

**Artykuł przeglądowy**  
**Review Article**

*Źródła finansowania publikacji: środki własne Autora*

**Authors' Contribution:**

- (A) Study Design (projekt badania)
- (B) Data Collection (zbieranie danych)
- (C) Statistical Analysis (analiza statystyczna)
- (D) Data Interpretation (interpretacja danych)
- (E) Manuscript Preparation (redagowanie opracowania)
- (F) Literature Search (badania literaturowe)

*Marcin Motnyk*<sup>BDF</sup>

*Centrum Onkologii – Instytut im. M. Skłodowskiej-Curie  
Oddział w Gliwicach*

## **PROCES GROMADZENIA DANYCH I POZYSKIWANIA INFORMACJI W ŚLĄSKIM REJESTRZE NOWOTWORÓW**

### **PROCESS OF DATA AND INFORMATION GATHERING IN THE SILESIA CANCER REGISTRY**

**Streszczenie:** Artykuł opisuje podstawowe procesy zachodzące w Śląskim Rejestrze Nowotworów. Jest to podmiot będący jednym z 16 wyznaczonych do tego zadania wojewódzkich biur rejestracji, którego podstawowym celem działania jest gromadzenie danych o nowotworach złośliwych w populacji podległego mu terenu (województwa śląskiego). Dane te przetwarzane są w informacje tworzące unikalną bazę wiedzy o nowotworach złośliwych. Jakość zarządzania procesem gromadzenia danych determinująca jakość pozyskanych informacji ma bardzo istotne znaczenie dla podejmowanych decyzji (na poziomie regionalnym i ogólnopolskim) w obszarze polityki przeciwdziałania chorobom nowotworowym, a zatem wpływa na stan zdrowia populacji.

**Słowa kluczowe:** zarządzanie, dane, informacje, nowotwory

**Summary:** The article describes basic processes in the Silesia Cancer Registry. This is one of sixteen organisations that basic goal is to gather cancer data in the population (silesian voivodship). This data is proceeded into information that create an unique knowledge base. The quality of data gathering management influences the quality og gathered information. This is very important in deciding (both on regional and country level) in health care politics. It means thes it has a strong influence on population health.

**Key words:** management, data, information, cancers

## Wstęp

Choroby nowotworowe stanowią zaraz po chorobach układu krążenia najpoważniejszy problem zdrowotny w Polsce. Ma to swe odzwierciedlenie w statystyce. Odsetek zgonów spowodowanych tym rodzajem schorzeń wynosi około jednej czwartej wszystkich zgonów. Należy przy tym zaznaczyć, że od lat powojennych stale odnotowywany jest wzrost zachorowalności i umieralności na nowotwory złośliwe. Szczególnie niepokojąca jest ta tendencja w populacji poniżej 65. roku życia<sup>1</sup>. Problem zachorowalności i umieralności wywołanych nowotworami złośliwymi został już wiele lat temu dostrzeżony przez decydentów. Poza oczywistym orężem w walce z tą śmiertelną chorobą, jakim jest medycyna, bardzo istotnym sposobem walki staje się sprawna i skuteczna wyspecjalizowana organizacja o zasięgu lokalnym i centralnym zajmująca się pozyskiwaniem użytecznych informacji dotyczących nowotworów złośliwych. Informacje te w dalszej kolejności umożliwiają odpowiednim komórkom administracji centralnej i samorządowej podjęcie decyzji (lub też swoistych zbiorów decyzji) w obszarze przeciwdziałania chorobom nowotworowym. Tego typu organizacją jest na poziomie centralnym Krajowy Rejestr Nowotworów, do którego spływają dane z 16 wyznaczonych do tego zadania wojewódzkich biur rejestracji (wśród których znajduje się Śląski Rejestr Nowotworów). Pozyskane dane przetwarzane są w informacje, na podstawie których powstaje unikalna baza wiedzy. Baza ta jest narzędziem umożliwiającym decydentom podejmowanie decyzji mających na celu poprawę stanu zdrowia określonej populacji (stanowi to cel nadrzędny funkcjonowania systemu ochrony zdrowia).

### 1. Śląski Rejestr Nowotworów – podstawowe cele i zadania, akty prawne

Wojewódzkie biura rejestracji nowotworów (w dalszej części artykułu nazywane zwyczajowo i historycznie Rejestrami Nowotworów) są podmiotami wyznaczonymi do pozyskiwania danych z podlegających im obszarów (województw). Kwestie związane z ich funkcjonowaniem reguluje kilka aktów prawnych, wśród których najważniejszym jest Rozporządzenie Ministra Zdrowia z 2012 roku w sprawie utworzenia Krajowego Rejestru Nowotworów<sup>2</sup>. Zakłada ono, że Rejestr<sup>3</sup> tworzy się w celu monitorowania stanu zdrowia usługobiorców oraz zapotrzebowania na świadczenia opieki zdrowotnej. Narzędziami stosowanymi są analizy naukowe, statystyczne i medyczne tworzone w oparciu o dane Rejestru. W świetle tego aktu prawnego do zadań rejestru należy:

- gromadzenie i przetwarzanie danych o rozpoznaniach i podejrzeniach występowania nowotworów złośliwych, w tym danych niezbędnych do realizacji zadań związanych ze statystyką publiczną;
- wymiana danych o rozpoznaniach i podejrzeniach występowania nowotworów złośliwych z podmiotami odpowiedzialnymi za zapewnienie równego dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej, o których mowa w ustawie z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach

<sup>1</sup> Jest to odpowiednio 26% zgonów u mężczyzn i 23% u kobiet spośród ogólnej ilości zgonów, <http://www.wpo.gda.pl/index.php/rejestr-nowotworow> [dostęp: 05.01.2014].

