

Integracija javnozdravstvenih podataka (Public Health Data Integration)

Marijan Erceg, Tomislav Benjak, Ana Ivičević Uhernik, Urelija Rodin, Tanja Ćorić
Hrvatski zavod za javno zdravstvo

Uvod

Osnovna svrha prikupljanja, kontrole, analize i evaluacije podataka o zdravstvenom stanju i zdravstvenoj zaštiti je njihovo korištenje u planiranju mjera zdravstvene zaštite i organizacijskog okvira za njihovo provođenje.

Prema Programu statističkih istraživanja za zemlju, Hrvatski zavod za javno zdravstvo je osnovni nositelj zdravstveno statističke djelatnosti u Republici Hrvatskoj. Osim srednjoročnog i godišnjeg provedbenog plana statističkih aktivnosti ^{1,2} za Republiku Hrvatsku, ova djelatnost je definirana Zakonom o zdravstvenoj zaštiti ³⁻⁵ te drugim zakonima (npr. Zakon o registru osoba s invaliditetom) i nizom podzakonskih akata i pravilnika kojima se regulira obveza izvještavanja o radu i utvrđenom pobolu za sve subjekte unutar zdravstvenog sustava i izvan njega. Podaci o oboljelima i bolestima od posebnog javnozdravstvenog značaja prikupljaju se i prate u Hrvatskom zavodu za javno zdravstvo na individualnoj razini za određene zdravstvene registre: registar za rak, registar psihoza, suicida, ovisnosti o psihoaktivnim drogama, legionarske bolesti, TBC-a, HIV-a te registar o osobama s invaliditetom (slika 1). Osim registara koji omogućavaju utvrđivanje incidencije ovih bolesti i stanja u populaciji, postoje i druge javnozdravstvene baze koje sadrže podatke na individualnoj razini: baza hospitalizacija, poroda, prekida trudnoća, umrlih.

Sve to se provodi kroz tehnološka rješenja Informacijskog sustava Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo (ISHZJZ) koji je zamac i osnova za buduću izgradnju Nacionalnog javnozdravstvenog informacijskog sustava (NJIS) koji bi trebao obuhvatiti sve podatke od javnozdravstvenog interesa ⁶. Prikupljanje i povezivanje ovih podataka zahtijeva primjenu suvremenih informacijsko-komunikacijskih tehnologija, nova organizacijska rješenja, zakonski okvir i međusobnu suradnju stručnjaka različitih područja (medicinari, informatičari, pravnici i dr.).

Povod za ovaj rad je promišljanje o potrebi boljeg povezivanja postojećih izvora podataka i njihove međusobne usporedbe i dopunjavanja, što se zasad ne provodi u dovoljnoj mjeri, a moglo bi povećati obuhvat i kvalitetu zdravstveno statističkih podataka.

Primjer podataka o Downovom sindromu može poslužiti kao dobra ilustracija postojećeg stanja kada se pojedini izvori analiziraju izdvojeno sami za sebe. U tablici 1 prikazani su podaci prikupljeni iz dva izvora i to Baze podataka poroda i Hrvatskog registra osoba s invaliditetom. Prvi podaci registriraju se u rodilištima kod rođenja djeteta, a drugi u trenutku kada se za dijete traži neki od oblika socijalne skrbi (tablica 1). Iz prikazanih podataka jasno je vidljiva podregistracija u rodilištima. Je li u pitanju neprepoznavanje Downova sindroma kod rođenja ili neadekvatna pozornost kod ispunjavanja zakonom propisanih obrazaca?

