

Zdravotné registre v SR - história a súčasnosť

Baráková, A., Hlava, P., Diba, Ch.

**Národné centrum zdravotníckych informácií,
odbor národných zdravotných registrov**

Market Access Pacientské registre, 24.11.2011



Poznávame proto, aby sme mohli
předvídat...

J.Smolík, demograf, 1976

Význam všetkých chorôb v jednotlivých štátoch sveta bol v minulosti založený iba na údajoch o úmrtí.

Monitorovanie úmrtí bolo už v bývalej rakúsko-uhorskej monarchii na relatívne vysokej úrovni.

V dobrej tradícii sa pokračovalo aj v bývalom Československu.

Počet úmrtí však na rozsah výskytu chorôb už nestačil. Jediným riešením bolo zriadiť populačné registre na globálne či regionálnej úrovni.

K najstaršie monitorovaným chorobám patrili v Československu zhubné nádory. Povinné hlásenie ich výskytu a úmrtia bolo zavedené už v roku 1951. Národný onkologický register vznikol na Slovensku v roku 1976.

V 2.polovici 20.storočia postupná urbanizácia, nárast počtu starších ľudí a vysoká prevalencia chronických (civilizačných) ochorení i zvyšujúci sa počet úmrtí na ne, spôsobili nové problémy v mnohých krajinách

Zdravotnícke služby stáli stále viac a viac peňazí...

Bola potrebná zmena:

Zdravotníctvo zamerané na výsledok :

Zlepšenie zdravotného stavu populácie - rovnosť - nákladová efektívnosť

Zodpovednosť všetkých rezortov za zdravie ...

Zdravie - základné právo človeka...

Zdravie pre všetkých do roku 2000 -

globálna stratégia Svetovej zdravotníckej organizácie (30.zasadnutie,Alma –Ata 1977)

Snahou bola zmena vo vývoji zdravotníctva jednotlivých štátov a vytýčila 4 hlavné oblasti:

1.životný štýl a zdravie

2.rizikové faktory súvisiace so zdravím a prostredím

3.zmeny systému zdravotnej starostlivosti

4.politické,správne,technické , personálne,
vedeckovýskumné opatrenia na podporu zmien

Bolo sformulovaných 38 úloh, východiskom bol r. 1980, odpočet r.2000

Dôraz na kvantitu aktivít, efektivita nebola globálne vyhodnocovaná

V SR: Národný program na podporu zdravia (integrujúci aktivity, program bol úspešný)

(projekt CINDI,Zdravé školy, Zdravé mestá,zakladanie zdr.registrov

Zdravie pre všetkých v 21.storočí - 21 cieľov, východiskom r.2000, odpočet r.2020

Dôraz na vyhodnocovanie efektivity intervenčných opatrení

Aká je realita?

Národné zdravotné registre

ČO SÚ NÁRODNÉ ZDRAVOTNÉ REGISTRE

Národné zdravotné registre sú zdravotnícke informačné systémy, ktorých úlohou je predovšetkým zhromažďovať a spracovávať údaje o závažných, hromadne sa vyskytujúcich ochoreniach a poskytovať odbornej verejnosti základné epidemiologické a klinické charakteristiky súvisiace s výskytom a príčinami týchto ochorení.

VÝZNAM NÁRODNÝCH ZDRAVOTNÝCH REGISTROV

NZR sú zdrojom informácií o vekových, pohlavných a geografických rozdieloch výskytu sledovaného ochorenia, o prežívaní, invalidite, úmrtnosti, stratených rokoch života, ako aj zdrojom informácií o trendoch vývoja na zvolenom území a v definovanej skupine obyvateľstva.

ZOZNAM NÁRODNÝCH ZDRAVOTNÝCH REGISTROV

Aktuálny zoznam národných zdravotných registrov je určený v prílohe č. 2 k zákonu č. 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti v znení zákona č. 662/2007 Z. z.

Národný register pacientov s onkologickým ochorením (1976)

Národný register pacientov s diabetes mellitus 1. typu (1986)

Národný register pacientov s vrodenou chybou srdca (1992)

Národný register pacientov so srdcovocievnyim ochorením /register pacientov s AKS (2007)

kardiochirurgický register (2009), register detí s hypertenziou (od 1.12.2011)

Národný register pacientov s cievnyim ochorením mozgu (2007)

Národný register pacientov s vrodenou vývojovou chybou (2010, od r.1976 do r. 2010 nezodpovedal kritériám registra)

Národný register pacientov s chronickým ochorením pľúc (ukončený v r.2004)

Národný transplantačný register (1995)

Národný register pacientov s tuberkulózou (1988)

Národný register pacientov s prenosnými ochoreniami (1992, inovácia v r.1997, súčasný stav - od r.2006)

Národný artroplastický register (2007)