<sup>2</sup> Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 20 grudnia 2012 r. w sprawie utworzenia Krajowego Rejestru Nowotworów, Dz.U. z 2012 roku nr 0 poz. 1497.

<sup>3</sup> Należy przy tym dodać, że Krajowy Rejestr Nowotworów i biura wojewódzkie nie powstały na mocy wspomnianego rozporządzenia. Rozporządzenie to jedynie porządkuje istniejący stan.

opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2008 r. Nr 164, poz. 1027 z późniejszymi zmianami).

Innymi istotnym aktami prawnym regulującymi funkcjonowanie Rejestrów są:

- Ustawa o systemie informacji w ochronie zdrowia<sup>4</sup>;
- Ustawa o statystyce publicznej<sup>5</sup>;
- Rozporządzenie w sprawie badań statystyki publicznej<sup>6</sup>;
- Ustawa o ochronie danych osobowych<sup>7</sup>.

Śląski Rejestr Nowotworów jest jednym z populacyjnych rejestrów nowotworów. Stale i systematycznie gromadzi dane o występowaniu zachorowań na nowotwory złośliwe, a także zgonów z powodu tych chorób według różnych kryteriów, wśród których należy wyróżnić: płeć, wiek, umiejscowienie nowotworu. Dane te zbierane są z terenu województwa śląskiego. Wśród podstawowych zadań realizowanych przez ŚRN można wymienić:

- gromadzenie danych o nowotworach złośliwych,
- przetwarzanie danych, w wyniku czego uzyskiwane są informacje.

Szerzej te dwa podstawowe procesy zostaną opisane w kolejnych punktach.

## 2. Proces gromadzenia danych na przykładzie Śląskiego Rejestru Nowotworów

Zacznając opis podstawowych procesów zachodzących w Śląskim Rejestrze Nowotworów, warto kilka zdań poświęcić podstawowym terminom, z jakimi będziemy się stykać, czyli danym i informacjom. Informacja to słowo pochodzące od łacińskiego *informatio*, które oznacza wyobrażenie, wyjaśnienie, zawiadomienie<sup>8</sup>.

Na informację składają się, zaprezentowane w sposób mający znaczenie, dane o zdarzeniach, faktach, zjawiskach, które występują w określonej organizacji. Informacje muszą być potencjalnie użyteczne, co stanowi kluczową cechę tego zasobu w kontekście prezentowanego opracowania. Mogą być one (lub już są) wykorzystywane w procesie zarządzania tymi organizacjami (w tym konkretnym przypadku dotyczy to zarządzania systemem ochrony zdrowia w obszarze ogólnie rozumianego przeciwdziałania chorobom nowotworowym).

Informacji, jako pojęcia, nie wolno mylić z terminami pokrewnymi, do których można zaliczyć „dane” i „wiedza”. Takie podejście prezentuje między innymi W. Kieżun, który uważa, że informacja to czynnik zwiększający wiedzę o otaczającej nas rzeczywistości<sup>9</sup>. W jakiej relacji pozostaje zatem informacja w stosunku do wiedzy? S. Galata<sup>10</sup> definiuje wiedzę jako wszystko (fakty, zjawiska i związki między nimi), co zostało świadomie spostrzeżone i zarejestrowane (w dowolny sposób zapamiętane jako byty realne lub conceptualne), oraz możliwe do przekazania innym, stosownie do intencji posiadającego wiedzę w konkretnych warunkach i sytuacji, do wywołania określonych zachowań. Nonaka i Takeuchi<sup>11</sup> uważają, że wie-

<sup>4</sup> Ustawa z dnia 28 kwietnia 2011 r. o systemie informacji w ochronie zdrowia, Dz.U. z 2011 roku nr 113 poz. 657.

<sup>5</sup> Ustawa z dnia 29 czerwca 1995 r. o statystyce publicznej, Dz.U. z 1995 roku nr 88 poz. 439.

<sup>6</sup> Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 9 sierpnia 2013 r. w sprawie programu badań statystycznych statystyki publicznej na rok 2014 (Dz.U. z 2013 r., poz. 1159).

<sup>7</sup> Ustawa z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych, Dz.U. z 1997 r. nr 133, poz. 883.

<sup>8</sup> *Nowa encyklopedia powszechna* PWN, red. B. Petrozolin-Skowrońska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1996, tom 3, s. 53-54.

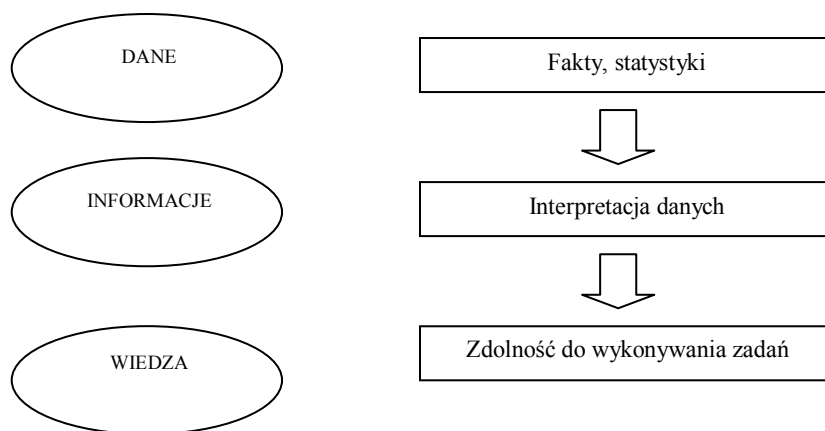
<sup>9</sup> W. Kieżun, *Sprawne zarządzanie organizacją*, Oficyna Wydawnicza SGH, Warszawa 1997, s. 350.

