 lipca 2004 r. w sprawie rejestru zakładów opieki zdrowotnej (Dz. U. Nr 169, poz. 1781, z 30 lipca 2004 r., z późn. zm.) obowiązкови rejestracji podlega każdy element struktury organizacyjnej zakładu opieki zdrowotnej, w tym jednostki i komórki organizacyjne zakładu (poradnie, oddziały szpitalne, pracownie).

Rejestr spełnia kilka ważnych funkcji. **Funkcja stanowiąca** rejestru polega na tym, że wpis do niego — z mocy prawa — umożliwia zakładowi opieki zdrowotnej udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej. Jeśli zakład zamierza udzielać świadczeń zdrowotnych, np. w zakresie onkologii, powinien zarejestrować komórkę organizacyjną o określonej specjalności, np. poradnię lub oddział onkologiczny. **Funkcja identyfikacyjna** oznacza nadanie wszystkim jednostkom i komórkom organizacyjnym zakładów (oddziały szpitalne, poradnie, gabinety) niepowtarzalnych identyfikatorów. Są one wykorzystywane m.in. przez NFZ i statystykę publiczną przy rozliczeniach finansowych oraz sprawozdawczości. **Funkcja klasyfikacyjna** rejestru oznacza natomiast zaliczenie rejestrowanych jednostek i komórek zakładu do określonych grup i klas. Ma to konkretne skutki prawne, np. NFZ może zawierać kontrakty na te świadczenia zdrowotne, które wynikają z zakresu przedmiotowego działalności wykazanej w rejestrze ZOZ. Nadanie odpowiedniego klasyfikatora jednostce czy komórce organizacyjnej w tym rejestrze oznacza konieczność objęcia danego zakładu określonymi badaniami statystycznymi.

Rejestr zakładów opieki zdrowotnej umożliwia w stosunkowo łatwy sposób identyfikację potencjalnych źródeł informacji o zachorowaniach na nowotwory (np. poradnie o profilu onkologicznym)⁵, gdyż zdecydowana większość nowotworów diagnozowana jest w zakładach opieki zdrowotnej. Powinno to pozwolić na ocenę stopnia realizacji obowiązków statystycznych. Jeśli statystyka zgłaszalności nowotworów z danych poradni czy oddziałów nie występuje, jest niewielka lub znacząco odbiega od średniej, przyczyny takiej sytuacji powinno się zbadać.

Uzyskiwanie danych z rejestru zakładów opieki zdrowotnej jest stosunkowo proste. Umożliwia to m.in. art. 15 wspomnianej już ustawy z 17 lutego 2005 r.

⁵ Przykładowo według rejestru zakładów opieki zdrowotnej z 31.12.2009 r. było 1299 poradni oraz 412 oddziałów szpitalnych, których jednym z profili medycznych była onkologia kliniczna.

o informatyzacji działalności podmiotów realizujących zadania publiczne⁶. Sposób, zakres i tryb udostępniania danych zgromadzonych w rejestrze publicznym określa Rozporządzenie Rady Ministrów z 27 września 2005 r. w sprawie sposobu, zakresu i trybu udostępniania danych zgromadzonych w rejestrze publicznym (Dz. U. Nr 205, poz. 1692, z 2005 r.).