➤ Z uvedeného vyplýva, že k „oficiálnej“ akceptácii registrov v garancii MZ SR na národnej úrovni došlo až v roku 2007, napriek ich existencii dávno pred týmto rokom. Iné existujúce registre, aj keď nemajú oficiálny štatút „národných“ monitorov, špecifických charakteristik SR, na klinických (aj v klinických centrách)

LEGISLATÍVA

NÁRODNÉ ZDRAVOTNÉ REGISTRE SÚ DEFINOVANÉ V § 44 ODS. 3 ZÁKONA Č. 576/2004 Z. Z. O ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI V ZNENÍ ZÁKONA Č. 662/2007 Z. Z. AKO ZDRAVOTNÍCKE INFORMAČNÉ SYSTÉMY, KTORÉ OBSAHUJÚ ZOZNAM FYZICKÝCH OSÔB A S NIMI SPOJENÝCH ÚDAJOV VYBRANÝCH PODĽA ŠPECIÁLNYCH MEDICÍNSKÝCH KRITÉRIÍ.

EXISTUJÚ AJ INÉ REGISTRE MIMO SPRÁVY NCZI ŠPECIFICKÉ/KLINICKÉ
ZRIEDKAVÉ OCHORENIA:

- REGISTER NEUROMUSKULÁRNYCH OCHORENÍ
- REGISTER HEMOFILIKOV ATD.

Oficiálne uznanie „národných“ populačných registrov bolo v SR „uzákonené“ neskoro. Odborné spoločnosti nevyvíjali dostatočný tlak na ich zriadenie, hlavne v prípade hromadne sa vyskytujúcich skupín chorôb (s výnimkou NOR). Uspeli najmä registre pacientov so zriedkavým ochorením (klinické).

Prioritné ukazovatele a zdroje údajov pre poznanie výskytu príslušných skupín chorôb

1

NOVÉ PRÍPADY za rok INCIDENCIA /abs.,rel./

- z hlásení do národných či iných registrov (AKS, CMP, nádory, DM 1*, VCH srdca,
- aktívne doplnené: z databázy hospitalizovaných (všetky registre...), urgencie
- nehlásené prípady /nehospit.= verifikovaní až pitvou/ neverifikované pitvou
- z výkazov o činnosti NCZI... iba agregované údaje, validita nie 100 %, úskalia .
- ciele prieskumy o zdraví .. . EUROHIS, EUROHES

2

CELKOVÝ POČET žijúcich prípadov k 31.12.....PREVALENCIA /abs.rel./

- nie je bežne k dispozícii: problémy pri dostupnosti údajov (kumulatívna incidencia z registrov po odpočítaní úmrtí ,
- odhady z výkazov - neposkytujú podrobnosti o vyčerp.rizikovom profile pacienta,
- ciele prieskumy o zdraví „áno“..EUROHIS, EUROHES

3

ÚMRTIA ÚMRTNOSŤ (hrubá, štandard.

- ŠÚ SR: finálna databáza exitovaných (z Listov o prehliadke mŕtveho)
- NCZI: doplnok príčin úmrtí z databázy hospitalizovaných / z registrov

POZNANIE VZNIKU CHOROBY A ÚMRTIA
ČLOVEKA S PRÍSLUŠNOU CHOROBOU NÁM
UMOŽNÍ POZNAŤ **LETALITU OSÔB A ICH
PREŽÍVANIE** PODĽA RIZIKOVÉHO PROFILU
A INTERVENČNÝCH POSTUPOV PACIENTA.

IDE O **KLÚČOVÉ UKAZOVATELE** V EFEKTIVITE
MANAŽMENTU PRÍSLUŠNEJ CHOROBY NA
ÚROVNI VŠETKÝCH INTERVENČNÝCH AKTIVÍT

od primárnej prevencie po sekundárnu (liečba invazívnu/neinvazívnu),
ktoré ovplyvňujú nádej na dožitie človeka (stredná dĺžka života)
pri narodení i v danom veku

Zdravotné poisťovne —
kontrolný zdroj vybraných ukazovateľov o výskyte vybraných skupín chorôb v populácii z „ambulantných“ hlásení dávok v porovnaní s výkazmi o činnosti ambulancií odosielanými do NCZI, ktoré nie sú optimálne

Prevalenčné, ev.incidenčné údaje o špecifických chorobách
- odhad napr. počtu diabetikov verifikovaný liečbou, problém s pacientami na diéte

Rezervy v objektivizácii špecifických diagnóz uvedených v „dávkach“: nemusia zodpovedať realite, lebo sa uvedie lepšie platená diagnóza

Napriek tomu, pre validnejší odhad výskytu chorôb by možno pomohlo doplňujúce kódovanie: pri nepotvrdenej diagnóze uviesť 5.kód charakterizujúci susp. alebo už potvrdenú diagnózu.