<sup>10</sup> S. Galata, *Strategiczne zarządzanie organizacjami. Wiedza, intuicja, strategie, etyka*, Difin, Warszawa 2004, s. 58.

<sup>11</sup> I. Nonaka, H. Takeuchi, *Kreowanie wiedzy w organizacji*, Poltext, Warszawa 2000, s. 80-81.

dza – w odróżnieniu od informacji – dotyczy przekonań, oczekiwań i działań. Informacja jest strumieniem wiadomości, podczas gdy wiedza jest jego wytworem. Pojęcie informacji należy także odróżnić od pojęcia „dane”. Dane są jedynie odzwierciedleniem zjawisk i są przedstawiane jako ich liczebne odzwierciedlenie. Informacje są więc przetworzonymi danymi, które powiadają odbiorcę o zaistniałej sytuacji<sup>12</sup>. Informację należy więc traktować jako zespół czynników zwiększających wiedzę decydenta o otaczającej go rzeczywistości. Dane lub informacje mogą stanowić wiedzę w określonej sytuacji, podczas gdy w innej już nie. Jest to uwarunkowane przede wszystkim stanem wiedzy odbiorcy oraz jego zdolnościami do jej przyswajania<sup>13</sup>. Relację pomiędzy danymi, informacjami i wiedzą przedstawia rysunek 1.

Rysunek 1. Dane, informacje, wiedza



Źródło: Ochrona wiedzy a kapitał intelektualny organizacji, red. W. Kotarba, PWE, Warszawa 2006, s. 31.

Na informację składają się odpowiednio zaprezentowane dane o zdarzeniach, faktach, zjawiskach ekonomicznych, które występują w określonej organizacji gospodarczej. Mogą być one (lub już są) wykorzystywane w procesie zarządzania tymi organizacjami. Niekiedy wyróżniane są także inne poziomy (poza danymi, informacją i wiedzą), do których należą mądrość, inteligencja, zdolność do refleksji<sup>14</sup>. Znaczenie informacji wynika z tego, że służy ona do zmniejszeniu niepewności przy podejmowaniu decyzji<sup>15</sup> i przejawia się między innymi w dążeniu do zlikwidowania tzw. luki informacyjnej postrzeganej jako różnica pomiędzy wiedzą pełną a wiedzą dostępną.

Śląski Rejestr Nowotworów w pierwszej kolejności gromadzi dane o nowotworach złośliwych z obszaru województwa śląskiego. Podstawowym nośnikiem tych danych jest karta zgłoszenia nowotworu złośliwego<sup>16</sup>. Karta ta stanowi dokument medyczny i zawiera następujące elementy:

- oznaczenie pacjenta, którego stanu zdrowia dotyczy, pozwalające na ustalenie jego tożsamości,
- oznaczenie zakładu ze wskazaniem komórki organizacyjnej, w której został sporządzony dokument,

<sup>12</sup> M. Cieśllicki, *O zarządzaniu słów kilka*, Wyższa Szkoła Biznesu, Gorzów Wlkp. 2001, s. 165.

<sup>13</sup> *Ochrona wiedzy a kapitał intelektualny organizacji*, red. W. Kotarba, PWE, Warszawa 2006, s. 31.

<sup>14</sup> Ibidem.

<sup>15</sup> M. Cieśllicki, *O zarządzaniu...*, op. cit., s. 168.

<sup>16</sup> Wzór MZ/N1.

- dane odnoszące się do stanu zdrowia pacjenta oraz udzielonych mu świadczeń zdrowotnych,
- datę sporządzenia.

Po otrzymaniu karty kolejnymi czynnościami realizowanym w tym procesie są odpowiednio:

- rejestracja otrzymanych kart,
- weryfikacja danych zawartych na kartach pod względem ich jakości (kompletności, wiarygodności i dokładności)<sup>17</sup>.

Dane, które zawierają w sobie karty, nie zawsze dają kompletny obraz przebiegu choroby – mogą one bowiem nie zawierać takich istotnych elementów, jak np. dane o śmierci pacjenta (śmierć niekoniecznie musi być spowodowana chorobą nowotworową). Powoduje to konieczność systematycznego uzupełniania danych przez pracowników Rejestru. Dzieje się tak w oparciu o kilka źródeł (instytucji), wśród których można wymienić:

- odpowiedni wydział ds. zdrowia Śląskiego Urzędu Wojewódzkiego – dane dotyczące ochrony zdrowia w województwie śląskim;
- placówki służby zdrowia – dokumentacja medyczna na poziomie świadczeniodawcy<sup>18</sup>.