Rejestr onkologiczny, jako rejestr statystyczny, może być natomiast podstawą budowy operatu dla zaawansowanych badań prowadzonych przez wyspecjalizowane ośrodki naukowe. Wyniki tych badań gromadzone są w tzw. rejestrach narządowych. Wśród nich należy wymienić m.in. rejestr raka płuca oraz rejestr raka nerki. Rejestry narządowe obecnie budowane są niezależnie od statystycznych rejestrów onkologicznych funkcjonujących na podstawie ustawy o statystyce publicznej. Podstawowe źródło danych dla tych rejestrów to indywidualna dokumentacja medyczna pacjentów z wybranych ośrodków onkologicznych w kraju. Cechuje się ona większą szczegółowością niż tradycyjna dokumentacja statystyczna. Opracowania powstałe na podstawie rejestrów narządowych mogłyby stanowić cenne uzupełnienie oficjalnej statystyki ochrony zdrowia. Warunkiem byłoby jednak uwzględnienie statystycznych rejestrów onkologicznych jako operatów dla badań naukowych. Obecnie jest to niemożliwe z uwagi na obowiązującą interpretację zasady tajemnicy statystycznej. Wyjątkiem jest sytuacja, w której lekarz klinicysta prowadzący badania przekazuje do rejestru onkologicznego pełen komplet danych pacjenta wraz z rozpoznaną chorobą oraz poświadczeniem, że był leczony w danej jednostce, z zapytaniem, czy w rejestrze nie zarejestrowano jego zgonu (Gnot, 2008).

KARTA ZGONU ORAZ REJESTR PESEL JAKO ŹRÓDŁO UZUPEŁNIANIA STATYSTYKI ZACHOROWAŃ NA NOWOTWORY

W przypadku zgonu (ok. 55% zgonów dokonuje się w szpitalach) lekarz wypełnia dokument statystyczny do karty zgonu, która zawiera oprócz danych osoby zmarłej, również przyczynę zgonu (wyjściową, wtórną i bezpośrednią). W przypadku, gdy bezpośrednią przyczyną śmierci nie była choroba nowotworowa, a podczas sekcji zwłok stwierdzi się, że zmarły pacjent chorował jednak na nią, lekarz dokonujący sekcji zobowiązany jest również do zgłoszenia choroby nowotworowej do regionalnego rejestru onkologicznego.

Karta zgonu składa się z dwóch części — „A” dla celów statystycznych oraz „B” dla celów pochowania zwłok. Karta zgonu dostarczana jest do urzędu stanu cywilnego (USC), gdzie służy do sporządzenia aktu zgonu oraz celom ewidencji

⁶ *Podmiot publiczny prowadzący rejestr publiczny zapewnia podmiotowi publicznemu albo podmiotowi niebędącemu podmiotem publicznym, realizującym zadania publiczne na podstawie odrębnych przepisów albo na skutek powierzenia lub zlecenia przez podmiot publiczny ich realizacji, nieodpłatny dostęp do danych zgromadzonych w prowadzonym rejestrze, w zakresie niezbędnym do realizacji tych zadań.*

ludności. USC, po uzupełnieniu danych, przesyła karty zgonu do Urzędu Statystycznego w Olsztynie⁷, gdzie są skanowane, a następnie udostępniane elektronicznie tzw. lekarzom-koderom — współpracującym z urzędem. Lekarze-koderzy uzupełniają dane o kod przyczyny zgonu zgodnie z Międzynarodową Statystyczną Klasyfikacją Chorób i Problemów Zdrowotnych. W przypadku wątpliwości kontaktują się z osobami stwierdzającymi zgon. Karty zgonu po zakończeniu badań, realizowanych zgodnie z Programem Badań Statystycznych Statystyki Publicznej na dany rok, podlegają zniszczeniu. Wzór i szczegółowy obieg informacji związany z kartą zgonu reguluje Rozporządzenie Ministra Zdrowia z 7 grudnia 2001 r. w sprawie wzoru karty zgonu oraz sposobu jej wypełniania (Dz. U. Nr 153, poz. 1782, z 28 grudnia 2001 r.).

Lekarz stwierdzający zgon pacjenta w przypadku stwierdzenia, że nastąpił on z powodu choroby nowotworowej jest zobowiązany do zgłoszenia tego faktu do rejestru onkologicznego. Rozwiązaniem, które mogłoby zapewnić kompletność danych w tym zakresie byłaby możliwość automatycznej aktualizacji informacji o zgonach w Krajowym Rejestrze Nowotworów, przy wykorzystaniu danych z ewidencji zgonów prowadzonych przez Urząd Statystyczny w Olsztynie. Jest to obecnie niemożliwe z uwagi na zasadę tzw. tajemnicy statystycznej, która zabrania podmiotom prowadzącym badania statystyczne udostępniania danych jednostkowych⁸. Zakaz ten dotyczy również wymiany danych pomiędzy podmiotami statystyki publicznej (np. GUS, instytuty medyczne, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego — Państwowy Zakład Higieny)⁹.

