

PROGRAMY ELEKTRONICKÉ PODPORY VÝUKY V ONKOLOGII S VYUŽITÍM DOSTUPNÝCH KLINICKÝCH DAT A PRINCIPŮ E-HEALTH

PROGRAMMES OF ELECTRONIC SUPPORT OF EDUCATION IN ONCOLOGY USING AVAILABLE CLINICAL DATA AND E-HEALTH PRINCIPLES

*L. Dušek¹, D. Schwarz¹, D. Klimeš¹, J. Gregor¹, P. Brabec¹, R. Vyzula², J. Finek³,
K. Indrák⁴, D. Feltl⁵, J. Vorlíček⁶*

¹ Institut biostatistiky a analýz, Masarykova univerzita, Brno; ² Masarykův onkologický ústav, Brno; ³ Onkologická klinika, FN Plzeň;

⁴ Hematoonkologická klinika, FN Olomouc; ⁵ Onkologická klinika, FN Ostrava; ⁶ Předseda České onkologické společnosti ČLS JEP

Úvod - eHealth

eHealth je relativně nový pojem vztahující se k aplikaci informačních a komunikačních technologií ve zdravotnictví. Přestože pokrývá širokou škálu témat a cílů od administrativy až po dostupnost léčebné péče, obvykle se vztahuje spíše k službám a systémům než lidskému zdraví. Vzhledem ke svému nízkému věku je také tento termín používán poměrně nestále a nekonzistentně. Zatímco podle jednoho zdroje jde o podtéma zdravotnické informatiky, jiný jej popisuje jako sadu nástrojů pro klinickou praxi podporovaných elektronickými procesy a komunikací. V tomto textu je termín eHealth pojatý ve svém širším kontextu, kdy zahrnuje všechny produkty, nástroje, systémy, řešení a služby pro zdravotnickou administrativu, zdravotnická zařízení, zdravotnické odborníky, vzdělávání ve zdravotnictví, stejně jako pro klienty zdravotnických služeb nebo prostě nejširší veřejnost.

eHealth tedy pokrývá všechny oblasti medicíny včetně léčby a výzkumu nádorových onemocnění. Existuje mnoho faktorů, které výrazně podporují aplikaci přístupů eHealth do klinické praxe, onkologického výzkumu v onkologických centrech a ve vzdělávání onkologů: vývoj diagnostických nástrojů, široce přijímaná molekulární diagnostika nádorů, stále různorodější možnosti a strategie léčby, vzrůstající důležitost sběru a registrace dat, potřeba intenzivnější mezioborové komunikace mezi specialisty z různých oblastí medicíny atd. V pojetí našeho příspěvku do tohoto pojmu tedy zahrnujeme

rovněž elektronickou podporu výuky klinických oborů, neboť samotná počítačová gramotnost na straně lékařů a zdravotníků a jejich schopnost pracovat s klinickými a populačními daty je jedním ze základních předpokladů úspěšné implementace eHealth na jakékoli úrovni organizace zdravotnictví.

Při definici termínu eHealth by vždy měla být zmíněna následující důležitá témata; všechna leží na hranici mezi medicínou a informačními technologiemi a všechna také do jisté zahrnují práci s materiálem a daty z klinické praxe:

