

ПРОБЛЕМИ РЕЄСТРАЦІЇ ВІТАЛЬНОГО СТАТУСУ ОНКОЛОГІЧНИХ ХВОРИХ В УКРАЇНІ

Здійснення диспансерного нагляду за онкологічними хворими протягом всього життя є однією з найважливіших задач онкологічної служби. Відповідно, реєстрація такої інформації є завданням регіональних канцер-реєстрів. Останніми роками відбувається стійке збільшення контингентів хворих, що перебувають на онкологічному обліку (близько 3% щорічно). Вже в 2010 році загальна кількість осіб, що перебувають на онкологічному обліку, може сягнути позначки в 1 млн. Чи здійснюється диспансерний нагляд за цією армією хворих належним чином, чи володіє онкологічна служба достовірною інформацією про життєвий статус хворих, чи здатна використати наявну інформацію для покращання онкологічної допомоги населенню? За відповідями на ці запитання спробуємо зазирнути до бази даних Національного канцер-реєстру України (НКР).

Кількість хворих, що перебувають на онкологічному обліку, в 2009 році збільшилася в порівнянні з попереднім роком майже на 30 тис. осіб – це більше, ніж загалом перебуває на обліку в деяких областях України. Але останніми роками не відбувається значного приросту захворюваності на злоякісні новоутворення (за оперативними даними 2009 року було зареєстровано 152499 випадків захворювання проти 152600 за оперативними даними 2008 року). Відповідно, взято на облік хворих з вперше в житті встановленим діагнозом – 140878 осіб проти 141381 в 2008 році. Тобто, кількість нових хворих навіть зменшилася.

Оскільки зростання кількості первинних хворих не спостерігається, звернемо увагу на „дебетну” частину загальновідомої формули міжтабличного контролю контингентів. Очевидно, відбувається зменшення кількості хворих, які з тих або інших причин вибувають з-під диспансерного нагляду. Можливо, хворі стали отримувати більш якісне лікування, зменшилася смертність і за рахунок цього зростають контингенти? Можливо, але... В 2009 році зафіксовано лише на 531 випадок смерті від злоякісного новоутворення, тобто на 0.6%, менше, ніж в 2008 році. Дійсно, ефект поступового зменшення загальної смертності від злоякісних новоутворень має місце, але його кількісний вплив виглядає непропорційним до зростання контингентів, що спостерігається. Щоб предметно аналізувати та оцінити цей ефект (в тому числі, за допомогою показника виживаності, що є найкращим знаряддям для такого аналізу), в першу чергу необхідно проаналізувати якість реєстрації інформації про життєвий стан хворих.

З загальної кількості хворих, вибуття яких з-під диспансерного нагляду було зареєстроване протягом 2009 року, 66.3% складають померлі від злоякісного новоутворення, 23.4% - померлі від інших причин, та 10.3% - вибули через причини, не пов'язані зі смертю. Лише 86% таких хворих мають дату останнього нагляду або смерті у поточному році. Останні відомості про 7.1% хворих, які вибули з-під нагляду, датовані 2008 роком, ще у 6.9% хворих затримка надходження інформації складає 2 роки і більше. Доля смертей від злоякісного новоутворення, зареєстрованих в поточному році, складає 95.7%, смертей від інших причин – лише 69.6%. Тобто, мають місце значні затримки з реєстрацією інформації про вибулих хворих.

Якщо звернути увагу на регіональні особливості, бачимо значні відмінності між регіонами. В цілому зберігається загальновідома тенденція до збільшення затримок інформації в великих регіонах з великою кількістю хворих та лікувальних закладів. Інтерпретація регіональних відмінностей може бути неоднозначною, оскільки високий відсоток реєстрації вибуття з-під нагляду протягом поточного року може свідчити не лише про оперативне надходження інформації, але й про порушення технології реєстрації (внесення дат останнього нагляду, що не відповідають дійсності), а також про неякісний пошук або недбале відношення до інформації за минулі роки. Порівняно високий відсоток

хворих, які вибули з-під нагляду в попередні роки, може свідчити про те, що саме в 2009 році в регіоні була нарешті проведена якісна робота по пошуку хворих, про яких немає відомостей, та встановленню їх життєвого статусу. Формальне порівняння, без врахування особливостей функціонування онкологічної служби регіону та динаміки змін за останні роки, неприпустиме. Приводити таблиці розподілу по регіонам в повному вигляді не будемо, оскільки наш досвід свідчить, що публікація такої таблиці призведе не стільки до покращення якості роботи, як до „соціалістичного змагання” та маніпуляцій з даними, що реєструються. Виходячи з відомого принципу „Не нашкодь!”, спробуємо подавати отриману інформацію у вигляді, що наведений нижче, лише окреслюючи діапазон регіональних розбіжностей та надаючи можливість кожному регіону оцінити власну ситуацію, провести детальний аналіз конкретних випадків та працювати над поліпшенням реєстрації, не акцентуючи увагу на місці в „турнірній таблиці”.