Incidenčný či prevalenčný počet pacientov by bol transparentnejší

Základné procesy v činnosti registra vrátane problémov

NCZI – epidemiológovia

Príprava hlásenky
v spolupráci s odbornými
spoločnosťami ,zabezpečenie práv na
vstup do inf.systému ISZI

Forma zberu dát - elektronicky, ale
nie všetci hlásia priamo do ISZI

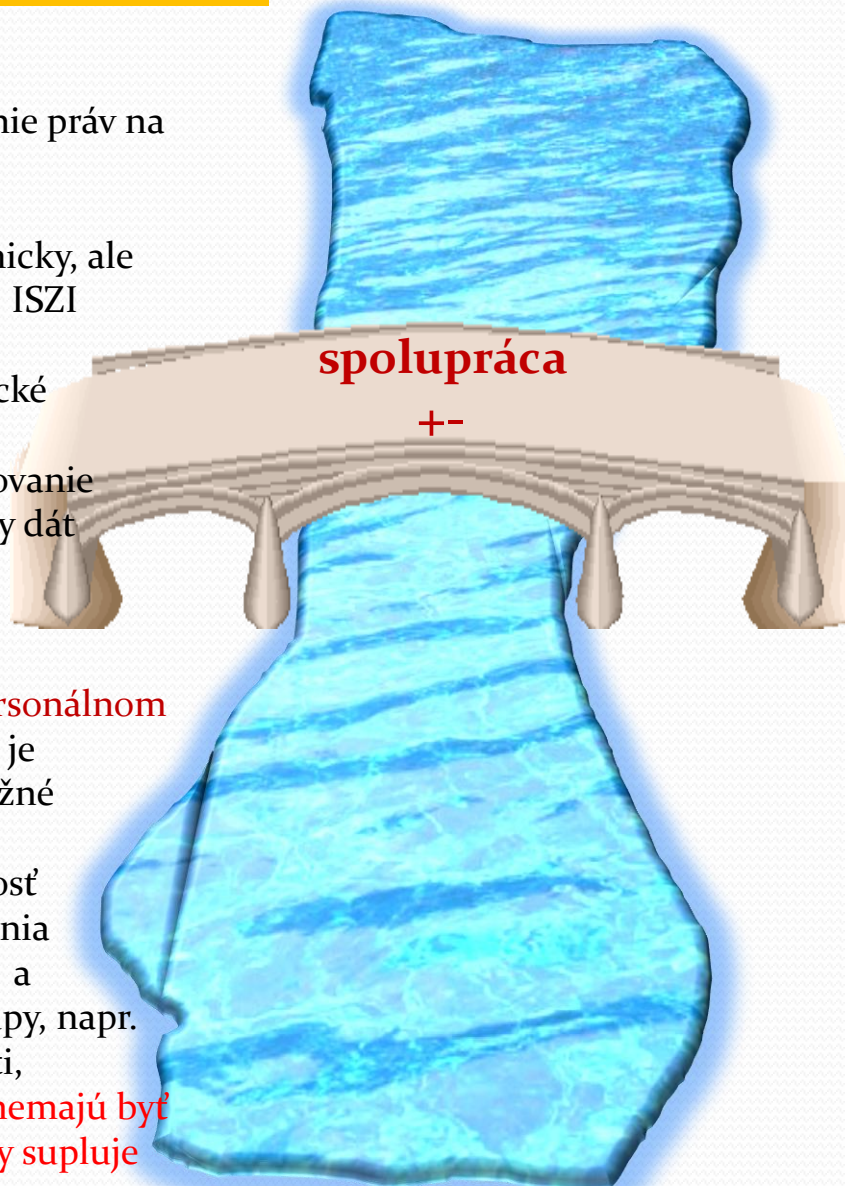
Údržba funkčnosti

e-prostredia, občas technické
problémy

Urgencie terénu na dohlasovanie
prípadov, kontroly a opravy dát

Výstupy –
štandardné,nadštandardné
= ich zabezpečenie pri **personálnom**
poddimenzovaní registrov je
náročné, niekedy až nemožné

Chýbanie financií na činnosť
registrov (vrátane vyčlenenia
financií pre nový personál a
špecifické analytické výstupy, napr.
prehodnotenie príčin smrti,
komorbidít. **Príčiny smrti nemajú byť**
v garancii ŠÚ SR, ktoré roky supluje
rezort zdravotníctva.



