بررسی اعتماد به اطلاعات مردمی به عنوان منبعی جهت ثبت سرطان

دکتر شهریار سمنانی[۱]- دکتر سیما بشارت[۲]- دکتر نفیسه عبدالهی[۲]- دکتر غلامرضا روشندل[۲]
دکتر احمد دانش[۳]- دکتر احمد حسینی[۳]-دانیال روشندل[٤]- محمدجوادکبیر[٥]

چکیده

زمینه و هدف: روش "ثبت سرطان مبتنی بر بیمارستان" بر اطلاعات اخذشده کلینیکی و پاراکلینیکی از مراکز درمانی و آزمایشگاهی تکیه دارد، این سیستم ممکن است محدودیتهایی در ثبت تمام موارد سرطانی بخصوص در کشورهای در حال توسعه داشته باشد. در این مطالعه امکان استفاده از اطلاعات مردم از وقوع سرطان در بستگان و نزدیکان آنها به عنوان منبع مکملی جهت ثبت سرطانها در سیستم "ثبت سرطان مبتنی بر جمعیت" مورد بررسی قرار گیرد.

روش بررسی: در این مطالعه توصیفی، طی سرشماری سالیانه روستایی در فروردین ماه ۱۳۸۳، میزان آگاهی مردم از وقوع سرطان در بستگان و نزدیکان آنها بررسی شد. در این بررسی از تمامی افراد ساکن در روستاهای استان، خواسته شد تا سابقه سرطان را در بستگان و اطرافیان نزدیک خود را در طی پنج سال اخیر ذکر کنند؛ سپس از آنهایی که سابقه سرطان در بستگان یا اطرافیان نزدیک خود داده بودند، خواسته شد عضو اصلی درگیر در فرد مبتلا را نام ببرند. در نهایت جهت بررسی صحت اطلاعات گردآوری شده، فهرستی از موارد سرطانهای گوارش فوقانی (مری و معده) که از اول فروردین ۱۳۸۱ تا ۲۹ اسفند ۱۳۸۲ در سیستم ثبت سرطان معاونت بهداشتی ثبت شده بودند، تهیه و با اطلاعات جمع‌آوری شده در سرشماری سالیانه روستایی مقایسه شد. جهت مقایسه صحت اطلاعات به دست آمده در این دو سال (۱۳۸۱ در مقابل ۱۳۸۲) از آزمون آماری Chi-Square در سطح معنی‌داری $P\leq ۰/۰۵$ استفاده شد.

یافته‌ها: از ۱۳۷ مورد سرطان گوارشی فوقانی ساکن در روستاهای استان، فقط ۳۵ مورد (۲۵/۵٪) توسط بستگان یا نزدیکان بیمار گزارش شد و از آن میان فقط در ۲۰ مورد (۵۷/۱٪) محل تومور به درستی گزارش شده بود؛ اگرچه موارد صحیح بیشتری در سال ۱۳۸۱ در مقایسه با سال ۱۳۸۲ وجود داشت اما این اختلاف از نظر آماری معنی‌دار نبود.

نتیجه‌گیری: بر اساس یافته‌های این تحقیق، به نظر می‌رسد کسب اطلاعات از بستگان یا اطرافیان بیمار منبع قابل اعتمادی برای جمع‌آوری اطلاعات و ثبت آنها در سیستم ثبت سرطان نمی‌باشد.