- **Elektronická zdravotní dokumentace.** Osobní data pacienta, zdravotnické záznamy, seznam léků a alergií, výsledky laboratorních testů, rentgenové snímky či záznamy o výdajích jsou jen příkladem typů dat, které často nalezneme v elektronickém medicínském záznamu (EMR – Electronic Medical Record) nebo elektronickém zdravotním záznamu (EHR – Electronic Health Record). Podle některých definic je elektronická zdravotní dokumentace tvořena několika elektronickými lékařskými zprávami z různých zdrojů. Tyto elektronické záznamy by měly umožňovat snadnou komunikaci nad daty pacienta mezi různými zdravotnickými odborníky a tím snižovat výskyt chyb a omylů. Jsou-li tyto nástroje k dispozici, měly by být v plném rozsahu dostupné i pro výuku na pregraduální i postgraduální úrovni.
- **Telemedicína.** Existuje mnoho zavedených aplikací, které spadají do oblasti telemedicíny, přičemž všechny jsou nějakým způsobem spojeny s konzultacemi zdravotnických odborníků prostřednictvím komunikačních technologií. Vedle mnoha dalších vágních definic, které spadají mimo rámec této kapitoly, lze najít i mnoho dezinterpretací, které mají tendenci telemedicínu nesprávně omezovat na konkrétní podsoubor aplikací, např. teleradiologii, telechirurgii, telepatologii atd. Z pohledu výuky onkologie tato oblast představuje velmi cenný zdroj klinického obrazového materiálu.
- **Consumer Health Informatics.** Consumer Health Informatics je odvětvím lékařské informatiky, která analyzuje potřeby zákazníka ohledně informací. Studuje a zavádí metody zpřístupňování informací zákazníkům a integruje zákaznickovy preference do zdravotnických informačních systémů. Klienti zdravotní péče, tedy pacienti, rodiny a zástupci veřejnosti, stále více vyhledávají informace související se zdravím k osobní potřebě. K uspokojení těchto potřeb vyvíjejí organizace i jednotlivci mnoho klientských informačních zdravotnických systémů. Tyto zdroje jsou k dispozici prostřednictvím různých médií, ať už jsou to tištěné materiály, televize nebo internet. Projekty a aplikace v této oblasti se zaměřují především na základní zákaznický orientovanou problematiku, včetně srozumitelnosti

lékařských textů široké veřejnosti. I tato oblast má samozřejmě své místo ve výuce diagnostiky a léčby nádorových onemocnění, jako příklad můžeme uvést velmi potřebnou komunikaci primární a sekundární prevence nádorů apod.

- **Health Knowledge Management and Health Technology Assessment.** Zatímco na Consumer Health Informatics lze nahlížet jako na typ poskytování informací široké veřejnosti, Health Knowledge Management a Health Technology Assessment (HTA) se zaměřuje na poskytování informací odborníkům a decision makerům; jako příklady lze uvést aktuální přehledy z lékařských časopisů, optimální doporučené postupy („evidence-based“ – založené na důkazech), sledování epidemiologie atd. Hodnocení je kritickým bodem integrace aplikací eHealth do zdravotnického systému a jejich finální udržitelnosti. HTA nabízí metodologický základ (nejen) pro hodnocení eHealth tím, že posuzuje efektivitu, účelnost a náklady na dané technologie. Při neustále rostoucích cenách onkologické léčby je tato oblast i pro výuku onkologie více než aktuální.

eHealth v České republice

Česká republika se jakožto členský stát Evropské unie zavázala k plnění Evropského akčního plánu pro oblast eHealth, který hraje zásadní roli ve strategii EU. Až do února 2008 však nebyl k dispozici ani jasně definovaný národní program, ani specifikované cíle a priority v oblasti eHealth, což zabraňovalo zavádění eHealth do zdravotního systému ČR ve všech jeho aspektech. Navzdory tomuto nepříjemnému stavu eHealth v ČR lze najít několik pozitivních aspektů, které podstatně vylepšují startovní pozici ČR v aplikaci principů eHealth. Zprv je to dlouhodobá tradice ve vývoji aplikací zdravotnické informatiky pro zdravotnický sektor. Zadruhé je na trhu k dispozici vysoký počet dodavatelů hardware i software pro zdravotnictví. Další výhoda České republiky spočívá v dlouhé historii sběru dat o léčebné péči společně s dlouhodobě provozovanými a zodpovědně řízenými spravovanými registry. Nelze také opominout dobře organizovanou a obsáhlou skupinu odborníků pohybujících se zároveň v oblasti počítačových věd a informatiky stejně jako ve zdravotnickém sektoru nebo na pomezí lékařských a informačních technologií.

