

## ОНКОЛОГІЧНА СТАТИСТИЧНА ІНФОРМАЦІЯ: ПРОБЛЕМИ ЯКОСТІ

Головним завданням медичної статистики, як з наукової, так і з практичної точки зору, є отримання об'єктивної інформації про стан галузі. Така інформація має широко використовуватися для обґрунтованого прийняття організаційних та управлінських рішень на всіх рівнях. Слід особливо зазначити, що основною вимогою до накопичуваної інформації є її якість, достовірність та об'єктивність. Лише за такої умови вона може стати основою для практичних висновків.

З метою отримання достовірної та різнобічної інформації про захворюваність населення на злоякісні новоутворення та стан онкологічної допомоги населенню України було створено Національний канцер-реєстр. Сьогодні процес впровадження інформаційних технологій канцер-реєстру в практику онкологічної служби можна вважати завершеним на всій території України (починаючи з 2002 року за єдиною технологією в усіх регіонах України здійснюється автоматизована реєстрація первинної персоніфікованої інформації про випадки захворюваності та смертності від раку). Тому вже можна зробити перші висновки відносно використання онкологічною службою нових інформаційних можливостей, які надає канцер-реєстр, визначити попит на нову інформацію, та оцінити дієвість її аналізу на місцях.

На жаль, в Україні в апаратах управління відсутні фахівці, які можуть приймати рішення на основі системного аналізу показників діяльності онкологічної служби з використанням сучасних інформаційних технологій. Формальний підхід до використання показників в межах офіційних звітних статистичних форм на рівні "більше-менше" не має нічого спільного з обґрунтуванням управлінських рішень на принципах доказової медицини. Так, застосована в охороні здоров'я система "рейтингових" показників оцінки діяльності медичних закладів та регіонів позбавлена будь-якого статистично-математичного обґрунтування.

Очевидно, всі процеси виникнення злоякісних новоутворень, їх діагностування, лікування, смерті хворих є ймовірністними явищами за своєю природою. При будь-яких наукових дослідженнях таких процесів необхідно забезпечити коректне порівняння результатів спостережень та уникнення систематичної помилки: забезпечити однорідність досліджуваних груп, обчислити довірчі інтервали, статистичну похибку, коректне застосування відповідних математичних методів. Між тим, міжрегіональні порівняння "рейтингових" показників зазвичай відбуваються без будь-якого застосування наукового апарату та статистико-математичного аналізу, "на око", навіть не звертаючи уваги на кількість осіб в досліджуваній множині. Твердження на зразок "в регіоні А летальність до року складає 33%, що вдвічі менше, ніж в регіоні Б" може бути складене на підставі факту, що з 6 осіб за означений період померли двоє. На жаль, така "потужність дослідження" є типовою при "аналізі" показників порайонно, поквартально, за окремими нозологічними формами пухлин. Те, що за допомогою автоматизованих систем можна легко обчислити безліч різних показників в різних розрізах (а саме це зазвичай вважають за головне досягнення інформатизації), не знімає відповідальності з тих осіб, які здійснюють подальший аналіз цих показників.

Зрозуміло, що такі "дослідження" майже ніколи не супроводжуються оцінкою якості та достовірності первинної інформації, яка аналізується, що може свідчити про низький рівень інформаційної культури. Це подекуди призводить до невірної оцінки медичної ситуації та хибних висновків.

Нагадаємо, що Головні лікарі онкологічних диспансерів та їх заступники з організаційно-методичної роботи є відповідальними як за реєстрацію та обробку інформації про діяльність служби, так і за саму діяльність. Така ситуація небезпечна тим, що за відсутності надійних механізмів контролю є велика спокуса "вирішити" проблеми галузі та окремих лікувальних закладів не реальною роботою на усунення недоліків, а застосувати деяку маніпуляцію з інформацією – показниками, звітними формами та навіть первинними документами, які розглядаються виключно як "сировина" для обрахунку тих чи інших показників, а не як об'єктивна персоніфікована медична інформація, що має велику цінність.

Так, під час запровадження популяційного канцер-реєстру, ми неодноразово стикалися з ситуаціями, коли в автоматизовану картотеку реєстру штучно додавалися

цілком фіктивні записи про неіснуючих хворих, що мотивувалося необхідністю "зведення математичного балансу" в звітах або аналогічними абсурдними причинами.