Do pozostałych źródeł wykorzystywanych przez Śląski Rejestr Nowotworów można zaliczyć Krajowy Rejestr Nowotworów<sup>19</sup>, który dysponuje danymi związanymi z epidemiologią nowotworów złośliwych w Polsce. W tym miejscu należy jednak zaznaczyć, że pomimo konieczności współpracy z niektórymi urzędami, współpraca ta nie jest w sposób odpowiedni uregulowana we właściwych aktach prawnych. Powoduje to sytuację, w której współpraca ta w dużym stopniu zależy od dobrej woli stron, a zatem chęci pomocy ze strony aparatu urzędniczego (sprawy te powinny jednak zostać odpowiednio doprecyzowane, tak aby w przyszłości nie zależały głównie od dobrej woli jednej ze stron).

Elektroniczne przetwarzanie danych odbywa się w oparciu o specjalnie przygotowany do tego celu program, którego używają wszystkie wojewódzkie biura rejestracji nowotworów. W ramach tego programu można wyszczególnić następujące czynności realizowane po rejestracji i jakościowej weryfikacji danych na karcie. Są to odpowiednio:

- opracowywanie oraz aktualizacja zgłoszeń kontrolnych;
- wczytywanie zgłoszeń pierwszorazowych;
- eliminacja dubletów;
- testowanie poprawności danych;
- przeglądanie bazy danych wg zadanych warunków wstępnych;
- aktualizacja słowników danych
- eksport i import danych wg różnych formatów;
- przygotowywanie raportów i rocznych zestawień;
- analiza statystyczna danych w różnych ujęciach;
- wdrażanie dodatkowego oprogramowania;
- magazynowanie danych i ich odzyskiwanie;
- zabezpieczanie i ochrona danych;

<sup>17</sup> [http://www.wrrn.waw.pl/index.php?strona=informacje\\_ogolne&podstrona=metody](http://www.wrrn.waw.pl/index.php?strona=informacje_ogolne&podstrona=metody) [dostęp: 05.01.2014].

<sup>18</sup> [http://www.wrrn.waw.pl/index.php?strona=informacje\\_ogolne&podstrona=metody](http://www.wrrn.waw.pl/index.php?strona=informacje_ogolne&podstrona=metody) [dostęp: 05.01.2014].

<sup>19</sup> Według założeń Krajowy Rejestr Nowotworów ma w przyszłości dysponować danymi identyfikowalnymi, tj. związanymi z konkretną osobą chorą na nowotwór złośliwy. Obecnie są to jedynie dane populacyjne, tzn. dotyczą konkretnej grupy ludzi, ale nie da się zidentyfikować na ich podstawie konkretnych przypadków i ich historii choroby.

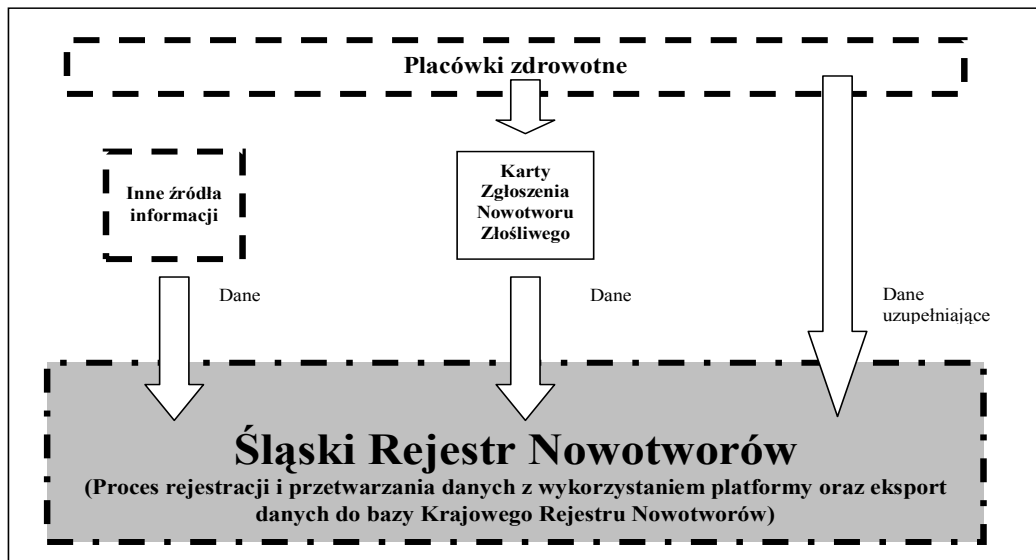
- nadzór eksploatacyjny<sup>20</sup>.

Należy przy tym zaznaczyć, że od roku 2013 w wyniku wdrożenia specjalnego projektu informatycznego utworzona została unikalna platforma, która w przyszłości (według wstępnych założeń) ma pozwolić na stopniowe wyeliminowanie dotychczasowej organizacji zbierania danych w papierowej formie kart zgłoszenia. Zaoferuje ona specjalną platformę dla wszystkich podmiotów odpowiedzialnych za dostarczanie informacji o nowotworach złośliwych, co w efekcie ma dać następujące korzyści:

- pełną aktualność danych pacjenta dostępną w czasie rzeczywistym, co skróci czas wykonania końcowych analiz,
- poprawę jakości danych i eliminację błędów, które pojawiają się na skutek ręcznego wypełnienia karty zgłoszenia nowotworu złośliwego oraz dublowania się tych samych danych w kilku rejestrach regionalnych,
- zwiększenie liczby źródeł danych zasilających system rejestracji nowotworów<sup>21</sup>.