واژه های کلیدی: ثبت سرطان مبتنی بر جمعیت؛ ثبت سرطان مبتنی بر بیمارستان؛ خویشاوندان؛ سرطان

مجله علمی دانشگاه علوم پزشکی بیرجند (دوره ۱۲؛ شماره ۱ و ۲؛ سال ۱۳۸٤)

[۱] نویسنده مسوول؛ فوق تخصص بیماریهای گوارشی وکبد؛ استادیار گروه آموزشی داخلی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان
آدرس: گرگان- ورودی غربی- دانشگاه علوم پزشکی گلستان- سازمان مرکزی
تلفن: ۰۱۷۱-۴۴۲۴۵۴۰ نمابر: ۰۱۷۱-۴۴۲۴۵۵۳ پست الکترونیکی: sh_semnani@yahoo.com
[۲] پزشک؛ کارشناس پژوهشی، مرکز تحقیقات گوارش وکبد گلستان
[۳] پزشک؛ کارشناس مرکز بهداشت استان
[۴] دانشجوی پزشکی
[۵] کارشناس ارشد مدیریت خدمات بهداشتی

مقدمه

سیستم ثبت سرطان یکی از منابع اصلی مطالعات مربوط به سرطان می‌باشد (۲،۱). به طور کلی دو نوع سیستم ثبت سرطان وجود دارد؛ "سیستم ثبت سرطان مبتنی بر جمعیت" و "سیستم ثبت سرطان مبتنی بر بیمارستان"، که بر اساس هدف تأسیس سیستم ثبت سرطان، هر یک از این سیستم‌ها دارای طراحی خاصی برای شناسایی و جمع‌آوری اطلاعات مربوط به سرطان‌ها می‌باشند. اگرچه "ثبت سرطان مبتنی بر بیمارستان" نقش مهمی در بهبود مراقبت از بیماران دارد، "ثبت سرطان مبتنی بر جمعیت" در اختصاص دادن منابع بهداشتی و اولویت‌بندی برنامه‌های بهداشت عمومی (با تکیه بر مطالعات اپیدمیولوژیک) از اهمیت بالاتری برخوردار می‌باشد (۲،۱).

رایجترین روشی که در حال حاضر در ایران مورد استفاده می‌باشد و شاید بتوان آن را زیر مجموعه‌ای از "ثبت سرطان مبتنی بر بیمارستان" نامید، "ثبت سرطان مبتنی بر پاتولوژی" می‌باشد. در این روش تمام سرطان‌ها بر اساس گزارشات پاتولوژیک گردآوری شده از بیمارستانها و مراکز پاتولوژی ثبت می‌شوند. نقص اصلی این روش، فقدان اطلاعات مربوط به موارد تشخیص داده شده به روش کلینیکی و پاراکلینیکی نظیر رادیوگرافی، سی‌تی‌اسکن و سونوگرافی می‌باشد. در این موارد بررسیهای آسیب‌شناسی انجام نمی‌شود و پزشکان معمولاً این موارد را به مراکز ثبت سرطان گزارش نمی‌کنند؛ بنابراین با توجه به این محدودیت، سیستم کاملتری مورد نیاز است که قدرت ثبت سرطانهای تشخیص داده شده به روش کلینیکی و پاراکلینیکی را داشته باشد.

استان گلستان که در سال ۱۳۷۸ مرکز ثبت سرطان خود را در شهر گرگان تأسیس نمود، اکنون تصمیم دارد این سیستم را به سیستم "ثبت سرطان مبتنی بر جمعیت"، که روش جامعی در ثبت سرطان می‌باشد (۳) تبدیل نماید. در این روش اطلاعات مربوط به موارد احتمالی سرطان (اسناد کلینیکی و پاراکلینیکی)، علاوه بر گزارشات پاتولوژیک به دست آمده از موارد قطعی سرطان، جمع آوری می‌شود و پس از بازنگری موارد احتمال به یقین سرطان با کدگذاری لازم در سیستم ثبت سرطان ثبت می‌شوند.

