INFORMAČNÍ SYSTÉM PRO REGIONÁLNÍ MAPOVÁNÍ A HODNOCENÍ PÉČE V ZÁVĚRU ŽIVOTA

(ELFIS: END OF LIFE CARE - INFORMAČNÍ SYSTÉM VYSOČINA)

Zpráva shrnující Verzi 3.0 systému (10. srpna 2024)

Autoři:	L. Dušek, J. Jarkovský, M. Komenda, D. Klimeš, J. Mužík, T. Pavlík, M. Bartůňková, J. Gregor, P. Klika Instituce: Lékařská fakulta Masarykovy univerzity, Institut biostatistiky a analýz
Zpracováno na základě	Smlouva o spolupráci ze dne 29.8. 2019 (projekt ELFis)
Verzování dokumentu	Verze 1.0 (01.06.2022) Verze 2.0 (01.08 2023) Verze 3.0 (10.8. 2024)

nzis | Národní zdravotnický informační systém

nzip.cz

Obsah

Úvod, zaměření a historie projektu ..... - 3 -
Koncepce a cíle informačního systému ELFis ..... - 4 -
Výstupy projektu a plnění dle původního plánu a smlouvy o spolupráci ..... - 5 -

ČÁST I. ZDROJE DAT, METODIKY ZPRACOVÁNÍ A ZPŘÍSTUPŇOVÁNÍ DAT ..... - 9 -

Zásadní metodické principy zpřístupňování a sdílení dat ELFis pro Kraj Vysočina ..... - 10 -
Využité zdroje dat a jejich přidaná hodnota ..... - 11 -
Integrované cílové parametry (end-pointy) hodnocení a analýz ..... - 14 -
Způsob implementace systému a zajištění jeho udržitelnosti ..... - 15 -
Architektura oddělující klíčové vrstvy systému ..... - 15 -
Výstupy generované různými moduly systému ..... - 16 -
Zapojení nemocnic a role lokálních informačních systémů poskytovatelů ..... - 17 -

ČÁST II. OBSAHOVÉ VÝSTUPY MODULŮ ELFIS: ANALYTICKÁ ZPRÁVA AKTUALIZOVANÁ VČETNĚ DAT ZA ROK 2023 ..... - 18 -

Moduly ELFis ..... - 19 -
Analytická zpráva připravená pro on-line reporting ..... - 19 -
Shrnutí věcných výstupů a analýz: MODUL I – POPULAČNÍ DATA ..... - 20 -
Shrnutí věcných výstupů a analýz: MODUL II – DOSTUPNÉ A POTŘEBNÉ KAPACITY ..... - 24 -
Shrnutí věcných výstupů a analýz: MODUL III – TRAJEKTORIE PACIENTŮ A ORGANIZACE PÉČE ..... - 29 -

ČÁST III. PUBLIKACE, ZPŘÍSTUPNĚNÍ A SEKUNDÁRNÍ VYUŽÍVÁNÍ DAT ELFIS ..... - 31 -

Strategie a publikační plán ELFis ..... - 32 -
Shrnutí věcných výstupů a analýz: MODUL IV – REPORTING A OTEVŘENÁ DATA ..... - 33 -
Reportovací modul IV: připravené datové sady a souhrny ..... - 34 -
Další plán komunikace výsledků ELFis ..... - 36 -

PŘÍLOHY ZÁVĚREČNÉ ZPRÁVY

- **Příloha č. 1. Implementovaná infrastruktura a koncepce sběru a analýzy dat sociálně zdravotního pomezí (grafická příloha)**
- **Příloha č. 2. Projektová dokumentace datového skladu ELFis**
- **Analytická zpráva dokumentující datové a informační výstupy systému ELFis**

Úvod, zaměření a historie projektu

Organizace péče v závěru života je velmi podstatnou komponentou komplexního zajištění zdravotních služeb. Péče o pacienty, u kterých lze očekávat tzv. předvídatelná (očekávatelná) úmrtí v důsledku chronického onemocnění, je nadto demograficky i epidemiologicky rostoucím segmentem péče. Důvodem je jednak demografické stárnutí populace a také rostoucí úspěšnost léčby řady chorob, které ještě před 15 a více lety významně zvyšovaly mortalitu populace (cévní mozková příhoda, akutní srdeční selhání, zhoubné nádory, apod.). Počty pacientů, kteří se dožijí i více chronických onemocnění a významné polymorbidity ve vyšším věku, tak setrvale narůstají.

Paliativní péče a péče v závěru života se tak stávají kategorií zdravotních služeb, která vyžaduje prediktivní plánování kapacit, optimalizaci organizace péče a také koncepční hodnocení výsledků a sledování kvality. Z tohoto pohledu nejde o segment jednoduchý, neboť komplexní hodnocení zde vyžaduje kombinaci mnoha zdrojů dat. Důvodem je mimo jiné mezioborový charakter péče, do které se v závěru života pacienta zapojuje široké spektrum poskytovatelů zdravotních služeb (zdravotnická záchranná služba, primární ambulantní péče, nemocniční péče) ale také sociální a sociálně zdravotní péče. Zároveň jde o segment medicíny vyžadující značné koncepční změny, neboť stále k velkému množství předvídatelných úmrtí chronicky a nevyléčitelně nemocných pacientů dochází v nemocnicích, a to na akutních lůžkách. Vedle faktu, že tak do značné míry nevzniká prostor pro uplatnění přání samotných pacientů a jejich blízkých o místě úmrtí, dochází k nadměrné konzumaci zdravotních služeb opakovanými hospitalizacemi v závěru života. Výzvou pro management tohoto segmentu medicíny tak je významnější zapojení mobilní paliativní péče, domácí péče a obecně zdravotně sociálních služeb poskytovaných v přirozeném sociálním prostředí pacienta (klienta).

Výše uvedené důvody nevyhnutelně zvyšují potřebu kvalitního a komplexního datového zázemí pro mapování a hodnocení péče v závěru života. Vybudovaný a implementovaný informační systém ELFis (End of LiFe Care – Information System) má ambici tuto potřebu naplnit, a přitom nebudovat žádná nákladná centralizovaná datová úložiště a nezvyšovat administrativní zátěž systému. Pilotní testování a regionální implementace systému, který se dominantně opírá o již běžící centralizované hlášení dat, prokázaly, že je takový informační systém realizovatelný. ELFis je nejen reprezentativním zdrojem dat, ale zároveň komplexním systémem pro hodnocení kvality tohoto segmentu péče.

Návrh systému ELFis vyšel ze závěrů a poznatků analytické fáze projektu Paliatr Vysočina (www.paliatrvysocina.cz), který plánoval sběr dat potřebných k popsání problematiky umírání z pohledu individuálních trajektorií pacientů v systému, kvality života, kvality péče, dříve vyslovených přání a dalších atributů stojících mimo běžnou administrativu poskytování zdravotních služeb. Vývoj plnění projektu byl bohužel silně narušen epidemií COVID-19, během které nebylo možné realizovat žádné nadstandardní sběry dat ani implementovat SW řešení. Toto období, a faktické přerušení projektu na dobu téměř tří let, ale paradoxně umožnilo následný významný posun v plnění zadání. Během epidemie COVID-19 totiž došlo

k výraznému posunu elektronizace hodnocení zdravotních služeb a celá řada datových zdrojů, která před rokem 2020 nebyla využitelná, je nyní automatizovaně podchycená hlášením poskytovatelů (včetně primárního terénu a ambulancí). Není tedy již nezbytné tato data získávat přímým sběrem, který zatěžuje klinický provoz. Nový systém ELFis je tak moderním informačním systémem, který maximálně využívá administrativní hlášení dat poskytovatelů do centrálních úložišť a nabízí zpětnou informační vazbu a reporting v souladu s moderními principy eHealth.

Koncepce a cíle informačního systému ELFis

Nosné principy respektované při návrhu a implementaci ELFis jsou následující:

- **Mezinárodní relevance a metodické standardy odpovídající nejlepší možné praxi.** Koncepce informačního systému je odvozena od nejlepší doporučené praxe významnými mezinárodními studiemi a metodikami. V dotazníkové části posuzující postoje lékařského týmu vs. pacienta vs. jeho blízkých byly otestovány a adoptovány mezinárodně využívané a doporučované dotazníky IPOS, NECPAL-CCOMS a VOICES. Celé řešení je přitom postaveno primárně na administrativních datech a zmíněná dotazníková šetření jsou připravena pro detailní doplnění dat nebo pro realizaci různých typů studií.
- **Efektivní modulární architektura systému.** Celý koncept ELFis je stavěn modulárně tak, aby umožňoval zejména obohacení dokumentace pacienta o významné indikátory kvality, názory a predikce lékařů a o postoje pacienta. Koncepce je v souladu s metodickými doporučeními, které v oblasti budování informační základy paliativní péče formulovaly i významné mezinárodní projekty CANCON či iPAAC. Reporty nad centrálními zdroji dat jsou zabudovány do celkové infrastruktury sledující diagnostiku a procesy v administrativních datech poskytovatelů.
- **Principiální orientace na pacienta („patient centredness“)**, jehož dříve vyslovená přání a zpětná vazba mají zejména při péči v závěru života zásadní význam. Z těchto důvodů byly do návrhu ELFis včleněny jednak dotazníky hodnotící postoj pacienta a jeho hodnocení průběhu péče, včetně vyslovených přání a dále dotazník VOICES, který umožní zpětné hodnocení péče po úmrtí blízkými zemřelého (koncept „follow-back“ sledování). Centralizované reporty se prioritně zaměřují na poskytovatele zdravotních služeb, zejména na nemocnice, a rovněž obsahují jako důležitou komponentu sledování procesů orientovaných na pacienta, včetně činnosti takto orientovaných konziliárních paliativních týmů (NTPP). Právě systém automatizovaného sběru dat plynoucích z intervencí NTPP a následné sledování trajektorií pacientů a výsledků léčby činí z ELFis skutečně individualizovaný informační systém.
- **Vysoký stupeň ochrany dat a soukromí subjektů údajů.** Sběry dat jsou koncipované ve formátu, kdy centrálně zpracovávají pouze anonymní údaje, vybavené anonymním

ID daného případu. ELFis nebuduje žádný centrální registr s osobními daty pacientů. Toho je dosaženo tak, že všechny sběry dat jsou provázány s provozem konkrétních poskytovatelů zdravotních služeb a primární data jsou sbírána jako legitimní součást zdravotnické dokumentace pacientů. ELFis tak nepočítá s nutností vést zvláštní formu informovaného souhlasu, neboť subjekt údajů poskytuje např. hodnocení kvality péče dobrovolně, jako součást hodnocení prováděného konziliárním paliativním týmem. Tento tým také výsledky zaznamenává do informačního systému poskytovatele zdravotních služeb a osobní data pacientů nikam dále nepředává. To samé platí u zpětné vazby od rodiny a blízkých zemřelého. Ve všech šetřeních zahrnujících pacienty či jejich blízké je striktně dodržován režim „opt-in" a všechny záznamy do komponent ELFis jsou prováděny v interním provozu zapojených zdravotnických zařízení, bez vazby na externí SW či externí úložiště dat. Zpracovatel po úspěšné implementaci (instalaci) nástrojů ELFis v prostředí nemocnic systém opouští a nemá žádný přístup k primárním datům a záznamům o zdraví konkrétních pacientů. Vrstva primárních dat je tak oddělena od vrstvy agregující různé reporty a od vrstvy analytické.