Lekári- klinici

Príprava hlásenky
garantov registrov v spolupráci s
NCZI

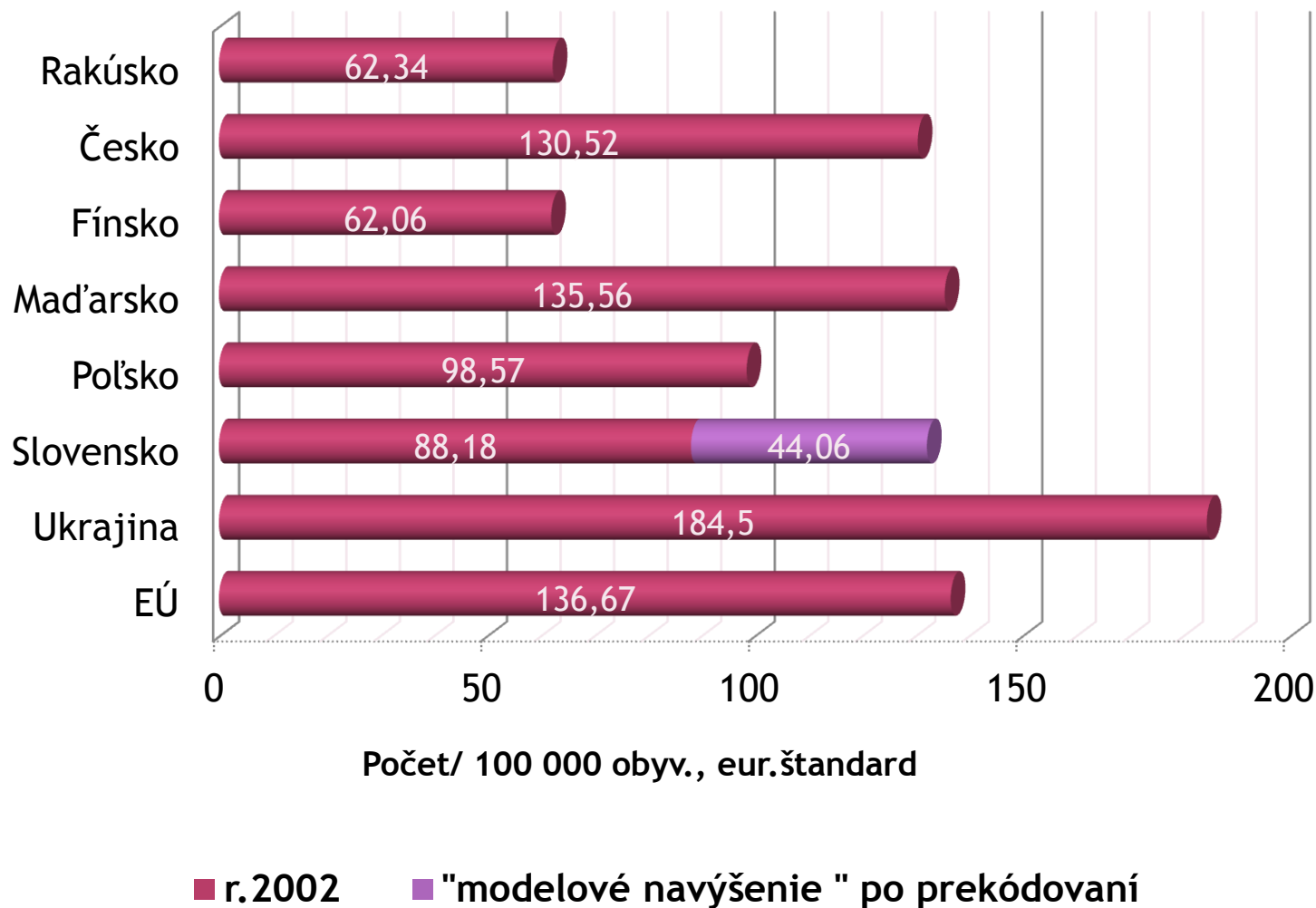
Hlásna disciplína: časť nehlási od
začiatku, celkovo sa postupne
menej hlási, najmä z „veľkých“
nemocníc, pritom úroveň
hlásenia závisí na *záujme*
odb.garanta, hl.odborníka a/alebo
od vedenia odb.spoločnosti o danú
problematiku, t.j. na ich autorite.

Veľké rozdiely medzi hlásením
reálnych pacientov s dg. a ich
hlásením do hospitálu: problém v
systéme preplácania výkonov
Represívne opatrenia na
„nehlásenie sa zatiaľ neuplatňujú

Chýba spoločná dlhodobá
konceptia v monitorovaní
výstupov, NCZI či odb.garant /
hl.odborník si ich robia
samostatne

Problémy pri objektivizácii príčin smrti

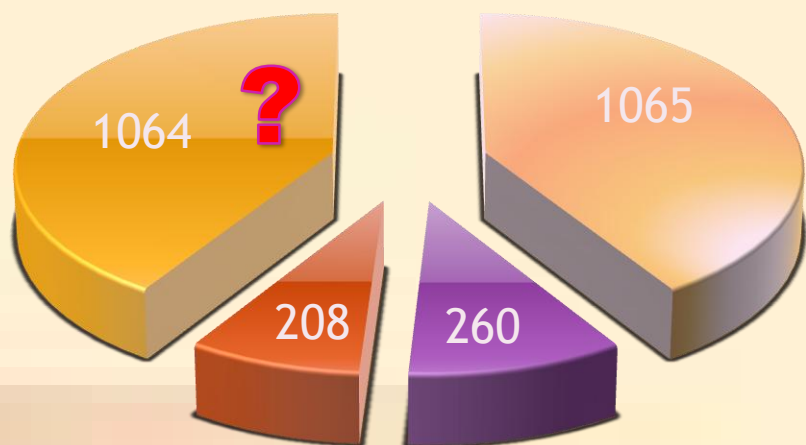
Porovnanie miery štandardizovanej úmrtnosti na cievne choroby mozgu vo vybraných krajinách Európy