Таблиця Д1 - Стан реєстрації вибуття з-під нагляду онкологічних хворих

Показники *	Середнє по Україні	Мінімальні значення	Максимальні значення
% хворих, вибуття яких зареєстроване в 2009 році, що мають дату останнього нагляду 2009 рік	86.0%	71.2% 74.6% ...	98.9% 97.6% ...
% хворих, вибуття яких зареєстроване в 2009 році, що мають дату останнього нагляду 2008 рік	7.1%	0.8% 0.9% ...	16.0% 11.4% ...
% хворих, вибуття яких зареєстроване в 2009 році, що мають дату останнього нагляду 2007 рік та раніше	6.9%	0.6% 1.2% ...	20.0% 18.2% ...
% померлих від ЗН, вибуття яких зареєстроване в 2009 році, що мають дату смерті 2009 рік	95.7%	90.2% 91.8% ...	100%
% померлих від ЗН, вибуття яких зареєстроване в 2009 році, що мають дату смерті 2008 рік	3.0%	0%	8.7% 8.2% ...
% померлих від ЗН, вибуття яких зареєстроване в 2009 році, що мають дату смерті 2007 рік та раніше	1.3%	0%	7.2% 4.0% ...
% померлих від інших причин, вибуття яких зареєстроване в 2009 році, що мають дату смерті 2009 рік	69.6%	38.1% 51.6% ...	100% 96.4% ...
% померлих від інших причин, вибуття яких зареєстроване в 2009 році, що мають дату смерті 2008 рік	17.1%	0% 1.4% ...	39.5% 35.2% ...
% померлих від інших причин, вибуття яких зареєстроване в 2009 році, що мають дату смерті 2007 рік та раніше	13.3%	0% 2.2% ...	38.1% 29.5% ...
% хворих, що вибули в 2009 році з причин, не пов'язаних зі смертю, які мають дату останнього нагляду 2009 рік	60.3%	8.1% 10.9% ...	99.9% 98.6% ...
% хворих, що вибули в 2009 році з причин, не пов'язаних зі смертю, які мають дату останнього нагляду 2008 рік	10.7%	0% 0.2% ...	27.6% 23.4% ...
% хворих, що вибули в 2009 році з причин, не пов'язаних зі смертю, які мають дату останнього нагляду 2007 рік та раніше	29.0%	0% 1.0% ...	80.2% 76.0% ...

* Знаменник отриманий пошуковою системою як кількість хворих, вибулих з тих або інших причин з датою реєстрації вибуття 2009 рік; чисельник отриманий в результаті розподілу знаменника за роком останнього нагляду

Бачимо, що затримки з реєстрацією інформації про вибуття хворих досить значні. Фактично, можемо вести мову не про затримки, а про втрату частини інформації. Особливо це стосується смертей від причин, не пов'язаних зі злоякісними новоутвореннями, для яких ускладнене отримання інформації про смерть під час проведення викопіювання. Про суттєву кількість таких „втрачених” смертей, які вдалося виявити за допомогою технологій автоматизованого пошуку даних в регіональному реєстрі померлих осіб, йшлося в матеріалі

„Автоматизоване співставлення даних персоніфікованого реєстру смертей та канцер-реєстру: перший досвід” (Бюлетень „Рак в Україні, 2006-2007”, № 8). Чи не єдиною можливістю виправити ситуацію, за умов відсутності персоніфікованих автоматизованих реєстрів померлих осіб та неможливості масового запровадження технологій автоматизованого співставлення даних, є проведення належної диспансеризації та перереєстрації онкологічних хворих силами онкологічної служби.

Щоб відповісти на запитання, наскільки близька до істини інформація про контингенти, поглянемо на дати останнього спостереження для тих хворих, що перебувають на онкологічному обліку, тобто, вважаються живими на кінець 2009 р. 57.0% хворих мають дату останнього спостереження у 2009 році. Ще 13.0% мають такою датою 2008 рік. **Для решти, 30.1% хворих, відомості про життєвий статус застаріли на 2 роки і більше.**

Таблиця Д2 - Стан реєстрації дати останнього нагляду контингентів онкологічних хворих

Показники *	Середнє по Україні	Мінімальні значення	Максимальні значення
% контингентів, що мають дату останнього нагляду 2009 рік	57.0%	15.1% 18.3% ...	100% 99.9% ...
% контингентів, що мають дату останнього нагляду 2008 рік	13.0%	0%	28%
% контингентів, що мають дату останнього нагляду 2007 рік та раніше	30.1%	0%	75.5% 72.2% ...