- **Standardy odpovídající observačním klinickým studiím.** Implementace sběrů dat byla již v průběhu projektového testování vybavena protokolem, který odpovídal standardům vysoce kvalitních observačních studií. Tento atribut ji ELFis drží i pro další průběžná zpracování dat, pro která nadto nabízí 100% pokrytí cílové populace subjektů administrativními daty.
- **Bezbariérová implementace a dlouhodobá udržitelnost.** Systém v maximální možné míře respektuje běžná pravidla provozu multidisciplinárních paliativních konziliárních týmů a jeho koncepce neplánuje zavedení administrativně zatěžujících kroků.
- **Využitelnost při vzdělávání.** Statistické výstupy ELFis (reporting nad agregovanými daty) jsou promítané do zpětného reportingu, který poslouží jednak jako zpětná vazba zvyšující kvalitu péče a také jako základ edukace.

Výstupy projektu a plnění dle původního plánu a smlouvy o spolupráci

Původní zadání pro informační systém ELFis předpokládalo, že jeho jádrem bude sběr dat realizovaný personálem nemocnic prostřednictvím sady implementovaných dotazníkových šetření. Tento systém byl v úvodní části projektu vyvinut, pilotně implementován a verifikován zejména v nemocnici Jihlava a následně i v dalších zapojených nemocnicích Kraje Vysočina. Testovány byly dotazníky NECPAL a iPOS, dílčím způsobem potom též dotazník VOICES pro zpětnou vazbu od pacientů a jejich blízkých. Závěry z této fáze řešení projektu lze shrnout následovně:

- Systém dodatečného sběru dat lze implementovat a technicky je možné využít jak hlášení dat do webových formulářů, tak přímou implementaci do NIS nemocnic (v prvních fázích byly pro jednotlivé dotazníky připravené i vlastní aplikace).

- Sbíraná data jsou využitelná, avšak sběr dat odborným personálem je zatěžující a v konečném důsledku může dokonce limitovat i kapacity potřebné pro vlastní péči.
- Pouze dva z realizovaných dotazníků byly vyhodnoceny jako plošně přínosné pro budoucí praxi, tj. NECPAL jako exaktní doklad správné indikace nemocničních týmů paliativní podpory a VOICES pro případná šetření spokojenosti pacientů a jejich blízkých. U ostatních sběrů dat bylo nezbytné hledat řešení, které umožní co nejvíce automatizované získávání informací bez další zátěže pro odborný personál nemocnic.

Jednoznačným závěrem prvních fází řešení projektu tedy bylo, že datová základna tak komplexního segmentu péče, jakým paliativní péče jistě je, nemůže být založena na „ručním" pořizování dat v klinické praxi. K řešení dalšího vývoje paradoxně napomohla pandemie COVID-19, během níž se velmi zásadně rozvinula elektronizace nejrůznějších hlášení od poskytovatelů a velmi významně posílily centrální zdroje dat. Právě na tomto principu stojí nová verze systému ELFis, což znamená zejména:

- Poskytovatelé nejsou zatěžováni nadbytečnými sběry data a vlastní jádro systému stojí na plně automatizovaném vytěžování již existujících administrativních dat.
- Systém plně čerpá z centrálních zdrojů dat, zejména z Národního zdravotnického informačního systému, a nově napojuje i data z oblasti sociálních služeb.
- Poskytovatelé mohou čerpat zpětně obohacená data a analytické výstupy ve formátu zpráv, datových souhrnů i otevřených dat.
- V rámci řešení projektu byla vyvinuta zcela nová nadstavba pro zpětný reporting dat pro jednotlivé poskytovatele i jejich zřizovatele, včetně modulů pro otevřená data.

Nová verze ELFis tak plně odpovídá koncepci elektronizace resortu zdravotnictví a také koncepci rozvoje sekundárního využívání dat zdravotnických informačních systémů. Další a zásadní přidanou hodnotou je, že systém ELFis opřený o centralizované zdroje dat nepokrývá pouze nemocnice, jak bylo původně zamýšleno, ale celý systém poskytovatelů včetně ambulantního segmentu a komunitní ošetřovatelské péče.

Jsou tak naplněny základní charakteristiky požadované pro ELFis v původním zadání projektu, a to zejména, že systém:

- bude snadno implementovatelný v provozu zdravotnických zařízení a nebude narušovat činnost konziliárních paliativních týmů;
- nebude interagovat s procesy poskytování zdravotních služeb v dotčených zdravotnických zařízení a nebude jakkoli měnit způsob a formát vykazování péče zdravotním pojišťovnám;
- nepovede k žádným změnám v obsahu a náplni *lege artis* poskytované péče;
- bude ukládat a archivovat data primárně sbíraná v nemocnicích na jejich interních úložištích a bude plně podřízen pravidlům kybernetické bezpečnosti a ochrany dat dané nemocnice;

- bude interně v rámci nemocnic využívat již existující (a rutinně generovaná) klinická data a záznamy o průběhu a kvalitě péče, které nelze snadno získat z již existujících administrativních zdrojů daných nemocnic;
- bude kombinovat lokální analýzu administrativních dat nemocnic s dotazníkovými šetřeními (centrálními daty) prováděnými odbornými pracovníky nemocnic, které odpovídají mezinárodním zkušenostem a standardům;
- přinese data lokální, přiřaditelná k jednotlivým týmům, ale zároveň umožní srovnání či zobecnění závěrů na regionální úrovni, a to na bázi analýzy agregovaných a nevratně anonymizovaných dat;
- obsáhne všechny komponenty a cílové skupiny systému péče v závěru života - tedy poskytovatel / zřizovatel – lékař / lékařský tým – pacienti.

Nová verze systému ELFis striktně odděluje vrstvu primárních dat poskytovatelů od vrstev analytických a reportovacích. Tím je posílena bezpečnost systému a ochrana osobních údajů pacientů. Primární data, tj. data zadaná zapojenými poskytovateli do databází ELFis, nesmí být bez souhlasu poskytovatele předávány třetím stranám, ani jinak přímo publikovány a zveřejněny. Poskytovatel má plný přístup ke svým primárním datům zadaným do systému ELFis. Poskytovatel sice nemá a nemůže mít plný přístup k primárním datům jiných poskytovatelů zdravotní péče, ale ve formátu analytických zpráv získává data o trajektoriích pacientů v systému před zahájením a po ukončení jím poskytované péče.

Věcnými výstupy projektu ELFis dle původního zadání jsou:

- SW (skripty) pro vytěžování interních dat NIS, zejména administrativních hlášení pro zdravotní pojišťovny + popis implementace tohoto nástroje v prostředí NIS nemocnic;
- Výstupy z pilotní fáze testování dotazníků NECPAL, iPOS, VOICES a implementační balíčky pro tyto sběry dat;
- Nástroje pro vytěžování sběrů potřebných dat v rámci zdravotnických zařízení a jejich reportingu do centrálních datových úložišť a registrů;
- Sada datových souhrnů a otevřených sad (reportů) pro nemocnice Kraje Vysočina nad moduly ELFis s daty pokrývajícími období (2010) 2013 -> 2023;
- Systém pro stahování a implementaci těchto zdrojů ve vnitřním prostředí nemocnic;
- Portálová sekce ELFis na portálu projektu Paliatr s možností interaktivního vstupu uživatelů (návrhy nových datových souhrnů a sad) ;
- Analytická studie zahrnující všechny klíčové dimenze plnění projektu, včetně hodnocení činnosti a efektu nemocničních týmů paliativní podpory. Přiložená analytická zpráva se zaměřuje zejména na následující prioritní oblasti hodnocení:
  - Poskytování a dostupnost paliativní péče v regionu, benchmarking v rámci ČR
  - Organizování paliativní péče, infrastruktura poskytovatelů
  - Objem péče
  - Personální zajištění – úvazky lékařů, sester
  - Spolupráce s poskytovateli sociálních služeb – domovy pro seniory, odlehčovací péče…
  - Monitorování kvality a výsledků péče

- Predikce potřebných kapacit
- Další témata:
    - spádová oblast – statistika bydliště ošetřovaných pacientů, monitoring jejich migrace za péčí
    - problematika překladů na následná/paliativní lůžka
    - sociálně zdravotní segment péče

Část I. Zdroje dat, metodiky zpracování a zpřístupňování dat

Zásadní metodické principy zpřístupňování a sdílení dat ELFis pro Kraj Vysočina

Komplexní zajištění zpřístupnění a sdílení centralizovaných dat zahrnuje širokou škálu kroků od standardizace obsahu primárních dat, zajištění efektivního sběru, následné kontroly a úpravy dat až po jejich publikaci s garantovanými aktualizacemi. Systém ELFis si klade za cíl implementovat nástroje, které plně pokryjí všechny fáze tohoto procesu nezbytné pro úplné pokrytí segmentu paliativní péče a péče v závěru života pacientů. Je přitom zřejmé, že centralizace jakýchkoli dat potenciálně zasahuje celý systém poskytovatelů péče. Musí tedy jít o systém efektivní, bezpečný, snadno provozovatelný a kontrolovatelný.

Obecné charakteristiky a principy systému ELFis jsou:

- důraz na ochranu osobních a citlivých údajů,
- dodržování zásad digitálně přívětivé legislativy – zejména minimalizace administrativní zátěže poskytovatelů,
- plošná implementace podpořená automatizovanými nástroji pro sběr a zpracování dat,
- snadná dohledatelnost publikovaných dat a elektronizace služeb zpřístupňujících data pro odbornou i laickou veřejnost, sjednocení různých přístupů k datům a publikačních platforem,
- prioritní zajištění plné dostupnosti dat všem odpovědným institucím a subjektům garantujícím poskytování zdravotních služeb.

Zásadní metodické principy jsou v koncepci ukotveny zřetelnými opatřeními:

- **Dodržení zásad GDPR a ochrany osobních údajů**. Implementace ELFis nevede k vytváření vícečetných centrálních databází s osobními daty za účelem řešení dílčích agend nebo realizace konkrétních aplikací a výstupů. Nastavený datový model zajišťuje maximální ochranu osobních a citlivých dat v omezeném množství systémů, dílčích komponent ELFis. Systém tak zabraňuje redundantnímu kumulování osobních dat ve vzájemně se překrývajících databázích s nejasným účelem. Vedle těchto systémových a infrastrukturních opatření jsou pro otevírání dat nastavena přísná pravidla vícenásobné kontroly obsahu tak, aby nemohlo dojít k přímé či nepřímé identifikaci jedince. Prioritou je publikování dat po provedených úpravách a agregacích, které účinně chrání primární ukazatele konkrétních subjektů. Jednotlivé datové sady a datové souhrny jsou autorizovány a publikovány ve verzích, jejichž volné horizontální propojování a řetězení není možné.