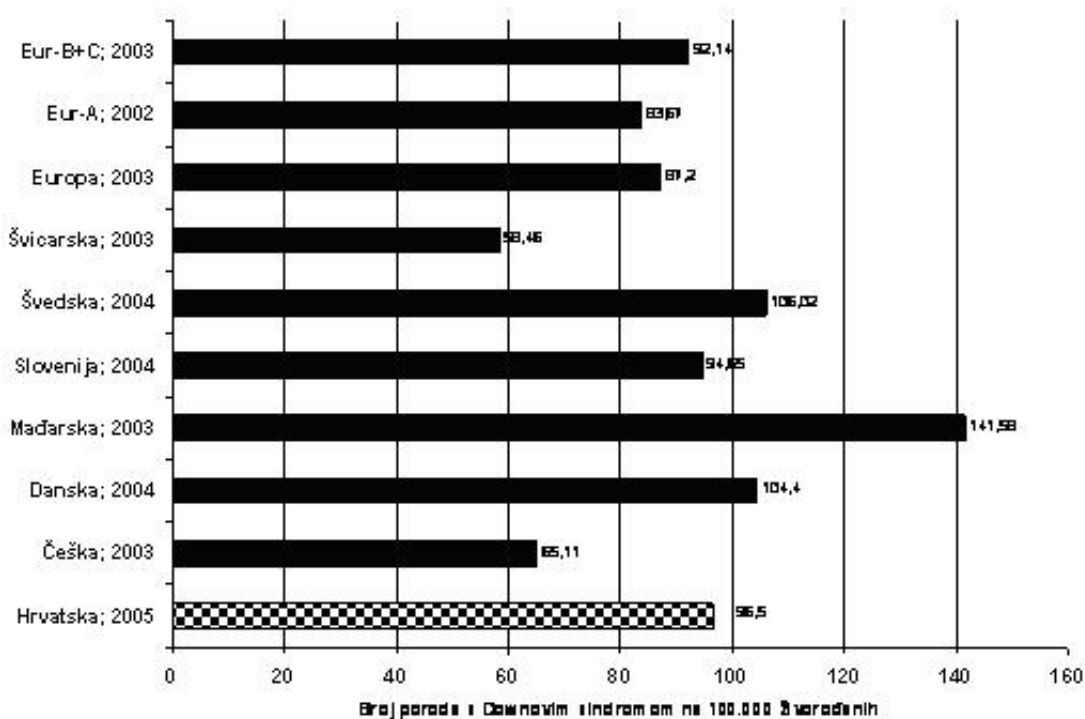
Tablica 1. Rođeni s Downovim sindromom u Republici Hrvatskoj u razdoblju od 2000. – 2005. godine

Godina	Živorodenih	Registrirano kod poroda		Hrvatski registar o osobama s invaliditetom	
		Downov sindrom	Stopa/1000 živorodenih	Downov sindrom	Stopa/1000 živorodenih
2000.	43746	14	0,3	38	0,9
2001.	40993	19	0,5	58	1,4
2002.	40094	45	1,1	39	1,0
2003.	39668	28	0,7	36	0,9
2004.	40307	16	0,4	40	1,0
2005.	42492	20	0,5	41	1,0
Ukupno	247300	123	0,5	252	1,0

Izvor: Hrvatski zavod za javno zdravstvo

Podaci registrirani kod poroda niz godina služili su kao primarni izvor za izvješćivanje prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji. Zbog nepotpunih podataka, Hrvatska u bazi podataka «Zdravlje za sve» Svjetske zdravstvene organizacije ima znatno niže stope ovog pokazatelja u odnosu na europski prosjek. Izračuna li se isti pokazatelj temeljem podataka Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom, stope su više od prosjeka za EURO-A regiju (grafikon 1). Na žalost, ni podaci Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom nisu do kraja točni jer ne obuhvaćaju osobe koje su umrle prvih nekoliko mjeseci po porodu, a za koje nije tražena pomoć od socijalne skrbi. Tek uključivanjem izvora iz podataka o umrlim osobama mogla bi se dobiti potpuna slika. Za sada spomenuti izvori nisu lako usporedivi, jer ne postoji jedinstveni ključni atribut u sva tri izvora koji bi olakšao njihovo povezivanje već se njihovo spajanje mora uraditi „pješke“.