REZERVY V OBJEKTIVIZÁCII ÚMRTÍ NA AKÚTNY KORONÁRNY SYNDRÓM A CIEVNU MOZGOVÚ PRÍHODU V SR

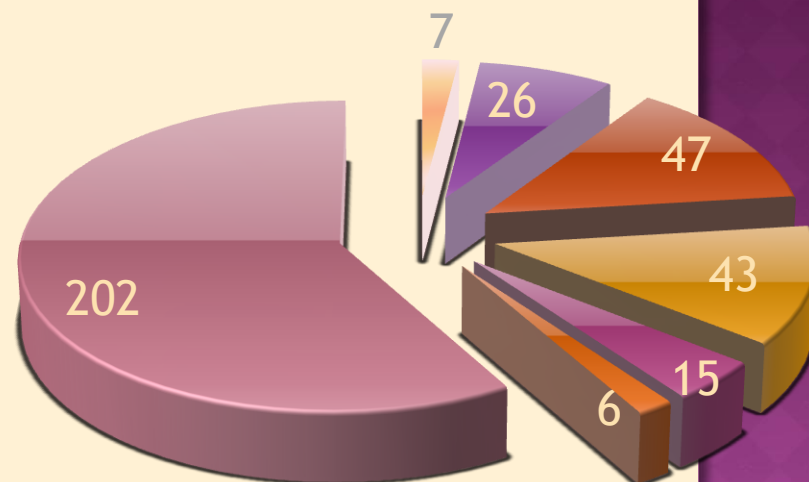
2007

AKS (AIM)



- ✘ V zdravotníckom zariadení (ZZ) /pitvaní aj nepitvaní
- Mimo ZZ - pitvaní
- Mimo ZZ - nepitvaní, hospitalizovaní v roku 2007 v ZZ
- Dg AIM sporná

CMP*



- ✘ J15-J42
- I70
- I10-I15
- I20-I26
- I31-I48
- Ca
- I60-I64

Vybrané rizikové faktory u osôb exitovaných na akútne koronárny syndróm v SR v roku 2007 a 2008