- **Shoda s legislativně ukotvenou koncepcí elektronizace zdravotnictví (z. 325/2021 Sb.). Plošná implementace podpořená automatizovanými nástroji pro sběr a zpracování dat.** Systém respektuje koncepci decentralizované elektronizace, sledující přirozený tok dat zdravotnickým systémem a nenarušující nastavený systém poskytování zdravotních služeb. Systém určuje jako primární zpravodajskou jednotku úroveň poskytovatele zdravotních služeb, nikoli konkrétního zdravotnického pracovníka. Hlášení centrálních dat od poskytovatelů je maximálně automatizované,

nezvyšující administrativní zátěž odborného personálu. Systém jasně rozlišuje vrstvu primárních zdravotnických dat a zdravotnické dokumentace pacienta od vrstev určených pro jiné účely.

- **Minimalizace administrativní zátěže poskytovatelů zdravotních služeb. Dodržování zásadních principů digitálně přívětivé legislativy.** Jde zejména o zadávání dat na jednom místě, bez redundantních, zdvojených hlášení. Systém je postaven na plné elektronizaci hlášení od všech dotčených poskytovatelů zdravotních služeb, podmínkou je minimalizace rozsahu hlášených dat a plná automatizace. Poskytovatel provádí hlášení do centrálního systému pouze jednou a v rozsahu parametrů, které standardně zaznamenává do interní zdravotnické dokumentace. Maximum dalších potřebných parametrů má být doplněno z jiných existujících zdrojů.

Využité zdroje dat a jejich přidaná hodnota

Systém ELFis se dominantně opírá o data Národního zdravotnického informačního systému (NZIS). NZIS je jednotný celostátní informační systém veřejné správy, v němž jsou shromažďovány a zpracovávány údaje ze základních registrů orgánů veřejné správy, ministerstev, od poskytovatelů zdravotních služeb, případně dalších osob předávajících údaje do NZIS. Postup a podmínky správy a přístup k těmto údajům jsou komplexně upraveny v § 70–78 zákona č. 372/2011 Sb. (zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování), ve znění pozdějších předpisů a jeho prováděcími předpisy, zejména vyhláškou Ministerstva zdravotnictví č. 116/2012 Sb., o předávání údajů do Národního zdravotnického informačního systému, resp. vyhláškou č. 373/2016 Sb., o předávání údajů do Národního zdravotnického informačního systému (s účinností od 1. 1. 2017).

V implementované koncepci hodnocení hrají zásadní roli zejména následující klíčové komponenty (registry, statistická šetření) NZIS:

- **Národní registr poskytovatelů zdravotních služeb (NRPZS)** zajišťuje hodnocení vybavenosti, výkonnosti a výsledků poskytovatelů, včetně systému self-benchmarkingu. Parametry Národního registru poskytovatelů jsou stanoveny v § 74 odst. 1 a 2 zákona o zdravotních službách. Národní registr poskytovatelů je, obecně vzato, registrem veřejným s tím, že zákon explicitně (§ 74 odst. 3 písm. a) stanoví části, které zveřejnit nelze a z uvedeného důvodu se neobjevují v jeho veřejné části. Jsou jimi parametry chránící osobní údaje fyzických osob či respektující neveřejný charakter správního řízení v případě stejnopisů dokumentů vydaných v jeho rámci či údaje týkající se konkrétní obsazenosti lůžek u poskytovatelů. Dále zákon v následujících písmenech téhož paragrafu stanoví explicitně okruh osob oprávněných k přístupu k úplnému obsahu NRPZS. Zpravodajské jednotky NRPZS jsou pak uvedeny v § 75, stejně tak i lhůta pro předávání údajů, která je lhůtou bez zbytečného odkladu, nejpozději však do 3 pracovních dnů ode dne, kdy se o vzniku údaje nebo o jeho změně zpravodajská jednotka dozví.

- **Národní registr zdravotnických pracovníků (NRZP)** zajišťuje zejména reprezentativní hodnocení personálních kapacit dostupnosti zdravotních služeb. Parametry NRZP jsou stanoveny v § 76 odst. 1 zákona o zdravotních službách. NRZP je registrem neveřejným, zákon explicitně uvádí ve svém § 75 odst. 2 okruh osob, které jsou oprávněny k přístupu. Zpravodajské jednotky jsou pak stanoveny § 77, stejně tak i lhůta pro předávání údajů, která je lhůtou bez zbytečného odkladu, nejpozději však do 3 pracovních dnů ode dne, kdy se o vzniku údaje nebo o jeho změně zpravodajská jednotka dozví.

- **Národní registr hrazených zdravotních služeb (NRHZS)** umožňuje hodnocení obsahu poskytované péče dle administrativních výkazů v rámci veřejného zdravotního pojištění. Jde o systém mapující komplexní trajektorii pacientů v systému zdravotních služeb s potenciálem hodnotit místní i časovou dostupnost, dodržení klinických doporučených postupů. Parametry NRHZS jsou stanoveny v § 77a odst. 1 až 4 zákona o zdravotních službách. NRHZS je registrem neveřejným, zákon explicitně uvádí ve svém § 77a odst. 5 pouze zdravotní pojišťovny, které jsou oprávněny k přístupu. Zpravodajské jednotky jsou pak stanoveny § 77a odst. 2 a 4. Jsou jimi zdravotní pojišťovny a poskytovatelé zdravotních služeb v případě laboratorních výsledků. Lhůta pro předávání údajů je stanovena v prováděcí vyhlášce č. 373/2016 Sb., o předávání údajů do Národního zdravotnického informačního systému, ve znění pozdějších předpisů.

- **Národní registr hospitalizovaných (NRHOSP).** Právní úprava obsahu NRHOSP je upravena v příloze zákona o zdravotních službách. V registru jsou zpracovávány osobní údaje potřebné pro identifikaci pacienta, sociodemografické údaje (věk, pohlaví, zaměstnání) ovlivňující zdravotní stav pacienta, údaje vztahující se k hospitalizaci, o přijetí, diagnostické údaje o průběhu a léčbě nemoci (operace, komplikace, nákazy), osobní anamnéza, stav pacienta při propuštění a potřeba dalších zdravotních služeb, údaje potřebné pro identifikaci poskytovatele poskytujícího lůžkovou péči.

- **Klasifikační systém CZ-DRG a jeho referenční databáze.** Hodnocení zátěže, výkonnosti, výsledků a reálných nákladů akutní lůžkové péče v onkologii se v ČR opírá o legislativně ukotvený a plně udržitelný systém DRG. Systém je vyvíjen a spravován na základě pověření Ústavem zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS ČR) dle § 41a zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů ve znění pozdějších předpisů. Velkým přínosem české koncepce v této oblasti je dlouhodobě funkční referenční síť nemocnic, které každoročně generují referenční databázi všech hospitalizačních případů s vysokým rozlišením obsahu péče a nákladových položek.

- **List o prohlídce zemřelého (LPZ)** je základním zdrojem informací o každém úmrtí. Bezodkladně po prohlídce zemřelého jej vyplňuje prohlížející lékař, který kromě základních socio-demografických charakteristik zaznamenává také posloupnost příčin vedoucích ke smrti (od roku 1994 kódováno pomocí MKN-10).

- **Statistické výkazy a výběrová průřezová šetření.** Jde o významný nástroj využitelný pro hodnocení zpětné vazby pacientů či jejich blízkých v hodnocení zdravotních služeb a poskytovatelů. Velmi významný datový zdroj pokrývající administrativně obtížně dosažitelné hodnocení kvality života pacientů, spokojenosti s poskytovanými službami či s jejich dostupností. Mezi nejvýznamnější formy šetření patří mezinárodně standardizované průzkumy jako například evropská výběrová šetření o zdraví:
    - **Šetření EHIS** (European Health Interview Survey). Evropské výběrové šetření o zdraví (EHIS) je důležitou součástí zdravotnické statistiky v mezinárodním měřítku. Realizace tohoto šetření je pro země EU povinná, a to dle nařízení Evropského parlamentu a Rady (ES) č. 1338/2008 o statistice Společenství v oblasti veřejného zdraví a bezpečnosti a ochrany zdraví při práci. První vlna šetření EHIS byla realizována dle jednotné metodiky na dobrovolné bázi v letech 2006–2009 a druhá vlna šetření EHIS v rozmezí let 2013–2015 ve všech zemích EU28. Metodicky je realizace výběrových šetření koordinována v rámci Technické skupiny TG HIS při Eurostatu, složené ze zástupců členských zemí. Poslední jednání TG HIS proběhlo 21. 3. 2019 v Lucemburku.
    - **Šetření EHES** (European Health Examination Survey). Výběrové šetření zdravotního stavu evropské populace s lékařským vyšetřením je zaměřeno především na srdečně-cévní onemocnění; sledování vybraných ukazatelů patří mezi indikátory navržené WHO pro splnění cíle snížit předčasnou intenzitu úmrtnosti na chronická onemocnění vhodnými preventivními aktivitami. Úkolem EHES je tak monitorovat situaci v populaci a poskytovat informace potřebné pro zlepšení zdravotního stavu, snížení nákladů na léčbu onemocnění a jejich komplikací a zvýšení produktivity populace v ekonomicky aktivním věku. Hlavním metodikem v provedení lékařských vyšetření s odběrem žilní krve je v rámci Evropy koordinační centrum pro realizaci EHES, Institut pro zdraví a sociální péči (THL) v Helsinkách. Pomáhá budovat síť EHES ve státech EU a usiluje o zajištění standardizovaného a vysoce kvalitního sběru dat prostřednictvím národních šetření s lékařským vyšetřením. Je realizováno v cca 15 zemích Evropy.

- **Zdravotní registry NZIS.** V generování různých forem datových souhrnů ELFis jsou využita data zejména následujících zdravotních registrů:
    - Národní onkologický registr
    - Národní diabetologický registr
    - Národní kardiochirurgický registr
    - Národní registr kardiovaskulárních intervencí
    - Národní registr úrazů
    - Národní registr intenzivní péče
    - Národní registr kloubních náhrad
    - Národní registr reprodukčního zdraví

Integrované cílové parametry (end-pointy) hodnocení a analýz

Vytvořený informační systém pokrývá až několik tisíc dílčích parametrů a metrik vztahujících se k paliativní péči a péči v závěru života pacientů. V této kapitole jsou zdůrazněny zejména komplexní cílové parametry a s nimi související strategické analytické výstupy systému. Jde o parametry nezbytné pro optimalizaci stavu sítě poskytovatelů a dostupnosti služeb, pro predikce budoucích potřebných kapacit a také pro hodnocení výsledků různých intervencí a opatření.