На жаль, канцер-реєстр України успадкував ті форми та методи аналізу інформації, які були запроваджені ще при застосуванні "паперових технологій" – так само, як і матеріально-технічний та кадровий склад закладів. Найбільш часто як джерело інформації про онкоепідеміологічну ситуацію та ефективність роботи онкологічних закладів використовується державна статистична звітність. Основним критерієм якості та механізмом контролю статистичних звітних форм є сьогодні так званий "математичний контроль", тобто формальні процедури перевірки арифметичної цілісності та непротирічності різних цифр однієї форми або споріднених форм. Такий контроль дозволяє, хіба що, виявити та виправити окремі технічні помилки при заповненні, або виявити найбільш кричущі невідповідності (здебільшого викликані розбіжностями в трактуваннях споріднених понять та явищ в різних відомчих інструкціях). При цьому залишається поза аналізом саме наповнення звітних форм, тобто відповідність тих цифр, які в них містяться, дійсному стану речей.

Наявна ситуація в значній мірі є спадком старих технологій та методів аналізу, які з собою технічних причин практично унеможлиблювали системний аналіз та контроль первинної інформації. Але ці самі проблеми постають з особливою очевидністю при аналізі первинних даних канцер-реєстру та в процесі відтворення онкологічної ситуації через статистичні форми та рейтингові показники. Природній порядок взаємовідносин між інформацією та реальною ситуацією, по аналогії з застосованими в теорії управління системами зворотного зв'язку, має приблизно такий вигляд:

- 1) Реальна ситуація, яка має місце в галузі, відтворюється в первинних медичних документах, які надходять до канцер-реєстру та реєструються в базі даних;
- 2) Шляхом автоматизованої обробки отримується інформація у вигляді звітних форм та показників, яка підлягає кваліфікованому аналізу;
- 3) Результатом такого аналізу є обґрунтовані управлінські рішення, які мають метою вплинути на реальну ситуацію.

Зрозуміло, що будь-які порушення технології збору інформації, втрати, спрощення і, тим більше, несумлінність при її занесенні в базу даних та обробці, прямо впливають як на сприйняття ситуації, так і на прийняття рішень, які можуть виявитися хибними. Але дуже рідко, аналізуючи кінцеві цифри та показники, цікавляться межами якості та довіри до первинної інформації. Подекуди має місце некритичне ставлення до обрахованої за допомогою комп'ютера інформації, що "автоматично" вважається істинною та не викривленою. Звичайно, обчислювальна техніка дозволяє уникнути механічних помилок. Проте слід обов'язково визначити, чи була дотримана технологія при отриманні інформації з першоджерел та внесенні її до бази даних. Якщо мали місце втрати та викривлення інформації, локальні порушення технології обліку, то уніфікацією алгоритмів розрахунку це не компенсується.

Між тим, автоматизовані технології надають широкі можливості для контролю якості первинної інформації: отримання персоніфікованої інформації по будь-якій групі хворих, що складають досліджувану множину; автоматизоване співставлення інформації про хворого, отриманої з різних джерел; перевірка статистичної непротирічності даних. Такий аналіз має передувати будь-якому іншому: спочатку ми маємо визначитися, в якій мірі ми можемо довіряти нашій інформації, а лише потім – робити далекоюсяжні наукові та практичні висновки на її основі. На жаль, сьогодні ми маємо протилежну ситуацію: численні "рейтингові показники", на підставі яких оцінюється якість роботи онкологічної служби, призводять до систематичного викривлення ситуації. Дуже великою є спокуса покращення рейтингових показників не шляхом реальних заходів по поліпшенню діяльності служби, а завдяки маніпуляціям з інформацією. Нерідко також мають місце відверто непрофесійні трактування показників та висновки, які з них роблять.

Так, лише кілька років тому було "модним" адміністративно вимагати зменшення кількості вперше захворілих, що, начебто, мало свідчити про великі успіхи в роботі онкологічної служби. Інколи, навпаки, "віталосся" збільшення чисельності контингентів хворих, що мало збільшити кадрове забезпечення та фінансування регіональних онкологічних закладів.

