

## **Posebitosti i interoperabilnost europskih registara - istraživanje u okviru EU projekta “PARENT - Cross-border Patient Registries Initiative”**

Benković Vanesa, Pristaš Ivan, Jelinić Martina, Pajić Vanja, Stevanović Ranko

Hrvatski Zavod za javno zdravstvo

**Sažetak** U okviru europskog projekta PARENT Cross-border Patient Registries Initiative ([www.patientregistries.eu](http://www.patientregistries.eu)) željeli smo istražiti europske registre i njihove posebitosti. Za potrebe istraživanja autori su proizveli opsežan upitnik na nizu radionica i fokus grupa s voditeljima europskih registara i predstavnicima zemalja članica. Istraživanje je pokazalo da postoji kritična masa registara koji su voljni i željni sudjelovati u zajedničkoj EU platformi RoR-a. Također, postoje nezadovoljene potrebe i želje registara, te će se arhitektura RoR-a i njegove sadržajne posebnosti graditi u smjeru identificiranih potreba.

**Ključne riječi:** EU registri pacijenata, interoperabilnost, PARENT

### **Uvod**

Pristup zdravstvenim informacijama nužan je za uvođenje promjena u zdravstvenim sustavima. Procjenjuje se da u Europi djeluje oko tisuću raznih registara pacijenata. Korištenje postojećih podataka registara pacijenata važno je ne samo radi zdravstvenih politika, javnozdravstvenih pokazatelja, već i radi procjena zdravstvenih tehnologija (HTA), farmakovigilancije i sigurnosti lijekova, kao i kvalitete zdravstvenih usluga. Koordinirani razvoj postojećih i stvaranje novih registara važno je i iz perspektive dodane vrijednosti samih registara za zdravstveni sustav i sve njegove dionike.

U okviru europskog projekta PARENT Cross-border Patient Registries Initiative ([www.patientregistries.eu](http://www.patientregistries.eu)) željeli smo istražiti europske registre i njihove posebitosti. Cilj istraživanja bio je: dati informacije o postojećim registrima i razviti alat i bazu podataka kao temelj pilota Registra svih registara (Registry of Registries – RoR) koji će omogućiti pretragu i usporedbu postojećih registara pacijenata, te pomoći u uspostavi, interoperabilnosti i upravljanju novim registrima. U tom smislu zanimalo nas je koji sve tipovi registara postoje, jesu li im podaci dostupni, razumiju li podatke na isti način, te kako ih razmjenjuju (tehnički, semantički, pravni aspekti). Dodatno nas je zanimalo trebaju li podršku u otkrivanju sličnih registara, postavljanju i upravljanju registrom, te žele li imati na raspolaganju EU platformu na kojoj bi na jednom mjestu mogli pretraživati postojeće europske registre (RoR).

Članak na najosnovnijoj informativnoj razini prikazuje prve i velike rezultate, a detaljnije informacije javno su dostupne među proizvodima na službenim stranicama projekta:

<http://www.patientregistries.eu/Documents/Download/D5%20Registry%20analysis%20and%20Report.pdf>

## **Metode**

Za potrebe istraživanja autori su proizveli opsežan upitnik na nizu radionica i fokus grupa s voditeljima europskih registara i predstavnicima zemalja članica u PARENT projektu. Instrument se sastoji od 11 dimenzija i to:

1. profil registra,
2. entitet registra,
3. opseg (i kriteriji uključivanja),
4. korištenje registra,

5. opći podaci,
6. prikupljanje podataka i proizvodi registra,
7. analiza podataka,
8. kvaliteta podataka,
9. razine prekogranične suradnje, te
10. motivacija za uključivanje u RoR.

Navedene dimenzije operacionalizirane su kroz 40ak pitanja putem programiranog online web upitnika. Upitniku se može pristupiti na poveznici:

<http://dnndefault6.blink.hr/questionnaire>.