- ❑ Určení a kvantifikace příčin úmrtí a dlouhodobý vývoj mortality
- ❑ Kvantifikace tzv. očekávatelných úmrtí u chronických pacientů a jejich oddělení od ostatních, zejména akutních, příčin
- ❑ Zdravotní stav a polymorbidita pacientů s očekávatelným úmrtím
- ❑ Systém predikce vývoje mortality a počtu očekávatelných úmrtí, včetně jejich příčin
- ❑ Objektivizace délky života ve zdraví a komplexní systém posouzení zdravotního stavu obyvatel kombinací ukazatelů zdravotního stavu, invalidity a stupně závislosti
- ❑ Regionální a meziregionální migrace obyvatel (pacientů) za péčí v závěru života, místa úmrtí a jejich podíl na celkovém počtu úmrtí v čase
- ❑ Počet a predikce počtu pacientů potenciálně profitujících ze zdravotní a sociálně zdravotní respitní péče
- ❑ Rozsah a potřeba intenzivní domácí péče a dalších ošetřovatelských odborností, včetně vysoce specializované mobilní paliativní péče
- ❑ Úvazková kapacita různých zdravotnických odborností a segmentů péče, včetně korelací s úrovní jejich produkce
- ❑ Kapacita lůžkového fondu a jeho využívání, predikce potřeb dlouhodobé lůžkové ošetřovatelské péče
- ❑ Činnost a role ZZS v systému péče v závěru života chronicky nemocných pacientů
- ❑ Infrastrukturní a personální kapacita pobytových sociálních služeb a predikce potřeb v tomto segmentu
- ❑ Zdravotní péče v pobytových službách: dostupnost, trendy a predikce potřeb
- ❑ Sociální služby (hospitalizace) u poskytovatelů akutní lůžkové péče
- ❑ Mapování a dlouhodobé hodnocení vývoje trajektorií pacientů za péčí a službami v závěru života, odlišení optimálních a neoptimálních trajektorií
- ❑ Systém hodnotící efekt intervencí nemocničních týmů paliativní péče (NTPP)
- ❑ Nákladový model intervencí v závěru života pacientů, nákladová efektivita intervencí NTPP

Způsob implementace systému a zajištění jeho udržitelnosti

Systém ELFis striktně odlišuje lokální datové zdroje poskytovatelů (primární klinická data), od nich odvozené exporty a hlášení do centrálních datových skladů. Sběr, validace a analýzy centralizovaných dat nijak nezatěžují provoz poskytovatelů a negenerují novou administrativní zátěž. Velkým přínosem této hierarchické infrastruktury a oddělení jednotlivých vrstev s různými rolemi je i zajištění maximální ochrany osobních dat pacientů. Statistické sumarizace dat a výsledné reporty pracují výhradně s daty agregovanými, bez možnosti přímé i nepřímé identifikace subjektů údajů. Poskytovatelé v roli zpravodajských jednotek sbírají primární data jako součást standardní zdravotnické dokumentace.

Zárukou udržitelnosti takto implementovaného systému je jeho nenáročnost na provoz a na administraci dat. V základním funkčním módu nemají zapojení poskytovatelé fakticky žádné nové role a povinnosti, že hlásit již nyní centralizovaná data dle legislativních a dalších pravidel. Zpětné reporty, otevřená data systému apod. jsou implementovány pro automatické stahování a ukládání ve vnitřním prostředí informačních systémů poskytovatele. Systém tak pracuje převážně automaticky a jeho informační obsah je z více než 90% generován administrativními daty.

Samozřejmě výše popsaný základní režim lze rozšířit, například iniciací dalších sběrů dat pomocí standardizovaných nebo interních dotazníků, nebo lze nad jádrem ELFis založit protokol observačních studií a tento plnit. Tyto nadstavbové funkce a aktivity musí být vždy schváleny poskytovatelem, avšak nijak nelimitují základní funkčnost systému a nejsou pro jeho provoz nezbytné.

Architektura oddělující klíčové vrstvy systému

Vrstva primárních dat

- Vrstva lokálních informačních systémů poskytovatelů není systémem ELFis zásadně zatížena. Vedení zdravotnické dokumentace a vytváření exportů dat probíhá podle pravidel obecně platných v klinické praxi. Systém ELFis nevstupuje do vlastního poskytování péče a tuto nijak neovlivňuje.
- Exporty primárních dat se nejvíce opírají o standardizovaná rozhraní administrativních hlášení do zdravotních pojišťoven a dále o parametrizované reporty o hospitalizačních případech (u akutní péče s oporou klasifikace DRG). Z hlediska péče v závěru života jsou velmi podstatné záznamy o intervencích nemocničních týmů paliativní podpory (kódy odb. 729, DRG markery) a záznamy o přijetí pacientů a způsobu ukončení hospitalizací. Mezi ambulantními poskytovateli dominuje hlášení o komunitní ošetřovatelské péči.
- Vrstva primárních dat umožňuje i obohacení dat informačních systémů poskytovatelů, např. prováděním šetření nebo vedením záznamů ve standardizovaných dotaznících o indikaci a obsahu péče, apod. Tyto dodatečné zdroje dat jsou opět vedeny jako plnohodnotná součást zdravotní dokumentace poskytovatele a podléhají stejným pravidlům správy a zpracování dat jako jiné zdroje.

Centralizovaný datový sklad a vrstva analytických nástrojů

- Primární data jsou dle platných metodických postupů exportována do centrálních zdrojů, přičemž tyto centralizované systémy (komponenty NZIS) mají odpovídající zmocnění v zákoně.
- Centralizované sběry dat jsou následně převedeny do úložišť agregovaných dat a datových souhrnů pro další (sekundární) využití. Tím je plně oddělena vrstva primárních dat od následných procesů.
- Analytické procedury a další úkony při validaci a zpracování dat probíhají na centrální úrovni a nezatěžují jednotlivé poskytovatele. Centrální zpracování dat umožňuje generování výstupů na různé úrovni detailu – od souhrnů nad celým regionem, přes menší samosprávné celky, až po jednotlivé poskytovatele.

Výstupy generované různými moduly systému

Systém agregací formuje tzv. obsahové moduly ELFis a umožňuje generovat různě tematicky orientované výstupy. V základním členění ELFis produkuje informační výstupy v rámci tří modulů:

- ❑ **Modul I. Populační data**
- ❑ **Modul II. Dostupné a potřebné kapacity**
- ❑ **Modul III. Trajektorie pacientů a organizace péče.**

Další zásadní komponentou (Modul IV.) je systém pro otevírání dat, generování datových souhrnů a analytických reportů. Těmto formami jsou zpracovaná data vracena zpět širokému spektru uživatelů, až na úroveň interních reportů pro jednotlivé poskytovatele.

Systém ELFis generuje nad centralizovanými daty zpětný reporting a informační servis pro poskytovatele. Tento má tři základní formy:

- Analytické reporty a prezentace s již zpracovanými daty
- Datové souhrny určené pro statistické přehledy
- Otevřená data určená pro integraci do vnitřních systémů poskytovatele

Zapojení nemocnic a role lokálních informačních systémů poskytovatelů

Systém ELFis je založen na maximálním možném vytěžování centralizovaných zdrojů dat a hlášení, nevytváří žádné nové požadavky na sběr nových dat či jejich zcela nové zpracování. Zapojení poskytovatelé hlásí dle platných zákonů již nyní dostatečný rozsah reprezentativních dat do centrálních projektů a registrů. Hlavním přidanou hodnotou systému ELFis je schopnost efektivní agregace těchto dat a jejich zpracování. Centrální data se následně (významně obohacená) vrací uživatelům formou zpětného reportingu. Výjimkou z tohoto pravidla je případná realizace dodatečných šetření či sběr dat v dotaznících, jako například sledování zpětné vazby od pacientů a jejich blízkých. Tyto sběry dat je v případě potřeby nutné implementovat jako nové agendy.

Základní rolí nemocnic v hodnocení dat o péči v závěru života pacientů je kvalitní vedení primární zdravotnické dokumentace. Jde tedy o již platnou povinnost, systém nevytváří nová zadání. Zajištěním povinných hlášení do centrálních registrů a úložišť (zdravotní pojišťovny, centrální registry státu, list o prohlídce zemřelých, …) již nyní nemocnice plní více než 90% dat potřebných k reprezentativnímu hodnocení péče.

Exporty dat do centrálních systémů probíhají pravidelně a na základě platných zákonů. Hlavním nositelem centrálních dat je Národní zdravotnický informační systém (NZIS) a jeho komponenty. Takto sbíraná data pokrývají 100% pacientů cílové skupiny projektu ELFis a jsou plně využitelná pro retrospektivní analýzy a reporting. Pro poskytovatele a jejich informační systémy nevzniká žádná nová významná povinnost nad rámec již běžících procesů.

Rolí nemocnic v systému ELFis je tedy především:

- ❑ Zajistit sběr primárních dat ve zdravotnické dokumentaci
- ❑ Dodržovat pravidla standardního kódování výkonů a dat o péči
- ❑ Zajistit příjem centrálních reportů a datových souhrnů do svých interních úložišť dat a řídit následný přístup určených pracovníků k nim
- ❑ Integrovat případné dodatečné sběry dat či regionální šetření (parametrické dotazníky) do interních IT systémů

Systém je implementován za bezpečnostní branou nemocnic a je podřízen všem procesům a normám pro práci s primárními daty nemocnice. Případné doplnění údajů z centrálních zdrojů probíhá dle žádostí nemocnice. Primární data nejsou vyváděna mimo nemocnici a projekt nebuduje žádný centrální sklad či registr zdravotnické dokumentace pacientů. Analytické výstupy a zprávy jsou dostupné vedení nemocnice či interním uživatelům, přímo, u větších výstupů formou intranetových prohlížečů. O případném zveřejnění statistiky vždy rozhoduje nemocnice a její zřizovatel.

Část II. Obsahové výstupy modulů ELFis: analytická zpráva aktualizovaná včetně dat za rok 2023

Moduly ELFis

Zdroje dat systému ELFis jsou integrovány do jednotné platformy, jejíž výstupy jsou děleny do modulů pokrývajících všechny hlavní dimenze potřebné pro hodnocení a monitoring péče v závěru života na regionální úrovni.

- **MODUL I. – POPULAČNÍ DATA.** Demografické, zdravotní a sociální determinanty populačního vývoje a determinanty potřeb paliativní péče a péče v závěru života pacientů. Predikce vývoje populace, mortality a nemocnosti. Predikce potřebných kapacit pro zajištění péče až na úroveň jednotlivých poskytovatelů.

- **MODUL II. – DOSTUPNÉ A POTŘEBNÉ KAPACITY.** Audit dostupných dat o dostupných kapacitách a kapacitních determinantech péče v závěru života pacientů. Mapování lůžkového fondu, rozsahu činnosti poskytovatelů lůžkové péče, včetně urgentní péče přednemocniční. Komunitní ošetřovatelská péče a další terénní služby, včetně segmentu primární péče. Sociálně-zdravotní služby a jejich kapacity.