Regulacje prawne natomiast umożliwiają uzyskanie danych z rejestru PESEL. Rejestr ten stanowi wiarygodne źródło informacji o samym fakcie zgonu i jego dacie. Udostępnienie danych z rejestru odbywa się na podstawie wniosku, którego wzór określa m.in. Rozporządzenie Ministra Spraw Wewnętrznych i Administracji z 19 listopada 2008 r. (Dz. U. Nr 214, poz. 1353, z 2008 r.) w sprawie określenia wzorów wniosków o udostępnienie danych z ewidencji ludności, zbioru PESEL oraz ewidencji wydanych i unieważnionych dowodów osobistych.

⁷ Zgodnie z zarządzeniem wewnętrznym nr 17 prezesa GUS z 16 grudnia 2008 r. w sprawie specjalizacji urzędów statystycznych Urząd Statystyczny w Olsztynie prowadzi krajowe badania statystyczne nad demografią, w tym przyczynami zgonów.

⁸ Zgodnie z ustawą z 29 czerwca 1995 r. o statystyce publicznej (Dz. U. Nr 88, poz. 439, z późn. zm.) dane jednostkowe to dane osobowe dające się powiązać z konkretną osobą fizyczną lub dane indywidualne dające powiązać się z podmiotem gospodarczym albo inną osobą prawną bądź jednostką organizacyjną niemającą osobowości prawnej. Tajemnica statystyczna natomiast to zakaz udostępniania lub wykorzystywania danych indywidualnych i danych osobowych dla innych niż podane celów.

⁹ Przykład statystyki zdrowia bardzo dobrze obrazuje ograniczenia związane z tzw. tajemnicą statystyczną. O ile udostępnianie jednostkowych danych podmiotom nieuczestniczącym w badaniach statystycznych jest ze wszech miar słuszne i uzasadnione, to jednak zakaz wymiany informacji pomiędzy podmiotami prowadzącymi badania statystyczne na podstawie tych samych regulacji prawnych może wydawać się zbyt rygorystyczny.

*KARTA STATYSTYCZNA MZ/SZP-11 ORAZ REJESTR USŁUG
MEDYCZNYCH NFZ JAKO ŹRÓDŁO WERYFIKACJI DANYCH
STATYSTYCZNYCH W ZAKRESIE ZACHOROWAŃ NA NOWOTWORY*

Weryfikacja danych na podstawie rejestrów administracyjnych jest możliwa na dwóch poziomach: indywidualnym¹⁰ i zagregowanym. Na poziomie indywidualnym porównuje się dane dotyczące tego samego obiektu (np. pacjenta) na podstawie podobnych kryteriów. Niezgodność danych może stanowić podstawę do uruchomienia procedury wyjaśniania tego stanu rzeczy u podmiotu sprawozdawczego lub przepisania danych z tego rejestru administracyjnego, który cechuje się danymi lepszymi jakościowo. Na poziomie zagregowanym porównuje się dane zbiorcze. Różnice mogą stanowić podstawę do poszukiwań metod zwiększających jakość danych gromadzonych w rejestrach.

Jednym z administracyjnych źródeł danych umożliwiającym weryfikację i ocenę kompletności danych może być rejestr statystyczny hospitalizacji, w którym gromadzi się dane z badania hospitalizacji realizowanego w ramach Programu Badań Statystycznych Statystyki Publicznej. Program zobowiązuje zakłady opieki zdrowotnej, udzielające świadczeń zdrowotnych w trybie stacjonarnym, do sporządzania karty statystycznej szpitalnej ogólnej MZ/Szp-11 i przysyłania zbiorczych zestawień do Narodowego Instytutu Zdrowia Publicznego — Państwowego Zakładu Higieny. Podobnie, jak w przypadku statystyki nowotworów złośliwych jest to metoda pełna i obowiązkowa. Oznacza to, że obowiązkowi sprawozdawczemu podlegają wszystkie szpitale oraz wszystkie przypadki hospitalizacji, w tym związane z chorobami nowotworowymi.

