

ИСПОЛЬЗОВАНИЕ ИНФОРМАЦИОННО-АНАЛИТИЧЕСКИХ СИСТЕМ В РАБОТЕ ОНКОЛОГИЧЕСКОЙ СЛУЖБЫ

С.Н. Минаков¹, М.Ю. Простов²

¹Заведующий организационно-методическим отделом по онкологии ГБУ «НИИОЗММ Департамента здравоохранения города Москвы», к. м. н.

²Аналитик организационно-методического отдела по онкологии ГБУ «НИИОЗММ Департамента здравоохранения города Москвы»

Аннотация

В работе изложены принципы и инструменты формирования канцер-регистра на примере Московского городского канцер-регистра (МГКР), обсуждается его значение для улучшения качества и результатов медицинской помощи пациентам со злокачественными новообразованиями, а также для повышения эффективности работы онкологической службы.

Ключевые слова: канцер-регистр, раковый регистр, информационно-аналитические системы в здравоохранении, онкологическая служба.

Введение

В настоящее время системы персонализированного учета получают все большее распространение в различных отраслях. Система здравоохранения – одна из актуальных отраслей, где необходимо систематизировать массивы потоков информации, соединяя все звенья оказания медицинской помощи – от амбулаторно-поликлинического звена до получения специализированного лечения. Общеизвестным является факт, что ведение персонализированного учета пациентов (по различным профилям заболеваний) позволяет в значительной мере улучшить качество медицинского обслуживания, обеспечить своевременность оказания медицинской помощи и вести постоянный контроль полноты оказания медицинской помощи. В конечном итоге система персонализированного учета в работе онкологической службы – это значительный вклад в решение стратегической задачи по снижению смертности от онкологических заболеваний.

Текущее состояние систем учета онкологических больных в России и мировая практика

Для учета пациентов со злокачественными новообразованиями разработано различное программное обеспечение, целью которого является отражение

объективной ситуации с распространенностью злокачественных новообразований и оценка состояния онкологической помощи населению в разных субъектах РФ.

Фиксирование случаев злокачественных новообразований – это организация (в настоящее время – в электронном виде) оперативного сбора, хранения, анализа и представления информации о пациентах с онкологическими заболеваниями.

В мировой практике организация регистров по контролю злокачественных новообразований началась с 1942 г. Первый популяционный регистр рака был учрежден Датским раковым обществом. Этот старейший регистр обслуживает население Дании, включая пожизненное наблюдение за больными. В публикации МАИР «Рак на пяти континентах» (т. 10, 2012) представлены 290 регистров из 68 стран мира.

В настоящее время в мире функционирует более 300 раковых регистров. Они покрывают примерно 5–7% мировой популяции. В развитых странах доля покрытия популяции гораздо выше, чем в развивающихся.

В МНИОИ им. П.А. Герцена (филиал ФГБУ «НМИРЦ») для проведения качественного учета онкологических заболеваний в РФ была внедрена методическая платформа формирования регистра онкологических

больных, на основе которой в 1999 г. была создана 1-я версия информационно-аналитической системы (далее – ИАС) ракового регистра – ИАС «Канцер-регистр». ИАС «Канцер-регистр» (свидетельство о государственной регистрации №2011617156) обеспечена системой проверки информации и мерами по защите и охране конфиденциальности информации, соответствующими Федеральному закону от 27 июля 2006 г. №152-ФЗ «О персональных данных», рекомендациям МАИР (Международное агентство по изучению рака) и МАРР (Международная ассоциация раковых регистров).

Для детального анализа данных из ИАС «Канцер-регистр» реализована подсистема OLAP (Online analytical processing), которая позволяет выполнить:

- построение произвольной выборки пациентов с помощью произвольных запросов, которые могут быть объединены в формулы;
- построение хранилища данных в режиме реального времени, содержащее произвольный набор полей (система позволяет анализировать весь набор собираемых полей, число которых превосходит 180, а также оперировать вычислимыми полями);
- расчет любого показателя по произвольному срезу хранилища данных;
- включение актуальных данных по численности населения субъектов РФ в обновление программы при выпуске любой версии;
- расчет «грубых» (интенсивных) показателей (по заболеваемости и смертности) для произвольных возрастных групп;
- расчет стандартизованных показателей (по мировому стандарту возрастного распределения населения);
- расчет кумулятивных показателей для произвольных возрастных групп;
- расчет кумулятивных рисков для произвольных возрастных групп;
- расчет медиан и арифметических средних возрастов;
- расчет статических ошибок показателей;
- расчет доверительных интервалов показателей;
- расчет показателя выживаемости прямым методом, методом Каплана – Мейера. Возможен расчет скорректированной и нескорректированной выживаемости. Возможен расчет относительной выживаемости.

В Российской Федерации в настоящий момент реализован проект популяционного федерального ракового регистра на базе ИАС «Канцер-регистр 6RF», который осуществляет сбор информации по всем 85 регионам РФ. На уровне субъекта РФ ведется персонализированный учет больных злокачественными

новообразованиями. В более чем 60 регионах для этой цели применяется ИАС «Канцер-регистр 6FB/S». На федеральный уровень передается только обезличенная информация в соответствии с требованиями Федерального закона №152-ФЗ «О персональных данных».

