

Krajowy Rejestr Operacji Kardiochirurgicznych

Bohdan Maruszewski

Prezes Klubu Kardiochirurgów Polskich

Kardiochirurgia i Torakochirurgia Polska 2005; 2 (4): 86–87



Krajowy Rejestr Operacji Kardiochirurgicznych (KROK) powstał z inicjatywy Klubu Kardiochirurgów Polskich. Założyciel i wieloletni prezes Klubu, a obecnie jego prezes honorowy, prof. Marian Śliwiński, już od 1988 r. prowadził ocenę ilościową i jakościową wyników leczenia w polskiej kardiologii, w formie corocznego raportu *Kardiochirurgia Polska*. Ten unikalny, nawet w skali europejskiej, coroczny raport pozwalał na monitorowanie rozwoju polskiej kardiologii w ciągu ostatnich 16 lat, a także na porównywanie wyników leczenia pomiędzy poszczególnymi ośrodkami oraz planowanie kosztów leczenia i zapotrzebowania na sprzęt na podstawie obserwowanych trendów.

W międzyczasie dynamiczny rozwój technologii informatycznych umożliwił realizację ogólnokrajowych, wielośrodkowych i międzynarodowych projektów gromadzenia danych medycznych, zapewniając użytkownikom łatwy i bezpieczny dostęp do formularzy danych oraz do wygenerowanych raportów. Największe doświadczenie w tej dziedzinie, w odniesieniu do kardiologii dziecięcej, ma w Polsce *European Association for Cardio-Thoracic Surgery (EACTS) Congenital Database*, prowadzona od 1999 r. przez Klinikę Kardiochirurgii IP CZD, w której zebrano i poddano analizie dane o blisko 35 tys. operacji wad wrodzonych serca u dzieci. EACTS prowadzi także *Europejską Bazę Danych Kardiochirurgii Dorosłych*, której raporty opublikowano w latach 2003 i 2005. Niestety, zabrakło w nich danych o kardiologii polskiej.

Z powyższych względów, celem projektu stało się stworzenie ogólnopolskiego, elektronicznego systemu przepływu i gromadzenia informacji o operacjach kardiologicznych u dorosłych i dzieci, i przekształcenie dotychczasowego *Raportu Klubu Kardiochirurgów Polskich w Krajowy Rejestr Operacji Kardiochirurgicznych*. Gromadzone dane będą poddawane analizie, przekazywane w formie raportów do Ministerstwa Zdrowia, Narodowego Funduszu Zdrowia, a także do obu europejskich baz prowadzonych przez EACTS.

Konkurs ministra zdrowia w ramach programu Polcard na realizację projektu wygrała Klinika Kardiochirurgii IP CZD, wraz z dotychczasowym koordynatorem EACTS *Congenital Database*. Kierownictwo projektu powierzono prof. B. Maruszewskiemu, a koordynację dr. Z. Tobocie (*Magnum 2*).

Zgodnie z harmonogramem projektu, do czerwca 2005 r. przygotowano zestaw gromadzonych danych, zawierający zarówno informacje wymienione w raporcie *Kardiochirurgia Polska*, jak i *Minimum Data Set* bazy danych EACTS.

30 czerwca 2005 r. w IP CZD odbyło się spotkanie Klubu Kardiochirurgów Polskich wraz z kierownikami wszystkich ośrodków kardiologii z udziałem prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia – Jerzego Millera i dyrektora Departamentu Polityki Zdrowotnej Ministerstwa Zdrowia – Dariusza Adamczewskiego. Uzgodniono zakres zbieranych informacji i zasady ich gromadzenia. Do końca listopada 2005 r. powstało oprogramowanie *Rejestru*, zakupiono niezbędny sprzęt oraz zainstalowano go w 31 ośrodkach kardiologii (2 nowe ośrodki będą uruchomione w roku 2006), przeprowadzając jednocześnie szkolenia użytkowników. Wykorzystano system operacyjny Linux, oprogramowanie napisano w języku Java, a jako bazę danych wybrano PostgreSQL. Przekazywanie danych do serwera centralnego jest w odpowiedni sposób szyfrowane.

