

MODERNÍ ŘEŠENÍ MEZIOBOROVÉ KOMUNIKACE UROLOGŮ A ONKOLOGŮ A JEHO IMPLEMENTACE NA PŘÍKLADU HORMONÁLNĚ REFRAKTERNÍHO KARCINOMU PROSTATY

INTERDISCIPLINARY COMMUNICATION BETWEEN UROLOGIST AND ONCOLOGIST AND ITS IMPLEMENTATION IN HORMONE REFRACTORY PROSTATE CANCER

Marko Babjuk¹, Petr Brabec², Ladislav Dušek², Tomáš Pavlík², Jindřich Fínek³, Dalibor Pacík⁴, Luboš Petruželka⁵, Michaela Matoušková⁶

¹Urologická klinika 1. LF UK a VFN, Praha

²IBA, Masarykova univerzita, Brno

³Radioterapeutické a onkologické oddělení FN, Plzeň

⁴Urologická klinika, FN Bohunice, Masarykova Univerzita, Brno

⁵Onkologická klinika 1. LF UK a VFN, Praha

⁶Urocentrum Praha

Došlo: 3. 11. 2008.

Přijato: 6. 1. 2009.

Kontaktní adresa

prof. MUDr. Marko Babjuk, CSc.
Urologická klinika 1. LF UK a VFN
Ke Karlovu 6, 128 08 Praha 2
e-mail: marko.babjuk@lf1.cuni.cz

Souhrn

Babjuk M, Brabec P, Dušek L, Pavlík T, Fínek J, Pacík D, Petruželka L, Matoušková M. Moderní řešení mezioborové komunikace urologů a onkologů a jeho implementace na příkladu hormonálně refrakterního karcinomu prostaty

Současná medicína zvyšuje nároky na vzájemnou komunikaci lékařů, a to především u diagnóz, které jsou předmětem zájmu dvou a více specializací. To lze jistě prohlásit také o všech uro-onkologických diagnostických skupinách zhoubných nádorů. Na příkladu léčby pokročilého karcinomu prostaty zde představujeme technologické a organizační zázemí projektu, který usiluje o mezioborovou komunikaci pomocí moderních informačních technologií. Projekt UJO („Urology Joins Oncology“) buduje komunikační zázemí nad plně parametrickou databází a je koncipován jako klinický registr pro neintervenční sledování pacientů s hormonálně refrakterním karci-

nomem prostaty (HRPC). Projekt je vybaven on-line dostupným informačním systémem, u kterého je zajištěna centrální správa dat a navazující informační servis. Výsledná databáze umožňuje hodnocení rizikových a prognostických faktorů a zavádí referenční sledování diagnostických a léčebných postupů. Projekt posílí vzájemnou komunikaci klinických pracovišť, která jsou zapojena do léčby karcinomu prostaty v ČR, a přispěje k implementaci elektronické dokumentace pacientů s touto diagnózou. Článek přináší první sumarizaci dat získaných v průběhu pilotního provozu v roce 2008. Základní informace o projektu lze nalézt na portálu <http://ujo.registry.cz>.

Klíčová slova:

epidemiologie, hormonálně refrakterní karcinom prostaty, klinický registr, neintervenční sledování.

Summary

Babjuk M, Brabec P, Dušek L, Pavlík T, Fínek J, Pacík D, Petruželka L, Matoušková M. Interdisciplinary communication between urologist and oncologist and its implementation in hormone refractory prostate cancer

Professional communication among physicians is currently of growing importance, namely in fields that stand in the centre of interest of two or more medical disciplines. It holds also for cancer diagnoses that are associated with urogenital system. Using advanced stages of prostate cancer as example, we introduce here technological and operational background of newly initiated project UJO („Urology Joins Oncology“). The project strives to facilitate collaboration between urologists and oncologists using modern ICTs. Non-interventional clinical registry is based on fully parametric database equipped by functional on-line system, centralized data management and electronic support of communication. The registry is aimed to follow diagnostics and therapy of HRPC. Optimized data set allows to assess the risk and prognostic factors as well as reference monitoring of therapeutic outcomes. Project contributes to the implementation of electronic patient's documentation in this field. Detailed information and reporting is available in project portal <http://ujo.registry.cz>.

Key words:

epidemiology, hormone refractory prostate cancer, clinical registry, non-interventional monitoring.

PROJEKT UJO (UROLOGY JOINS ONCOLOGY) A JEHO CÍLE

Projekt UJO („Urology Joins Oncology“) je koncipován jako klinický registr pro neintervenční sledování pacientů s hormonálně refrakterním karcinomem prostaty (HRPC) v České republice. Nosným záměrem projektu je usnadnění spolupráce dvou odborných společností a lékařských specializací, urologů a onkologů. Specialista urolog iniciuje vstup pacienta do informačního systému zadáním prokázané diagnózy HRPC. Paralelně odesílá pacienta ke konzultaci a případně následně protnádorové terapii na vybrané onkologické

pracoviště. Projekt ovšem nijak nepředepisuje ani samotné odeslání pacienta ani místo, na které má být odeslán. Veškerá rozhodnutí včetně indikace k protnádorové léčbě provádí ošetřující lékař, projekt UJO pouze poskytuje nástroje k usnadnění komunikace a ke sběru dat. Je-li pacient na onkologické pracoviště odeslán, existuje k němu již parametrický záznam v informačním systému projektu. Na tento záznam onkologické pracoviště navazuje a dále s ním pracuje. Podle potřeby může být diagnóza dále verifikována, je zahájena tera-

pie zhoubného nádoru a následně je pacient k udržovací terapii a dispenzarizaci odeslán zpět na urologické pracoviště. Informační systém umožňuje přímou komunikaci zapojených lékařů nad zadanými daty i vzájemné sdílení těchto záznamů.