* Знаменник – список контингентів, отриманий шляхом обрахунку табл.35-Здоров за 2009 рік; чисельник отриманий пошуковою системою в результаті розподілу знаменника за роком останнього нагляду (на базі списку контингентів)

Бачимо, що деякі регіони взагалі не реєструють дату останнього нагляду – кількість хворих з датою нагляду 2009 рік в них дуже близька до загальної кількості первинних хворих, яким було автоматично виставлено дату нагляду, що співпадає з датою реєстрації діагнозу. Відповідно, 8 регіонів України мають більше 50% дат останнього спостереження, застарілих на 2 роки і більше. Щире захоплення викликають ті 4 регіони, яким вдалося перевищити рівень в 99% хворих з датою останнього спостереження впродовж 2009 року, але – лише за умови, що їм дійсно вдалося протягом поточного року отримати інформацію про **всіх** хворих, що перебувають на онкологічному обліку. Знаючи, скільки проблем сьогодні виникає в медичних працівників при спробах пошуку та отримання інформації про хворих, можемо висловити припущення, що для проведення перереєстрації онкологічних хворих залучалися не лише районні онкологи, але й підрозділи МВС та СБУ відповідних регіонів.

Маємо зазначити, що випадки, коли „100% перереєстрація” здійснюється формально-механічними методами, без пошуку актуальної інформації про хворого, вже мали місце в минулому. Така практика набагато шкідливіша, ніж відмова від реєстрації наявної інформації, оскільки ми безповоротно втрачаємо можливість відрізнити достовірну та опрацьовану інформацію від недостовірної. Некоректно ставити перед регіональними реєстрами або перед районними онкологами вимогу отримання інформації про 100% хворих в сучасних умовах та контролювати її виконання за допомогою пошукової системи. Наша ціль – реєстрація **всієї наявної інформації, що відповідає дійсному стану речей**. Лише в цьому випадку наша робота матиме сенс, а аналіз даних НКР зможе вказати напрямки, які вимагають додаткової уваги та концентрації зусиль онкологічної служби.

Якщо дійсно комусь вдалося досягти майже тотальної щорічної перереєстрації онкологічних хворих не формально, а реально – цей досвід, в першу чергу організаційний, має бути ретельно вивчений та поширений. Але, якщо співставити інформацію Табл. Д1 та

Табл. Д2, взагалі дуже важко пояснити, звідки в регіонах зі 100% рівнем простеженості контингентів можуть взятися випадки затримки з реєстраціями смертей або вибуття хворих. Між тим, такі **численні** випадки мають місце, а спроби їх „ретушувати” призведуть або до невідповідностей в міжрічному балансі, або до прямих невідповідностей в даних за різні роки, які легко можуть бути виявлені на персоніфікованому рівні. Єдиний спосіб позбутися невідповідностей – це дотримання технології реєстрації інформації та відтворення реального стану речей, навіть якщо цей стан речей з об’єктивних причин не такий ідеальний, як нам хотілося б.

Найбільш інформативним джерелом медичної інформації про стан хворих є результати медичних заходів – амбулаторного прийому, стаціонарного лікування та патронажного нагляду, зафіксовані у відповідних медичних документах (виписка з історії хвороби; амбулаторна карта). Ця інформація не знаходить безпосереднього відображення в річних формах державної статистичної звітності, але має бути дуже корисною для організації та контролю здійснення диспансерного нагляду на місцевому рівні. В системі НКР надано можливість внесення та обробки інформації про факти медичного огляду в розділі даних "Огляд". Чи використовують цю можливість регіональні канцер-реєстри?

Таблиця Д3 - Стан реєстрації медичних заходів у контингентів онкологічних хворих

Співвідношення *	Середнє по Україні	Мінімальні значення	Максимальні значення
Співвідношення кількості осіб, в яких наявна будь-яка інформація про медичні огляди протягом 2009 р., та контингентів	36.0%	0.0% 2.2%...	106.1% 103.4% 79.1% ...
Співвідношення кількості осіб, в яких наявна інформація про амбулаторний прийом протягом 2009 р., та контингентів	23.6%	0.0%	86.9% 82.0% 64.5% ...
Співвідношення кількості осіб, в яких наявна інформація про стаціонарне лікування протягом 2009 р., та контингентів	10.0%	0.0%	26.3% 21.6% 20.9% ...
Співвідношення кількості осіб, в яких наявна інформація про патронажний нагляд протягом 2009 р., та контингентів	5.0%	0.0%	50.9% 17.1% 2.4% ...