- **MODUL III. – TRAJEKTORIE PACIENTŮ A ORGANIZACE PÉČE.** Kvantitativní a retrospektivní mapování trajektorií pacientů za péčí v závěru života, reálná dostupnost péče a změny dosažené v průběhu řešení projektu. Vyhodnocení efektu nemocničních týmů paliativní podpory a rozbor komponent komplexního systému a organizace péče v závěru života pacientů. Případové studie zaměřené na klíčové diagnostické oblasti.

- **MODUL IV. – REPORTING A OTEVŘENÁ DATA.** Nadstavba systému umožňující otevřené sdílení a zpřístupnění analytických výstupů (on-line portálová platforma a reporting) a datových souhrnů (reportů) na bázi otevřených dat. Datové souhrny pro jednotlivé nemocnice a další poskytovatele v regionu.

Analytická zpráva připravená pro on-line reporting

Součástí závěrečné zprávy je podrobná analytická zpráva připravená v grafickém formátu reportů pro on-line publikaci a zpřístupnění. Zpráva kopíruje výše popsané členění systému do modulů a pro každý modul prezentuje výběr hlavních zdrojů dat, jejich zpracování a obsahové výstupy. Hlavním portálem pro publikaci analytické zprávy bude web https://www.paliatr-vysocina.cz.

Zpráva je zpracována v podobě, která může být modelovým příkladem pro zpracování podobných dat i v jiných regionech ČR. Každý jednotlivý report je popsán z hlediska zdrojových dat a také shrnutím hlavních výstupů a interpretace. Cílem je jednak zajistit snadnou udržitelnost (aktualizace) zprávy jako takové, a také připravit podklad pro publikační (knižní) vydání tohoto obsáhlého datového souhrnu.

Shrnutí věcných výstupů a analýz: MODUL I – POPULAČNÍ DATA

Modul shrnuje výstupy z dostupných populačních dat o mortalitě, jejích příčinách a předpokládaném dalším demografickém vývoji populace kraje. Hlavní demografické a socio-demografické determinanty jsou hodnoceny i s cílem zajistit predikce dalšího vývoje a predikce potřebných kapacit pro péči v závěru života. Modul je členěn na:

- Část IA. Demografické determinanty paliativní péče a péče v závěru života pacientů
- Část IB. Populační data pro predikce potřebných kapacit

V rámci tohoto modulu ELFis jsou vybudovány následující dílčí informační systémy a platformy, určené pro generování strategických analýz:

- **Systém pro predikci vývoje mortality v Kraji Vysočina a pro predikci objemu očekávatelné péče v závěru života pacientů s očekávatelným úmrtím.** Trendový vývoj mortality a jejích příčiny jsou v čase relativně stabilní. Po výkyvech v důsledku epidemie COVID-19 se populační trendy vrátily k původním hodnotám. Roční průměrná mortalita v Kraji Vysočina činí cca 5 300 úmrtí, z toho přibližně 3 300 (62 %) jsou očekávatelná (= neakutní) úmrtí u dlouhodobě chronicky nemocných pacientů. Z hlediska příčin mortality se populace VYS nevymyká průměru populace ČR. Stabilita vývoje roční mortality (celkově i v rámci různých demografických a diagnostických kategorií zemřelých nebo při třídění dle místa úmrtí) umožňuje plánování kapacit péče. Hranice intervalu spolehlivosti pro vývoj celkového počtu zemřelých kolísají meziročně v rozsahu ± 5% kolem dlouhodobého průměru. Podobně malý rozsah hodnot registrujeme i u kategorie tzv. očekávatelných úmrtí, tedy úmrtí dlouhodobě nemocných pacientů z chronických příčin. Počty umírajících jsou tak v zásadních kategoriích ročně i kvartálně predikovatelné a je možné pro ně plánovat potřebnou kapacitu zdravotních i sociálních služeb.
    - V regionu v roce 2023 zemřelo 5 466 osob v poměru pohlaví 1 : 1. Přibližně 62 % tvoří úmrtí očekávatelná, u dlouhodobě nemocných pacientů s chronickými chorobami. Polovinu každoročních úmrtí (49 %) generují seniorní populační ročníky ve věku 80+. Hlavní příčiny úmrtí se neliší od celé populace ČR, dominují nemoci oběhové soustavy (37 %) následované zhoubnými nádory (25 %).
    - Očekávatelná úmrtí u dlouhodobě nemocných chronických pacientů tvoří cca 61 % celkové roční mortality. Průměrný roční počet těchto úmrtí se pohybuje kolem 3 240, v poměru pohlaví cca 1,1 : 1. Přibližně 71 % těchto úmrtí má jako příčinu nemoci oběhové soustavy nebo zhoubný nádor. Přibližně 47 % očekávatelných úmrtí se týká seniorní populace ve věku 80+.
    - Potřebné kapacity zdravotních a sociálně zdravotních služeb jsou predikovatelné, což platí zejména v segmentech péče o seniorní pacienty v závěru života. Ročně na VYS umírá cca 3 300 pacientů z predikovatelných příčin a tento počet je dlouhodobě stabilní v rozsahu ±9,1 %.
    - Stále velký podíl pacientů s očekávatelným úmrtím umírá v nemocnicích akutní lůžkové péče a zde v drtivé většině na akutních lůžkách. Ačkoli je tato hodnota ve VYS nižší než průměr ČR, stále jde o vysoké počty zemřelých (39 % očekávatelných úmrtí v nemocnicích akutní péče, cca 3 300 úmrtí ročně). Akutní lůžková péče tak v současnosti supluje nedostatek kapacit dlouhodobé ošetřovatelské péče a komunitních ošetřovatelských služeb poskytovaných v přirozeném domácích prostředí pacientů.

Zátěž akutní lůžkové péče seniorními pacienty v posledních letech silně roste, ačkoli celkový trend v produkci akutní péče (tedy v péči o pacienty všech věkových skupin) je přesně opačný.

- **Systém umožňující hodnocení zdravotního stavu a polymorbidity pacientů s očekávatelným úmrtím.** V asociaci s vysokým podílem chronických onemocnění obyvatel vyššího věku registrujeme velmi vysokou polymorbiditu u pacientů cca 1 rok před očekávatelným úmrtím. Naprostá většina této populační kohorty (> 60% všech úmrtí) má 3 a více chronických onemocnění (DCCI >2) a čerpá vyšší stupně příspěvků na péči. Tato skutečnost determinuje vysoké nároky na zdravotní a sociálně zdravotní péči v závěru života. Systém pečující to tuto v čase se zvětšující část populace musí být zajišťován vysoce kompetentními ošetřujícími týmy.

- **Systém pro objektivizaci odhadů a predikcí délky života ve zdraví.** Jde o komplexní platformu integrující data o zdravotním stavu obyvatel v asociaci s daty o invaliditě a stupni závislosti. Pouze propojením těchto dimenzí lze získat objektivní základ pro hodnocení pravděpodobnosti zhoršení zdravotního stavu obyvatel, a to v závislosti na věku. Data dokládají, že chronická nemocnost začíná v Kraji Vysočina významně narůstat již od 45. – 50. roku života u mužů i žen. Téměř polovina obyvatel ve věku 75+ již má velmi významně zhoršený zdravotní stav a trpí minimálně dvěma chronickými nemocemi. Tento trend významně zvyšuje nároky na zdravotní komponenty služeb při péči v závěru života chronických pacientů.

- **Systém pro regionální benchmarking péče v závěru života.** Populační data o mortalitě, nemocnosti či konzumaci služeb v závěru života jsou dostupná na různých úrovních geografického členění, až na úroveň ORP či obcí. ELFis na tomto základě generuje datové souhrny a otevřená data, která umožňují srovnávání různých geografických celků kraje, případně porovnání situace v kraji s daty dalších regionů a celé země.

Hlavními věcnými výstupy modulu jsou zejména (viz též analytická zpráva projektu):

- **Rozbor a kvantifikace stárnutí populace Kraje Vysočina.** Data dokládají, že v následujících cca 20 letech se více než zdvojnásobí kohorta žijících seniorů ve věku 85+ a podobný trend je nutné očekávat i u kohorty 75+. Aniž bychom uvažovali další dimenze problému, jako je např. zdravotní stav populace, čistě z demografických důvodů bude nutné se do roku 2024 připravit až na dvojnásobnou poptávku po sociálně zdravotních službách u seniorní populace.

- **Nevyrovnaná vnitro-regionální migrace obyvatel.** Nevyrovnaná migrace obyvatel mezi kraji a zejména migrace směřující do velkých měst a aglomerací ovlivní i zdravotnický systém. Bude nutné vyvinout nové modely a nástroje optimalizující distribuci a hustotu sítě poskytovatelů s ohledem na hustotu obyvatelstva v daném regionu, prosté hodnocení na základě časové či geografické dostupnosti již nebude postačující. Nerovnoměrná migrace obyvatel bude výzvou pro optimalizaci sítě

registrujících praktických lékařů i ambulantních specialistů. Role praktických lékařů v odlehlejších částech republiky a ve vesnických oblastech s malou hustotou obyvatel poroste.

- **Prodlužování střední délky života (naděje dožití)** klade nároky na posilování zdravotní gramotnosti a odpovědnosti občanů za své zdraví. Je nezbytné se střední délkou života prodlužovat i dobu života ve zdraví, v opačném případě bude tento pozitivní trend pouze navyšovat dobu života těžce chronicky nemocných seniorů. Střední délka života (naděje dožití) se v populaci ČR dlouhodobě prodlužuje a populace Kraje Vysočina není výjimkou. Problémem je relativně krátká doba života ve zdraví, prodlužující se celková doba dožití tak zvyšuje prevalenci chronicky nemocných seniorů. Vyšší poptávka po zdravotních službách je tak jakousi „cenou za úspěch“, do které se promítá dosahované prodlužování doby dožití. Populace Kraje Vysočina dosahuje ve srovnání s ostatními kraji ČR ve střední délce života při narození nadprůměrné 3. místo.

- **Vysoká chronická nemocnost narůstající již v nižších věkových kategoriích (50+).** Problémem populace kraje je vysoká chronická nemocnost až polymorbidita, která u podstatné části populace nastupuje v relativně mladém věku. To v kombinaci s postupujícím stárnutím velmi významně navýší poptávku pro zdravotních i sociálních službách. Dopad vysoké nemocnosti, která začíná u podstatné části populace narůstat již od 50. roku věku, je patrný již v současnosti na rostoucí zátěži akutní lůžkové péče hospitalizacemi seniorních pacientů.

- **Krátká doba života ve zdraví.** Prevalence vážných chronických onemocnění začíná v populaci VYS narůstat od 45. roku života. Ve věku 55 let trpí chronickými nemocemi téměř každý pátý obyvatel VYS, ve věku 65 let postihuje významná chronická nemocnost téměř třetinu obyvatel. Data zdravotních pojišťoven o vykázané péči potvrzují rizikově krátkou délku života ve zdraví v regionu. S postupujícím stárnutím populace se tento vývoj bude s vysokou pravděpodobností zhoršovat.