Nediabetici

2 188 r.2007

3 415 r.2008

Diabetici

408 (15,7%) r.2007

724 (17,5%) r.2008

2 596

4 139

po
32%

Hypertenzia

po 8 %

Druhý infarkt

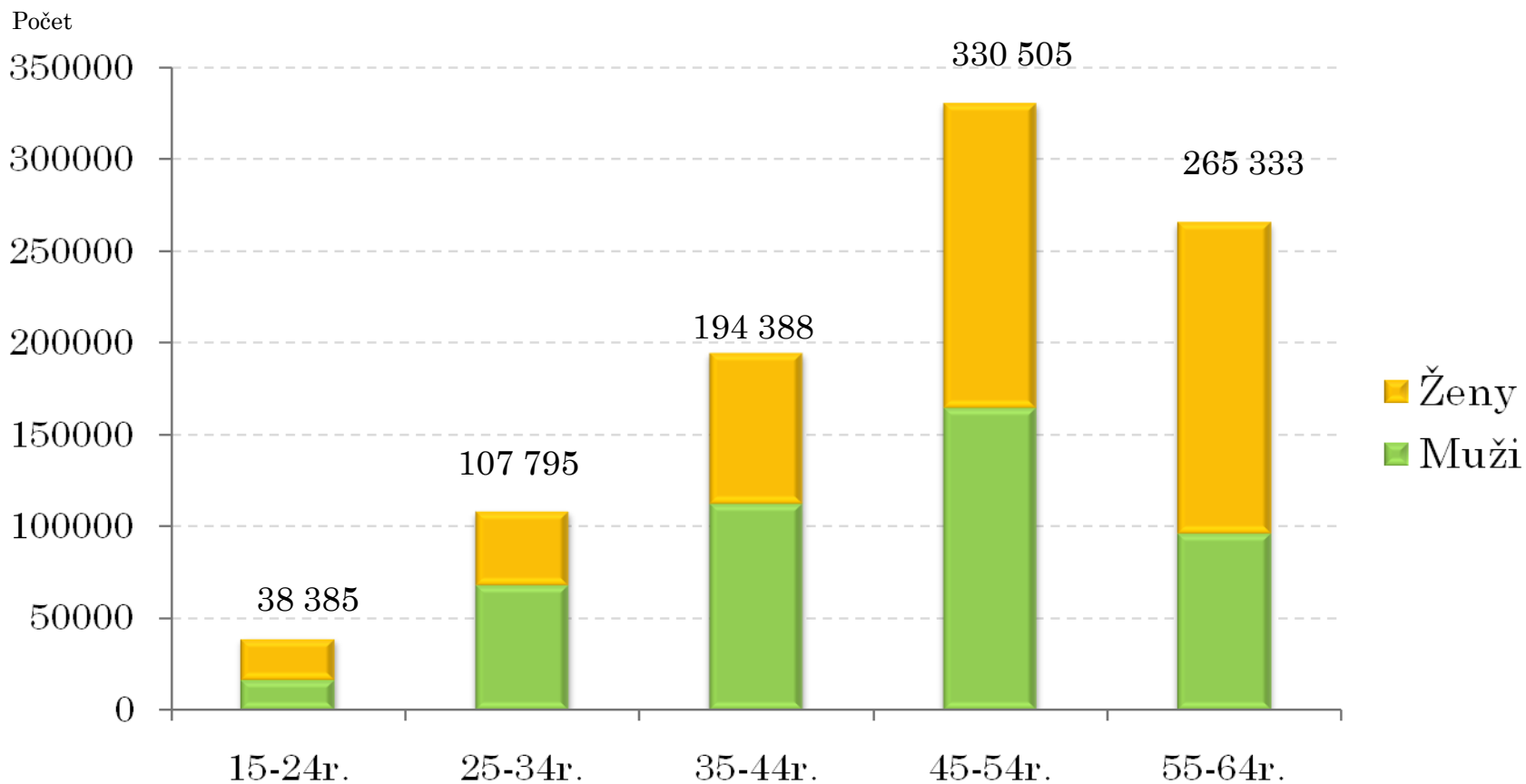
33 %
39%

Hypertenzia

11 %
12%

Druhý infarkt

POPULÁCIA S METABOLICKÝM SYNDRÓMOM S RIZIKOM VZNIKU CHOS, DM2 A JEHO KOMPLIKÁCIÍ CCA DO 20 ROKOV (ODHAD Z PROJEKTU MONIKA SR,2002)



Do roku 2020 môžeme mať vo vekovej skupine 35-64 rokov okolo 340 000 chorých na CHOS, DM a iné chronické choroby podmienené MS, podobne vo vek.skupine 65+r.

ďalších 600 000 pacientov

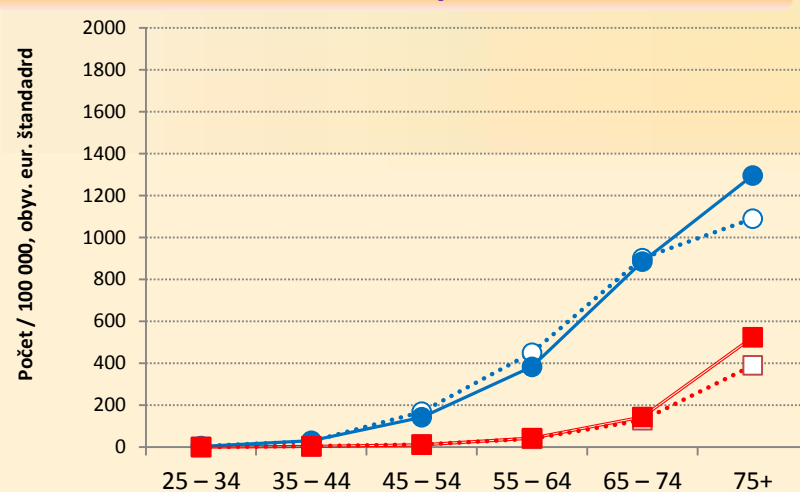
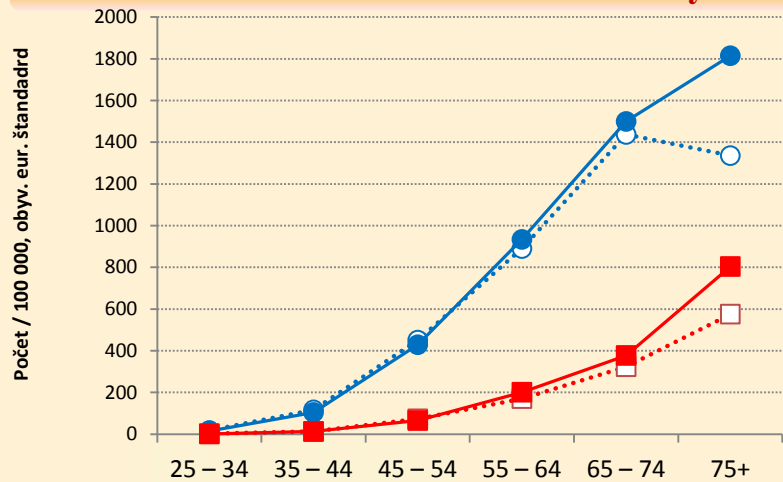
Zdroj: MONIKA SR 2002, Baráková a kol.

