

ПРОБЛЕМИ ВИКОРИСТАННЯ МЕДИЧНОЇ ІНФОРМАЦІЇ: ВПЛИВ РЕЙТИНГОВОГО ОЦІНЮВАННЯ

Вже багато років Бюлетень Національного канцер-реєстру України видається паралельно зі статистичними показниками, які обчислюються МОЗ України на підставі форм державної статистичної звітності, в тому числі – загальновідомих „Звіту про захворювання на злоякісні новоутворення” (форма № 7) та „Звіту про хворих на злоякісні новоутворення” (форма № 35-здоров). Починаючи з 2002 року, а для більшості регіонів України – значно раніше, джерелом для підрахунку форм державної статистичної звітності слугують бази даних Національного канцер-реєстру. Тобто, ці форми також базуються на первинній персоніфікованій інформації, і для кожної цифри звітної форми, для кожного показника теоретично можливо виокремити осіб, які склали чисельник та знаменник показника, що забезпечує достовірність інформації. Однак персоніфікація інформації сама по собі не гарантує її якості та того, що отримані показники будуть відповідати справжньому стану речей. Вона лише надає додаткові можливості при верифікації, обробці, використанні та аналізі інформації - якщо на це буде час, можливості та натхнення у зацікавлених осіб.

З року в рік ми детально пояснювали причини та характер відмінностей, що виникають між окремими показниками, наведеними в Бюлетені, та їх аналогами в державній статистичній звітності. Відмінності стосувалися як принципів охоплення досліджуваних проміжків часу („уточнена” та „оперативна” інформація), так і деталей обрахунку деяких показників („летальність до року” та „не прожили одного року з моменту встановлення діагнозу” тощо). Можна зрозуміти бажання користувачів бачити одні й ті ж самі показники в усіх джерелах, не вдаючись в деталі їх обчислення та трактування, і такі побажання регулярно висловлюються. Але, нажаль, абстрагуватися від деталей обчислення показників та від того, як отримується первинна інформація, яким чином, з яких джерел, а головне - з якою метою були отримані ті або інші значення – наразі не видається можливим.

З виходом постанови Кабінету Міністрів України від 28.12.2000 р. №1907 "Про моніторинг стану здоров'я населення, діяльності та ресурсного забезпечення закладів охорони здоров'я" та наказу МОЗ України від 31.05.2002 р. № 197 "Про рейтингову оцінку стану здоров'я населення, діяльності та ресурсного забезпечення закладів охорони здоров'я" набула нового розмаху діяльність з кількісної оцінки якості медичної допомоги, в тому числі онкологічної, в окремих регіонах за принципом «соціалістичного змагання». Результати рейтингової оцінки стали підставою для численних організаційних та управлінських рішень на місцевому та державному рівні.

Щорічно Інститутом стратегічних досліджень МОЗ України видається бюлетень „РЕЙТИНГОВА ОЦІНКА стану здоров'я населення, діяльності та ресурсного забезпечення закладів охорони здоров'я України за попередніми даними моніторингу”. Зовні останні випуски цього видання дуже подібні до обкладинки Бюлетеня Національного канцер-реєстру, яка залишається незмінною протягом останніх 10 років, але за змістом та поданням інформації ці бюлетені суттєво відрізняються.

По-перше, для „спрощення аналізу” рейтинги набули вигляду „Інтегрального Т-показника” з набором значень від 0 до 1, за яким щорічно ранжуються регіони України.

По-друге, більшість наведених складових також подається у вигляді „турнірних таблиць”, значення показників наводяться в порівнянні з попереднім роком.

І нарешті, жоден з бюлетенів Інституту стратегічних досліджень не містить опису показників, включених до рейтингів, а також опису та аналізу достовірності первинних даних, покладених в їх основу.

Між тим, саме такий аналіз складає значну частину тематичних статей, що протягом останніх десяти років включаються в кожний випуск Бюлетеня канцер-реєстру. Значна частина цього аналізу роз'яснює, яким чином практика рейтингової оцінки впливає на достовірність інформації, яку ми можемо перевірити з використанням бази даних канцер-реєстру.