* Знаменник – список контингентів, отриманий шляхом обрахунку табл.35-Здоров за 2009 рік; чисельник отриманий пошуковою системою як кількість хворих з датою огляду 2009 рік, окремо для кожного з видів огляду.

Окремим питанням є вибір знаменника для даного показника, оскільки очевидно, що деякі хворі вибули з-під нагляду протягом поточного року та не ввійшли до контингентів на кінець року, про що і свідчить перевищення значення в 100% для деяких регіонів. Тому було використано термін "співвідношення" замість терміну "відсоток". Більш коректним математично буде показник, в знаменник якого включені не тільки контингенти, а також особи, що вибули протягом року (але могли пройти медичний огляд за цей час). Тоді чисельник можна буде розглядати як підмножину знаменника. Але таке ускладнення обрахунку сьогодні виглядає неактуальним, виходячи з загальної картини: **більш ніж в двох третинах регіональних канцер-реєстрів України інформація про факти медичного нагляду за хворими не реєструється взагалі, або реєструється епізодично.** Тобто, про практичне використання цієї інформації та контроль за проведенням медичного нагляду за хворими річ в цих регіонах не йдеться.

Дуже важко робити висновки про повноту реєстрації фактів медичного нагляду, навіть в тих регіонах, де такі дані наявні. Так, інформація про стаціонарне лікування хворих, що лікувалися в стаціонарі онкологічного диспансеру, автоматично копіюється в НКР за умови запровадження в регіональному реєстрі автоматизованої передачі даних з лікарняного

канцер-реєстру (ЛКР) до НКР. Чи фіксується, в такому разі, інформація про стаціонарне лікування онкохворих в інших лікувальних закладах? Схожа ситуація з амбулаторним прийомом. Завдання отримання амбулаторних карток у поліклініці онкологічного диспансеру та регулярного внесення інформації про амбулаторний прийом до бази даних НКР може бути організаційно вирішене достатньо легко, не виходячи за межі онкологічного диспансеру. Чи вноситься інформація про амбулаторний прийом у районних онкологів, що ведуть прийом в інших лікувальних закладах регіону? Можливо, саме отриманням та внесенням цієї інформації пояснюється відрив між трьома регіонами-лідерами з внесення даних амбулаторного прийому, та "пелетоном" - більшістю регіонів, де інформація про амбулаторний прийом зареєстрована у 20-40% пацієнтів (що може в цілому відповідати потужності поліклінічного відділення онкологічного диспансеру).

Патронажний нагляд в сучасних умовах залишається дуже "екзотичним" видом медичної допомоги. Але тим важливіша належна реєстрація таких фактів, щоб оцінити реальний на сьогодні рівень забезпечення потреб хворих. Дуже дивним на загальному тлі виглядає один з регіонів, де "забезпечили" патронажним наглядом протягом поточного року більше половини хворих, що перебувають на обліку. Можливо, в цьому регіоні під терміном "патронажний нагляд" розуміють дещо відмінне від інших. Загалом за 2009 рік в Україні зафіксовано 47865 хворих, що мають записи про патронажний нагляд, з них 44044 належать до двох регіонів-лідерів, на решту приходиться 3821 хворий.

Одним з завдань медичних оглядів є отримання актуальної медичної інформації про розвиток хвороби: наявність або зникнення рецидивів, метастазів, прогресування захворювання та ін. Така інформація підлягає внесенню до "Реєстраційної карти хворого на злоякісне новоутворення" (розділ "Відомості про диспансерне спостереження за хворим"), та, відповідно, до бази даних НКР. Інформація про розвиток хвороби, наявність чи відсутність рецидивів та метастазів та момент їх виникнення може бути використана для оцінки віддалених результатів лікування. Чи можна розглядати таку можливість в перспективі, чи маємо ми вихідні дані для такого аналізу?

Таблиця Д4 - Стан реєстрації інформації про розвиток хвороби у контингентів онкологічних хворих

	Середнє по Україні	Мінімальні значення	Максимальні значення
Співвідношення* кількості осіб, в яких наявна будь-яка інформація про розвиток хвороби протягом 2009 р., та контингентів	8.5%	0%	54.7% 26.8% 20.2% ...