Projekt UJO tedy posiluje komunikaci lékařských pracovišť nad parametrickými záznamy pacienta. Parametrickými záznamy zde myslíme data ukládaná v databázi s jasným datovým modelem a jasně specifikovanými parametry. Takto vedená data jsou přímočaře dostupná pro zpracování na rozdíl od záznamů vedených například textovou formou. Komunikace nad parametrickými záznamy dnes není v ČR v širším měřítku možná, neboť ji neumožňuje stav nemocničních informačních systémů (NIS). Projekt UJO částečně nahrazuje nedostatečnost NIS, které vedou většinu klinických záznamů v textech anebo v podobě, která neumožňuje okamžité analytické zpracování.

Komunikace urologa a onkologa je v projektu UJO podporována dvěma způsoby:

1. formou elektronického konzilia a diskusních klubů, kde bude možno konzultovat klinické problémy, aniž by ještě muselo nutně dojít k přesunu pacienta;
2. formou sdílené elektronické dokumentace, pokud bude pacient v určité fázi léčby mezi klinickými pracovišti migrovat.

Cíle projektu UJO jsou následující:

1. Zavést parametrickou dokumentaci pacienta s nádorem prostaty a zajistit její vyplňování v on-line dostupném registru.
2. Vybudovat funkční a otevřený, on-line pracující informační systém, umožňující přístup neomezenému počtu klinických pracovišť. Ustavit standardizovaný management dat a zpravodajství nad záznamy pacientů.
3. Umožnit vzájemné sdílení záznamů v informačním systému pracovištím, která o to projeví zájem (týká se pouze pracovišť, která aktivně vkládají data do systému).
4. V rámci budovaného informačního systému zavést elektronická konzilia usnadňující komunikaci zapojených lékařů různých specializací.
5. Zavést průběžný datový monitoring.
6. Posílit vzájemnou spolupráci a komunikaci center.
7. Přispět k mapování epidemiologických charakteristik pokročilého karcinomu prostaty v české populaci.
8. Přispět k poznání významu a vlivu rizikových a prognostických faktorů pro pokro-

čilý karcinom prostaty a k zmapování diagnostických a léčebných postupů.

9. Výsledky projektu viditelně publikovat a prezentovat.

Projekt je schválen a garantován vedením obou zapojených odborných společností (Česká urologická společnost a Česká onkologická společnost). Projekt je řízen společnou expertní skupinou klinických garantů z obou společností. Odbornou garancí nad technologickým a analytickým zázemím projektu nese Institut biostatistiky a analýz Masarykovy univerzity v Brně (www.iba.muni.cz). Projekt je zcela otevřený pro spolupráci s libovolným počtem klinických pracovišť ČR, která budou respektovat systém řízení a kontroly sběru dat.

PROBLEMATIKA HRPC A KLINICKÉ CÍLE PROJEKTU UJO

Předpoklady označení karcinomu prostaty jako hormonálně refrakterní jsou metastatický charakter onemocnění a současně vyčerpání 2. linie hormonální terapie. Dle doporučených postupů schválených Českou urologickou společností (ČUS) i Českou onkologickou společností (ČOS) je hormonálně refrakterní karcinom definován přítomností kostních nebo jiných vzdálených metastáz, kontinuálním nárůstem PSA (tři následné vzestupy hodnot v intervalu minimálně 2 týdnů) při kastročních hladinách testosteronu a minimálně 4 týdny po vysazení antiandrogenů.

Péče o pacienty s HRPC představuje závažný medicínský problém. Zatímco léčba lokalizovaného onemocnění a částečně i metastatického onemocnění reagujícího na hormonální léčbu je převážně doménou urologů, případně radioterapeutů, vyžaduje HRPC mnohem komplexnější přístup a zapojení dalších specialistů, na prvním místě klinických onkologů.

U vhodných pacientů je základem onkologické léčby systémová chemoterapie. Zásadní informace přinesly dvě studie fáze III publikované v roce 2004, které prokázaly, že podání taxanů může prodloužit pacientovo přežití.

1. Studie TAX 327 srovnávala kombinaci docetaxelu a prednizonu s kombinací mitoxantronu a prednizonu u celkem 1006 nemocných. U pacientů léčených docetaxelem byl zaznamenán výraznější pokles PSA

a snížení bolesti, ale hlavně i prodloužení přežití průměrně o 3 měsíce (1).

2. Druhá studie s označením SWOG 99-16 se zaměřila na srovnání kombinace docetaxelu a estramustinu proti kombinaci mitoxantronu a prednizonu. Studie, do které bylo zařazeno 770 mužů, prokázala prodloužení přežití průměrně o 1,9 měsíce v rameni léčeném docetaxelem a estramustinem (2). Zařazení estramustinu do studovaného režimu však vedlo ke zvýšení gastrointestinální a kardiovaskulární toxicity, v současné době je proto za léčbu první řady považována kombinace docetaxelu a prednizonu.