W chwili obecnej system ten jednak jeszcze nie funkcjonuje, a implementacja nowej platformy (takiej samej dla wszystkich biur wojewódzkich) na tym etapie stwarza duże problemy (co skutkuje między innymi zmniejszeniem ilości wprowadzanych kart do systemu w ujęciu dziennym). Na rysunku numer 2 przedstawiony został uproszczony schemat procesu gromadzenia danych, który ma miejsce obecnie w Śląskim Rejestrze Nowotworów.

**Rysunek 2.** Uproszczony schemat procesu gromadzenia danych w Śląskim Rejestrze Nowotworów



Źródło: opracowanie własne.

Znając przebieg procesu gromadzenia danych, warto w kilku zdaniach napisać o zachodzącym w Rejestrze kolejnym procesie, mającym bardzo istotne znaczenie dla jakości danych i uzyskiwanych informacji, jakim jest kodowanie. Kodowanie to proces polegający na przypisaniu danemu nowotworowi odpowiedniego kodu (składającego się zarówno z liter, jak i cyfr). Należy przy tym dodać, że w wyborze systemu kodowania trzeba wziąć pod uwagę następujące czynniki:

<sup>20</sup> [http://www.wrrn.waw.pl/index.php?strona=informacje\\_ogolne&podstrona=metody](http://www.wrrn.waw.pl/index.php?strona=informacje_ogolne&podstrona=metody) [dostęp: 05.01.2014].

<sup>21</sup> [www.onkologia.com.pl](http://www.onkologia.com.pl)



- wymagany stopień szczegółowości,
- możliwość dokonywania porównań wewnątrz systemu w wybranych latach,
- możliwość porównywania rejestrów chorób nowotworowych w różnych krajach świata<sup>22</sup>.

Niezbędnym minimum dla biur rejestracji (biorąc pod uwagę kryterium jakości danych) powinno być klasyfikowanie nowotworów według następujących kryteriów:

- pierwotne ognisko lub lokalizacja anatomiczna,
- typ histologiczny lub morfologiczny,
- charakter choroby<sup>23</sup>.

Śląski Rejestr Nowotworów stosuje podwójny system kodowania, jednakże system kodowania ICD-O<sup>24</sup> jest systemem uwzględniającym kilka kluczowych dla tego procesu elementów. Wśród tych elementów należy wyróżnić następujące:

- topografia – jest to zapis miejsca pochodzenia nowotworu lub jego pierwotnego ogniska, a nie miejsca przerzutów lub lokalizacji wtórnej,
- morfologia – jest to inaczej histologia nowotworu (jego kształt oraz budowa),
- charakter nowotworu (np. niezłośliwy)<sup>25</sup>,
- stopień zróżnicowania.

Dla uzupełnienia należy także wspomnieć o klasyfikacji chorób nowotworowych według stadiów zaawansowania choroby. Istnieje wiele takich systemów. Niektóre – o charakterze ogólnym – mają zastosowanie do wszystkich typów nowotworów, inne dotyczą jedynie określonych rodzajów nowotworów. Kodowaniem nowotworów zajmują się wybrani pracownicy w wojewódzkich biurach rejestracji, a właściwa jakość ich pracy zależy nie tylko do wiedzy, ale i zdobywanego w miarę upływu czasu doświadczenia. Kodowanie bowiem istotnie wpływa na jakość danych, a te zasadniczo determinują pozyskane na ich podstawie informacje<sup>26</sup>.

### 3. Proces pozyskiwania informacji w Śląskim Rejestrze Nowotworów

Poprzez przetwarzanie danych pozyskujemy informacje. Informacje mają na celu zmniejszenie stopnia naszej niewiedzy w danym obszarze. Nie ma bowiem dziedziny życia społecznego czy też gospodarczego, w której decydenci mogą sobie pozwolić na ignorowanie jednego z najważniejszych zasobów, jakim bez wątpienia jest zasób informacji. Informację, jako zasób, mogą charakteryzować następujące cechy:

- dostępność,
- aktualność,
- rzetelność,

<sup>22</sup> *Rejestracja zachorowań na nowotwory złośliwe. Podręcznik dla personelu rejestrów nowotworowych*, red. D. Esteban, S. Whelan, A. Laudico, D.M. Parkin we współpracy z: D. Badger, S. Gravestock, A.L. Maya, Centrum Onkologii – Instytut im. M. Skłodowskiej-Curie, Warszawa 2002, s. 101.

<sup>23</sup> *Ibidem*, s. 101.

<sup>24</sup> System, który uwzględnia jedynie topografię, to system ICD-10. Należy jednak dodać, że wraz z rozwojem rejestrów nowotworów pojawiła się konieczność uszczegółowienia systemu zapisu choroby nowotworowej. W wyniku ewolucji systemu kodowania pojawił się system ICD-O.

<sup>25</sup> *Ibidem*, s. 104-107.

<sup>26</sup> W tym miejscu pojawiają się kontrowersje wobec docelowego kształtu procesu przesyłania danych i kodowania, który – według założeń – miałby mieć miejsce już w miejscu diagnozowania chorego i miałby wyłącznie charakter elektroniczny. O ile cyfryzacja procesów nie budzi większych zastrzeżeń, to wydaje się, że może to wywołać opór zarówno po stronie lekarzy (obciążonych dodatkowymi obowiązkami o charakterze administracyjnym), jak i po stronie personelu średniego szczebla, który będzie musiał posiadać rozległą dodatkową wiedzę związaną z kodowaniem.

