

<https://doi.org/10.29296/25877305-2021-11-05>

## Роль нозологических регистров в оценке качества оказания медицинской помощи на примере онкологии

С.А. Ефремов<sup>1</sup>,  
А.А. Каримова<sup>2</sup>, кандидат фармацевтических наук,  
В.В. Петкау<sup>2</sup>, кандидат медицинских наук  
<sup>1</sup>ООО «БизнесКомпьютер», Екатеринбург  
<sup>2</sup>Уральский государственный медицинский университет,  
Екатеринбург  
E-mail: s.efremov@oncor.pro

*Анализируется текущее состояние популяционного ракового регистра в России и предлагаются способы его превращения из статического инструмента формальной отчетности в инструмент, позволяющий решать сложные задачи оценки результатов усилий региональных и федеральных властей по улучшению здоровья населения.*

**Ключевые слова:** государственный регистр, популяционный раковый регистр, онкологическая информационная система, качество медицинской помощи, Вертикально интегрированные информационные системы.

**Для цитирования:** Ефремов С.А., Каримова А.А., Петкау В.В. Роль нозологических регистров в оценке качества оказания медицинской помощи на примере онкологии. *Врач.* 2021; 32 (11): 27–28. <https://doi.org/10.29296/25877305-2021-11-05>

Федеральный проект «Борьба с онкологическими заболеваниями» направлен на существенное снижение смертности россиян от злокачественных новообразований (ЗНО). Усилия государства в борьбе с онкологическими заболеваниями являются крайне «энергозатратными» и ресурсоемкими. При этом особенностью данного проекта является существенная «отложенность» результатов во времени с момента корректировки организационных воздействий. В этих условиях популяционный раковый регистр (ПРР) является важным источником для онкологических эпидемиологических исследований населения. К сожалению, внимание регулятора сейчас акцентируется на создании «Вертикально интегрированных информационных систем» (ВИМИС). В то же время для оценки достижения целей федерального проекта необходим мониторинг онкологических заболеваний в популяции.

В Российской Федерации (РФ) практика ведения ПРР начала складываться в 1999 г., когда Приказом Минздрава России от 19.04.1999 №135 «О совершенствовании системы Государственного ракового регистра» [1] был регламентирован способ ведения раковых регистров. К сожалению, приказ устарел, в первую очередь, из-за использованных там кодификаторов, а также вследствие ориентирования на ведение регистра на бумажных носителях. Есть и другие не менее важные проблемы, которые в целом можно сформулировать как от-

сутствие динамического развития ПРР в РФ — в период динамического развития подходов к сбору и анализу медицинских данных государственной раковой регистр выглядит отстающим звеном [2].

Нами проведен анализ текущего состояния ПРР в РФ и, на основе опыта внедрения централизованных систем «Онкология» в субъектах РФ сформированы предложения по превращению статического инструмента формальной отчетности в инструмент, позволяющий решать сложные задачи оценки результатов усилий региональных и федеральных властей по улучшению здоровья населения России.

В задачи исследования входили:

- анализ опыта РФ по ведению ПРР;
- определение функциональных возможностей, альтернативных возможностям нозологических регистров, региональных специализированных информационных подсистем для решения организационных задач контроля качества оказания медицинской помощи;
- определение направления корректировки системы сбора и обработки отчетности;
- обоснование создания федерального регистра и внесения изменений в нормативную документацию, в том числе регламентирующую требования к программному обеспечению.

Данные ПРР крайне важны для проведения популяционных организационно-эпидемиологических исследований, о чем свидетельствует позитивный опыт других стран [3, 4]. При этом данные ПРР должны удовлетворять требованиям сопоставимости, достоверности, своевременности и полноты предоставления. Сопоставимость статистических данных, полученных для популяции в ходе динамического наблюдения, требует стандартизации практик, касающихся классификации и кодирования новых случаев, и единообразия в определениях заболеваемости, таких как правила регистрации и отчетности о множественных первичных раковых заболеваниях, встречающихся у одного и того же человека.