Grafikon 1. Downov sindrom u nekim zemaljama Europe



Izvor: WHO – HAFA: podaci za za zemlje Europe, podaci za Hrvatsku prema Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom – HZJZ.

Da bi podaci prikupljeni kroz sustave registara te drugih zdravstveno-statističkih izvora bili što kvalitetniji, potrebno je kontinuirano unaprjeđivati parametre koji određuju kvalitetu rutinski prikupljenih podataka a to su: točnost, kompletnost, pravovremenost te reprezentativnost⁷. Niz je faktora koji utječu na parametre kvalitete podataka, od manjkave educiranosti osoblja na mjestima gdje nastaju podaci (bolnice, ambulante, komisije) do njihove loše motivacije za ovaj posao.

Unatoč ponekad nedostatnoj kvaliteti podataka s njezinog izvora, u Hrvatskom zavodu za javno zdravstvo dodatno se radi na povećanju njihove kvalitete kroz aktivnosti kontrole i nadopune (primjerice usklađivanje teksta dijagnoze i pripadajuće MKB šifre). Na taj način podaci u sustavima registara imaju povećanu točnost podatka (kvaliteta) ali je i dalje upitan njihov obuhvat (kvantiteta).

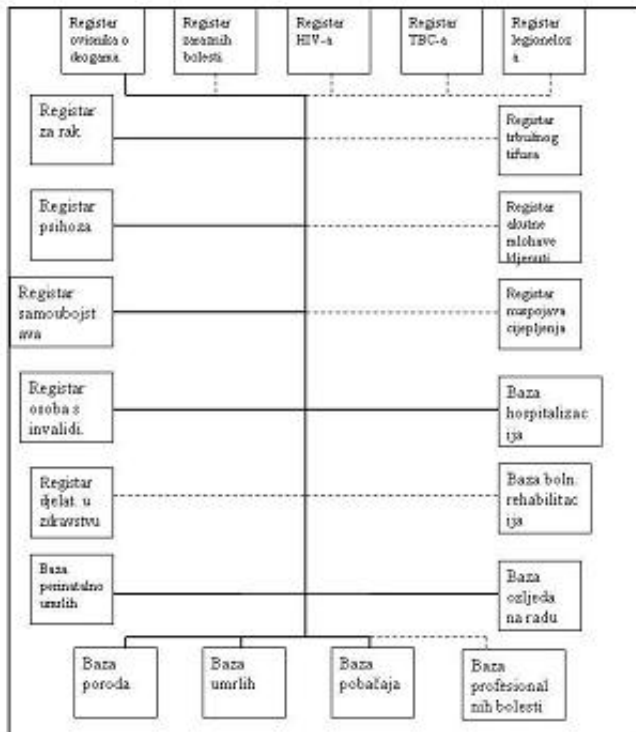
Sa sličnim problemima, po pitanju kvalitete podataka, susreću se i u zdravstvenim sustavima drugih zemalja. Kao jedno od rješenja, ukazuje se na potrebu triangulacije podataka koja se kao pojam i nužna aktivnost navodi u nizu znanstvenih i stručnih radova te udžbenika 8. Triangulacija predstavlja metodu određivanja nepoznate vrijednosti, uz pomoć dviju ili više poznatih vrijednosti. U tijeku svih faza izrade nacrta istraživanja, istraživači često koriste princip triangulacije ili primjene više vrsta različitih metoda obrade i prikupljanja podataka. Literatura navodi četiri osnovna tipa triangulacije:

1. Triangulacija podataka ili korištenje različitih izvora podataka u studiji;
2. Istraživačka triangulacija ili korištenje različitih profila istraživača;
3. Teorijska triangulacija ili primjena multiplih paradigmi i perspektiva u interpretaciji pojedinačnog seta podataka;
4. Metodološka triangulacija ili primjena multiplih metoda i tehnika u proučavanju pojedinih problemnih situacija; a dodaje se i peti tip triangulacije, a to je tzv. interdisciplinarna

triangulacija ili primjena više disciplinarnih područja u rješavanju teorijskih ili praktičnih problema ^{7,8,9,10}.