Na podstawie dotychczasowych doświadczeń, oprogramowanie wyposażono w rozbudowane procedury walidacji danych, co w wysokim stopniu podnosi jakość informacji przekazywanych do *Rejestru*.

13 grudnia 2005 r. w IP CZD odbyło się wielogodzinne spotkanie robocze z udziałem przedstawicieli 30 ośrodków. Przyszli użytkownicy, po uprzednim zapoznaniu się z oprogramowaniem i wprowadzeniu danych testowych, wnieśli wiele bardzo ważnych uwag i propozycji zmian i uzupełnień, które w całości zostały uwzględnione w wersji oprogramowania przekazanej ośrodkom do końca grudnia 2005 r.

Od 2 stycznia 2006 r. Krajowy Rejestr Operacji Kardiochirurgicznych rozpocznie gromadzenie danych.

Adres do korespondencji: prof. dr hab. med. Bohdan Maruszewski, Klinika Kardiochirurgii IP Centrum Zdrowia Dziecka, Al. Dzieci Polskich 20, 04-736 Warszawa, tel. +48 22 815 73 46, faks +48 22 815 73 40, e-mail: bmar@ecdb.pl.pl

Nie ma wątpliwości, że zarówno środowiska lekarskie, dystrybutorzy środków (MZ, NFZ), media, jak i sami pacjenci oczekują dostępu do danych na temat wyników leczenia kardiochirurgicznego. Mają do tego pełne prawo. W chwili obecnej, w USA oraz kilku krajach europejskich, pacjenci poprzez Internet uzyskują szczegółowe informacje na ten temat. Dystrybutorzy środków są zainteresowani właściwym ich wykorzystaniem, a media – jakością medycyny i bezpieczeństwem chorych. Ze światowych doświadczeń wynika, że kontrola jakości świadczeń medycznych powinna być prowadzona przez same środowiska lekarskie. Nie oznacza to, że zbierane dane mają i powinny być upublicznione i stanowić przedmiot sensacyjnych doniesień prasowych. Celem naszego przedsięwzięcia jest przede wszystkim stworzenie mechanizmów samokontroli służących nam, kardiologom, oraz pozwalających na ciągłą analizę ilości i jakości wykonywanych przez nas świadczeń. Zebrane informacje powinny także służyć poprawie dystrybucji środków finansowych i sprzętu, a także planowaniu dalszego rozwoju polskiej kardiologii. Jak wielką wagę przywiązuje do tego minister zdrowia – widać po zawarciu w umowach na

wykonanie procedur wysokospecjalistycznych MZ w roku 2006 klauzuli zobowiązujących do przekazywania danych do *Rejestru* przed rozliczeniem świadczeń. Podobne uwarunkowanie jest planowane w odniesieniu do umów z NFZ.

Oczywistym jest, że zakres informacji przekazywanych osobom i instytucjom spoza naszego środowiska musi być i będzie kontrolowany. Dotyczy to zarówno danych pacjentów, jak i personelu medycznego. Raporty dla MZ i NFZ zawierać będą jedynie informacje dotyczące liczby i rodzaju wykonywanych procedur. Analiza przebiegu i jakości leczenia, a zwłaszcza porównywanie wyników pomiędzy poszczególnymi ośrodkami musi zostać poprzedzone staranną weryfikacją danych. Mam w tej dziedzinie istotną wiedzę oraz doświadczenie zgromadzone w ciągu ostatnich lat pracy nad tym zagadnieniem w bazie europejskiej.

Pragnę zapewnić wszystkim Kolegów, że dane *Krajowego Rejestru Operacji Kardiochirurgicznych* będą bezpieczne oraz nie zostaną wykorzystane wbrew interesom lekarzy i pacjentów. Zapraszam wszystkie ośrodki do ścisłej współpracy zarówno ze mną, jak i z koordynatorem *Rejestru*.