Зрозуміло, що "виправити ситуацію" в будь-яких рейтингах значно легше за рахунок корегування інформації в офіційних статистичних формах, ніж проводити кропітку роботу задля реального покращення якості медичної допомоги. Спробуємо оцінити, наскільки це справедливо для тих показників, які ми монітуємо. При аналізі рейтингових показників та державної статистичної звітності ми не будемо наводити порівняльних таблиць та посилань на конкретні регіони. Такий аналіз має проводитися не нами, оскільки наше завдання – це, в першу чергу, забезпечення належної якості первинної інформації, що міститься в Національному канцер-реєстрі України, та завчасне виявлення факторів, що спричиняють її викривлення, зокрема задля показників системи рейтингової оцінки.

З числа показників, що використовуються в онкологічній службі, вплив на рейтинги мають наступні:

- Питома вага злоякісних новоутворень, виявлених вперше в III стадії (для візуальних форм захворювань) та в IV стадії;
- Дорічна летальність серед первинно виявлених онкологічних хворих.

Стадіювання

Питання коректного стадіювання захворювання на ЗН неодноразово розглядалися в бюлетенях Національного канцер-реєстру України. Зокрема, в Бюлетені №5 "Рак в Україні. Захворюваність, смертність, показники діяльності онкологічної служби, 2002-2003" це питання розглядалося безпосередньо після започаткування системи рейтингового оцінювання. Було показано, що протягом року з моменту встановлення діагнозу помирало більше 17% хворих, яким було встановлено I-II стадію захворювання. Значна кількість первинних хворих, що мали III або навіть IV стадію за даними лікарняного реєстру клініки, де вони отримували лікування, при реєстрації їх в популяційному канцер-реєстрі чарівним чином отримувала II стадію захворювання, незважаючи на всі спроби об'єктивізувати визначення стадії захворювання за допомогою індексів TNM та автоматизованих процедур. Заради штучного зменшення показника занедбаності та поліпшення рейтингу регіону шляхом заниження стадії при реєстрації злоякісного новоутворення онкологічна служба, фактично, спотворювала результати лікування хворих, які нібито були виявлені на ранніх стадіях хвороби.

В наступні роки тенденції до заниження стадії не набули подальшого поширення – в усякому разі, після сплеску, що відбувся безпосередньо після запровадження рейтингової оцінки, загальна кількість хворих з I-II стадією, що не прожили року, поступово зменшується і зараз складає близько 13%. Хочеться вірити, що це відбулося, в тому числі, завдяки роз'яснювальній роботі та публікаціям Національного канцер-реєстру України.

Ситуація з визначенням стадії хвороби потребує більш детального фахового аналізу, особливо для «рейтингових» нозологічних форм ЗН – візуальних локалізацій, злоякісних новоутворень молочної залози, шийки матки тощо.

Летальність до року

У виданні Бюлетеня Інституту стратегічних досліджень МОЗ України „РЕЙТИНГОВА ОЦІНКА стану здоров'я населення, діяльності та ресурсного забезпечення закладів охорони здоров'я України за попередніми даними моніторингу 2010 року” наведено таблицю 15 –

«Дорічна летальність серед первинно виявлених онкологічних хворих», де визначається «рангове місце» адміністративних територій відповідно до значення показника (2010 р., та, для порівняння, 2009 р.). Нажаль, не наводиться джерело інформації, але вочевидь джерелом слугують офіційні дані державної статистичної звітності. Між тим, видання Центру медичної статистики МОЗ України "Показники діяльності онкологічної, рентгенологічної та радіологічної служби України за 2010 рік" наводить значення показника летальності до року, що дещо відрізняються для більшості регіонів (переважно – в сторону збільшення показника). Очевидно, дані рейтингового моніторингу є дійсно "попередніми" - навіть на момент складання державної статистичної звітності в лютому 2011 року показник дорічної летальності встигає суттєво зрости. "Лідером" є регіон, в якому показник летальності з рейтингових 25.5% встиг мутувати до 35.5% до моменту передачі звітів до Центру медичної статистики, за рахунок чого цей регіон опинився на сьомому ранговому місці, замість передостаннього. А зниження рейтингового показника на 2-4% є типовим для багатьох регіонів.