Hrvatski zavod za javno zdravstvo ima idealne mogućnosti za triangulaciju podataka zbog činjenice da se podaci mogu međusobno jednoznačno povezivati na osnovu imena, prezimena, datuma rođenja te jedinstvenog matičnog broja.

Međusobna povezanost registara i baza HZJZ-a trenutno je nepotpuna, a velik dio postojećeg povezivanja podataka još uvijek se obavlja ručno i sporadično. Najčešće je povezivanje između baza jednosmjerno (npr. određeni registri s bazom umrlih), samo u nekim slučajevima se radi o korištenju podataka iz dvije baze - baze umrlih i baze hospitalizacija u svrhu dopune i poboljšanja kvalitete (slika 1).



Slika 1. Prikaz međusobne razmjene podataka između registara i baza podataka HZJZ (puna linija označava one koji razmjenjuju podatke s najmanje jednim izvorom a iscrtkana one koji to ne rade)

Register za rak jednom godišnje se pomoću programa uspoređuje s podacima iz baza umrlih i hospitaliziranih.

Register ovisnika o drogama ručno se dopunjava podacima o umrlima i podacima o hospitaliziranim.

Register suicida se jednom godišnje, pomoću programa, uspoređuje s podacima iz baze umrlih.

Register psihoza se jednom godišnje uspoređuje s podacima iz baze hospitalizacija.

Register osoba s invaliditetom jednom godišnje se, pomoću programa, uspoređuje s podacima iz baze umrlih.

Baza ozljeda na radu dopunjava se samo podacima iz baze umrlih i to ručno, kao i baza perinatalno umrlih.

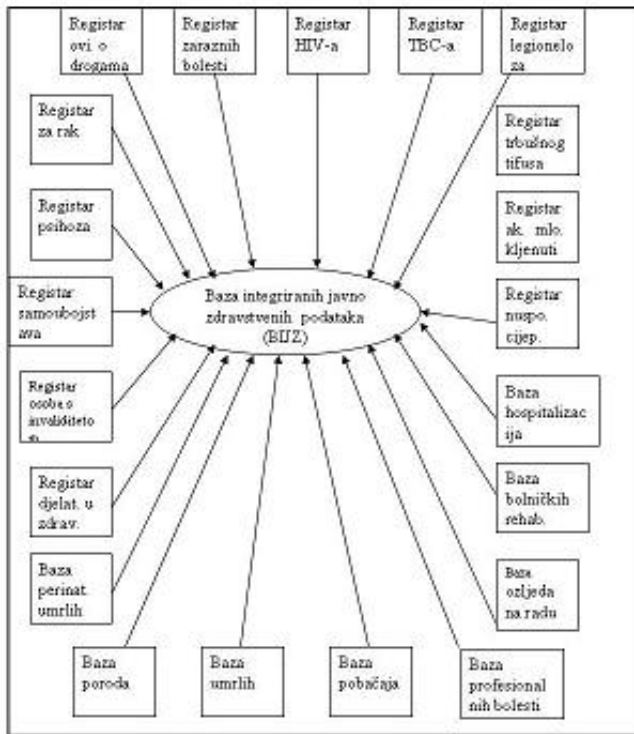
Baza poroda ručno se dopunjava podacima iz baze perinatalno umrlih, dok se baza pobačaja ručno dopunjava podacima iz baze hospitalizacija.

Veći broj registara i baza nije povezan niti s jednom drugom bazom.

Kako integrirati javnozdravstvene podatke ili kako triangulacija može postati redovna aktivnost?