Uključivanje ispitanika provelo se sakupljanjem uzorka postojećih registara zemalja EU članica kroz ključne kontakt osobe, a koje se pozvalo na ispunjavanje upitnika elektroničkim putem (e-mailom). Radi boljeg odaziva, upitnik se preveo i na španjolski jezik, budući da Španjolska ima veliki broj regionalnih registara pacijenata kao posljedica decentraliziranog zdravstvenog sustava. Prikupljanje podataka trajalo je od svibnja do srpnja 2013. godine, na uzorku od 404 registara, te je njih 131 odgovorilo na upitnik. Dio registara naknadno je popunilo upitnik i kontinuirano ga popunjava, što nije uključeno u ovu analizu.

## **Rezultati**

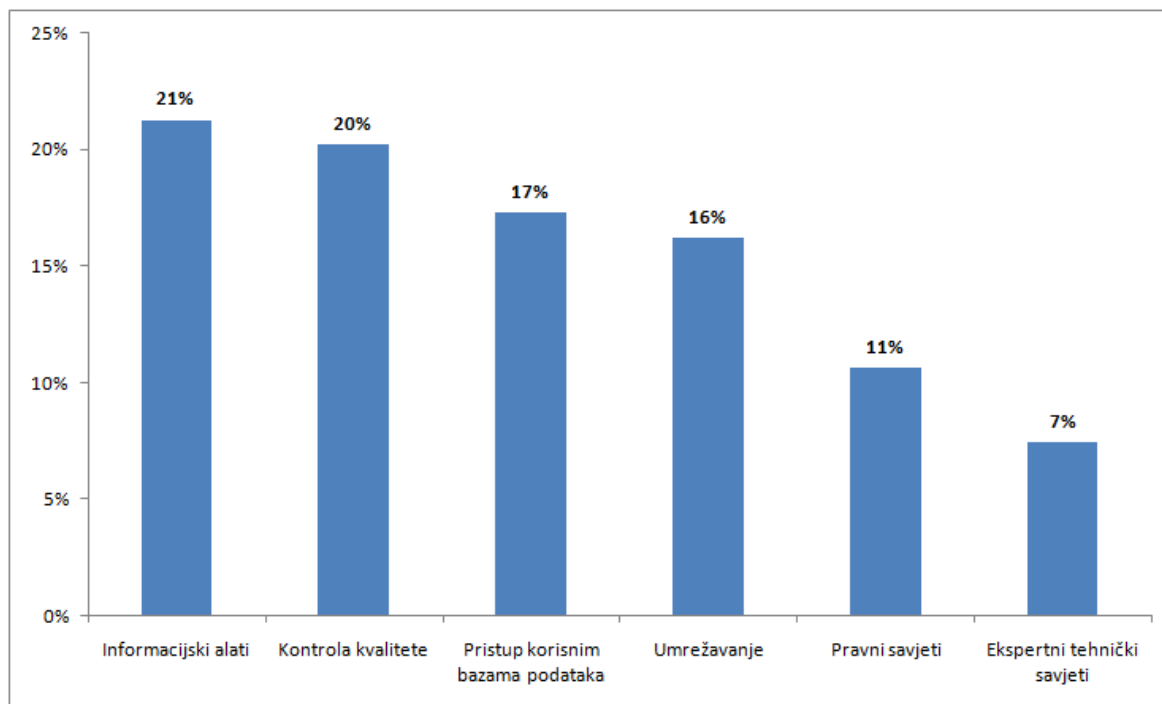
Analiza rezultata bila je deskriptivne naravi, koristeći programe Excel i SPSS. Zemlje sudionici bile su: Austrija, Cipar, Finska, Grčka, Hrvatska, Italija, Irska, Latvija, Malta, Mađarska, Njemačka, Poljska, Portugal, Rumunjska Slovačka, Slovenija, Španjolska i Švedska.

**Tablica 1. Struktura registara prema tipu organizacije koja upravlja registrom**

<b>Tip organizacije koje upravlja registrom</b>	<b>%</b>
Institucija javnog zdravstva	46%
Javna uprava	27%
Organizacija zdravstvenih djelatnika	11%
Akadska institucija	7%
Pružatelj zdravstvene usluge (bolnica)	6%
Udruga bolesnika	2%
Međunarodna organizacija	1%
Zdravstveno osiguranje	1%

Na ključno pitanje vezano za poželjnost prekogranične suradnje i uključivanje u RoR odgovorilo je 84% registara, a od njih je 89% izjavilo je da smatraju korisnim imati EU platformu (poput RoR-a) koji bi omogućio niz usluga za registre, kao i smjernice za upravljanje registrima.