Léčba symptomatického nemocného nemůže spočívat v pouhé aplikaci chemoterapie. Významný je multidisciplinární přístup vedoucí k eliminaci bolesti a optimalizaci kvality života. Pravidlem by měla být účinná analgetická terapie a nasazení bisfosfonátů, konkrétně kyseliny zoledronové, která snižuje riziko skeletových komplikací a u které byl prokázán i protinádorový účinek. Možností je i analgetická radioterapie nejvýznamnějších ložisek. Součástí péče je i ovlivnění případných urologických komplikací, jako je obstrukce ureterů nebo hematurie. Účinná pomoc tedy není možná bez úzké spolupráce urologa, radioterapeuta a onkologa.

Kritériem úspěchu je prodloužení pacientova života a zmenšení jeho utrpení. Základním předpokladem je včasná a správná indikace jednotlivých terapeutických kroků. Projekt UJO by měl přinést sjednocení definice a pohledu na HRPC a usnadnit komunikaci mezi jednotlivými odbornostmi. Logickým vyústěním by měla být pružnější indikace příslušných léčebných kroků. Výhody mezioborové spolupráce podporované „on-line“ komunikací potvrzují zkušenosti ze zahraničí. Například v Memorial Sloan-Kettering Cancer Center je taková spolupráce běžná u několika diagnóz, mimo jiné i u karcinomu prostaty. Systém umožňuje registraci a zpracování velkého množství klinických dat a přinesl například i možnost tvorby všeobecně známých a běžně používaných predikčních nomogramů (<http://www.mskcc.org/mskcc/html/10088.cfm>).

V blízké budoucnosti navíc očekáváme uplatnění řady látek působících cíleně na podstatu nádorového růstu, jejichž účinnost je v současné době ověřována. Jen namátkou lze uvést preparáty cíleně ovlivňující angiogenezi (bevacizumab), produkci androgenů (abiraterone), růstové faktory (gefitinib) nebo agens

zaměřená na ovlivnění buněčného cyklu (oblimersen).

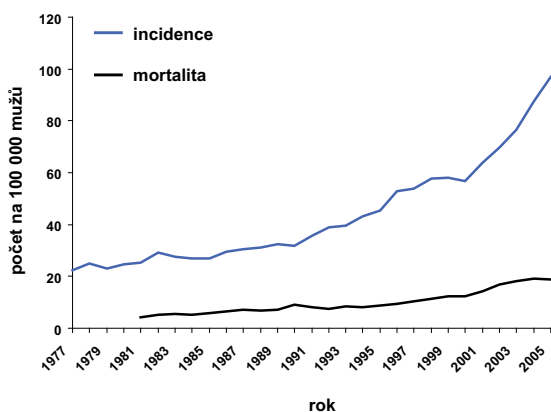
Nedílnou součástí projektu bude hodnocení dat s cílem stanovit prognostický význam některých parametrů. Získáme tak podklady přinášející zpřesnění indikačních kritérií pro stávající i nové léčebné modalilty.

PŘÍSPĚVEK PROJEKTU UJO K MAPOVÁNÍ EPIDEMIOLOGIE KARCINOMU PROSTATY V ČESKÉ REPUBLICCE

Údaje i incidenci, prevalenci a mortalitě karcinomu prostaty jsme schopni získat z databáze Národního onkologického registru ČR (3), který systematicky sbírá a validuje záznamy o zhoubných nádorech od roku 1977. Epidemiologické údaje za Českou republiku jsou také dostupné on-line (4). Data jsou v České republice zpětně kontrolována proti Registru zemřelých ČR jako nezávislému zdroji a dostupné jsou i informační zdroje pro mezinárodní srovnání (5). Přesto jsou české populační údaje o diagnostice karcinomu prostaty zatíženy značným podílem chybně nevyplněných klinických stadií a především u pokročilého onemocnění vzniká řada otázek, na které běžný populační registr nemůže uspokojivě odpovědět. Proto byl mimo jiné iniciován zde představovaný projekt UJO, jehož data pomohou upřesnit odhady prevalence pokročilého karcinomu prostaty, jmenovitě HRPC. Získáme přesná data o prevalenci skutečně protinádorově léčených pacientů, což umožní prospektivní plánování souvisejících ekonomických nákladů.

Obrázek 1 dokumentuje negativní epidemiologické trendy karcinomu prostaty v české populaci, zejména dlouhodobě rostoucí incidenci. Poslední dostupné údaje z roku 2005 hovoří o incidenci 96,8 onemocnění na 100 000 mužů a o mortalitě 18,7 úmrtí na 100 000 mužů. Obrázek 2 dokumentuje podíl různých klinických stadií mezi nově diagnostikovanými onemocněními. Stále relativně velký podíl nově diagnostikovaných onemocnění připadá na klinická stadia III a IV (v roce 2005 více než 20 %). Dalších 35–40 % záznamů nemá v posledních letech uvedeno klinic-