Karta statystyczna szpitalna obejmuje szczegółowe informacje o dacie przyjęcia i wypisu ze szpitala pacjenta oraz dacie jego ewentualnego zgonu, miejscach (oddziałach) jego pobytu¹¹. W przypadku zgonu pacjenta podaje się jego przyczynę (bezpośrednią, wtórną, wyjściową) według Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych. Karta ta obejmuje również szczegółowy opis rozpoznania klinicznego i chorób współwystępujących według wspomnianej klasyfikacji oraz opis zabiegów operacyjnych i procedur, do opisu których stosowana jest Międzynarodowa Klasyfikacja Procedur Medycznych. Poziom kompletności danych w ramach Ogólnopolskiego Badania Chorobowości Szpitalnej Ogólnej ocenia się na ok. 90% (Wojtyniak, 2008). Karta statystyczna szpitalna stanowi zatem potencjalne narzędzie weryfikacji jakości danych gromadzonych w rejestrach onkologicznych. Jednak brak identyfikacji pacjenta w karcie szpitalnej (nie ma numeru PESEL) oraz ograniczenia związane z tajemnicą statystyczną sprawiają, że jest to obecnie możliwe tylko na poziomie zagregowanym.

¹⁰ Ograniczeniem są często przepisy dotyczące ochrony danych osobowych.

¹¹ Identyfikacja miejsc pobytu odbywa się za pomocą tzw. kodów resortowych, nadawanych komórkom organizacyjnym zakładu opieki zdrowotnej w rejestrze zakładów opieki zdrowotnej.

Drugim źródłem weryfikacji danych w rejestrach onkologicznych może być rejestr usług medycznych Narodowego Funduszu Zdrowia (RUM-NFZ). Zawiera on szczegółowe informacje o wszystkich świadczeniach zdrowotnych finansowanych ze środków publicznych, w tym związanych z chorobami nowotworowymi. Źródłem danych jest dokumentacja sprawozdawczo-rozliczeniowa przekazywana (najczęściej w trybie miesięcznym) przez podmioty, które zawarły umowę z NFZ na świadczenie usług zdrowotnych. RUM-NFZ pozwala ponadto na identyfikację pacjenta za pomocą numeru PESEL. Na dane NFZ nie jest nałożona klauzula tajemnicy statystycznej, rejestr ten można wykorzystać do weryfikacji informacji na poziomie indywidualnym.

Zakres i sposób gromadzenia danych przez NFZ reguluje Rozporządzenie Ministra Zdrowia z 20 czerwca 2008 r. w sprawie zakresu niezbędnych informacji gromadzonych przez świadczeniodawców, szczegółowego sposobu rejestrowania tych informacji oraz ich przekazywania podmiotom zobowiązanym do finansowania świadczeń ze środków publicznych (Dz. U. Nr 123, poz. 801, z 2008 r.). Ich pozyskiwanie na potrzeby prowadzenia rejestrów onkologicznych jest możliwe na podstawie ogólnie obowiązujących zasad. Otrzymując dane z RUM-NFZ należy mieć jednak świadomość, że w ewidencji tej, w odróżnieniu od rejestrów onkologicznych, nie stosuje się procedur weryfikacyjnych umożliwiających zidentyfikowanie tego samego przypadku nowotworu wykazanego przez różne placówki ochrony zdrowia¹².