- **Reprodukční deficit z 90. let minulého století a dlouhodobě klesající porodnost** jsou faktory, které budou nevyhnutelně limitovat dostupnost pracovních sil (nejen) pro lékařské a nelékařské profese. Demografické stárnutí populace bohužel nebylo a není kompenzováno rostoucí porodností, v důsledku toho dojde v následujících desetiletích k nárůstu podílu seniorů v populaci. Index závislosti se do roku 2040 ve srovnání s rokem 2010 téměř zdvojnásobí. Klesající podíl práceschopných věkových kohort bude vytvářet tlak na důsledné plánování personálních kapacit v segmentu zdravotních i sociálních služeb. Region musí uvážlivě plánovat dostupnost a kapacitu zdravotnických pracovníků.

Integrace všech dostupných populačních dat umožnila vytvořit nadstavbu nad administrativními daty poskytovatelů a hodnotit vývoj velikosti a stavu populace v posledních měsících (letech) života a potřeby péče v této kategorii. Systém odlišuje předčasná a náhlá úmrtí od úmrtí očekávatelných, a pro druhou kategorii mapuje minulý a predikuje budoucí vývoj dle příčin úmrtí.

Z dat je evidentní, že naprostá většina pacientů s očekávatelným úmrtím konzumuje veškerou péči v závěru život na území Kraje Vysočina. Tento trend bude v budoucnosti ještě posílen, neboť kapacitní možnosti okolních regionů budou, vzhledem k jejich vlastnímu demografickému vývoji, značně omezené.

Shrnutí věcných výstupů a analýz: MODUL II – DOSTUPNÉ A POTŘEBNÉ KAPACITY

Modul shrnuje dostupná data o infrastruktuře poskytovatelů zdravotních i sociálně-zdravotních služeb, lůžkové a personální kapacitě a jejích slabých a silných stránkách. Důraz je kladen na mapování dostupných kapacit nejen z hlediska geografického, ale zejména úvazkového a provozního. Výstupy rovněž kvantifikují aktuální zátěž poskytovatelů a její vývoj. Modul je členěn na:

- Část IIA. Dostupné kapacity a kapacitní determinanty péče v závěru života pacientů
- Část IIB. Sociálně zdravotní pomezí
- Část IIC. Analytická studie: predikce potřeb zdravotně sociální respitní péče

V rámci tohoto modulu ELFis jsou vybudovány následující dílčí informační systémy a platformy, určené pro generování strategických analýz:

- **Systém mapující rozsah intenzivní domácí ošetřovatelské péče a predikce počtu pacientů potenciálně profitujících ze zdravotně sociální respitní péče.** Modul ELFis se opírá o integrovaná administrativní data o vykázané domácí péči, o počtech pacientů v domácí péči s přístrojovou podporou, s důrazem na domácí umělou plicní ventilaci. Data ukazují, že počet pacientů vyžadujících intenzivní ošetřovatelskou péči v domácím prostředí v čase postupně narůstá, přesto nejde o objem péče, který by determinoval celkové kapacity péče v Kraji Vysočina. Celkem v ČR žije 2 071 pacientů vyžaduje vysoce intenzivní ošetřovatelskou péči v domácím prostředí déle než 3 roky; v Kraji Vysočina je to 62 pacientů. Dostupná administrativní data dokládají, že léčbu v režimu DUPV konzumuje v Kraji Vysočina 33 pacientů (2023). Jakkoli je problematika respitní péče závažná, nejde dle dostupných dat Kraje Vysočina o objem péče určující kvantitativní vývoj celého segmentu péče v závěru života.

- **Systém kvantifikující úvazkové kapacity různých zdravotnických odborností a segmentů péče, včetně korelací s úrovní jejich produkce.** Velmi podstatnou nadstavbou ELFis v oblasti sledování dostupných kapacit je centralizace dat o úvazkové kapacitě zdravotnických pracovníků. Tato data pokrývají všechny segmenty péče, přičemž z hlediska paliativní péče a péče v závěru života je nejpodstatnější monitoring kapacit odborností 913, 925 a 926. Integrací dat z pobytových sociálních služeb se systém dostává i k mapování dostupnosti ošetřovatelské péče v tomto segmentu.

- **Systém mapující a predikující kapacity lůžkové péče a péče ZZS v závěru života pacientů.** Prediktivní modely vycházejí z demografických projekcí ČSÚ a z očekávaného navyšování prevalence vážně chronicky nemocných seniorů v populaci. Systém predikuje potřebný počet lůžek dlouhodobé ošetřovatelské péče jednak z demografických projekcí a dále z objemu péče, kterým již dnes ZZS a akutní lůžková péče nahrazují chybějící ošetřovatelské kapacity. Součástí této platformy je i sledování požadavků na objem péče v pobytových sociálních službách a potřebné navýšení jejich produkce i s ohledem na neuspokojené požadavky seniorních skupin obyvatel.

- **Systém mapující sociální služby (hospitalizace) u poskytovatelů akutní lůžkové péče.** Velmi podstatná datová základna monitorující objem a rozsah sociálních služeb v akutní lůžkové péči a kvantifikující potenciál přesunu těchto lůžek a péče do sociálních služeb nebo do sociálně zdravotních segmentů péče. Sběr a hodnocení těchto dat probíhá bez další administrativní zátěže poskytovatelů, základní dat o dané službě pocházejí z dostupných administrativních záznamů a následné mapování trajektorií pacientů po propuštění je automatizovaně napojeno ze systému ELFis.

Hlavními věcnými výstupy modulu jsou zejména:

- **Nevyváženost kapacit různých segmentů péče, která je v kontrastu s rostoucími náklady veřejného zdravotního pojištění.** Tento v čase se prohlubující kontrast je velkým limitem pro další rozvoj infrastruktury péče v závěru života v regionu a je velkou výzvou k promyšleným reformám organizace péče.
    - Při přibližně stejné velikosti populace mezi roky 2010 (514 569 obyv.) a 2022 (514 777 obyv.) se průměrné celkové výdaje na zdravotnictví v Kraji Vysočina připadající na 1 obyvatele téměř zdvojnásobily (nárůst činí 7,6 mld. Kč). Prudce rostoucím nákladům na celý zdravotnický systém neodpovídá vývoj počtu zdravotnických pracovníků. U řady klíčových odborností došlo dokonce k poklesu kapacity (PLDD, psychiatrie). Řada klíčových profesí je nadto ohrožena odchody do důchodu (např. všeobecné sestry, PL, PLDD) a systém si nevytvořil personální rezervy pro pokrytí těchto ztrát.
    - Personální kapacity nadto rostou trvale velmi nerovnoměrně, např. úvazky PL + 3,2%, úvazky ambulantních specialistů + 25,1%, avšak pokles u PLDD o – 24,2%. Úvazky lékařů dlouhodobě rostou zejména v akutní lůžkové péči, která avšak ve své produkci klesla od roku 2010 o více než 23% (měřeno počtem ošetřovacích dní). Úvazky lékařů připadající na jednotkový počet akutních hospitalizací tak významně rostou (+56,7 % od roku 2010). Naopak úvazková kapacita lékařů v následné a dlouhodobé péči dlouhodobě stagnuje. Vývoj v Kraji Vysočina odpovídá trendům v celé ČR.

- **Objem a struktura lůžkového fondu nereaguje na změny ve struktuře péče, lůžkový fond od roku 2013 stagnuje a narůstá potřeba dlouhodobé lůžkové ošetřovatelské péče.** Zejména produkce akutní lůžkové péče celkově dlouhodobě klesá (cca o 1% ročně v počtu hospitalizačních případů a o 22% ročně v počtu OD), což je pozitivní jev odrážející efektivitu přednemocniční péče, zkracování hospitalizací, posilování jednodenní péče, apod.
    - Dopad vysoké nemocnosti, která začíná u podstatné části populace narůstat již od 50. roku věku, je patrný již v současnosti na rostoucí zátěži akutní lůžkové péče hospitalizacemi seniorních pacientů. Podstatná část tohoto nárůstu ale odráží fakt, že akutní lůžková péče nahrazuje chybějící kapacity péče dlouhodobé či následné a v některých oblastech kraje i chybějící kapacity komunitní ošetřovatelské péče.

- Dlouhodobá ošetřovatelská péče se již v současnosti nedostatečně podílí na péči o dlouhodobě nemocné chronické pacienty, při péči v závěru života je na lůžkách následné a dlouhodobé péče dochováno pouze cca 16% pacientů. Potřebné navýšení kapacit tak lze predikovat nejen z demografického vývoje, ale také z kapacitních potřeb vyplývajících ze zatížení jiných segmentů péče, zejména akutní lůžkové péče. V Kraji Vysočina ukazuje prostá demografická projekce na potřebu navýšení kapacit lůžkového fondu dlouhodobé péče do roku 2040 o 142 lůžek, pokud by měl zůstat zachovaný poměr počtu lůžek na 1000 obyvatel kraje. Pokud do predikcí zahrneme i odhad počtu lůžek pro dlouhodobou péči, kterou dnes nahrazuje akutní lůžková péče, je třeba připočíst dalších 110 lůžek. Tato kalkulace vychází z reálné situace v roce 2022 – 2023 a odhad potřebné chybějící kapacity dlouhodobé ošetřovatelské péče Kraje Vysočina v rozsahu 110 lůžek tak představuje minimální potřebu již pro současný stav.
- Při očekávatelném vývoji nemocnosti stárnoucí populace musíme v predikce pro rok 2040 kalkulovat s nárůstem této potřeby minimálně o + 24% (při kalkulaci nemocnosti věkové kategorie 65+) až o + 38% (při kalkulaci nemocnosti věkové kategorie 75+), což ve výsledku činí predikci navýšení kapacity až o cca 290 lůžek dlouhodobé ošetřovatelské péče.

- **Predikce ukazující na vysoké riziko ztráty až 25% úvazkových kapacit sester odchodem do důchodu.** Zásadním problémem a potenciální hrozbou je demografické stárnutí sester. Zásadním krokem k potřebnému navýšení kapacit a produkce komunitních ošetřovatelských služeb musí být posílení výchovy kvalifikovaného nelékařského personálu. Již nyní je cca 16% kapacit kryto pracovníky ve věku 60+ a v projekci do roku 2035 je odchodem do důchodu ohroženo dalších 11% kapacit. Aktuálně je v důchodovém věku více než 250 sester pracujících v akutní lůžkové péči a více než 120 sester zajišťujících komunitní ošetřovatelskou péči.
  - Jen pro udržení stávajících kapacit je tak nutné navýšení počtu absolventů těchto oborů o + 1 200 v následujících cca 12 letech. To by znamenalo navýšení až na dvojnásobek proti stávající produkci vzdělavatelů, která v posledních letech dokonce klesá. Klesá rovněž počet studujících zdravotnických záchranářů z důvodu ukončení jejich vzdělávání na VOŠ.
  - Dalším problémem, na který je třeba se zaměřit, značný podíl nově vystudovaných sester, které odcházejí za prací mimo region. V letech 2018 – 2022 evidujeme 824 absolventek oboru všeobecná sestra v Kraji Vysočina. Z nich 681 pracuje v systému veřejného zdravotnictví, ale pouze 333 v Kraji Vysočina.