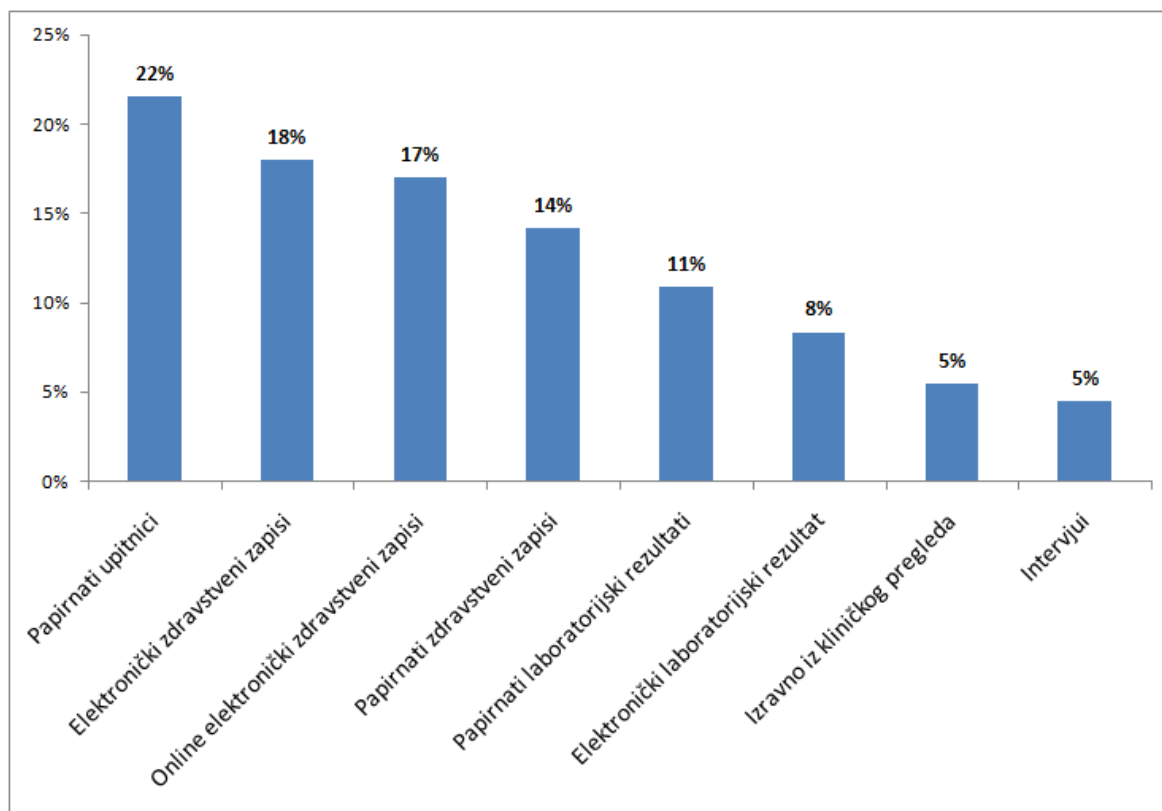
Najčešći prvi izbor modaliteta sudjelovanja u budućem Registru svih registara bili su podrška kod pristupa korisnim bazama podataka i informacijski alati (Slika 1.).