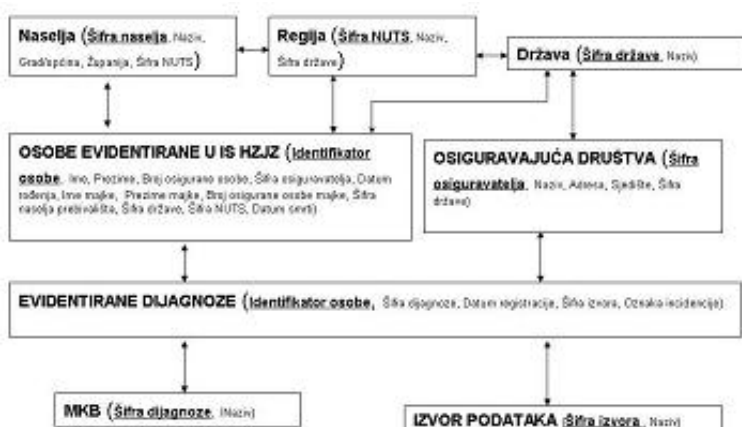
Trenutno u Hrvatskom zavodu za javno zdravstvo ne postoji međusobna povezanost registara i ostalih segmenata za praćenje rutinske zdravstvene statistike. Upravo bi povezivanje svih navedenih segmenata zasigurno povećalo obuhvat, ali i kvalitetu podataka, kako za sustave registara tako i za rutinsku zdravstvenu statistiku. Za provođenje triangulacije podataka unutar informacijskog sustava HZJZ-a potrebno je postojanje jedinstvenog identifikatora osobe. Broj dostupnih podataka o osobama s JMBG-om je u padu, stoga može se razmišljati o kreiranju novog jedinstvenog identifikatora osobe evidentirane u IS HZJZ, a značajni podaci za moguće jednoznačno povezivanje su: ime i prezime, datum rođenja, općina prebivališta, broj osigurane osobe i podatak o osiguravatelju. Za postupak triangulacije bilo bi potrebno i određivanje željenih parametara koje bi pojedini registar ili baza podataka željeli triangulirati tj. povećati kvalitetu i obuhvat podataka uz pomoć drugih dostupnih

izvora unutar HZJZ-a.



Slika 2. Prikaz modela s Bazom integriranih javnozdravstvenih podataka

U cilju toga mogla bi se oformiti Baza integriranih javnozdravstvenih podataka (BIJZP) koja bi sadržavala podatke o svim osobama koje su obuhvaćene u IS HZJZ (slika 2). Osnovna značajka BIJZP-a bila bi mogućnost daljnjeg neovisnog rada svih navedenih registara i rutinske zdravstvene statistike uz mogućnost korištenja BIJZP kao zajedničkog resursa za unapređenje kvalitete podataka uz pomoć drugih izvora unutar HZJZ-a. Moguća struktura BIJZP-a prikazana je na slici 3. Radi se o relacijskoj bazi podataka koja povezuje nekoliko datoteka u koje se obuhvaćaju podaci iz drugih baza podataka HZJZ. U datoteku „Osobe evidentirane u IS HZJZ” jednoznačno bi bile obuhvaćene sve osobe zabilježene u nekoj od baza podataka IS HZJZ. Podaci o njihovom pobolu i smrti bili bi zabilježeni u datoteku „Evidentirane dijagnoze”. U spomenutu datoteku, pored podataka o zabilježenim dijagnozama, pohranjivao bi se i podatak o datumu njihove pojave i izvoru iz kojeg je navedeni podatak obuhvaćen. Osobama koje bi bile ovlaštene za pristup spomenutim podacima bio bi omogućen uvid u pobol koji je do tada zabilježen o nekoj osobi, što može pomoći u procjeni konzistentnosti i kvalitete podataka s kojima rade, donošenju odluke o bolesti/stanju kojeg treba registrirati i procjeni potrebe daljnjih provjera. Međusobnim dijeljenjem i usporedbom podataka olakšao bi se rad na unaprjeđenju kvalitete podataka i omogućio uvid u širi krug značajki koje bi mogle biti obuhvaćene kod istraživanja (primjerice komorbiditet, socijalne značajke i sl.).