Všechna výše zmíněná pozitiva lze vztáhnout i na management onkologické péče v ČR. Dobře organizovaná centralizace nákladné péče poskytuje dostatek prostoru pro neustále zlepšování informační podpory, což je stimulováno i postupující centralizací vysoce specializované diagnostiky a léčebné instrumentace. Management sběru zdravotnických dat, stejně jako reporting vlastních výsledků samotnými onkologickými pracovišti, se řadí v ČR mezi nejdůležitější kritéria pro posouzení statutu Komplexního onkologického

centra. Na centrální úrovni existuje standardizovaná metodologie pro sběr dat o epidemiologii nádorových onemocnění, která je datována až do 70. let 20. století, stejně jako další početné zdroje dat s parametrickou strukturou (administrativní data pro zdravotní pojišťovny, laboratorní zprávy atd.).

České priority v oblasti eHealth a Národní onkologický program ČR

První česká iniciativa týkající se eHealth se konala v říjnu 2007, kdy Ministerstvo zdravotnictví založilo společnou komisi pro implementaci principů eHealth v českém zdravotnictví. V únoru 2008 bylo formulováno šest cílů, které vytvářely národní koncepci eHealth; tyto cíle zůstaly od té doby nezměněny. Česká onkologická společnost ČLS JEP (ČOS) již iniciovala několik postupných kroků vedoucích k naplnění těchto strategických cílů, krátce popsanych v následujícím seznamu.

1. **Elektronický medicínský záznam.** Na základě mezinárodních standardů bude vyvinuta jednotná platforma pro výměnu strukturovaných medicínských záznamů mezi zdravotnickými zařízeními. V celém procesu budou hrát důležitou roli pacienti a záznamy budou ukládány podle místa jejich vzniku. Ke správnému fungování je třeba vytvořit systém jedinečných identifikátorů pacientů a zdravotnických zařízení.

Komentář: ČOS již vyvinula standardy pro elektronickou dokumentaci onkologických pacientů; tato dokumentace je připravena jako plně parametrický soubor popisující všechny nezbytné diagnostické a léčebné kroky, stejně jako závěrečné body procesu.

2. **Elektronická preskripce.** Systém elektronické preskripce léků by měl částečně nahradit současné prostředky transferu papírových receptů mezi lékaři, pacienty, lékárníky a plátcí zdravotní péče. Budoucí dominantní nebo dokonce exkluzivní úloha elektronického systému v ČR je ve stadiu posuzování. Ke správnému fungování je třeba vytvořit systém jedinečných identifikátorů pacientů a zdravotnických zařízení.

Komentář: Všechna onkologická centra v ČR jsou k tomuto kroku adekvátně vybavena. Kromě toho mnoho onkologických center má k dispozici centrální přípravné jednotky pro přípravu cytostatických léků, které jsou většinou elektronicky monitorovány.

3. **Elektronická identifikace a platba.** Výsledkem elektronické identifikace pojištěnce bude přiřazení dotyčné osoby k jeho pojišťovně a jejího plánu péče. Pojištěnce bude možné identifikovat nejen v rámci ČR, ale i v dalších státech, v souladu s přijatou

evropskou legislativou a s ohledem na možnost volného pohybu občanů EU po celém jejím území. Identifikace pojištěnce v kombinaci s identifikací poskytovatele léčebné péče pomůže učinit zdravotní systém efektivnější. Elektronické identifikátory pojištěnců a poskytovatelů péče budou úzce napojeny na registry pojištěnců, odborníků a poskytovatelů péče. Elektronický identifikátor (nejpravděpodobněji čipová karta) by měl také umožňovat elektronické platby a platby zařízením z osobních bankovních účtů.

Komentář: Tento plán bere v úvahu onkologii se všemi jejími specifickými potřebami, obzvláště dlouhodobé sledování pacientů.