Porovnanie miery vekovo - štandardizovanej incidencie¹ a úmrtnosti v SR v roku 2000 a 2009

Muži

Akútny koronárny syndróm

Ženy



incidencia 2000

úmrtnosť 2000

incidencia 2009

úmrtnosť 2009

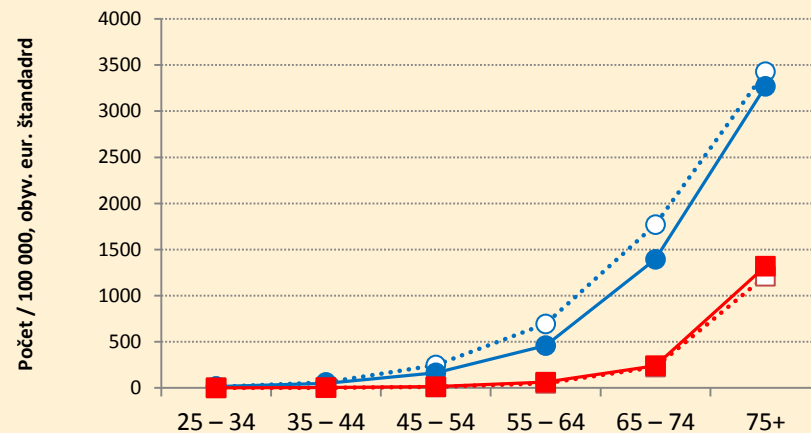
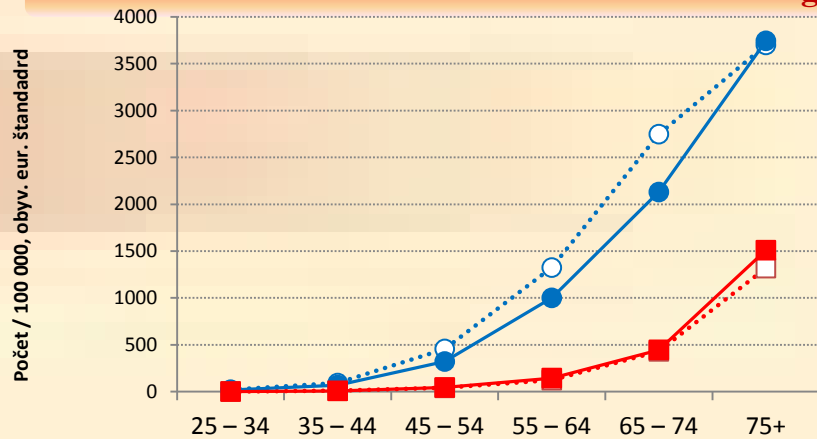
incidencia 2000