- kompletność
- porównywalność,
- jednoznaczność,
- przetwarzalność,
- koszt,
- szczegółowość,
- adresowalność,
- użyteczność,
- priorytetowość,
- wartość,
- poufność,
- klarowność<sup>27</sup>.

Należy zaznaczyć, że w analizowanym obszarze (danych epidemiologicznych dotyczących nowotworów) nie wszystkie z wymienionych cech informacji są równie istotne z punktu widzenia analityka, czy też w dalszej kolejności decydenta. Poza określonymi cechami informacje rozpatrywane jako zasób mogą spełniać jedną lub kilka z następujących funkcji:

- funkcję informacyjną – rozumianą jako postrzeżenie zasobów informacyjnych, które mogą być potencjalnie lub są rzeczywiście użyteczne. O informacji użytecznej mówimy wówczas, gdy poszerza ona zasób wiedzy odbiorcy,
- funkcję decyzyjną – rozumianą jako swoisty substrat, którego produktem jest decyzja (tworzy ona zatem w określonym stopniu treść decyzji),
- funkcję sterującą – rozumianą jako zamiar wywołania określonej reakcji u odbiorcy tego zasobu (szczególnie w warstwie kierowniczej organizacji),
- funkcję modelowania – rozumianą jako środek służący upraszczaniu złożonych układów w mniej skomplikowane modele<sup>28</sup>.

Wśród wymienionych czterech podstawowych funkcji informacji, rozumianej jako zasób, szczególne znaczenie ma w przypadku analizy w omawianym obszarze funkcja informacyjna. W przypadku procesów decyzyjnych realizowanych w obszarze przeciwdziałania chorobom nowotworowym wszystkie cztery wymienione funkcje mają równie istotne znaczenie<sup>29</sup>. W wyniku analizy epidemiologicznej (w ramach tego procesu następuje przetworzenie danych wejściowych w informacje) uzyskiwany jest szereg wskaźników epidemiologicznych dotyczących populacji województwo śląskiego, wśród których należy wymienić następujące z nich:

- Liczba zachorowań i zgonów – liczba zarejestrowanych przypadków zachorowań (zgonów) na nowotwory złośliwe w populacji w danym okresie. Na liczbę zachorowań (zgonów) ma wpływ zarówno wielkość opisywanej populacji<sup>30</sup>, jak i jej struktura wieku<sup>31</sup>;
- Wskaźnik struktury (%) zarejestrowanych zachorowań (zgonów) – określa odsetek

<sup>27</sup> [www.mfiles.pl](http://www.mfiles.pl) [dostęp: 08.01.2014].

<sup>28</sup> Ibidem.

<sup>29</sup> Informacja przekształcona w wiedzę, służąca do podejmowania określonych decyzji w badanym obszarze, nie jest w niniejszym artykule wątkiem przewodnim, stąd też jedynie można się doszukać wzmianki na temat potencjalnych obszarów decyzyjnych wykorzystania zasobów informacyjnych związanych z epidemiologią chorób nowotworowych.

<sup>30</sup> Populacja to zbiór mieszkańców zameldowanych na pobyt stały w danym okresie czasu (tutaj: województwa śląskiego lub powiatu). Do tak zdefiniowanej populacji nie zalicza się osoby zameldowane na pobyt czasowy, <http://www.rejestrslaski.io.gliwice.pl/definicje.php>.

<sup>31</sup> <http://www.rejestrslaski.io.gliwice.pl/definicje.php> [dostęp: 09.01.2014].



zarejestrowanych zachorowań (zgonów) na dany nowotwór (grupę nowotworów) wśród nowotworów złośliwych ogółem<sup>32</sup>;

- Współczynniki zachorowalności i umieralności – surowe [(są miarą ryzyka zachorowania (zgonu) na nowotwór złośliwy i określają liczbę rejestrowanych zachorowań (zgonów) na dany nowotwór (grupę nowotworów) na 100 tys. osób w danym roku)] oraz standaryzowane (są miarą ryzyka zachorowania (zgonu) na nowotwór złośliwy i określa, ile zachorowań (zgonów) wystąpiłoby w badanej populacji, gdyby struktura wieku tej populacji była taka sama jak w populacji standardowej (tutaj: „standardowej populacji świata czy Europy”)]. Współczynnik standaryzowany jest zwykle wyrażony na 100 tys. osób<sup>33</sup>;

- Współczynnik cząstkowy zachorowalności (umieralności) – jest to miara ryzyka zachorowania (zgonu) na nowotwór złośliwy w 5-letniej grupie wieku w danym roku. Określa się go jako liczbę rejestrowanych zachorowań (zgonów) na dany nowotwór (grupę nowotworów) w danej grupie<sup>34</sup> wieku na 100 tys. osób<sup>35</sup>;

- Ryzyko skumulowane - jest to miara ryzyka zachorowania na dany nowotwór (grupę nowotworów) w okresie do 75. roku życia, pod warunkiem że dana osoba dożyje do końca tego okresu. Dodatkowo zakładamy, że ryzyko zachorowania na nowotwór złośliwy w poszczególnych 5-letnich grupach wieku jest takie jak w analizowanej populacji<sup>36</sup>;

- Wskaźnik zgony/zachorowania – jest to iloraz liczby zgonów na nowotwór złośliwy (grupę nowotworów) do liczby nowo rejestrowanych zachorowań na ten nowotwór w tym samym okresie czasu. Wskaźnik ten jest zwykle wyrażony procentowo. Wysokie wartości wskaźnika wskazują na nowotwory złośliwe źle rokujące, natomiast niskie wartości wskazują na nowotwory dobrze rokujące (z długimi czasami przeżycia)<sup>37</sup>.