- **I přes pokrok v posilování komunitní ošetřovatelské péče v závěru života je v Kraji Vysočina patrná stále velmi vysoká zátěž ZZS v tomto segmentu péče.**
  - Zdravotnická záchranná služba hraje trvale významnou roli v péči o dlouhodobě nemocné pacienty v závěru života. Podobně jako akutní lůžková péče, i přednemocniční péče ZZS ve vysokém podílu supluje nedostupnost či

nedostatečnou organizaci péče v segmentech dlouhodobé a komunitní ošetřovatelské péče.

- Přesto je v Kraji Vysočina patrný trend klesající zátěže ZZS v tomto typu péče. Počet očekávatelných úmrtí za hospitalizace se zapojením předchozí péče ZZS v nemocnicích Kraje Vysočina poklesl od roku 2019 o téměř 10%.

- **Kapacita pobytových sociálních služeb naráží na personální limity a měla by být v budoucích letech posílena.**
  - Ačkoli je obložnost nemocničních lůžek dlouhodobé péče a lůžek pobytových sociálních zařízení vysoká, stále existuje nezanedbatelná kapacita, která není obsazena. Dle dostupných dat v současnosti takto v ČR evidujeme neobsazenou kapacitu cca 4 620 nemocničních lůžek dlouhodobé péče (v Kraji Vysočina 215) a cca 7 340 lůžek pobytových sociálních zařízení (v Kraji Vysočina 236). Neobsazené kapacity se velmi podstatně liší mezi regiony a hlavním důvodem je (zejména u pobytových služeb) limitace dostupnými personálními kapacitami.
  - Pobytové sociální služby jsou kritickou infrastrukturou zajišťující již nyní služby o téměř 6 tis. klientů, v drtivé většině pokročilého věku a ve vyšším stupni polymorbidity. S ohledem na neoptimální zdravotní stav populace (chronická nemocnost narůstá již od 50. roku věku) bude pod tlakem demografického stárnutí populace poptávka po těchto typech služeb významně narůstat. Statisticky významný a rostoucí trend počtu utilizovaných pobytových dní je patrný již z vývoje v posledním desetiletí (růst objemu produkce o ca 1,4 – 1,6% ročně).
  - Prediktivní modely vycházející z demografických projekcí ČSÚ a z očekávaného navyšování prevalence vážně chronicky nemocných seniorů v populaci ČR ukazují na potřebu navýšení kapacit minimálně o 1000 – 1500 lůžek v průběhu dalších 10 – 15 let, tj v průměru cca o 80 lůžek ročně. Tuto predikci je nutné považovat spíše za spodní hranici objemu potřebné kapacity, modely kalkulují s tím, že souběžně bude docházet k posilování komunitních ošetřovatelských služeb a dalších forem sociálně-zdravotní podpory mimo pobytová zařízení a mimo nemocnice. Pokud by toto neproběhlo, může být poptávka po pobytových službách až 2x vyšší než výše uvedený konzervativní odhad.

- **Sociální hospitalizace u poskytovatelů akutní lůžkové péče a jejich potenciál k přesunu do sociálně zdravotního segmentu péče.**
  - V Kraji Vysočina aktuálně registrujeme cca 94 lůžek pracujících v režimu §52, přičemž tento typ péče čerpá ročně cca 110 pacientů. Že jde skutečně o sociálně zdravotní službu dokládá fakt, že pouze do 10% těchto pacientů ukončuje tuto hospitalizaci propuštěním domů nebo zahájením léčebné péče na akutním či jiném lůžku (překladem). Pacienti propuštění do sociálních služeb následně opět ve značném objemu čerpají zdravotní služby v kombinaci se sociální podporou. Téměř 80% těchto pacientů je ve stupni závislosti III+ a je značně zdravotně zatížena.

- Je evidentní, že péče v režimu §52 pokrývá pouze část skutečných potřeb této kohorty pacientů, což se projevuje jejich složitými trajektoriemi v čerpání služeb po ukončení péče v režimu §52. Pokud by tato kohorta přešla plně do dlouhodobé péče v režimu „sociálně zdravotní“ lůžkové péče, pak by pro její pokrytí bylo třeba minimálně 90 takových lůžek (při kalkulované střední době pobytu cca 310 dní ročně, korekce na mortalitu). Při predikci zahrnující demografický vývoj by byla do cca 10 - 15 let potřebná kapacita až cca 200 lůžek.
- Pokud by do režimu „sociálně zdravotní péče“ přešla i predikovaná potřebná kapacita dlouhodobé ošetřovatelské péče (cca 300 lůžek), pak je predikovaná celková potřeba lůžek v sociálně-zdravotním režimu v Kraji Vysočina cca 500.

Shrnutí věcných výstupů a analýz: MODUL III – TRAJEKTORIE PACIENTŮ A ORGANIZACE PÉČE

Jde o obsahově nejvýznamnější modul systému, který integruje populační i kapacitní data a mapuje trajektorie různých kohort pacientů v konzumaci sociálních a zdravotních služeb („patient-flow“). Jde o výstupy, které hodnotí probíhající dosahované změny v těchto trajektoriích, limity dalších zlepšení a také efekt různých intervencí, včetně činnosti nemocničních týmů paliativní podpory. Modul je členěn na:

- Část IIIA. Organizace péče a vývoj trajektorií za sociálně zdravotními službami v závěru života
- Část IIIB. Hodnocení efektu nemocničních týmů paliativní podpory
- Část IIIC. Případové studie u významných diagnostických skupin
- Část IIID. Případová studie hodnotící význam dotazníkové podpory péče, nem. Jihlava

V rámci tohoto modulu ELFis jsou vybudovány následující dílčí informační systémy a platformy, určené pro generování strategických analýz:

- **Systém mapující trajektorie pacientů za péčí a službami v závěru života.** Jde o hlavní analytický systém integrující data o zdravotních i sociálních službách a mapující trajektorie pacientů mezi segmenty služeb. Významnou přidanou hodnotou pro poskytovatele je dostupnost dat o péči, která předchází a/nebo následuje po jejich intervencích. Mapování péče v závěru života pacientů definuje 16 trajektorií v systému sociálních a zdravotních služeb. Za optimální (žádoucí) trajektorie je považováno maximální možné zajištění komunitních či lůžkových ošetřovatelských služeb a dochování pacientů v jejich přirozeném sociálním prostředí. Neoptimální (nežádoucí) trajektorie naopak zahrnují opakované akutní hospitalizace bez kritických výkonů a nedostupnost komunitní ošetřovatelské péče, kterou nahrazují opakované zásahy ZZS.

- **Systém hodnotící efekt intervencí nemocničních týmů paliativní péče (NTPP).** Jedná se o samostatný analytický systém vycházející z hlášení administrativních dat o péči zdravotním pojišťovnám. Intervence NTPP jsou sledovány v administrativním výkaznictví a informační systém ELFis k nim následně přiřazuje všechny potřebné charakteristiky pacientů, včetně hlavních chorob v osobní anamnéze a spektra služeb konzumovaných před vlastní intervencí. Cílovým parametrem hodnocení je následná trajektorie v systému sociálních a zdravotních služeb, místo úmrtí a podíl nežádoucích trajektorií ve službách v závěru života, zejména pokud přednemocniční a nemocniční intenzivní péče nahrazovala nedostatek kapacit ošetřovatelských služeb. Systém hodnotí pravděpodobnost nežádoucích událostí v čase od data intervence NTPP.

- **Systém hodnotící náklady na péči dle různých trajektorií pacienta segmenty služeb.** Nákladovost péče o pacienty v závěru života hodnotí samostatný sběr dat vycházející z administrativních hlášení péče k úhradám z veřejného zdravotního pojištění.

Kalkulována je nákladovost všech zapojených segmentů péče, a to od 12 to 1 měsíce před úmrtím pacienta.

Hlavními věcnými výstupy modulu jsou zejména:

- Zásadní výstupy mapující dostupnost, efektivitu a výsledky péče v závěru života chronicky nemocných pacientů v Kraji Vysočina shrnuje **analytická příloha této zprávy**. Souhrnně lze konstatovat, že dostupnost komunitních ošetřovatelských služeb se od roku 2016 – 2019 v Kraji Vysočina významně zvýšily a v roce 2023 bylo v kraji v režimu odbornosti 926 dochováno téměř 30% očekávatelných úmrtí. To významně více než ukazuje průměr české republiky.
    - V čase tak pozorujeme postupný pokles zátěže ZZS péčí o pacienty v závěru života, zejména pokud péči zajišťují hlavní ošetřovatelské odbornosti 913, 925 a 926.
    - Klesá počet očekávatelných úmrtí na akutních lůžkách nemocnic kraje, včetně úmrtí za hospitalizace, kterou iniciovala ZZS.
    - Významně lepší výsledky ve srovnání s celou ČR vykazuje péče o starší seniorní skupiny pacientů ve věku 80+.
    - Samostatná studie prokázala vysokou efektivitu intervence nemocničních týmů paliativní podpory, která v čase narůstá a přesahuje hranici 80% tzv. žádoucích trajektorií v péči v závěru života u chronických pacientů.
    - Provedené případové studie (viz analytická příloha zprávy) prokázaly velmi vysokou efektivitu intervencí a péče v závěru života v okrese Třebíč a celkově zejména u onkologických pacientů. Významné rezervy naopak stále přetrvávají u pacientů s chronickými kardiovaskulárními chorobami.

Část III. Publikace, zpřístupnění a sekundární využívání dat ELFis

Strategie a publikační plán ELFis

Systém ELFis má implementované nástroje pro reporting a otevírání dat v podobě, která respektuje resortní strategii pro uvolňování a sekundární využívání dat zdravotnických informačních systémů. Modul ELFis zaměřený na tvorbu centralizovaných reportů a otevřených dat připravuje z centrálních dat informační servis pro jednotlivé poskytovatele. Takto je možné do interních systémů doručit např. data o kvalitě péče, regionální benchmarking nebo mapované trajektorie pacientů. Vedle této služby pro zapojené poskytovatele systém pokrývá i publikaci otevřených dat a analytických studií určených pro širokou veřejnost.