úmrtnosť 2000

incidencia 2009

úmrtnosť 2009

Cievne mozgové príhody



incidencia 2000

úmrtnosť 2000

incidencia 2009

úmrtnosť 2009

incidencia 2000

úmrtnosť 2000

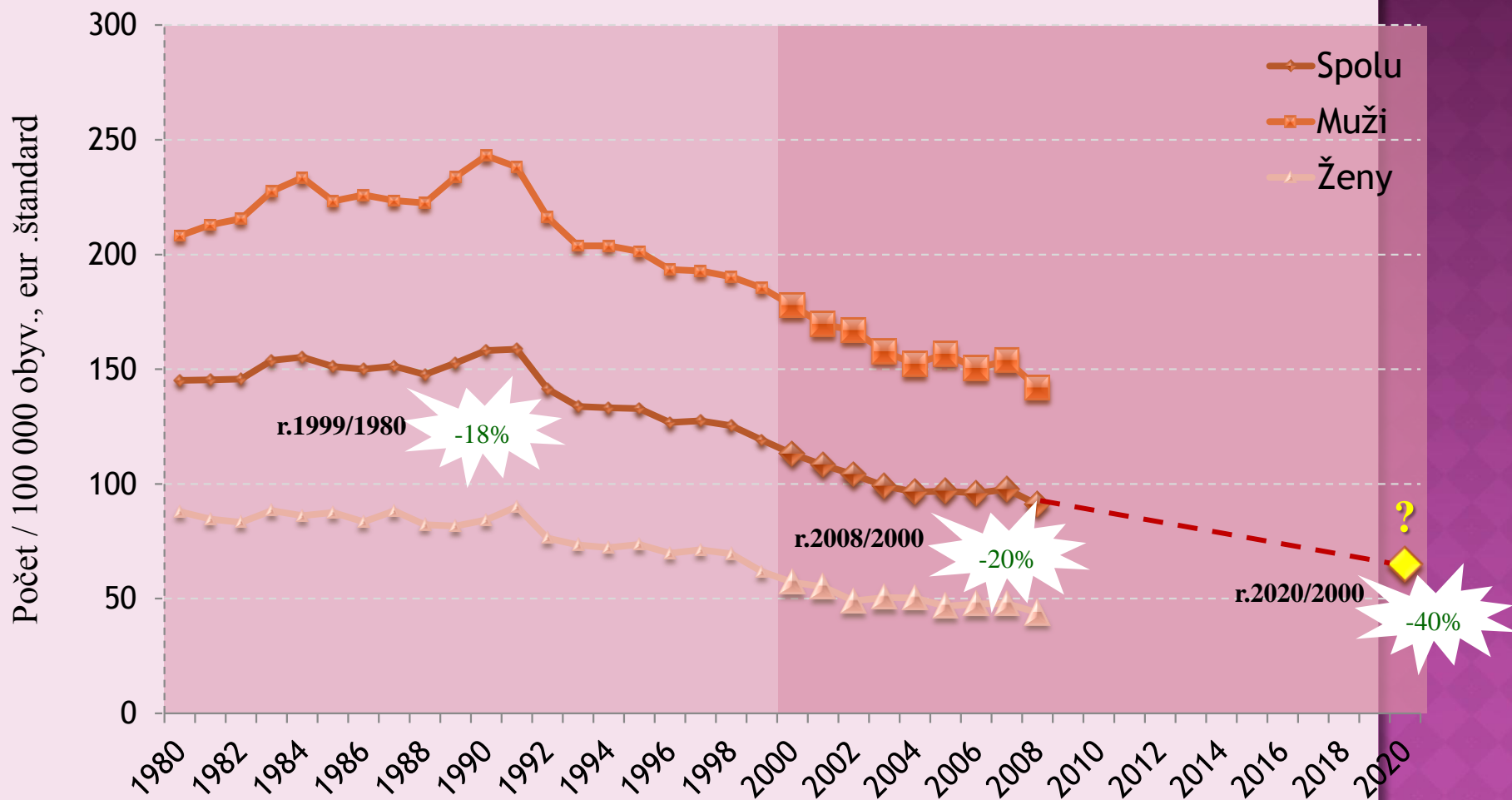
incidencia 2009

úmrtnosť 2009

CIEĽ 8: ZNÍŽENIE VÝSKYTU CHRONICKÝCH CHORÔB

Do r. 2020, chorobnosť, invaliditu a predčasnú úmrtnosť v dôsledku prioritných chronických chorôb treba znížiť na najnižšiu možnú mieru v celom regióne

8.1. Úmrtnosť na choroby srdca a ciev u ľudí do 65 roku veku znížiť v priemere najmenej o 40%, najmä v štátoch, kde je v súčasnosti vysoká



Monitorovanie zdravotného stavu

–

základ pre rozhodovacie procesy v štátnej zdravotnej politike

Spoločensko-politický záujem ■ Optimálne legislatívne prostredie
Vhodný výber indikátorov na posúdenie zdravotného stavu populácie a úrovne zdravotníctva

Efektívna spolupráca zainteresovaných strán

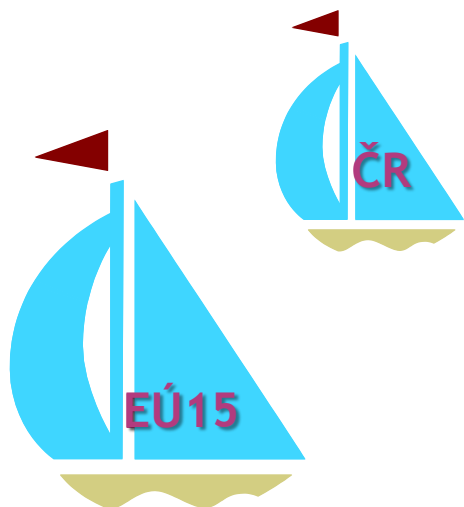
Objektivizácia údajov

Argumentácia na vládnych inštitúciách návrhmi intervenčných programov s efektívnymi opatreniami

Očakávané zlepšenie zdravotného stavu populácie SR

nie diferencií v zdravotnom stave populácie SR oproti iným vyspelým krajinám

Materiál WHO „Zdravie 21“ Príležitosť konať spoločne ...



Objektivizácia
údajov

- Efektívnejšie preventívne opatrenia
- Zlepšenie zdravotného stavu populácie SR

MZ SR

ÚDZS

NCZI

ŠÚ SR

Iné
inštitúcie

Brie povedal:

Predstavený najradšej počúvajú mlčiacich podriadených ...

.....

Najradšej zatvárame oči nad vlastnou slepotou...

Musíme veriť, že sa všetko dá zmeniť k lepšiemu, lebo:

Ak problém má riešenie, nie je čo riešiť,
ak nemá, nemáme čo riešiť...

Aristoteles



Ďakujem za pozornosť