Сегодня в РФ организовано ведение государственного статистического учета ЗНО (форма №7), однако федерального статуса нет ни у одного из популяционных регистров, несмотря на наличие ряда межрегиональных проектов (в том числе у программы «Канцер-регистр 6ФВ»). Все медицинские организации передают статистические сведения о вновь выявленных случаях рака по всем диагностированным видам ЗНО, при этом учитываются только случаи инвазивного рака (C00-96). Кроме того, существует проблема искажения статистических данных о локализации рака при использовании кодировки С97 (ЗНО самостоятельных [первичных] множественных локализаций), поскольку каждая из нескольких локализаций учитывается как разные случаи заболевания (по наиболее тяжелой форме).

Еще одной проблемой является то, что патологоанатомические лаборатории не вносят свои данные непосредственно в ПРР, а передают информацию опосредованно через других участников процесса регистрации рака. Также встречаются ситуации ведения в регионе нескольких отдельных частей ПРР, объединение которых проводится вручную сотрудниками организационно-методического отдела.

Кроме того, искажение структуры заболеваемости может возникать из-за конфликтов между требованиями предоставления статистической отчетности и фактическими возможностями системы сбора данных [5]. В частности, возможен недоучет в государственной отчетности (форма №7) случаев, возникших в конце отчетного года, и их перенос

в отчетность следующего периода (до 26% случаев), искажение данных о распределении пациентов по стадиям в связи с несколькими этапами дообследования и риск дублирования их карточек. В данных случаях одной из основных причин искажений является отсутствие полномасштабной системы оценки качества статистических данных о ЗНО на национальном уровне.

Все это приводит к искажению объективной статистической картины по заболеваемости ЗНО и снижению оперативности получения данных. Вследствие чего профильные национальные медицинские исследовательские центры и научно-исследовательские институты вынуждены создавать свои расширенные версии ПРР. Помимо этого, у многих крупных онкологических диспансеров существуют свои независимые госпитальные регистры.

Для решения указанных проблем требуется:

- обновить нормативно-правовую базу по государственному раковому регистру;
- изменить требования к сбору данных для целей государственной статистики;
- доработать программное обеспечение в соответствии с измененными требованиями.

Однако данные действия требуют множества усилий и ресурсов и вряд ли смогут осуществиться в ближайшее время и в полном объеме.

Разработчики системы ВИМИС в качестве варианта решения данных проблем предлагают автоматическое создание ракового регистра по структурированным медицинским документам, формируемым в процессе оказания медицинской помощи пациентам с ЗНО. Такая идея интересна, но, к сожалению, вряд ли может быть реализована. Одна из ключевых проблем заключается в том, что структурированные медицинские документы привязаны к случаям обращения пациента за медицинской помощью, т.к. данные обращения, по сути, являются фрагментами одного или нескольких заболеваний пациента, и автоматически связать их не представляется возможным. В случае же первично-множественного рака у пациента задача существенно усложняется; в РФ такие случаи составляют в среднем 5,9% (от 5 до 8% по отдельным регионам) [6] от общего числа стоящих на учете.

Более эффективным путем решения проблем искажения данных ПРР является доработка централизованных онкологических подсистем в регионах. Снабдив такие подсистемы дополнительным функционалом, в регионах можно создать подсистему оперативного ракового регистра, лишённую указанных проблем. Такая подсистема может оперативно давать ответы на запросы главного внештатного специалиста и регионального Минздрава, будет более гибкой и отвечающей потребностям субъекта РФ.

Централизованные подсистемы имеют потенциальные возможности получения информации из разных источников данных, в том числе из регионального ракового регистра. Наличие дополнительной информации позволит централизованным подсистемам стать инструментом для принятия решений в регионе на тактическом уровне по таким вопросам,

как перераспределение диагностических и лечебных ресурсов в регионе, изменение списка закупаемых лекарственных средств, локализации ЗНО, требующие повышенного внимания и т.д. Как следствие, такие системы могут стать крайне важной составляющей при оценке качества оказания медицинской помощи [7].