Госпитальные и популяционные раковые регистры, необходимость интеграции баз данных

Существует 2 типа раковых регистров: госпитальные и популяционные. Госпитальные регистры ведут учет информации о пациентах со злокачественными новообразованиями, наблюдаемых в конкретной медицинской организации. Основной целью таких регистров является обеспечение оперативной и достоверной информации о больных злокачественными новообразованиями, их лечении и исходах. Эти данные используются для оценки качества и объема лечения на различных этапах оказания медицинской помощи в пределах медицинской организации. В определенной степени эти данные могут использоваться для оценки эпидемиологической ситуации (особенно в случаях централизации оказания медицинской помощи по профилю «онкология»). Но в целом данные госпитальных регистров не могут быть использованы для оценки онкологической ситуации, поскольку охватывают лишь выборочную часть от общего контингента онкологических пациентов на территории обслуживания конкретной медицинской организации. Таким образом, при идеальной модели учета онкологических пациентов госпитальные раковые регистры должны быть интегрированы в популяционные регистры или иметь возможность обмена данными.

Задачей популяционных раковых регистров является сбор данных обо всех новых случаях злокачественных новообразований, которые выявлены на определенной территории (город, область, республика, край). В этом случае появляется недоступная в госпитальном регистре возможность проведения статистического анализа с последующей оценкой показателей заболеваемости, распространенности, смертности, выживаемости и т.д. на данной территории. Кроме того, данный анализ обеспечивает оценку региональных особенностей и позволяет выявить характерные тенденции эпидемиологии онкологических заболеваний. В популяционном раковом регистре подлежат учету больные с диагнозами, укладываемыми в рубрики C00-D09 Международной классификации болезней 10-го пересмотра (ICD-10), вне зависимости от генеза опухоли, пола и возраста заболевших. Заболевания,

кодирующиеся другими рубриками МКБ-10, могут быть внесены в регистр только как сопутствующие онкологическому заболеванию.

Функциональные возможности раковых регистров практически неограниченны и зависят от задач, которые поставлены перед онкологической службой. Но в то же время существует необходимый минимум функционала, который должен быть предусмотрен разработчиками раковых регистров, а именно возможность анализа распространенности и вида злокачественных новообразований в целом и по отдельным нозологиям, что позволит правильно определить приоритеты в разработке мероприятий, направленных на снижение смертности от злокачественных новообразований, а также оценить эффективность проводимых мероприятий.

Выполнение определенных функций может быть обеспечено путем использования данных о случаях смерти по данным ЗАГСа или по информации из территориальных отделов ФОМС. В случае корректировки данных раковых регистров в соответствии со сведениями из указанных источников конечная информация будет значительно достовернее и будет представлять более детальную характеристику больного и болезни, чем та, которая содержится в свидетельстве о смерти.

Своевременность и достоверность данных о вновь выявленных случаях злокачественных новообразований, актуальное обновление информации о пациентах, включая полную информацию о сроках обследования, назначенном и проведенном лечении, информирование о смерти пациентов, позволит проанализировать все эти данные и даст возможность оперативно управлять организацией оказания медицинской помощи по профилю «онкология», что, в свою очередь, повысит качество медицинской помощи.

Практика использования дополнительных данных из других баз данных (так называемый линкидж) широко применяется в ведущих западных странах. Такими базами могут быть госпитальные регистры, база системы социального страхования, аптечной информатизации и др. Для такого совмещения требуется уникальный и универсальный для нескольких баз данных идентификатор. В повседневной практике для этого применяется сочетание Ф.И.О., пола и даты рождения. Реже – номер паспорта, СНИЛС, номер страхового полиса и др. Но в этом случае возможны ошибки идентификации. Наиболее эффективным решением является введение единого национального идентификационного номера.

Организация работы и статус Московского городского канцер-регистра

В Москве учет пациентов со злокачественными новообразованиями осуществляется при помощи Московского городского канцер-регистра (МГКР), который является региональным сегментом федеральной системы популяционного ракового регистра.

МГКР функционирует с 1994 г. В результате внедрения в работу онкологической службы Москвы комплекса мероприятий по сбору, передаче, обработке и анализу данных о больных злокачественными новообразованиями значительно увеличился объем собираемых сведений, вследствие чего улучшились качество и достоверность информации.

Основными задачами МГКР являются:

- персональный учет больных злокачественными новообразованиями;
- совершенствование и развитие автоматизированной системы персонального учета больных злокачественными новообразованиями;
- подготовка статистической государственной отчетности о больных злокачественными новообразованиями среди населения Москвы;
- формирование системы оперативного динамического наблюдения за объемом и качеством лечения онкологических больных на уровне каждого административного округа города;
- подготовка справочно-информационных материалов для Департамента здравоохранения Москвы;
- оценка эффективности лечения и выживаемости больных злокачественными новообразованиями.