Варто зазначити, що для одного з регіонів в рейтингах, що розглядаються, наведено значення показника летальності до року, яке на 8.2% перевищує фактичний рівень за даними Центру медичної статистики, через що регіон "впав" в рейтингову яму аж на 19 рангових місць. Можливо, мала місце технічна помилка при наданні або внесенні даних. Але це лише ілюструє загальну тенденцію – цифри, що використовуються при обчисленні «рангових місць», мають дуже мале відношення не тільки до реального стану речей, але й до державної статистичної звітності. Можливо, частину зусиль, витрачених на отримання цих "попередніх даних", їх моніторинг шляхом порівняння з минулорічними, та обчислення інтегральних показників виходячи з сумнівної та недостовірної інформації, доцільно було б спрямувати на контроль та забезпечення належної якості інформації, що лежить в основі рейтингів.

Окремо слід розглянути питання щодо інформативності показника летальності до року, обчисленого за даними державних звітних форм. Вже багато років таблиці державної статистичної звітності обчислюються за даними канцер-реєстру, тобто базуються на первинній персоніфікованій інформації. Суттєвих розбіжностей між даними канцер-реєстру та даними Центру медичної статистики МОЗ України не виявлено. Загальноукраїнський показник дорічної летальності за 2010 рік, перерахований за даними 2011 року, перевищує наведений у виданні Центру медичної статистики МОЗ України лише на 0.3% (відмінності за регіонами – від -0.1% до 0.9%, більшість відмінностей в діапазоні 0.1-0.4%, тобто можуть бути пояснені поодинокими несистематичними порушеннями технології реєстрації, або навіть виправленням технічних помилок). Але наскільки інформативний сам показник, та чому в Бюлетені Національного канцер-реєстру ми його не наводимо, натомість використовуючи показник "Не прожили одного року з моменту встановлення діагнозу"?

Показник летальності до року використовувався для аналізу діяльності онкологічної служби досить давно. Летальність до року є спрощеною версією показника виживаності (точніше – оборотного до виживаності), адаптованою до радянської системи здійснення диспансерного нагляду. А показник виживаності (в даному випадку – однорічної), є широко вживаним науковим інструментом, "золотим стандартом" наукових досліджень в онкології, та застосовується як індикатор якості медичної допомоги в тих країнах, які можуть собі дозволити підтримку відповідних джерел інформації та засобів їх обробки (не тільки канцер-реєстри, але й реєстри смертей, а також засоби автоматизованого співставлення - лінкіджу - випадків захворювання та випадків смерті, отриманих з різних джерел). Маємо зупинитися на кількох суттєвих відмінностях цих показників:

1. Механізм врахування загальної (неонкологічної) смертності популяції.

В показник летальності включаються тільки смерті від раку (причина смерті – злоякісне новоутворення або ускладнення лікування). Відносна виживаність враховує загальну смертність популяції для відповідних вікових груп, та корегує значення показника відповідно до загальної очікуваної смертності досліджуваної групи за відповідний проміжок часу. Слід зауважити, що визначення причини смерті, яка вказується в якості основної в медичному свідоцтві про смерть, є доволі суб'єктивною процедурою, може варіювати в різних регіонах та піддається адміністративному корегуванню.

2. Чутливість до якості даних.

Обрахування показника виживаності потребує високого ступеня простеженості досліджуваної групи та визначення життєвого статусу хворого (живий або помер). Не рекомендується проводити аналіз виживаності, якщо ступінь простеженості (кількість випадків, про яких немає відомостей протягом досліджуваного періоду) складає менше 95%. Якщо цей рівень нижчий, показник перестає бути інформативним суто з математичних причин: можливі коливання значення показника, що значно перевищують статистичну похибку.

Наприклад, загальний показник 1-річної виживаності хворих з діагнозом, вперше встановленим в 2009 році, обчислений за даними 2010 року, складав всього 58%, при 39% цензурованих випадків (тобто хворих, контакт з якими було втрачено протягом досліджуваного періоду, та інформація про їх подальший стан невідома). Цей самий показник, обчислений за даними 2011 року, склав 67%, при 16% хворих, які були цензуровані протягом року з моменту встановлення діагнозу. Фактично протягом 2011 року не відбувалося суттєвих змін та модифікацій в даних, що мають відношення до 1-річної виживаності хворих 2009 року, але для значної кількості хворих було уточнено життєвий статус (дати останнього нагляду або смерті). Тобто, виживаність не можна використовувати в якості оперативного показника без забезпечення високого рівня простеженості хворих. Натомість показник однорічної летальності не враховує цього, виходячи з припущення «Якщо невідомо, що хворий помер – можна вважати його живим».