Vývoj incidence a mortality

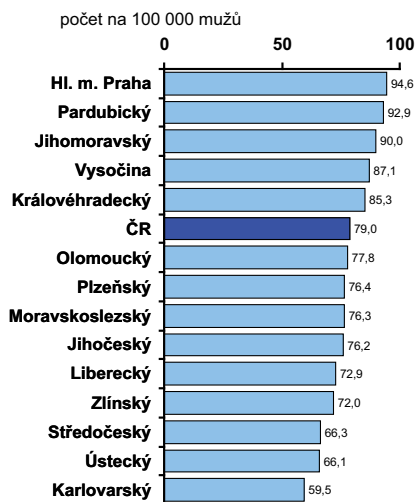


Obr. 1. Základní epidemiologické trendy u karcinomu prostaty v české populaci

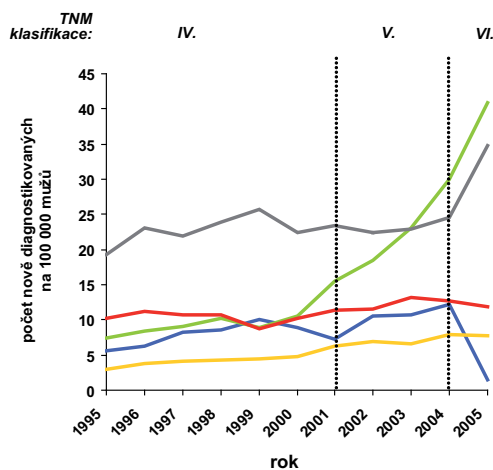
Fig. 1. Epidemiological trends of prostate cancer in Czech Republic

Zdroj: Národní onkologický registr, ÚZIS ČR

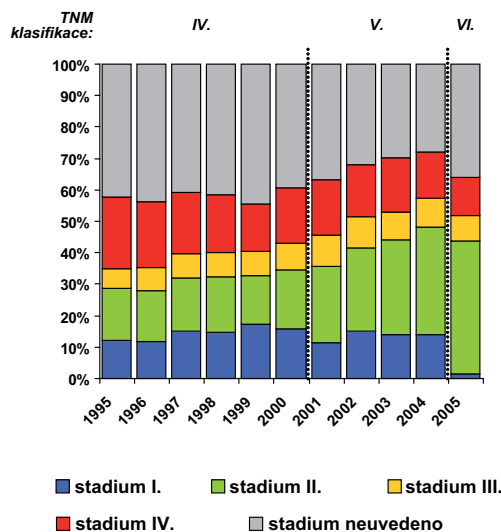
Incidence v regionálním přehledu



Vývoj incidence v čase



Relativní zastoupení klinických stadií



Dělení zhoubného novotvaru prostaty do klinických stadií bylo zavedeno až ve IV. vydání TNM klasifikace zhoubných novotvarů, podle kterého jsou údaje v NOR ČR zaznamenávány od roku 1995.

Obr. 2. Zastoupení klinických stadií u karcinomu prostaty v české populaci

Fig. 2. Prostate cancer stage distribution in Czech Republic

Zdroj: Národní onkologický registr, ÚZIS ČR

Tab. 1. Výsledky prospektivního modelování incidence a prevalence pro karcinom prostaty v české populaci
Table 1. Results of prospective estimate of prostate cancer incidence and prevalence in Czech population

Klinické stadium (KS)	Odhady incidence pro rok 2008 (95% interval spolehlivosti)		Odhady prevalence pro rok 2008 (95% interval spolehlivosti)	
KS I	612	(498; 726)	4 009	(3 780; 4 238)
KS II	1 761	(1 397; 2 125)	8 263	(7 747; 8 779)
KS III	502	(407; 597)	2 380	(2 202; 2 558)
KS IV	589	(527; 651)	2 922	(2 779; 3 065)
KS neurčeno*	993	(868; 1 118)	6 054	(5 785; 6 232)
CELKEM	4 457	(4 040; 4 874)	23 628	(22 636; 24 620)

*skupina pacientů bez známého klinického stadia (nemocní neléčení pro kontraindikace onkologické léčby nebo pro odmítnutí léčby nebo diagnóza stanovena pitvou)

ké stadium ani jednotlivé komponenty TNM klasifikace. Budeme-li tyto záznamy bez uvedeného klinického stadia dále rozebírat, pak za období 1995–2005 (N = 31 127 záznamů) dostáváme následující přehled: 6% diagnóza na základě pitvy nebo DCO, 9% velmi časná úmrtí bez dokončené diagnostiky a téměř 19% záznamů bez klinického stadia a bez uvedení objektivního důvodu. Tyto záznamy musíme nutně považovat za neúplné nebo chybné, neboť dokončení diagnostiky zde není vyloučeno žádným objektivním důvodem. Hodnota 19% neodůvodněně nevyplněných záznamů o klinickém stadiu je relativně vysoká, databáze NOR vykazuje za období 1995–2005 u většiny diagnóz 4–6% takto problematických záznamů. Musíme předpokládat, že značný podíl těchto záznamů připadá na velmi pokročilá onemocnění. Projekt UJO by měl právě zde přispět k přesnějšímu mapování epidemiologických trendů.

Databáze Národního onkologického registru umožňuje také prospektivní modelování epidemiologických trendů. Je možné předpovídat trendy v incidenci onemocnění a při zvážení dlouhodobého vývoje přežití pacientů také odhadnout vývoj prevalence. Jak ukazuje tabulka 1, všechny tyto odhady lze provádět pro jednotlivá klinická stadia, což je velmi významné pro monitoring ekonomických nároků protinádorové terapie. Odhady u karcinomu prostaty ovšem trpí zejména u pokročilých stadií onemocnění vysokou chybovostí v uvádění klinického stadia v databázi NOR.