KIERUNKI ROZWOJU REJESTRÓW ONKOLOGICZNYCH

Większość krajowych systemów informatycznych w ochronie zdrowia funkcjonuje na trzech poziomach: użytkownika końcowego (np. ZOZ, lekarz, praktyka lekarska), użytkownika regionalnego lub lokalnego (np. wojewódzkie centrum zdrowia publicznego, okręgowa izba: lekarska, pielęgniarek i położnych, farmaceutów, oddział wojewódzki NFZ, wojewoda) oraz użytkownika centralnego (Ministerstwo Zdrowia, Centrum Onkologii, NFZ, główne inspektoraty: sanitarne, farmaceutyczne, naczelne izby: pielęgniarek i położnych, lekarzy, farmaceutów). W podobny sposób funkcjonują rejestry onkologiczne.

Ograniczenia technologiczne, które występowały jeszcze 10 lat temu (np. przepustowość sieci, bezpieczeństwo danych, dostępność do Internetu) miały podstawowy wpływ na ukształtowanie się architektury rozproszonej rejestrów onkologicznych. W architekturze tej użytkownik końcowy dostarcza dane (najczęściej na formularzu papierowym) do ośrodka rejestru regionalnego, gdzie poddaje się je obróbce, weryfikacji formalnej i merytorycznej, kodowaniu. Następnie dane wprowadza się do

¹² Wiele rejestrów europejskich obsługujących nowotwory, opiera się lub weryfikuje dane o nowotworach w oparciu o informacje z pracowni diagnostycznych dokonujących ocen patomorfologicznych zmienionych tkanek. Ta formuła pozwala uniknąć rejestracji przypadków niewystarczająco uzasadnionych, a także częściowo uniknąć wielokrotnego rejestrowania tych samych przypadków pochodzących z różnych placówek.

regionalnego lub lokalnego systemu informatycznego i w określonych odstępach czasu przesyłane są elektronicznie do Krajowego Rejestru Nowotworów, gdzie są scalane w ramach centralnej bazy danych (CBD).

W ośrodku centralnym prowadzi się również porównanie danych regionalnych lub lokalnych. W przypadku nieścisłości uruchamiany jest proces sprawdzania, co może skutkować zwrotem danych do ośrodka lokalnego lub regionalnego.

Model rozproszony, jak na razie, przeważa w systemie informacyjnym ochrony zdrowia. W tym modelu funkcjonuje, oprócz rejestrów onkologicznych, rejestr lekarzy, pielęgniarek i położnych czy lekarzy odbywających specjalizację. Model rozproszony stanowi obecnie największą barierę w rozwoju systemów informatycznych, w tym we wdrożeniu tzw. usług *on-line* (możliwość kontaktu użytkownika końcowego z podmiotem lub urzędem przy wykorzystaniu Internetu). Dodatkowo utrwala ją go regulacje prawne, które często zobowiązują wręcz podmioty lokalne lub regionalne do prowadzenia własnych baz danych oraz wprowadzają autonomię organizacyjną w realizacji zadań.

Postęp technologiczny upowszechnił zaawansowane rozwiązania informatyczne, umożliwiające zastosowanie modelu scentralizowanego w systemie informacyjnym ochrony zdrowia. Model ten umożliwia wprowadzanie przez ośrodek lokalny lub regionalny danych, przekazanych przez użytkownika końcowego, bezpośrednio do CBD. Wprowadzanie danych odbywa się za pośrednictwem bezpiecznego połączenia internetowego, często z wykorzystaniem podpisu elektronicznego. Nie ma tu konieczności scalania baz regionalnych lub lokalnych, a aktualizacja (CBD) następuje w czasie rzeczywistym. Przykładem takiego systemu jest rejestr ZOZ, a także niektóre systemy rozliczeniowe NFZ. Tak również mogłyby funkcjonować w przyszłości rejestry onkologiczne.