В 2013 г. начался процесс перехода на ИАС «Канцер-регистр 6S», успешно закончившийся в конце 2014 г. В настоящее время данная система полностью соответствует действующей нормативно-правовой базе. Под руководством главного внештатного специалиста-онколога Департамента здравоохранения Москвы И.Е. Хатькова ведется активная работа по объединению децентрализованных баз данных (в частности, МИС стационаров), ведущихся в отдельных учреждениях. Данный процесс сопровождается выверкой базы с обязательным исключением дублирования данных. В 2017–2018 гг. была произведена их интеграция с базой данных ТФОМС, позволяющая отследить жизненный статус всех состоящих на учете пациентов и их миграцию. Кроме того, в 2018 г. был внедрен модуль, обеспечивающий электронный документооборот со специализированными стационарами, оказывающими медицинскую помощь по профилю «онкология». Реализован сбор протоколов в цифровом виде на случай выявления у больного запущенной формы

злокачественного новообразования (приложение 8 к приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 19 апреля 1999 г. №135). Реализована возможность формирования утвержденной государственной отчетности по профилю «онкология» (отчетная форма №7 и №35) и иных отчетов в произвольной форме и формате. Кроме того, в программном продукте предоставлен инструментарий для визуализации данных из аналитических таблиц в виде диаграмм и графиков, картографического анализа.

Нормативно-правовой основой функционирования МГКР являются:

1. Приказ МЗ РФ №420 от 23 декабря 1996 г. «О создании государственного ракового регистра».
2. Приказ МЗ РФ №204 от 14 июля 1997 г. «Об организации центра информационных технологий в составе МНИОИ им. П.А. Герцена (РЦИТЭО)».
3. Приказ МЗ РФ №135 от 19 апреля 1999 г. «О совершенствовании системы государственного ракового регистра».
4. Приказ МЗ РФ №915н от 15 ноября 2012 г. «Об утверждении порядка оказания медицинской помощи по профилю «онкология».
5. Информационное письмо Минздрава России №17-7/10/2-1317 от 9 марта 2016 г. «Об обеспечении ведения регионального сегмента системы мониторинга оказания медицинской помощи больным злокачественными новообразованиями с применением деперсонифицированной информационной системы мониторинга «Раковый регистр».

Область компетенции МГКР – Москва как отдельный субъект Российской Федерации. МГКР содержит информацию о более 300 тыс. пациентов и является структурным подразделением организационно-методического отдела

по онкологии ГБУ «НИИОЗММ» Департамента здравоохранения Москвы. МГКР позволяет собирать демографические данные о пациентах, информацию о каждой диагнозе, в том числе стадирование по системе TNM, обстоятельства его установления, пути маршрутизации и сроки обследования пациента на амбулаторном этапе и проводимом специализированном лечении. Реализована функция ввода информации о морфологическом типе опухоли, о результатах проведения иммуногистохимического анализа (ИГХ) и выявленных мутациях. Для каждого диагноза собирается полная информация о виде проводимого лечения: оперативном, лекарственном, лучевом и т.п. Данные по каждому оперативному вмешательству, циклу лекарственной или лучевой терапии фиксируются в регистрационной карте пациента. В ней же отражается информация о динамическом наблюдении, ответе на терапию, изменении в морфологии опухоли. Вся информация собирается в структурированном виде, заполняемые поля поддерживаются справочниками-кодификаторами, которые обеспечивают единые стандарты сбора информации по всей РФ.

Заключение

Работа МГКР была высоко оценена экспертами миссии ВОЗ/МАИР в ходе рабочего визита в Российскую Федерацию в ноябре 2018 г.

В настоящее время работа по совершенствованию МГКР продолжается, в том числе и по интеграции МГКР в систему ЕМИАС.

Конфликт интересов

С.Н. Минаков и М.Ю. Простов подтвердили отсутствие конфликта интересов, о котором необходимо сообщить.

Список литературы

1. Вальков М.Ю., Карпунов А.А., Коулман М.П., Аллемани К., Панкратьева А.Ю., Потехина Е.Ф., Валькова Л.Е., Гржибовский А.М. Популяционный раковый регистр как ресурс для науки и практического здравоохранения. Экология человека. 2017. №5. С. 54–62.
2. Воробьев П.А. Клинико-экономический анализ в медицинской организации (практическое руководство для лиц, принимающих решения). Проблемы стандартизации в здравоохранении. 2004. №7. С. 83–114.
3. Воробьев П.А., Вялков А.П., Якимов О.С. Фармакоэкономика в России. Первый опыт. М.: Ронк-Пуленк-Рорер, 1998. С. 7–9.
4. Мерабишвили В.М. Выживаемость онкологических больных. СПб, 2011. 407 с.
5. Каприн А.Д., Старинский В.В., Петрова Г.В. Состояние онкологической помощи населению России в 2014 г. М., 2015. 236 с.
6. Мерабишвили В.М. Онкологическая статистика (традиционные методы, новые информационные технологии): руководство для врачей. Часть II. СПб, 2015. 248 с.
7. Злокачественные новообразования в России в 2016 г. (заболеваемость и смертность). Под ред. А.Д. Каприна, В.В. Старинского, Г.В. Петровой. М.: МНИОИ им. П.А. Герцена, 2018. 250 с.