Рецидиви такого абсурдного розуміння можливостей онкологічної служби та меж її впливу на природні процеси подекуди мають місце і зараз, але в більш закамфльованому вигляді. Не може не дивувати неухильне зростання кількості хворих, виявлених на профілактичних оглядах: 19.9% в 2002 році, 21.2% в 2003 році, 23.0% в 2004 році. Чи ми справді маємо бурхливе покращення ситуації з профілактичними оглядами впродовж останніх років, чи "творчий підхід" до чергового рейтингового показника та розуміння того, який саме огляд хворого можна вважати "профілактичним", ніяк не регламентується та не контролюється?

Також навряд чи реально вимагати сьогодні від онкологічної служби України будь-яких заходів, здатних дійсно покращити "рейтинговий показник занедбаності" (збільшити долю хворих, виявлених на ранніх стадіях), хоча б тому, що таке виявлення здебільшого здійснюється в закладах загальної лікарняної мережі, а онкологічна служба лише реєструє інформацію, що надходить до канцер-реєстру. Тому маємо абсурдну ситуацію, на яку ми неодноразово вказували ("Рак в Україні, 2002-2003", стор. 64): значна кількість хворих з "своєчасно виявленою" 1-2 стадією хвороби помирає протягом першого року з моменту встановлення діагнозу, що свідчить про штучне заниження стадії процесу.

Численні дискусії точилися при переході онкологічної служби на систему стадіювання за класифікацією TNM (4-го, а пізніше 6-го перегляду). Нагадаємо, що стадія захворювання визначається програмним забезпеченням канцер-реєстру автоматично та уніфіковано, на підставі об'єктивної інформації про значення індексів T, N, M та деяких інших деталей (ступінь диференціювання, тощо). Чи має сенс дискусія щодо переходу на більш пізні версії системи TNM, доки показник "занедбаності" залишається рейтинговим показником, що провокує численні порушення в заповненні суттєвих деталей опису діагнозу.

Ще більше занепокоєння викликають спроби вплинути на показники через фальшування об'єктивної інформації: дат діагнозу та смерті, життєвого стану хворих. Незважаючи на щорічну роз'яснювальну роботу, яку веде центральний канцер-реєстр, щорічно в листопаді-грудні діагностується на кілька тисяч менше хворих, ніж в січні-лютому наступного за звітним року. Зрозуміло, що процес виявлення хворих на рак впродовж року є відносно рівномірним, і маніпуляції з датами відбуваються через вперте бажання будь-якою ціною включити в первинну захворюваність кілька хворих, інформація про яких надійшла вже після закінчення звітного року (хоча це не виправдано ні з точки зору "зведення балансу", ні з будь-якої іншої). В масштабах України це виливається приблизно в 3.5-4 тис. хворих щорічно, що складає захворюваність невеликої області.

Ще один цікавий факт: кількість хворих, які померли протягом 13-го місяця з моменту встановлення діагнозу, суттєво перевищує кількість хворих, померлих на 12-му місяці. Між тим, статистичний розподіл ризику смерті протягом певного часу з моменту встановлення злоякісного новоутворення давно досліджений та має цілком певний, монотонно спадаючий вигляд. "Сплеск" кількості смертей відразу по закінченні першого "рейтингового" року з моменту встановлення діагнозу відмічений саме протягом останніх років, причому збільшується з року в рік, намагаючись забезпечити "прийнятну" величину показника "летальність до року".

Центральний канцер-реєстр України впродовж всього свого існування постійно здійснює спроби різнобічної оцінки рівня достовірності первинної інформації канцер-реєстру, її відповідності дійсному стану речей. Це дуже кропітка та трудомістка справа, навіть за наявності обчислювальної техніки та спеціально розроблених програмних засобів та технологій. Але й при виявленні окремих фактів порушень та невідповідностей жадана "якість даних" вступає в жорстке протиріччя з адміністративним тиском та вимогами будь-якою ціною поліпшити той чи інший рейтинговий показник для забезпечення "пристойного" рангового місця регіону.

Ми наполягаємо, що ретельний аналіз якості первинних даних має передувати будь-якому їх використанню для оцінки ситуації в регіоні. Широке запровадження в практику "рейтингових показників" при ігноруванні обов'язкових механізмів контролю якості первинної інформації та технології її реєстрації призводить не до отримання об'єктивної інформації про захворюваність на рак та стан онкологічної допомоги, а до численних фальсифікацій та маніпуляцій з даними, які викривляють реальну ситуацію та унеможливають проведення такого об'єктивного аналізу як в нинішній час, так і в майбутньому.