اگرچه در این سیستم، طیف وسیعی از اطلاعات جمع‌آوری و مورد بررسی قرار می‌گیرد، ولی کیفیت و کمیت پایین اسناد کلینیکی و پاراکلینیکی گردآوری شده (بخصوص در کشورهای در حال توسعه) ممکن است توانایی آن را در ثبت سرطان‌های رخ داده کاهش دهد (۵،۴). با در نظر گرفتن اهمیت ثبت تمام موارد سرطانی در سیستم ثبت سرطان و کاهش احتمال نادیده گرفتن مواردی که به صورت کلینیکی یا پاراکلینیکی تشخیص داده می‌شوند (۶) و همچنین نادیده نگرفتن بیمارانی که در استانهای مجاور مورد بررسی قرار می‌گیرند، در این مطالعه امکان استفاده از آگاهی خویشاوندان فرد مبتلا به سرطان نسبت به وقوع سرطان، به عنوان منبع مکملی جهت جمع‌آوری اطلاعات مربوط به سرطان مورد بررسی قرار گرفت؛ همچنین با توجه به میزان بروز بالای سرطان‌های دستگاه گوارش فوقانی (مری و معده) در استان گلستان، اطلاعات موجود در معاونت بهداشتی استان در خصوص سرطانهای مری و معده با آگاهی مردم از وقوع سرطان در بستگان و نزدیکان آنها مقایسه شد. دلیل انتخاب ساکنین روستاها، همبستگی اجتماعی و نزدیکی مکانی بیشتر روستاییان نسبت به جامعه و اطرافیان خود بود.

روش بررسی

در این مطالعه توصیفی، طی سرشماری سالیانه روستایی در فروردین ۱۳۸۳، پرسشنامه‌ای به فرمهای رسمی سرشماری ضمیمه شد و از تمامی ساکنین روستاهای استان گلستان خواسته شد تا موارد جدید سرطان را در طی پنج سال اخیر در بستگان و اطرافیان نزدیک خود گزارش دهند. در صورت مثبت‌بودن پاسخ، از افراد خواسته شد تا نوع سرطان را با ذکر عضو اصلی درگیر مشخص نمایند. برای بررسی صحت اطلاعات جمع‌آوری شده، فهرستی از بیماران مبتلا به سرطانهای مری و معده که در روستاهای استان ساکن بودند و در سیستم "ثبت سرطان مبتنی بر پاتولوژی" در معاونت بهداشتی طی دو سال ۱۳۸۱ و ۱۳۸۲ ثبت شده بود، تهیه و

با اطلاعات جمع‌آوری شده، مقایسه شد.

در این مطالعه اقدامات لازم جهت محرمانه نگاهداشتن اطلاعات پزشکی بیماران صورت گرفت و کمیته اخلاقی دانشگاه علوم پزشکی گلستان انجام مطالعه فوق را تأیید نمود.

جهت مقایسه صحت اطلاعات به دست آمده در این دو سال (۱۳۸۱ در مقابل ۱۳۸۲) از آزمون آماری Chi-Square در سطح معنی‌داری P≤۰/۰۵ استفاده شد.

یافته‌ها

بر اساس اسناد پاتولوژی ارسالی به معاونت بهداشتی طی سالهای ۱۳۸۱ و ۱۳۸۲، ۲۱۷ مورد سرطان معده و مری در سیستم ثبت سرطان آن معاونت ثبت شده بود. پس از حذف مواردی که ساکن شهرهای استان بودند و یا آدرس نامشخصی داشتند، اطلاعات ثبت شده مربوط به ۱۳۷ مورد باقیمانده با اطلاعات به دست آمده از ساکنین روستاها، مقایسه شد.

در جدول ۱ مشخصات فردی و کلینیکوپاتولوژیک این بیماران ارائه شده است.

در طی سالهای ۱۳۸۱ و ۱۳۸۲، ۱۳۷ مورد سرطان مری و معده با آدرس مشخص در سیستم ثبت سرطان معاونت بهداشتی استان ثبت شده بود، اما در بررسی انجام شده بستگان و اطرافیان این افراد فقط به ۳۵ مورد (۲۵/۵٪) از آنها اشاره نموده بودند و در میان موارد گزارش شده فقط ۲۵ نفر محل سرطان را به درستی گزارش کردند.