Funkcjonowanie ośrodka regionalnego w systemie scentralizowanym wiąże się często z obniżeniem kosztów administracyjnych, bo nie ma konieczności utrzymywania zaawansowanej infrastruktury informatycznej. Wystarczy komputer z dostępem do Internetu. Innymi zaletami rozwiązań scentralizowanych, często wskazywanymi w literaturze przedmiotu, to organizacyjna łatwość zapewnienia bezpieczeństwa oraz aktualizacji danych zgromadzonych w jednym ośrodku centralnym. Systemy scentralizowane łatwiej także integrować z centralnymi rejestrami publicznymi (REGON, TERYT, PESEL, KRS, Centralny Wykaz Ubezpieczonych, RUM-NFZ), centralnymi zasobami słownikowymi zapewniającymi jakość danych (kody, klasyfikacje) czy centralnymi platformami, w tym elektroniczną platformą udostępniania *on-line* przedsiębiorcom usług i zasobów cyfrowych rejestrów medycznych.

Systemy scentralizowane umożliwiają również wdrożenie tzw. usług *on-line*. Oznacza to korzyść nie tylko dla użytkowników końcowych. Dzięki usługom *on-line* z ośrodka regionalnego zdjęty zostaje obowiązek technicznego wprowadzania danych do CBD z formularzy papierowych dostarczonych przez użytkownika końcowego. Wprowadzanie danych do tej bazy odbywa się więc w momencie wypeł-

niania przez użytkownika końcowego formularzy elektronicznych udostępnionych w Internecie lub bezpośrednio poprzez wczytanie danych z lokalnych systemów informatycznych (np. informatycznych systemów szpitalnych). Ośrodek regionalny koncentruje się natomiast na monitorowaniu i weryfikacji wprowadzanych danych, a następnie je zatwierdza, poprawia bądź odrzuca. W ten sposób funkcjonuje obecnie Informacyjny System Statystyki Medycznej, elektroniczny Rejestr Zakładów Opieki Zdrowotnej (eRZOZ) czy portal sprawozdawczy GUS. Tak również mogłyby w przyszłości funkcjonować rejestry onkologiczne.

Przejsie z systemu rozproszonego na scentralizowany zasadniczo zmienia role ośrodków regionalnych. W systemach rozproszonych to na nich spoczywa zadanie organizacji zasilania bazy danych, utrzymywanie systemów informatycznych, zapewnienie bezpieczeństwa i jakości danych. Ponadto ośrodek taki musi zapewnić fachową obsługę informatyczną, co oczywiście wpływa na koszty administracyjne. W systemach scentralizowanych większość tych zadań realizowanych jest w ośrodku centralnym, a ośrodki regionalne w mniejszym stopniu uczestniczą w technicznej obróbce informacji. Odciążenie poziomu regionalnego od czynności technicznych to zarazem okazja do rozwinięcia nowych kompetencji, np. w zakresie regionalnych badań i analiz.

mgr Krzysztof Nyczaj — GUS

LITERATURA

- Oleński J. (2006), *Infrastruktura informacyjna państwa w globalnej gospodarce*, Wydział Nauk Ekonomicznych, Uniwersytet Warszawski
- Didkowska J., Wojciechowska U., Zatoński W. (2007), *Nowotwory złośliwe w Polsce w 2007 r.*, Centrum Onkologii — Instytut, Warszawa
- Wojtyniak B., Goryński P. (2008), *Sytuacja zdrowotna ludności polski*, Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego — Państwowy Zakład Higieny, Warszawa
- Gnot I. (2008), *Ekspertyza. Budowa Interoperacyjnego Rejestru Nowotworów 2.0*, Activeweb Sp. z o.o., Warszawa

SUMMARY

The article describes the possibility of the administrative registers use in statistical surveys, exercising statistics of the cancer disease neoplasm incidences. These possibilities concern three areas: construction of statistical survey frames, data completion as well as revision of the data completeness and quality. Moreover, the IT influence on the functioning method of administrative registers are analysed. Possible development directions of regional oncologic registers are considered too.

РЕЗЮМЕ

В статье обсуждаются возможности использования административных регистров в статистических обследованиях, на примере статистики ракозаболеваний. Эти возможности касаются трех областей: определения инструментария выборки статистических обследований, дополнения статистических данных, проверки комплектности и качества данных. Кроме того, в статье обсуждается влияние информационной технологии на способ функционирования административных регистров, а также указывается на возможные направления развития региональных онкологических регистров.