\*\*\*

Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

## Литература/Reference

1. Приказ Минздрава России от 19.04.1999 №135 «О совершенствовании системы Государственного ракового регистра» [Приказ Минздрава России от 19.04.1999 №135 «O sovershenstvovanii sistemy Gosudarstvennogo rakovogo registra» (in Russ.)]. URL: <https://docs.cntd.ru/document/902136492>
2. Канцер-регистр в России: странный предмет, то ли он есть, а то ли нет. Фонд «Вместе против рака» [Kantser-registr v Rossii: strannyi predmet, to li on est', a to li net. Fond «Vместe protiv raka» (In Russ.)]. URL: <https://protiv-raka.ru/analytiks/kancer-registr-v-rossii-strannyj-predmet-to-li-on-est-a-to-li-net/>
3. Siesling S. et al. Uses of cancer registries for public health and clinical research in Europe: results of the European Network of Cancer Registries survey among 161 population-based cancer registries during 2010–2012. *Eur J Cancer*. 2015; 51 (9): 1039–49. DOI: 10.1016/j.ejca.2014.07.016
4. Danckert B. et al. Routes to diagnosis and the association with the prognosis in patients with cancer – A nationwide register-based cohort study in Denmark. *Cancer Epidemiol*. 2021; 74: 101983. DOI: 10.1016/j.canep.2021.101983. URL: <https://ezproxy.ufrj.br:2123/science/article/pii/S1877782121001004>
5. Онколог призвал коллег прекратить фальсификацию статистики. Милосердие.ru [Onkolog prizval kolleg prekratit' fal'sifikatsiyu statistiki. Miloserdie.ru (In Russ.)] URL: <https://www.miloserdie.ru/news/onkolog-prizval-kolleg-prekratit-falsifikatsiyu-statistik/>
6. Состояние онкологической помощи населению России в 2020 году. Под ред. А.Д. Каприна, В.В. Старинского, А.О. Шахзадовой. М.: МНИОИ им. П.А. Герцена – филиал ФГБУ «НМИЦ радиологии» Минздрава России, 2021; 239 с. [Sostoyanie onkologicheskoi pomoshchi naseleniyu Rossii v 2020 godu. Pod red. A.D. Kaprina, V.V. Starinskogo, A.O. Shakhzadovoi. M.: MNIОI im. P.A. Gertsena – filial FGBU «NMITs radiologii» Minzdrava Rossii, 2021; 239 s. (In Russ.)]
7. Ефремов С.А. Медицинская информационная система «ОНКОР» – не банальный механизм сбора данных, а помощник врачей-онкологов. *Менеджмент качества в медицине*. 2021; 1: 74–6 [Efremov S.A. Meditsinskaya informatsionnaya sistema «ONKOR» – ne banal'nyi mekhanizm sbora dannykh, a pomoshchnik vrachei-onkologov. *Menedzhment kachestva v meditsine*. 2021; 1: 74–6 (In Russ.)].

## THE ROLE OF NOSOLOGICAL ENTITY REGISTRIES IN ASSESSING THE QUALITY OF HEALTHCARE IN CASE OF ONCOLOGY

S. Efremov<sup>1</sup>; A. Karimova<sup>2</sup>, Candidate of Pharmaceutical Sciences; V. Petkau<sup>2</sup>, Candidate of Medical Sciences

<sup>1</sup>ООО «BusinessComputer», Yekaterinburg

<sup>2</sup>Ural State Medical University, Yekaterinburg

The paper analyzes the current status of the population-based cancer registry in Russia and the ways of its transformation from a static formal reporting tool into a complex problem solving one assessing the efforts of regional and federal authorities to improve the population's health.

**Key words:** state registry, population-based cancer registry, cancer information system, healthcare quality, vertically integrated information systems.

**For citation:** Efremov S., Karimova A., Petkau V. The role of nosological entity registries in assessing the quality of healthcare in case of oncology. *Vrach*. 2021; 32 (11): 27–28. <https://doi.org/10.29296/25877305-2021-11-05>