سایر مکانهایی که به اشتباه توسط بستگان و آشنایان بیماران ذکر شده بود، شامل پستان، ریه، روده بزرگ و خون بود.

این نحوه گزارش در هر دو جنس مشابه بود و سن فرد متوفی تأثیری در چگونگی گزارش (صحیح یا غلط) نداشت. اگرچه اقوام و آشنایان بیماران موارد سرطانی را در سال ۱۳۸۱ با صحت بیشتری گزارش نموده بودند (۵۳/۳٪ در مقابل ۴۶/۷٪) اما این تفاوت از نظر آماری معنی‌دار نبود (P>۰/۰۵).

بحث و نتیجه‌گیری

باتوجه به اهمیت ثبت سرطان و نیاز به بهبود ثبت سرطان در سیستم "ثبت سرطان مبتنی بر جمعیت"، در این مطالعه، امکان استفاده از آگاهی مردم از وقوع سرطان در خویشاوندان یا نزدیکان، به عنوان منبع مکملی جهت ثبت سرطان در سیستم "ثبت سرطان مبتنی بر جمعیت" مورد بررسی قرار گرفت. نتایج این مطالعه نشان داد که اطلاعات جمع‌آوری شده از بستگان و آشنایان بیماران منبع مطمئنی برای ثبت سرطان نمی‌باشد. اهمیت این موضوع وقتی بیشتر آشکار می‌شود که بخواهیم اطلاعات مربوط به چندین سال قبل را جمع‌آوری نماییم. اگرچه تفاوت محسوسی از نظر صحت اطلاعات به دست آمده از افراد در بین سالهای ۱۳۸۱ و ۱۳۸۲ مشاهده نشد ولی شاید در مطالعه‌ای با حجم نمونه بیشتر و سالهای مورد بررسی بیشتر، بهتر بتوان این مطلب را روشن نمود. یافته‌های تحقیق حاضر از جهت عدم اعتماد به اطلاعات گردآوری شده بر خلاف برخی از مطالعات قبلی می‌باشد (۷) اما در مطالعات انجام شده در کشورهای دیگر نیز برخی محققان به عدم قابلیت اعتماد به گزارشهای افراد فامیل بیماران مبتلا به سرطان اذعان داشته‌اند (۸).

جدول ۱- مشخصات فردی و کلینیکو پاتولوژیک بیماران ساکن در روستاهای استان گلستان طی سالهای ۱۳۸۱ و ۱۳۸۲

متغیر / نوع سرطان	سال تشخیص		جنس		بافت‌شناسی تومور		
	۱۳۸۱	۱۳۸۲	زن	مرد	بدخیمی سلول سنگفرشی ^	بدخیمی سلول غده‌ای ×	نامشخص
سرطان مری (درصد)*	۳۷/۳	۶۲/۷	۴۲/۷	۵۷/۳	۶۹/۱	۱۰	۲۰/۹
سرطان معده (درصد)*	۳۷	۶۳	۱۸/۵	۸۱/۵	۰	۸۵/۲	۱۴/۸

* میانگین سنی و انحراف معیار برای سرطان مری و معده به ترتیب ۱۲/۳۶±۶۵/۶۹ و ۱۱/۳۱±۶۲/۵۹ می‌باشد.

▲Squamous Cell Carcinoma ▼Adenocarcinoma

Bondy و همکاران نیز در مطالعه مشابهی، دقت گزارشات مربوط به سابقه فامیلی سرطان که از طریق مصاحبه با خویشاوندان بیماران دارای سارکوم کودکی به دست آمده بود را مورد بررسی قرار دادند؛ گزارشها در بعضی موارد بالاتر و گاهی پایین‌تر از حد واقعی بود و در نتیجه توصیه شد که تمام سرطانهای گزارش شده باید دارای مدرک مستند باشند و نباید فقط به گزارش افراد فامیل اکتفا نمود (۹).