Якщо забезпечити повну та надійну реєстрацію смертей в досліджуваній популяції, достовірну реєстрацію причини смерті, реальну 100% простеженість хворих – тоді показник летальності до року буде дуже близьким до значення: 100% мінус показник відносної однорічної виживаності; нажаль, в наших умовах це не відбувається із зазначених причин.

Щоб проілюструвати масштаб проблеми реєстрації смертей в Україні, нагадаємо, що ще в бюлетені №9 «Рак в Україні, 2006-2007» були наведені результати дослідження, згідно яких інформація про значну кількість смертей хворих, які перебували на онкологічному обліку, не потрапляла в канцер-реєстр. Особливо це стосувалося смертей з причин, не пов'язаних зі злоякісними новоутвореннями. Ручна, паперова технологія проведення викопіювань даних про померлих в органах РАГС не здатна забезпечити достатню якість реєстрації смертей. Ми встановили, що **тільки в одному досліджуваному регіоні 247 смертей протягом 2007 року не було зареєстровано в канцер-реєстрі, що складало близько 10% загальної кількості смертей серед онкологічних хворих за рік, або більше 1% від загальної кількості контингентів хворих.**

Можливо, якість реєстрації смертей від злоякісних новоутворень, що впливає на показник летальності до року, набагато краща? Проведемо невелике дослідження. Спробуємо відшукати в даних регіональних канцер-реєстрів відомості про тих хворих, які помирали в клініці Національного інституту раку протягом 2002-2011 років. Ця інформація міститься в базі даних лікарняного канцер-реєстру Національного інституту раку, наявна

також первинна медична документація. Виписки (форми №027/о) на всіх цих хворих були надіслані в диспансери за місцем проживання хворих, де вони мали перебувати на онкологічному обліку. Проте: з числа 866 хворих, що померли в клініці Національного інституту раку, 54 (6.2%) взагалі не знайдено в базах даних популяційного канцер-реєстру. Між тим, на початок досліджуваного періоду популяційні канцер-реєстри вже функціонували в усіх регіонах України. Втім, можливо, ці хворі не є громадянами України, або з тих або інших причин вказали адресу, що не відповідає дійсності або місцю прописки хворого. Це може свідчити не про проблеми реєстрації смертей, а про проблеми реєстрації та недостатнього обліку взагалі. Щодо тих хворих, яких вдалося знайти: 13 хворих зареєстровані як такі, що вибули з-під нагляду з невідомих причин або виїхали, 32 хворих (3.7%) досі зареєстровані, як живі ("перебувають під наглядом" та враховуються до контингентів хворих регіональних популяційних канцер-реєстрів), **18 з них (2.1%) – мають в популяційному реєстрі задокументовану дату останнього спостереження, яка значно перевищує фактичну задокументовану дату смерті в клініці Національного інституту раку.** Тобто, маємо 2.1% прямих фальсифікацій життєвого статусу при наявності чи не найбільш відпрацьованого та документально підтвердженого шляху взаємообміну онкологічною інформацією (виписка з історії хвороби, що автоматично формується в одному онкологічному закладі та надсилається до іншого).

Хворі, що померли в 2002, 2005, 2007 році, але перебувають на обліку як "живі" станом на 2011 рік, будуть і надалі "жити" вічно, оскільки ніякого повідомлення про факт їхньої смерті вже не надійде, а реальна дата останнього спостереження була довільно визначена. Такі «мертві душі» є суттєвим внеском в зростання контингентів онкологічних хворих, яке ми спостерігаємо з року в рік.

Таким чином: **якщо не поліпшити стан диспансеризації та не забезпечити надійну реєстрацію смертей хворих на рак, в тому числі померлих від інших причин, формально поновлювати дату останнього спостереження хворого – буде невпинно "покращуватися" якість медичної допомоги:** зменшуватись показник летальності, зростати показник виживаності, збільшуватись чисельність контингентів онкологічних хворих, та ін. При цьому можливість отримати об'єктивну інформацію для аналізу реального стану речей в галузі буде втрачена взагалі.