Slika 3. Model Baze integriranih javnozdravstvenih podataka

Da bi zamisao bila jasnija, na primjeru Down sindroma, prikazujemo kakva bi se informacija triangulacijom podataka mogla dobiti. Iz BIJZP bi se mogli dobiti podaci o broju osoba s Down sindromom, njihovu raspodjelu prema spolu i dobnim skupinama, županijama i općinama prebivališta, komorbiditetnim dijagnozama (kardiovaskularne bolesti, psihoze,

novotvorenje, mentalne retardacije, zarazne bolesti itd.), broj umrlih osoba s Down sindromom s uzrokom smrti, razlozima hospitalizacija, vrstama ozljeda koje su se dogodile te niz socijalnih parametara koji se prate u okviru Nalaza i mišljenja prvostupanjskih tijela vještačenja centara za socijalnu skrb.

Pored prednosti i neosporne koristi opisanog sustava valja imati na umu mjere zaštite podataka od neovlaštenog korištenja ili njihove uporabe u nedozvoljene svrhe. One bi morale obuhvatiti najsuvremenija tehnološka rješenja (kriptiranje podataka, primjenu pametnih kartica za autorizaciju pristupa i sl.) ali i niz organizacijskih rješenja kojima bi se definirala pravila korištenja podataka s jasnim posljedicama u slučaju nepridržavanja (Pravilnici za rukovanje, Aneksi Ugovora o radu za djelatnike koji imaju pristup bazi u kojem je jasno definirana obaveza zaštite podataka i sl). U tom smislu programsko rješenje moralo bi bilježiti svaku aktivnost s opisanom bazom podataka uz mogućnost jasne rekonstrukcije nepovoljnih događaja.

Zaključak

Djelatnost rutinske zdravstvene statistike može se unaprijediti razvojem Baze za integraciju javnozdravstvenih podataka koja omogućuje primjenu metode triangulacije podataka. Hrvatski zavod za javno zdravstvo, kao nositelj zdravstveno statističke djelatnosti u Hrvatskoj, posjeduje veliki broj podataka čija kvaliteta i obuhvat bi se mogli unaprijediti uspostavom ponuđenog triangulacijskog modela. U daljnjem razvoju NJIS-a moraju se osigurati pretpostavke za primjenu spomenute metode, što će znatno unaprijediti obuhvat i kvalitetu podataka.

Literatura

1. Hrvatski sabor. Godišnji provedbeni plan statističkih aktivnosti Republike Hrvatske za 2007. godinu. NN 117/06
2. Hrvatski sabor. Srednjoročni Godišnji provedbeni plan statističkih aktivnosti Republike Hrvatske za 2008.-2012. godinu. NN 117/06???
3. Hrvatski sabor. Zakon o zdravstvenoj zaštiti. NN121/03
4. Hrvatski sabor. Zakon o izmjenama i dopunama Zakona o zdravstvenoj zaštiti. NN 85/06
5. Ministarstvo zdravstva. Pravilnik o provedbi Zakona o evidencijama u području zdravstva za područje stacionarne zdravstvene zaštite i praćenje bolesti ovisnosti. NN44/00, Zagreb, 2000. godine
6. Erceg M, Stevanović R, Babić-Erceg A. Nacionalni javnozdravstveni informacijski sustav. Acta Med Croatica, 59 (2005) 245-249
7. Pencheon D, Guest C, Melzer D, Muir Gray J.A. Oxford handbook of public health practice. Oxford, Oxford University Press Inc. New York, 2002.
8. Triangulation. Institute for Global Health. University of California. San Francisco <http://www.igh.org/triangulation/> (19.12.2007.-datum pristupa)
9. Sabin K, Rutherford G. Framework for triangulation data http://media.shs.net/globalaids/Field_Officer_Orientation_2004/Module4-GatheringData/FrameworkforTriangulatingData/KeithSabin.ppt#256,2,Surveillance (19.12.2007.-datum pristupa)
10. Filozofski fakultet Rijeka http://www.ffri.hr/datoteke/uvod_u_metodologiju-teze_predavanja.doc (19.12.2007.-datum pristupa)