- 4. Registry a konsolidace dat.** Způsob vývoje a provozu všech typů registrů by měl být modifikován; to zahrnuje ustanovení technologických standardů, které by garantovaly bezpečnou a efektivní komunikaci mezi poskytovateli dat a jednotlivými registry. Měly by být hojně používány automatizované prostředky pro validaci sbíraných dat, aby byl celý proces efektivnější.

Komentář: ČOS má dlouhodobou zkušenost ve vývoji a provozování populačních a klinických registrů. Vedle Národního onkologického registru ČOS organizuje sběr dat v různých oblastech onkologické péče, včetně projektů řízení kvality péče v nemocnicích.

- 5. Systém pro rozhodování, doporučené postupy, klinické protokoly, Health Technology Assessment.** Výsledkem snah o standardizaci bude vývoj obecného schématu struktury, obsahu a algoritmů pro vypracování specifických postupů, doporučení, klinických protokolů atd. Tyto aktivity by měly vést k neustálému zvyšování kvality poskytované léčebné péče a snižování nákladů. Dalším cílem je specifikace nomenklatury, která přesně definuje termíny jako „doporučený postup“, „standard“, „protokol“ atd. Očekává se, že k tomuto úkolu bude založena zvláštní organizace specializovaná v oblasti HTA.

Komentář: ČOS zahájila několik projektů vedoucích ke standardizaci v různých oblastech diagnostiky a léčby nádorových onemocnění, jako jsou např. pravidelně aktualizované „Zásady cytostatické léčby maligních onkologických onemocnění“ (viz www.linkos.cz).

- 6. Informační portály, vzdělávání a telemedicína.** Hlavním cílem je zvýšit povědomí veřejnosti o zdravotnickém systému, kvalitě poskytované péče, poskytovatelích zdravotní péče, patientských právech, financování veřejného zdraví a také poskytnout laické veřejnosti snadno pochopitelnou informaci o zdraví a nemoci, medicínských produktech a další informace v závislosti na aktuálních

potřebách. Od informačních portálů se očekává zvýšení kvality a dostupnosti materiálů využívaných v pregraduálním a postgraduálním vzdělávání. Elektronické materiály lze rychle aktualizovat tak, aby odpovídaly nejnovějším vědeckým poznatkům; ty nejkvalitnější edukační materiály tak mohou přispívat k zdokonalování léčebné péče.

Komentář: Specialisté v onkologické péči významně přispívají k vývoji výše zmíněných edukačních nástrojů. Kromě toho Sekce epidemiologie nádorů a zdravotnické informatiky ČOS vyvíjí několik edukačních nástrojů zabývajících se managementem onkologické péče, platnými doporučenými postupy a populačním hodnocením rizik. Ve spolupráci s univerzitami a dalšími vzdělávacími institucemi je připravován i systémový vstup onkologických edukačních projektů do sítě MEFANET (www.mefanet.cz). Tato snaha by měla vést k ustanovení jednotné struktury e-learningových modulů a k představení systému pro hodnocení vyvinutých edukačních materiálů. Jako příklad aktivit v této oblasti lze uvést dva pravidelně aktualizované informační portály:

- Oficiální portál ČOS (www.linkos.cz) je obecně přijímán jako ústřední brána ke všem materiálům spojených s onkologií, jako jsou např. vzdělávací texty a zdroje pro profesionály stejně jako srozumitelné informační služby pro pacienty.
- Početné webové stránky vytvořené na podporu projektů sběru klinických dat poskytují stručné informace zaměřené na konkrétní onkologické diagnózy, často doprovázené popisem mechanismu účinku monitorovaného léku. Seznam těchto aktivit je na všeobecně srozumitelném portálu www.registry.cz, který rovněž popisuje metodologii sběru dat pro účely klinických registrů.