ZABEZPEČENÍ PROJEKTU UJO

Bezpečnost z hlediska léčebných a diagnostických postupů

Projekt UJO je plně neinterventivním klinickým registrem. Mezi sbíranými daty nejsou žádné údaje, jejichž získání by vyžadovalo přídatné nebo nestandardní odběry klinického materiálu, případně jakékoliv jiné zatěžování pacienta. Projekt zaznamenává pouze data o běžné terapii pacienta s nádorem prostaty, všechny sledované postupy jsou standardně indikovány. Projekt nesměřuje k prospektivnímu nebo randomizovanému sledování různých postupů. Záznamy projektu neselektují žádné specifické léčivo nebo léčebný výkon, jsou a mohou být zaznamenány všechny aplikované postupy. Řešení projektu nepředstavuje pro zapojená zdravotnická zařízení žádné dodatečné ekonomické náklady.

Bezpečnost práce s daty participujících pracovišť

Data zadávaná do centrální databáze projektu jsou paralelně lokalizována na počítačích zadávajících klinických pracovišť. Tato si udržují plnou kontrolu nad svými daty poskytnutými do projektu. Řízení projektu plně respektuje vlastnictví dat participujícími zdravotnickými zařízeními a jejich právo rozhodovat o využití dat. V praxi to znamená, že každé participující klinické pracoviště spolurozhoduje o způsobu a formě zpracování a prezentace dat projektu. Toto pravidlo platí bez ohledu na počet poskytnutých záznamů konkrétním subjektem.

Každé participující pracoviště má právo svá data z projektu stáhnout, případně pozastavit práci s nimi. V procesu rozhodování o vlastních datech jsou pracoviště nezávislá, v této věci neexistuje většinové rozhodování. Bude-li to ze strany participujících center požadováno, je možné o pravidlech spolupráce v projektu uzavřít smlouvu s Masarykovou univerzitou jako s garantem centrální správy dat.

Bezpečnost práce s daty z hlediska osobních údajů

První fáze řešení projektu probíhá nad plně anonymizovanými záznamy pacientů. Postup práce s daty je následující:

- Zadávající urolog žádá po systému vygenerování anonymního kódu nového pacienta. Kód je generován automaticky a nijak nesouvisí s osobními daty pacienta. Tato data nejsou do systému vůbec zadávána.
- Urolog запиše kód pacienta generovaný počítačem do zdravotnické dokumentace. Dojde-li k odeslání pacienta na onkologické pracoviště, je kód takto předán v rámci standardní komunikace lékař – lékař nad zdravotními záznamy pacienta.
- Onkolog naváže na záznamy odesílajícího urologa přes kód, který zjistí ze zdravotnické dokumentace. Ani onkolog nezadá do systému žádné osobní údaje pacienta.

Technologické zabezpečení práce s daty v projektu

Mezi implementované bezpečnostní prvky a opatření patří zabezpečení přístupu k systému pomocí uživatelských jmen a hesel, přičemž uživatelé mají striktně definovaná práva pro přístup pouze ke konkrétním datům. Uživatelé jsou po dané době nečinnosti automaticky odhlášeni ze systému. Každé zdravotnické zařízení podílející se na projektu UJO má možnost vidět pouze svoje data. To je definováno uživatelskými právy jednotlivých center v tzv. individuálním řízení přístupu.

- Pomocí vhodně nakonfigurovaných uživatelských práv lze řešit i sdílení záznamů mezi více centry, přístup k jednotlivým formulářům pacienta apod. Taková technologická a komunikační nastavení musí být ale schválena všemi zapojenými vlastníky dat a odbornou radou řídící projekt.
- Vzhledem k tomu, že systém pro sběr dat je koncipován jako webový, kdy uživatel při-

stupuje k datům pouze pomocí internetového prohlížeče, je zabezpečena komunikace mezi uživatelem a serverem proti možnosti odposlechnutí, zcizení a modifikace dat. Zde je využita šifrovaná komunikace pro přístup k systému pomocí technologie SSL implementované v protokolu HTTPS.

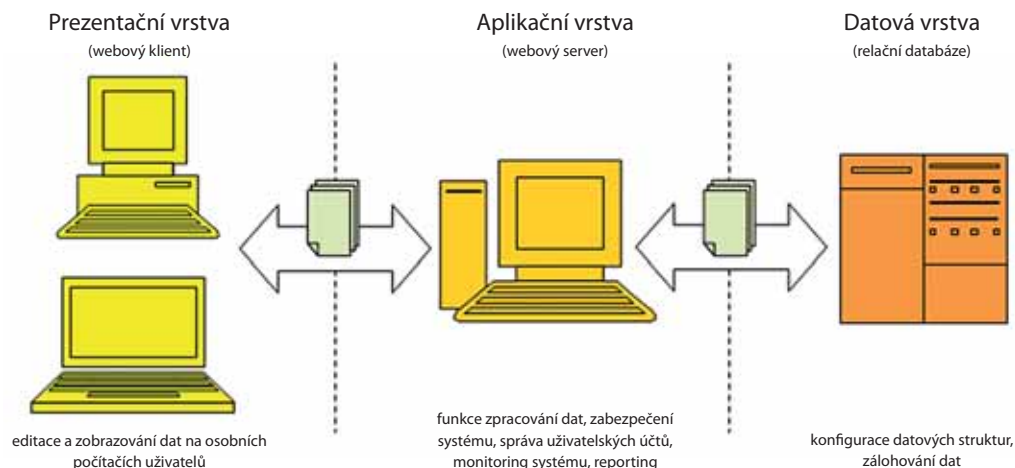
- Všechny události v systému jsou zaznamenávány a monitorovány, přičemž systém podporuje možnost zaznamenávání a monitorování změn v datech, tzv. audit trail.
- Všechny servery jsou chráněny, podléhají pravidelnému bezpečnostnímu skenování, penetračnímu testování a aktivnímu vyhledávání zranitelných míst. Fyzický přístup k serverům je omezen pouze na pověřené osoby a je důsledně monitorován. Dále jsou servery zabezpečeny pro případ havárie, jsou vybaveny náhradními zdroji energie (UPS), požárními alarmy a klimatizací.
- Pravidelně se provádí zálohování dat i vlastního systému.