Показник "відсоток хворих, що не прожили одного року з моменту встановлення діагнозу" був запропонований центральним канцер-реєстром для того, щоб зменшити вплив на динаміку показника суб'єктивних факторів та відхилень, викликаних регіональними "особливостями" трактування таких понять, як:

- визначення причини смерті - 9.7% загальної кількості смертей серед хворих, що не прожили року (в різних регіонах діапазон коливань від 0.4% до 21.4%);
- віднесення хворих до категорії "з посмертно встановленим діагнозом" – 3.8% (в різних регіонах – від 0.3% до 9.0%);
- інформація про смерть, зареєстрована в наступні роки – 5.2% (в різних регіонах – від 1.4% до 9.5% загальної кількості смертей в досліджуваній категорії хворих)
- відомча належність хворих – 1.4% (від 0 до 10.8% в різних регіонах).

Загалом в "офіційну" летальність до року з наведених вище причин не включається близько 20% смертей. які входять до чисельника показника "не прожили року", причому в залежності від регіону їх частка коливається від 6.5% до 33.4%. Крім природних статистичних коливань показника, значну частку цих розбіжностей складає те, наскільки

далеко той чи інший регіон здатен зайти в суб'єктивному трактуванні наведених понять задля підвищення рейтингового показника.

Окремі складові, які відрізняють наведений в бюлетенях Національного канцер-реєстру України показник «відсоток хворих, що не прожили одного року з моменту встановлення діагнозу» від офіційного показника дорічної летальності, детально розглядалися в бюлетені №7 «Рак в Україні, 2004-2005». З того часу різниця між показниками зросла з 3.9% в 2005 році до 4.6% в 2010 році, за рахунок міграції частини смертей в "смерті від інших причин", "зареєстровані в наступному році", "встановлені посмертно" тощо. При тому регіональні розбіжності в кількості смертей, віднесених до наведених вище категорій, залишаються суттєвими.

Відзначимо, що, виходячи з даних канцер-реєстру, майже ліквідована проблема "тринадцятого місяця" (сплеску кількості смертей, зареєстрованих у тринадцятому з моменту захворювання місяці, у порівнянні з попередніми) – знову-таки, завдяки багаторічній роз'яснювальній роботі, кропіткому аналізу в центральному канцер-реєстрі можливих викривлень інформації та демонстрації сучасних можливостей в виявленні та оприлюдненні таких фактів. Але системна проблема залишається незмінною: **як тільки рейтингові показники стають формальною мірою якості та приводом для адміністративного тиску, відбувається підміна цілей – замість покращення якості медичної допомоги ведеться боротьба за підвищення показника.** Причому реальну інформацію про дійсний стан речей отримати все важче, а методи фальсифікацій та "тіньовий облік" стають все досконалішими.

Який вихід? Зарубіжні системи, що займаються обчисленням індикаторів якості медичної допомоги, жорстко застерігають від використання цієї інформації в якості "турнірних таблиць" для прямого порівняння закладів охорони здоров'я або регіональних служб. Опису та аналізу якості вихідних даних, механізму обчислення та можливому впливу різних супутніх факторів на значення показника приділяється значно більше уваги, ніж аналізу динаміки показника. Емоційні дифірамби "переможцям соціалістичного змагання" та заклики до "відстаючих" терміново виправити ситуацію взагалі не є складовими такого аналізу, оскільки він проводиться спеціальними незалежними службами або підрозділами, відповідальними саме за достовірність отриманої інформації, а не за демонстрацію "зростання" рівня медичної допомоги. Розвинені країни вже пройшли шлях формального порівняння та адміністративного оцінювання якості медичної допомоги та пересвідчилися, що відомий принцип "Не нашкодь!" є актуальним для медичної статистики не менше, ніж для медицини в цілому. Час і нам переходити до сучасних принципів використання медико-статистичної інформації, в основі яких – розуміння того, що інформація може бути корисною лише в тому випадку, якщо вона достовірна.