Příklady onkologických projektů ČR zaměřených na tvorbu elektronických pedagogických nástrojů pro práci s klinickými daty

Elektronická knihovna chemoterapeutických režimů a její edukační obsah

Vývoj elektronické Knihovny chemoterapeutických režimů je součástí komplexního projektu nazvaného „DIOS: Dose Intensity as Oncology Standard“ (<http://dios.registry.cz>). Jeho hlavním účelem je vyvinout a kontinuálně aktualizovat on-line dostupný software pro optimalizaci a hodnocení chemoterapeutické léčby. Základní část systému spočívá v plně parametrické databázi validních chemoterapeutických režimů a příslušných metadat (časový rozvrh, jednotlivé kroky léčby atd.). Knihovna může být využita v klinické praxi

jako informační podpora, přestože primární cíl celého projektu byl spíše edukační. Pro vzdělávací účely byl systém vybaven několika softwarovými nástroji, které umožňují uživateli vybrat si režim, který ho zajímá, simulovat jeho změny, jejich dopad na dosaženou intenzitu dávky atd.

Systém byl vyvinut jako informační zdroj pro studenty medicíny a onkology. Studentům systém usnadňuje pochopení principů chemoterapeutické léčby, umožňuje jim naučit se více o problematice provázanosti intenzity dávky a chemoterapeutického režimu. Onkologové mohou systém využívat jako doplňkový zdroj informací a stát se spoluautory díky psaní vlastních vstupů a poznámek k jednotlivým režimům. Onkologové jej mohou také využít v každodenní praxi k hodnocení intenzity dávek předepisovaných režimů. Hlavní prospektivní využitelnost systému spočívá v hromadném zpracování hodnocení aplikované chemoterapie. Díky strukturovanému souboru režimů je možné identifikovat režimy ze seznamu aplikovaných cytostatik. Tímto způsobem lze získat komplexní přehled režimů používaných v klinické praxi, což je informace, kterou lze jiným způsobem jen velmi obtížně získat.

Všechny základní funkce portálu DIOS jsou volně přístupné všem uživatelům. Pro přístup ke kompletní funkčnosti je však třeba registrace (obzvláště k ukládání připravených plánů přímo na portálu), stejně jako pro přístup k aplikacím klinické databáze. Registrace je autorizována administrátorem systému, který zasílá registrační data zpět. Portál je dostupný v české i anglické verzi.

Nástroje Národního onkologického registru ČR podporující edukaci a management dat

Čeští onkologové mají jedinečnou možnost studovat populační onkologická data v Národním onkologickém registru (NOR) s více než 1,4 miliony záznamů od roku 1977. Kvalita nasbíraných dat a management dat v registru je důležitou výzvou. V poslední době bylo intenzivně diskutováno několik nedostatků NOR, např. data sbíraná bez adekvátní podpory nemocničních informačních systémů nebo nadměrně univerzální datový model, který ignoruje specifika některých diagnóz. Proto je systém neustále aktualizován i z metodického hlediska. Za účelem zlepšení komunikace a vývoje byly elektronické on-line nástroje pro analýzu a validaci dat vyvinuty implementovány na portálu www.svod.cz. Automatizovaný systém on-line analýz nabízí unikátní přístup do NOR, stejně jako do demografických a environmentálních databází. Portál byl původně navržen jako edukační nástroj zaměřený na zvýšení informačního potenciálu studií zabývajících se hodnocením rizik. Dnes však neslouží jen onkologům: jeho obsah je využíván také při výuce epidemiologů a analytiků dat. V současnosti je edukační obsah vizualizovaný díky výše zmíněnému interaktivnímu softwaru využíván a dále rozvíjen na portálech zaměřených na určité onkologické diagnózy. Prvním

příkladem takového portálu je projekt UROWEB (dostupný on-line na www.uroweb.cz), který se zabývá urologickými malignitami; další portály budou brzy následovat.