Všechny výstupy systému ELFis budou publikovány na portálu https://www.paliatr-vysocina.cz v samostatné sekci. Role této portálové platformy je zcela zásadní, a to zejména v následujících oblastech:

i. Sekce ELFis na portálu představuje strukturované publikační médium, zahrnující jak sekce pro širokou veřejnost, tak obsahově komplementární odborné zpravodajství ELFis. Jde o portál, na kterém jsou a budou zveřejňovány všechny datové a statistické výstupy ELFis. Publikace na jedné platformě zásadně přispívá k přehlednosti a transparentnosti výstupů.
ii. Portál ELFis slouží jako vstupní brána k podávání podnětů a žádostí na výstupy z projektu, včetně autorských návrhů nových datových sad či souhrnů (případně návrhů na modifikaci již publikovaných výstupů). Tato funkce posiluje interaktivní spolupráci se širokou odbornou, ale i laickou, veřejností.
iii. ELFis provazuje publikované datové a statistické výstupy s dalšími klíčovými, daty podmíněnými, agendami jako jsou publikované klinické doporučené postupy, indikátory kvality péče, úhradové mechanismy, apod.
iv. Obsah portálu je základnou pro zpětné hodnocení dopadu již publikovaných výstupů, ať již metrikami citovanosti, návštěvnosti či stahování, nebo sledováním následných využití a interpretací.
v. Kontrola návštěvnosti, vyhledávání témat a zájmu oborných i laických uživatelů usnadňuje predikce potřeb pro výstupy projektu a umožňuje efektivní zacílení budoucích výstupů.

Podstatnou přidanou hodnotou datových souhrnů a výstupů je jejich flexibilita. Přípravu a generování lze přizpůsobit uživatelům, reporty případně dále rozvíjet a parametricky obohacovat, apod. Reporty publikované na populační úrovni dále umožní vyhodnotit efektivitu komplexní péče, na které se spolupodílejí poskytovatelé zdravotních i sociálních služeb.

Autoři navrhovaných výstupů popisují datové sady či jiné výstupy podle pravidel a ve struktuře, které jsou popsány v části II této koncepce. Povinné součásti popisu jsou následující:

- Srozumitelný a na dané téma zaměřený název datové sady, datového souhrnu či navržené referenční statistiky
- Záhlaví: hlavní odborný garant, určení autorů a jejich afiliací
- Základní popis datové sady či jiného navrhovaného výstupu, primární cíl
- Interpretace a informační hodnota dat
- Interpretační a informační limity a jiná omezení
- Zajištění ochrany osobních údajů a dalších citlivých dat.
- Klíčová slova
- Klasifikace dle EuroVoc (standardní slovník konceptuálních pojmů EU)
- Technické charakteristiky: periodicita aktualizace, formát datové sady, počet záznamů, počet popisných atributů, velikost, počet jednotek, které nemohly být zahrnuty z důvodu nízké četnosti výskytu
- Zdroje dat
- Použité agregace a transformace dat, případně jiné úpravy
- Detailní popis atributů datové sady, včetně číselníků, metrických jednotek apod.

Shrnutí věcných výstupů a analýz: MODUL IV – REPORTING A OTEVŘENÁ DATA

Reportovací modul celého systému představuje komunikační a publikační nadstavbu, která má za cíl publikovat všechna získaná data v regionálním souhrnu a trendech, a dále zajistit dostupnost adresných dat přímo pro jednotlivé nemocnice Kraje Vysočina. Modul tak obohacuje datové sklady nemocnic o reporting, který umožní vyhodnocovat péči v závěru života chronicky nemocných pacientů, plánovat potřebné kapacity a případně realizovat potřebné intervence. Výstupem systému jsou data ve třech různých podobách:

- **Analytické zprávy a prezentace určené k publikaci v plně otevřeném formátu on-line**, elektronicky, s možností interaktivních komentářů od uživatelů. Zprávy jsou vždy statické a retrospektivní v tom smyslu, že hodnotí dat v trendech za určité zpětné uzavřené období (typicky 2013 – 2023). Ucelenou verzi takových zpráv, která vzešla z diskuzí s poskytovateli, seminářů a konferencí kraje v průběhu řešení projektu, představuje analytická zpráva jako příloha tohoto dokumentu. Publikace zpráv je plánována na webu https://www.paliatr-vysocina.cz.

- **Otevřené datové souhrny a datové sady určené k publikaci v plně otevřeném formátu on-line.** Tyto výstupy představují přímo agregovaná a tematicky uspořádaná data určená ke stažení odbornou nebo i laickou veřejností bez omezení. Cílem je připravit datový servis, který uživatelům umožní samostatné populační analýzy, přehledy dostupných kapacit paliativní i jiné péče a také hodnocení výsledků krajských

intervencí v segmentech péče v závěru života pacientů. Otevřená data i datové souhrny bude možné stahovat a analyzovat dálkově a bez omezení, půjde o data agregovaná a publikovaná s nulovým rizikem ohrožení osobních údajů pacientů či jinak citlivých dat.

- **Reporty určené pro datové sklady nemocnic Kraje Vysočina.** Tyto výstupy jsou cílenou platformou vyvíjenou přímo jako datový servis pro poskytovatele, bez zveřejnění. Systém umožní jejich generování v půlročních intervalech. Reporty budou dostupné pro management poskytovatelů bez další administrativní zátěže či investic do IT, formát reportů umožní jejich okamžité využití.

Reportovací modul IV: připravené datové sady a souhrny

Reportovací modul celého systému představuje komunikační a publikační nadstavbu, která má za cíl publikovat všechna získaná data v regionálním souhrnu a trendech, a dále zajistit dostupnost adresných dat přímo pro jednotlivé nemocnice Kraje Vysočina. Modul tak obohacuje datové sklady nemocnic o reporting, který umožní vyhodnocovat péči v závěru života chronicky nemocných pacientů, plánovat potřebné kapacity a případně realizovat potřebné intervence.

Jako plně otevřené datové sady a souhrny jsou připraveny následující výstupy (verze 3.0, srpen 2024):

- Demografická skladba obyvatelstva na úroveň okresů a ORP s detailním zaměřením na seniorní věkové kategorie
- Mortalita na úroveň okresů a ORP, dlouhodobý vývoj v čase, dle věkových kategorií a pohlaví
- Příčiny úmrtí obyvatel Kraje Vysočina v časovém trendu
- Předčasná úmrtí obyvatel Kraje Vysočina dle věku a pohlaví, časové trendy
- Očekávatelná úmrtí chronicky nemocných pacientů v Kraji Vysočina: vývoj v čase
- Očekávatelná úmrtí chronicky nemocných pacientů v Kraji Vysočina dle věku a pohlaví, časové trendy
- Příčiny očekávatelných úmrtí chronicky nemocných pacientů v Kraji Vysočina, časové trendy
- Skóre polymorbidity populace Kraje Vysočina dle věkových kategorií a pohlaví, srovnání s ČR
- Skóre polymorbidity populace Kraje Vysočina dle věkových kategorií, doplněno o uznané stupně závislosti a invalidity
- Objektivizovaná data o délce života ve zdraví u populace žen a mužů v Kraji Vysočina dle okresů (DCCI, stupně závislosti a invalidity)
- Místo úmrtí pacientů s očekávatelným úmrtím: regionální a meziregionální migrace
- Místo úmrtí pacientů s očekávatelným úmrtím: vývoj v čase dle okresů Kraje Vysočina

- Očekávatelná úmrtí Kraje Vysočina u poskytovatelů lůžkové péče v Kraji Vysočina (nemocnice, LDN, hospice): vývoj v čase
- Očekávatelná úmrtí Kraje Vysočina u poskytovatelů lůžkové péče v Kraji Vysočina (nemocnice, LDN, hospice): příčiny
- Úmrtí klientů pobytových sociálních zařízení v Kraji Vysočina: trendy, místo úmrtí a příčiny
- Nemoci a polymorbidita klientů pobytových sociálních služeb v Kraji Vysočina
- Činnost ZZS v péči o pacienty s očekávatelným úmrtím v Kraji Vysočina
- Hospitalizace v akutní lůžkové péči u pacientů s očekávatelným úmrtím Kraje Vysočina: vývoj v posledních 6, 3 a 1 měsíci života
- Hospitalizace v akutní lůžkové péči u pacientů s očekávatelným úmrtím Kraje Vysočina: vývoj v posledních 6, 3 a 1 měsíci života ve srovnání okresů
- Činnost odbornosti 925 v Kraji Vysočina
- Činnost odbornosti 926 v Kraji Vysočina
- Činnost odbornosti 913 v Kraji Vysočina
- Úvazkové kapacity a věk pracovníků odborností 913, 925 a 926 v Kraji Vysočina
- Rozsah zdravotní péče poskytované klientům v pobytových sociálních zařízeních Kraje Vysočina
- Sociální služby (hospitalizace) v nemocnicích Kraje Vysočina

Jako datové reporty a souhrny pro jednotlivé nemocnice jsou připraveny následující výstupy (verze 3.0, srpen 2024):

- Hospitalizace končící úmrtím v celkovém přehledu příčin a péče v dané nemocnici, vývoj v čase
- Úmrtí u pacientů s očekávatelným úmrtím v celkovém přehledu příčin a péče v dané nemocnici, vývoj v čase
- Indikace, způsob přijetí a přednemocniční péče u hospitalizací s očekávatelným úmrtím v dané nemocnici, vývoj v čase
- Hospitalizace z příjmu ZZS: typologie pacientů, zdroj příjmu ZZS (sociální služby, domácí péče, …atd) – vývoj v čase
- Činnost NTPP: typologie pacientů a způsob ukončení intervenované hospitalizace
- Trajektorie pacientů s očekávatelným úmrtím po poslední hospitalizaci v dané nemocnici,
- Trajektorie pacientů s očekávatelným úmrtím po poslední hospitalizaci v dané nemocnici: srovnání kohort s/bez intervencí NTPP
- Spádová oblast nemocnice pro péči v závěru života a trajektorie pacientů před poslední hospitalizací v dané nemocnici
- Rehospitalizace pacientů s očekávatelným úmrtím v posledních 3 měsících života: péče před přijetím v dané nemocnici, indikace - zdroj příjmu, typologie paceintů
- Sociální služby (hospitalizace) v dané nemocnici: typologie pacientů, délka a způsob ukončení hospitalizace

Další plán komunikace výsledků ELFis

Systém ELFis implementovaný v Kraji Vysočina splňuje kritéria, podle kterých by mohl být rozšířen i pro další regiony ČR a stát se tak modelem sběru dat a hodnocení péče v závěru života. Kromě otevřené publikace analytické zprávy projektu jsou plánovány další kroky k zviditelnění a zpřístupnění výsledků projektu, zejména:

- Národní a regionální konference a webináře
- Diskusní panely a edukační semináře
- Individuální konzultace v jednotlivých krajích
- Publikace výsledků systému na Národním zdravotnickém informačním portálu[1], který je funkčním zdrojem garantovaných a ověřených informací pro širokou veřejnost
- Publikace datových souhrnů v lokálním katalogu otevřených dat ve zdravotnictví[2]
- Odborné publikace

[1] https://nzip.cz
[2] https://data.mzcr.cz