- Stopnie i stadia zaawansowania klinicznego choroby;
- Metody leczenia<sup>38</sup>.

Poza wymienionymi wskaźnikami warto wymienić wskaźniki uwzględniające analizę długookresową. Wśród tego typu wskaźników wyróżnić można:

- Trendy czasowe zachorowalności i umieralności (liczone w latach);
- Wskaźniki odległych przeżyć (5-, 10- i 15-letnich) – obserwowane i względne;

Śląski Rejestr Nowotworów poza obliczaniem opisanych powyżej czynników realizuje inne zadania, wśród których do najważniejszych należałoby zaliczyć:

- Interpretacja danych dotyczących zachorowań i zgonów na nowotwory złośliwe w województwie śląskim (w tym według różnych czynników określonych na kartach zgłoszenia);
- Ocena, bieżące monitorowanie i interpretacja sytuacji epidemiologicznej w obszarze nowotworów złośliwych w województwie śląskim;
- Bieżące monitorowanie przeżyć w celu oceny i interpretacji danych dotyczących wy-

<sup>32</sup> Ibidem.

<sup>33</sup> Ibidem.

<sup>34</sup> W biuletynach wydawanych każdego roku przez Śląski Rejestr Nowotworów analizowano współczynniki cząstkowe w 5-letnich grupach wieku, począwszy od 0-4 do 85 lat i więcej (85+).

<sup>35</sup> Ibidem.

<sup>36</sup> Ibidem.

<sup>37</sup> Ibidem.

<sup>38</sup> Warto wspomnieć o informacjach uzyskiwanych na podstawie danych ankietowych. Jako przykład można podać chociażby ryzyko zachorowania na dany nowotwór w odniesieniu do różnych czynników oddziałujących na badaną populację (np. ryzyko zachorowania na nowotwór płuca w populacji osób palących tytoń).

leczalności nowotworów złośliwych, a także efektywności leczenia chorych w placówkach służby zdrowia w województwie śląskim;

- Ocena efektywności zwalczania nowotworów złośliwych w oparciu o analizę zmian różnych czynników rokowniczych<sup>39</sup>;
- Opracowywanie wyspecjalizowanych (szczegółowych) danych epidemiologicznych dla potrzeb różnych instytucji, naukowców, badań i programów naukowych.

Pozyskane informacje w niektórych przypadkach są uzupełniane o informacje pochodzące z innych źródeł, wśród których można wymienić:

- Główny Urząd Statystyczny – dane dotyczące zgonów z powodu nowotworów, tablice trwania życia;
- Wojewódzki Urząd Statystyczny – dane dotyczące struktury ludności wg płci i wieku, demograficzne dane statystyczne dotyczące województwa śląskiego;
- Internet, Globocan, Eurocim, Eucan, CIFIC, Eurocare, CancerMondial, WHO.

Ostatnie spośród wymienionych powyżej źródeł dostarczają informacji związanych z epidemiologią nowotworów złośliwych na świecie. W ramach obszarów działań realizowanych w Śląskim Rejestrze Nowotworów warto zwrócić uwagę na zagadnienie jakości informacji. Informację o wysokiej jakości będą charakteryzowały cechy wymienione na początku tej części artykułu. Można także – upraszczając całe zagadnienie – stwierdzić, że jest to dążenie do uzyskiwania danych (a z nich informacji) o możliwie najwyższym poziomie doskonałości. W celu uzyskania wymienionych, pożądanых cech tego zasobu, należy między innymi realizować szereg działań, wśród których należy wyróżnić:

- stały rozwój oprogramowania do obsługi i analizy danych;
- podnoszenie kwalifikacji pracowników poprzez różnego typu szkolenia;
- bieżącą współpracę z placówkami dostarczającymi dane do Rejestru;
- wdrażanie określonych standardów związanych z pozyskiwanymi danymi;
- stałą pracę nad systemem ilościowej i jakościowej kontroli danych.

Przeanalizowane dane, obliczone wskaźniki dla województwa śląskiego stanowią unikalny zbiór informacji, który można określić mianem bazy wiedzy. Baza ta stanowi trudne do przecenienia źródło wiedzy dla decydentów w różnych organizacjach, a w szczególności na różnych szczeblach administracji publicznej. Decydenci ci bowiem wpływają na kształt polityki zdrowotnej realizowanej na podległym im terenie. Można zaryzykować stwierdzenie, że im ta baza wiedzy będzie doskonalsza, tym decyzje i idące za nimi realne działania okażą się skuteczniejsze w przeciwdziałaniu jednej z największych plag naszych czasów, jaką są bez wątpienia choroby nowotworowe.