Standardy v léčbě leukémií v interaktivním výukovém SW pracujícím s reálnými klinickými daty – projekty CAMELIA a ALERT

Jedním z cílů Leukemické sekce České hematologické společnosti ČLS JEP je monitoring léčby pacientů s leukémií a hodnocení dosažených léčebných výsledků. S tímto záměrem byly odbornou společností v minulosti založeny klinické databáze ALERT a následně CAMELIA. Projekt ALERT je multicentrická klinická databáze pro sledování pacientů s akutními myeloidními a lymfatickými leukémiemi dospělého věku. Za období 1996–2009 obsahuje data od 2 808 pacientů. Projekt CAMELIA je mezinárodní multicentrická klinická databáze pro sledování pacientů s chronickou myeloidní leukémií (CML), která se zapojila do studií Evropské leukemické sítě (ELN). Od roku 2005 bylo zaznamenáno celkem 921 pacientů, hlavní skupinu představují pacienti diagnostikovaní a léčeni od roku 2000 inhibitory tyrosinkináz. V obou projektech jsou kromě základních klinických a laboratorních údajů a údajů o léčbě a výsledcích léčby podrobně sledovány také cytogenetické a molekulárně-genetické údaje. Technologické řešení obou registrů je založeno na multicentrickém on-line zadávání údajů do centrální databáze pomocí webových formulářů, přístup do databáze je ošetřen pomocí uživatelských práv a účtů. S ohledem na rostoucí objem obsahu databáze a potřebu tato data hodnotit byl pro jednotlivé projekty vyvinut interaktivní analytický software, který umožňuje uživatelům prohlížet a vyhodnocovat jimi zadané záznamy. Základním nástrojem jsou monotematicky zaměřené interaktivní analýzy, které požadovaný výsledek zobrazují v grafické a tabulkové podobě, výsledky lze pomocí přednastavených filtrů zobrazit na vybrané skupině záznamů, v nastavení analýzy lze v relevantních případech zvolit požadované jednotky. Jako příklad tematických analýz lze uvést vývoj počtu záznamů v čase, přehled aplikované léčby, hodnocení dosažené odpovědi na léčbu, hodnocení přežití pacientů. Výstupy analýz lze využít jak pro prezentační účely jednotlivých projektů, tak pro zpětnou edukaci uživatelů a zvyšování kvality obsahu databáze.

Elektronicky podporovaná mezioborová komunikace v české onkologické péči

Komunikace mezi zdravotnickými profesionály je důležitá, obzvláště v případech těch diagnóz, kterými se zabývají dvě nebo i více lékařských specializací. To platí zejména pro několik onkologických diagnóz, které jsou běžně diagnostikovány v určitém typu regionálních zdravotnických zařízení a následně odesílány do onkologických center nebo jiného typu specializovaných zařízení. České odborné lékařské společnosti iniciovaly několik projektů (vyvinutých zejména na regionální úrovni), které podporují komunikaci mezi

nemocnicemi nebo alespoň částečné sdílení dokumentace pacienta mezi lékaři pracujícími v různých zdravotnických zařízeních. Tato snaha může výrazně přispět ke standardizaci léčebných postupů a, v případě onkologické péče, k včasné diagnóze malignit. Česká onkologická společnost vyvíjí veškerou snahu ke zvýšení vzájemné komunikace mezi lékaři nad parametrickými záznamy a v konečném výsledku k usnadnění implementace sběru parametrických dat v každodenní klinické praxi. Všechny aspekty související s onkologickými diagnózami lze doložit na příkladu nádorů urogenitálního systému. S využitím rakoviny prostaty jakožto modelu je příkladem mezioborové komunikace na elektronické bázi nad parametrickými záznamy pacientů projekt UJO (Urology Joins Oncology), který v současné době probíhá. Projekt je zaměřen na usnadnění spolupráce mezi urology a onkology prostřednictvím moderních ICT metod. Tento neintervenční klinický registr je založen na plně parametrické databázi vybavené efektivním on-line systémem pro sběr dat, centralizovaný management dat a elektronickou podporu komunikace. Optimalizovaný soubor dat umožňuje hodnocení rizik a prognostických faktorů, stejně jako referenční monitorování výsledků léčby. Projekt v této oblasti přispívá k implementaci elektronické dokumentace pacienta. Detailní informace o projektu jsou k dispozici na <http://ujo.registry.cz>.