Informační systém projektu UJO a použité technologie

Projekt UJO využívá pro sběr dat online webový systém s centrálním úložištěm dat (obr. 3). Systém je postaven na principech třívrstvé architektury (klient – aplikační (web) server – databázový server). Tato technologie umožňuje zapojení běžného webového prohlížeče (např. Internet Explorer) jako klienta pro přístup k datům (manipulaci s daty, zadávání dat, jejich editaci, prohlížení, reporting a základní analýzy nad daty). Webový prohlížeč bývá zpravidla běžně dostupný na většině počítačů (je například standardní součástí operačního systému Windows). Uživatelé systému si tedy nemusí instalovat žádný specializovaný software.

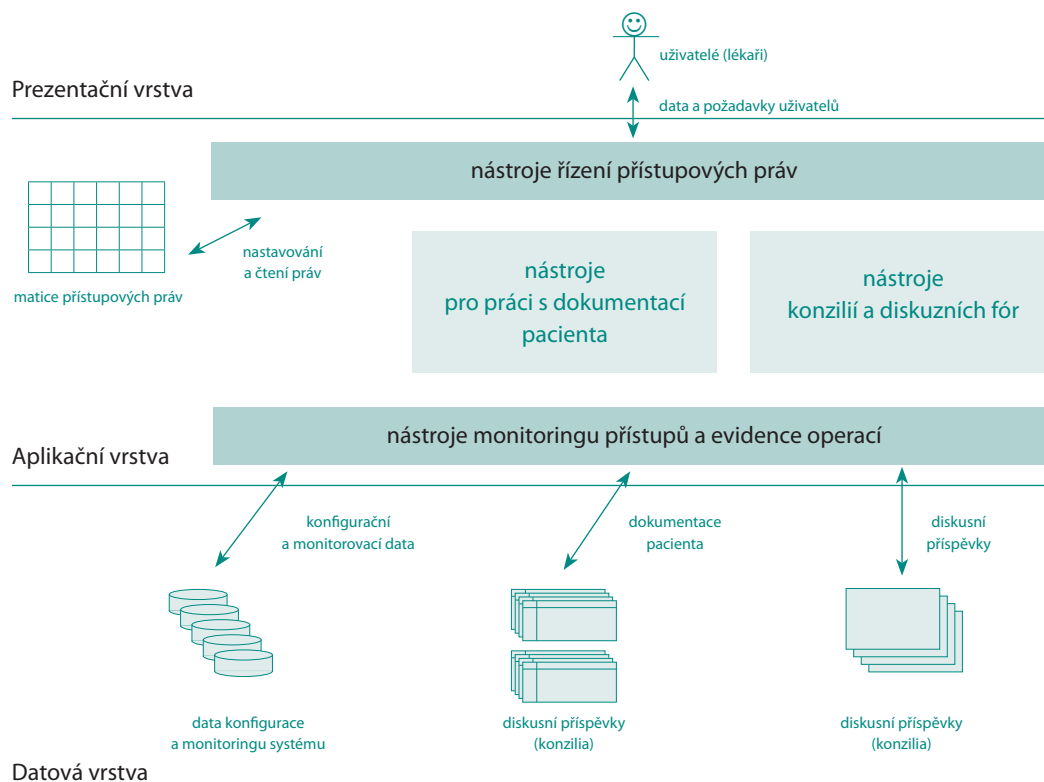
Celý systém je konfigurován pomocí metadat (tj. data popisujících strukturu a obsah vlastních dat registru), což umožňuje snadno proveditelné změny v parametrické struktuře aplikace, snadnou definici a změnu uživatelských formulářů pro sběr dat, administraci uživatelských účtů a práv, exporty a importy dat, definici validačních pravidel nebo změnu struktury reportů. Systém pro sběr dat je postaven na technologii ASP/ASP.NET s využitím webového serveru Microsoft IIS. Jako centrální úložiště dat slouží relační databáze Oracle.

Uživatelům postačí pro přístup k systému běžný kancelářský počítač připojený k internetu. Na tomto počítači dále musí běžet ně-



Obr. 3.
Hlavní komponenty informačního systému UJO na principech třívrstvé architektury

Fig. 3.
Main components of information system UJO based on principles of three layer architecture



Obr. 4.
Aplikace třívrstvé architektury v registru UJO zahrnující podporu virtuálních konzilií

Fig. 4.
Support of virtual consilium by architecture of UJO registry

kteřý ze standardních webových prohlížečů, kteřý je schopen zobrazovat webové stránky psané v jazyce HTML, případně interpretovat příkazy programovacího jazyka JavaScript. Těmto nárokům například odpovídají všechny v současnosti používané počítače pracující s operačním systémem Windows, neboť součástí tohoto operačního systému je i webový prohlížeč MS Explorer, kteřý výše uvedené požadavky plně splňuje. Z tohoto pohledu nevyžaduje připojení participujících center žádné nastavování počítače.