## Podsumowanie

Choroby nowotworowe według danych statystycznych stanowią z każdym rokiem coraz poważniejszy problem zdrowotny zarówno w Polsce, jak i na świecie. Biorąc pod uwagę te fakty, należy stwierdzić, że poza problemem zdrowotnym jest to także bardzo poważny problem decyzyjny. Decydenci na różnych szczeblach władzy będą musieli podjąć takie de-

<sup>39</sup> Czynniki prognostycznymi nazywamy takie elementy (składowe) biologii nowotworu złośliwego, na podstawie których możemy przewidywać prawdopodobny przebieg choroby – R.P. Pierzchała, G. Pasz-Walczak, A. Jeziorski, *Nowe czynniki rokownicze w raku piersi – przegląd piśmiennictwa*, „Współczesna Onkologia” 2004, nr 9.

czyje, które pozwolą na możliwie najefektywniejsze (przy istniejących ograniczeniach o charakterze finansowo-organizacyjnym) przeciwdziałanie trendom występującym w obszarze chorób nowotworowych. Podejmowanie tego typu decyzji jest niemożliwe bez posiadania użytecznych informacji. Informacje te są kluczowym zasobem, który tworzą między innymi wojewódzkie biura rejestracji nowotworów (a na poziomie centralnym Krajowy Rejestr Nowotworów). Jednym z grupy wojewódzkich biur rejestracji nowotworów jest Śląski Rejestr Nowotworów odpowiedzialny za zasoby informacyjne z obszaru chorób nowotworowych związane z populacją województwa śląskiego. Efektywność działania tej organizacji przyczynia się do pozyskiwania informacji o wysokiej jakości, a zatem i użyteczności dla decydentów korzystających z tego zasobu. Pierwszym z kluczowych procesów pozyskiwania informacji jest proces gromadzenia danych o nowotworach złośliwych. Dane te można porównać do substratów w reakcji chemicznej – im są one wyższej jakości, tym otrzymany produkt okaże się doskonalszy (w przypadku Śląskiego Rejestru Nowotworów tym produktem jest informacja). Drugim z kluczowych procesów jest pozyskiwanie informacji. Proces ten przebiega przy pomocy wyspecjalizowanych narzędzi. Jego wynikiem jest utworzenie zasobu (zasobów) informacji. Zbiór informacji tworzy swoistą bazę wiedzy o nowotworach występujących w danej populacji (np. województwa śląskiego). Baza ta – mając na uwadze optymalizację procesu decyzyjnego – jest bardzo istotnym elementem procesu decyzyjnego w obszarze przeciwdziałania chorobom nowotworowym.

## Bibliografia

- Cieśliski M., *O zarządzaniu słów kilka*, Wyższa Szkoła Biznesu, Gorzów Wlkp. 2001.
- Galata S., *Strategiczne zarządzanie organizacjami. Wiedza, intuicja, strategie, etyka*, Difin, Warszawa 2004.
- Kieżun W., *Sprawne zarządzanie organizacją*, Oficyna Wydawnicza SGH, Warszawa 1997.
- Nonaka I., Takeuchi H., *Kreowanie wiedzy w organizacji*, Poltext, Warszawa 2000.
- Nowa encyklopedia powszechna PWN*, red. B. Petrozolin-Skowrońska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1996.
- Ochrona wiedzy a kapitał intelektualny organizacji, red. W. Kotarba, PWE, Warszawa 2006.
- Pierzchała R.P., Pasz-Walczak G., Jeziorski A., *Nowe czynniki rakownicze w raku piersi – przegląd piśmiennictwa*, „Współczesna Onkologia” 2004, nr 9.
- Rejestracja zachorowań na nowotwory złośliwe. Podręcznik dla personelu rejestrów nowotworowych*, red. D. Esteban, S. Whelan, A. Laudico, D.M. Parkin we współpracy z D. Badger, S. Gravestock, A.L. Maya, Centrum Onkologii – Instytut im. M. Skłodowskiej-Curie, Warszawa 2002.
- Ustawa z dnia 28 kwietnia 2011 r. o systemie informacji w ochronie zdrowia, Dz.U. z 2011 r. nr 113, poz. 657.
- Ustawa z dnia 29 czerwca 1995 r. o statystyce publicznej, Dz.U. z 1995 r. nr 88, poz. 439.
- Ustawa z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych, Dz.U. z 1997 r. nr 133, poz. 883.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 20 grudnia 2012 r. w sprawie utworzenia Krajowego Rejestru Nowotworów, Dz.U. z 2012 r. nr 0 poz. 1497.
- Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 9 sierpnia 2013 r. w sprawie programu badań statystycznych statystyki publicznej na rok 2014, Dz.U. z 2013 r. poz. 1159.
- <http://www.wpo.gda.pl/index.php/rejestr-nowotworow>.
- [http://www.wrrn.waw.pl/index.php?strona=informacje\\_ogolne&podstrona=metody](http://www.wrrn.waw.pl/index.php?strona=informacje_ogolne&podstrona=metody).

[www.onkologia.com.pl](http://www.onkologia.com.pl).

[www.mfiles.pl](http://www.mfiles.pl).

<http://www.rejestrslaski.io.gliwice.pl/definicje.php>.

**Nota o Autorze:**

**Marcin Motnyk** - specjalista w Zakładzie Epidemiologii Nowotworów i Śląskim Rejestrze Nowotworów, Centrum Onkologii - Instytut im. M. Skłodowskiej-Curie w Gliwicach

**Information about the author:**

**Marcin Motnyk** - specialist - Department of Epidemiology and Silesia Cancer Registry, Maria Skłodowska-Curie Memorial Cancer Center and Institute of Oncology Gliwice Branch

**Kontakt/Contact:**

Marcin Motnyk

Zakład Epidemiologii Nowotworów i Śląski Rejestr Nowotworów,

Centrum Onkologii

Instytut im. M. Skłodowskiej-Curie w Gliwicach

[motyk@interia.pl](mailto:motyk@interia.pl)