**Slika 1. Prikaz distribucije modaliteta sudjelovanja u budućem Registru svih registara (RoR)**

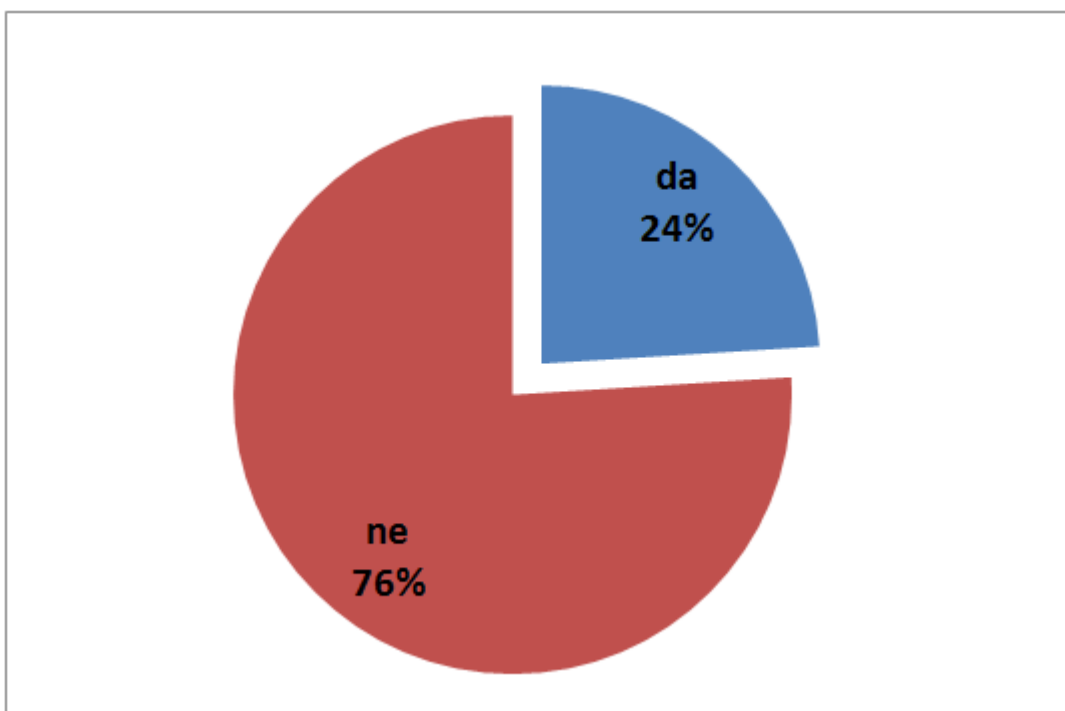
Vežano za tipove izvora podataka, zanimala nas distribucija s obzirom na tip unosa i izvora. Odnos papirnatog i elektroničkog unosa i tipa podataka otprilike je pola-pola (slika 2).

Budući su u anketi bila i pitanja otvorenog tipa, dobiveni su zanimljivi i korisni prijedlozi i izražene potrebe i barijere registara spram interoperabilnosti i modaliteta razmjene podataka. Najčešće izražena barijera za kvalitetan rad i interoperabilnost registara izražen je kroz problem pristupa podacima, bilo radi medijatora javne uprave (uobičajeno ministarstva zdravlja) ili radi nedostatka informacijske ili informatičke platforme.



**Slika 2. Prikaz distribucije tipova izvora podataka**

Od ostalih rezultata prikazujemo još i postotak registara koji imaju standardiziranu razmjenu podataka. Trenutno manje od jedne trećine registara ima standardiziranu razmjenu podataka (Slika 3)



**Slika 3. Postojanje standardizirane razmjene podataka**

### **Zaključci i što dalje**

Istraživanje je pokazalo da postoji kritična masa registara koji su voljni i željni sudjelovati u zajedničkoj EU platformi RoR-a. Također, postoje nezadovoljene potrebe i želje registara, te će se arhitektura RoR-a i njegove sadržajne posebnosti graditi u smjeru identificiranih potreba. Vrijedno je napomenuti da čak 76% registara ima potrebu za standardiziranom razmjenom podataka, što predstavlja otvoren prostor za djelovanje ovog i drugih projekata unapređivanja rada registara pacijenata i drugih tipova registara u zdravstvu.

Kako bi se dodatno istražile najbolje prakse u radu registara, autori će temeljem ovog istraživanja provesti kvalitativno istraživanje kroz individualne intervju s voditeljima registara.

Vjerujemo da će dokazi sakupljeni ovim istraživanjem, obogaćeni daljnjim nalazima, (iteracija postojećeg upitnika kojim će se adresirati registri medicinskih pomagala) doprinjeti

povećanju interoperabilnosti i standardiziranoj razmjeni podataka među europskim registrima kroz platformu Registra svih registara.