PODPORA KOMUNIKACE LÉKAŘŮ V RÁMCI PROJEKTU UJO

Struktura informačního systému UJO vytváří prostor pro diskuse vybrané skupiny přímo oslovených lékařů nad zaznamenanými daty, přičemž je plně v kompetenci lékaře, kteřý tuto diskusi iniciuje, zda je ostatním lékařům sdělena identita pacienta, či ne. Celý proces probíhá tak, že příslušné položky dokumentace jsou zpřístupněny vybraným lékařům s příslušným oprávněním. Současně je těmto lékařům rozeslán dotaz, kteřý se stává základem následného diskusního fóra, které systém automaticky vytvoří. Všechny odpovědi jsou ukládány automaticky v hierarchickém uspořádání, což umožňuje v rámci jedné „Diskuse“ vytvářet různé diskusní větve. V systému jsou k dispozici nástroje pro prohlížení a zpracování diskusních příspěvků. Přístupová práva k jednotlivým diskusním příspěvkům jsou řešena individuálně s využitím uživatelských práv, jak tomu je i v případě řízení přístupu k záznamům v registru. Konzultanti mají možnost prohlédnout zpřístupněné záznamy, které jsou určeny pouze pro čtení. Diskuse je vždy řízena moderátorem, kterým je vždy žadatel o konzultaci. Modul konzilií je připojen k registru a je spolu s ním vybudován na principech třívrstvé architektury obsahující prezentační, aplikační a datovou vrstvu. Základní komponenty systému a jeho funkcionalitu ukazuje obrázek 4.

Součástí podpory komunikace a uživatelů registru obecně je i funkční Helpdesk projektu UJO. Helpdesk je informační a asistenční služba, která je poskytována uživatelům pro řešení problémů týkajících se zejména hardware,

software, zadávání či sběru dat. Helpdesk tak hraje roli centrálního asistenčního bodu, přes který jsou hlášeny a následně také řešeny problémy (obr. 5). Helpdesk používaný pro podporu projektu UJO registrů nabízí širokou škálu multimediálních komunikačních kanálů, a uživatelé tedy nejsou nuceni přecházet na nové technologie.

DATA SBÍRANÁ V INFORMAČNÍM SYSTÉMU UJO

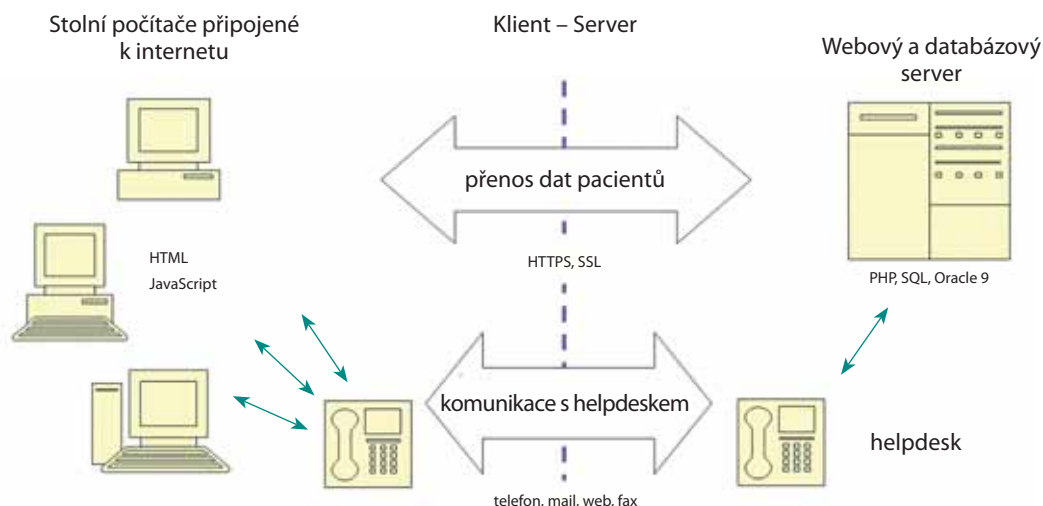
Struktura sbíraných dat kopíruje posloupnost kroků při vlastní diagnostice a léčbě pacienta. Záznamy jsou odděleny na urologickou a onkologickou část, které jsou vyplňovány nezávisle. Podrobnou a interaktivní prezentaci parametrů sledovaných projektem UJO lze nalézt přímo na portálu www.ujo.registry.cz.

Záznamy v urologické části zahrnují následující hlavní bloky parametrů:

1. lékař,
2. pacient,
3. karcinom prostaty,
4. předchozí léčba karcinomu prostaty,
5. výkonnostní stav pacienta ve stupňové škále,
6. hodnocení přidružených chorob,
7. kritéria pro hormonálně refrakterní ca prostaty,
8. stav pacienta při vzniku hormonální necitlivosti,
9. informace o onkologickém pracovišti, kam byl pacient odeslán,
10. důvod(y), proč pacient nebyl odeslán na onkologické pracoviště.

Záznamy v onkologické části zahrnují následující hlavní bloky parametrů:

1. lékař,
2. vstupní laboratorní vyšetření pacienta,
3. rozhodnutí onkologa o další léčbě,
4. léčba pacienta – strategie,
5. léčba pacienta detailně,
6. výsledek léčby na onkologickém pracovišti,
7. sledování pacienta (Follow-up),
8. smrt pacienta.