* Знаменник – список контингентів, отриманий шляхом обрахунку табл.35-Здоров за 2009 рік; чисельник отриманий пошуковою системою як кількість хворих з записами в даних нагляду, датованими 2009 роком, незалежно від того, що було виявлено.

Фактично, ситуація з реєстрацією медичних результатів нагляду ще гірша, ніж з реєстрацією фактів нагляду. Що цікаво, жоден з тих регіонів, які є лідерами в Табл. Д4, не фігурує серед лідерів Табл. Д3. Складається враження, що всієї енергії та ресурсу навіть найрозвинутіших регіональних канцер-реєстрів вистачає на те, щоб зареєструвати належним чином або факти огляду хворих, або медичну інформацію, яка при цьому виявляється, але ніяк не те і інше. Тому перевірити гіпотезу, що достовірна інформація про медичний стан хворих реєструється саме під час процедур медичного нагляду, наразі неможливо. А більшість регіонів взагалі діє прагматично – фіксує в базі даних лише ті позиції медичних документів, які використовуються при обрахунках державної статистичної звітності.

Регіональні відмінності в реєстрації інформації, що стосується диспансерного нагляду, настільки значні, що аналіз за стадіями, блоками МКХ-10 та іншими складовими

наразі не має сенсу. Хоча саме такий аналіз планувався перед початком даного дослідження.

З усього наведеного вище ми можемо зробити лише один висновок: на жаль, ми не можемо сьогодні обґрунтувати зростання кількості хворих, що перебувають на обліку в онкологічних закладах, зростанням якості онкологічної допомоги. Заважає нам в цьому неможливість отримати актуальну інформацію про життєвий стан хворих та неналежна якість реєстрації навіть тієї інформації, яку має в своєму розпорядженні онкологічна служба.

Що необхідно зробити для покращення ситуації?

1. Необхідне узгодження та прийняття методичних рекомендацій або інструкцій по здійсненню диспансерного нагляду за хворими, оскільки наразі виявлені в даних НКР регіональні "особливості" свідчать про відсутність єдиних підходів до проведення цієї роботи. Така ціль була поставлена на осінній нараді керівників канцер-реєстрів у 2009 р., але реального прогресу майже немає. В тому числі, через пасивність регіональних канцер-реєстрів, жоден з яких на момент написання цього огляду так і не надав опису своєї практичної роботи по проведенню перереєстрації хворих та стан диспансеризації.

2. Внесення всієї інформації з амбулаторного прийому хворих до бази даних НКР є першочерговим завданням, оскільки дозволить:

- отримати актуальну інформацію про життєвий статус хворих, що перебувають на онкологічному обліку, для переважної більшості хворих;
- отримати цю інформацію, не витрачаючи додаткових зусиль на пошуки хворих – просто зафіксувавши відомості про тих осіб, які самі вже звернулися до лікаря;
- концентруватися на пошуку контактів лише з тими хворими, які не з'явилися на амбулаторний прийом;
- те, що інформація про життєвий стан хворого отримана в результаті медичного огляду, є вагомою гарантією її якості.

3. Реєстрація смертей від причин, не пов'язаних зі злоякісними новоутвореннями, залишається найбільш "слабким місцем" діючої технології проведення викопіювань. "Ручний пошук" та ідентифікація хворих, що перебувають на онкологічному обліку, серед загальної маси зареєстрованих смертей є малоефективними. Практичний досвід у вирішенні цього питання та будь-які ідеї по організації роботи в цьому напрямку є особливо актуальними.

Чого ні в якому разі не можна робити?

1. Створення "рейтингового показника" для оцінки стану диспансеризації та його адміністративне "моніторування" - це призведе до остаточної втрати реальної картини.

2. Неприпустимий формальний підхід до процедури реєстрації вітального статусу. Не можна реєструвати інформацію за принципом "якщо нам не відомо, що хворий помер, то вважатимемо його живим". Дата останнього нагляду для живого хворого – це саме та дата, на яку існують *достовірні* відомості про життєвий стан хворого. Цього правила необхідно дотримуватися і регіональним канцер-реєстрам, і районним онкологам.

3. *Не можна надалі ігнорувати цю проблему.* Ситуація дедалі погіршується, все складніше отримувати інформацію про стан хворих. Але якщо сьогодні неможливо забезпечити близький до 100% рівень диспансеризації, то треба чітко визначити, який рівень є реальним сьогодні, та як його досягти. Інакше НКР підриває довіру до власних даних та до власної роботи, вважаючи "живими" давно зниклих хворих, та демонструючи "зростання контингентів", яке неможливо пояснити.