Obr. 5.
 Informační systém projektu UJO je vybavený helpdeskem
Fig. 5.
 The information system of UJO registry is equipped by helpdesk

Obr. 6
 WWW stránka projektu UJO
Fig. 6
 WWW side of project UJO

PORTÁL PROJEKTU UJO JAKO HLAVNÍ KOMUNIKAČNÍ PLATFORMA

Pro snazší komunikaci cílů projektu UJO byl vyvinut informační webový portál www.ujo.registry.cz, který poskytuje i nástroje pro diskusi mezi zúčastněnými lékaři. Schematickou mapu portálu najdete na obrázku 6. Na stránce elektronická zdravotnická dokumentace je podrobně rozepsána parametrická struktura projektu UJO.

Urologové a onkologové, kteří se zajímají o účast v projektu, se mohou jednoduše připojit vyplněním jednoduchého formuláře na stránce „Přidejte se“. Brzy po odeslání údajů kontaktuje lékaře zodpovědný pracovník, který po vzájemné domluvě připraví papírový dokument, jehož podpisem lékař potvrdí svou účast v projektu UJO. Přihlašovací stránka „Vstup do registru“ je určena lékařům, kteří již jsou zapojeni do projektu UJO. Zadáním svého uživatelského jména a hesla lékař vstoupí do zabezpečené on-line databáze, kde může vyhledávat již zadané pacienty, měnit jejich údaje nebo zadávat nové pacienty. Všechny tyto činnosti podrobně specifikuje uživatelský

manuál, který je rovněž volně dostupný ke stažení na portálu.

SHRNUTÍ PILOTNÍHO PROVOZU PROJEKTU UJO V ROCE 2008

Projekt UJO zahájil pilotní provoz v roce 2008 a za období od 1. 7. do 30. 9. bylo urology znamenáno celkem 102 pacientů. Z těchto průběžně vedených záznamů je možno N = 55 považovat za uzavřené a validní (tj., mají uzavřený formulář primární diagnostiky a formulář o HRPC). U N = 49 pacientů je dostupný záznam o odeslání pacienta na onkologii. Základní přehled pilotních dat projektu shrnují tabulky 2 a 3. Získaná data jsou samozřejmě počáteční a průběžně se doplňují, nemohou tedy sloužit pro reprezentativní analýzy situace. Uvádíme je zde pouze jako doklad úspěšného startu projektu a zájmu lékařů.

Projekt UJO je podporován výzkumným grantem společnosti Sanofi Aventis. Ekonomická a správní agenda projektu je vedena na Masarykově univerzitě v Brně (projekt č. 7121).

Tab. 2. Základní charakteristiky souboru validních pacientů v registru UJO (N = 55, pilotní sběr dat 07–09/2008)

Table 2. Basic characteristics of patients in UJO registry (N = 55, pilot data 07–09/2008)

Kritéria HRPC	N	%
splňuje	49	89,1 %
nesplňuje	1	1,8 %
nevyplněno	5	9,1 %
Věk a doba od diagnózy	medián	min.–max.
věk při stanovení HRPC (roky)	72	52–88
doba od diagnózy C61 do HRPC (roky)	2,5	0,4–14,5
Morfologie ca prostaty	N	%
adenokarcinom	51	92,7 %
jiný karcinom	1	1,8 %
neuveдено	3	5,5 %
Klinické stadium v době diagnózy	N	%
I	1	1,8 %
II	8	14,5 %
III	18	32,7 %
IV	17	30,9 %
neuveдено	11	20,0 %

Tab. 3. Sumarizace zaznamenané spolupráce urologů s onkology v registru UJO (N = 49, pilotní sběr dat 07–09/2008).

Table. 3. Summary of cooperation between urologists and oncologists in UJO registry (N = 49, pilot data 07–09/2008)

Odeslání pacienta na onkologii	N	%
Pacient odeslán na onkologii ve stejném kraji.	45	91,8 %
Pacient odeslán na onkologii v jiném kraji.	0	–
Nelze zjistit, zda byl pacient léčen na onkologii ve stejném kraji.	4	8,2 %
Onkologický záznam	N	%
Pacient odeslán a léčen onkologem (zaznamenána onkologická léčba).	5	10,2 %
Pacient odeslán zatím bez dalšího onkologického záznamu.	44	89,8 %
Pacient odeslán a neléčen onkologem.	0	–

LITERATURA

1. **Tannock IF, de Wit R, Berry WR, Horti J, Pluzanska A, Chi KN, et al.** Docetaxel plus prednisone or mitoxantrone plus prednisone for advanced prostate cancer. *N Engl J Med* 2004; 351: 1502–1512.
2. **Petrylak DP, Tangen CM, Hussain MH, Lara PN Jr, Jones JA, Taplin ME, et al.** Docetaxel and estramustine compared with mitoxantrone and prednisone for advanced refractory prostate cancer. *N Engl J Med* 2004; 351: 1513–1520.
3. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, Novotvary (Cancer Incidence in the Czech Republic); vydáváno každoročně, poslední vydání: rok 2005. ISBN 978-80-7280-723-9, dostupné z <http://www.uzis.cz>.
4. **Dušek L, Mužík J, Kubásek M, Koptíková J, Žaloudík J, Vyzula R.** Epidemiologie zhoubných nádorů v České republice [online]. Masarykova univerzita, [2005] [cit. 2008-8-26]. Dostupný z WWW: <http://www.svod.cz>. Verze 7.0 [2007], ISSN 1802-8861.
5. **Ferlay J, Bray F, Pisani P, Parkin DM.** GLOBOCAN 2002: Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide. IARC CancerBase No. 5. version 2.0. Lyon: IARC-Press 2004; <http://www-dep.iarc.fr>