ارزیابی خطر ابتلا به سرطانهای ارثی و نیز بررسیهای بالینی بعدی، به طور عمده به سابقه خانوادگی فرد وابسته است؛ به این منظور در مطالعه‌ای در انگلستان برای بررسی میزان دقت گزارش سرطان توسط افراد فامیل، ارزیابی و تخمین تعداد افراد خویشاوندی که به صورت غیرضروری وارد مطالعات غربالگری می‌شوند، مطالعه‌ای گذشته‌نگر روی ۵۹۵ مورد سرطانی صورت گرفت و مشاهده شد که دقت گزارش‌دهی بسته به محل سرطان و میزان نزدیکی فرد خویشاوند به فرد مبتلا به سرطان متفاوت است و اگر جراحی‌های پروفیلاکتیک یا برنامه‌های ثبت سرطان بر پایه سابقه فامیلی انجام شوند، باید تشخیص سرطان در افراد خویشاوند را با روشهای دیگری مانند گواهی فوت، پرونده بیمارستانی و پرونده پاتولوژی به اثبات رساند (۱۰).

Mitchell و همکاران در انگلستان، به دلیل گزارش کمتر از حد واقعی سابقه فامیلی، مصاحبه چهره به چهره را در شناسایی سابقه فامیلی در افراد در معرض خطر سرطان کولورکتال ناکافی اعلام کردند (۱۱).

در هر صورت سیستم ثبت سرطان در استان گلستان نوپا است و راه زیادی تا استقرار کامل در پیش دارد. اکنون که استان گلستان در طرح اولیه اجرای "ثبت سرطان مبتنی بر جمعیت" قرار گرفته، منطقی به نظر می‌رسد با ایجاد شبکه‌ای، تمام اطلاعات مربوط به سرطان را از بخشهای خصوصی و دولتی به طور سیستماتیک گردآوری و در این سیستم وارد کرد. ثبت موارد سرطان اثبات‌شده یا مشکوک به سرطان در فرمهایی که از قبل به همین منظور درست شده، امکان ثبت سرطان‌ها را در زمان بررسیهای کلینیکی و تشخیصی فراهم می‌نماید و می‌تواند مکمل مهمی جهت ثبت سرطانها باشد. با اجرای این روش دیگر نیازی به مطالعات گذشته‌نگر نمی‌باشد و اطلاعات گردآوری شده می‌تواند بین مراکز ثبت سرطان در سطح کشور مبادله شوند.

تقدیر و تشکر

نویسندگان مقاله خود را ملزم به قدردانی از تمامی کسانی می‌دانند که در این تحقیق همکاری داشتند؛ بخصوص بهورزان خانه‌های بهداشت روستایی استان، کارکنان مرکز مبارزه با بیماریهای معاونت بهداشتی، جناب آقای انگیزه و جناب آقایان دکترمهدی صداقت و دکتر سراج‌الدین کم.

منابع:

1- Fujimoto I, Hanai A, Tsukuma H, Hiyama T. Role of population-based cancer registry in cancer epidemiology-epidemiological studies in the Cancer Registration Scheme in Osaka, Japan. Nippon Eiseigaku Zasshi. 1994; 49 (2): 543- 58.

2- Bouvier AM, Dancourt V, Faivre J. The role of cancer registries in the surveillance, epidemiologic research and disease prevention. Bull Cancer. 2003; 90 (10): 865-71.

3- Rostgaard K, Holst H, Mouridsen HT, Lynge E. Do clinical databases render population-based cancer registers obsolete? The example of breast cancer in Denmark. Cancer Causes Control. 2000; 11 (7): 669-74.

4- Malin JL, Kahn KL, Adams J, Kwan L, Laouri M, Ganz PA. Validity of cancer registry data for measuring the quality of breast cancer care. J Natl Cancer Inst. 2002; 94 (11): 835-44.

5- Teppo L, Pukkala E, Lehtonen M. Data quality and quality control of a population-based cancer registry. Experience in Finland. Acta Oncol. 1994; 33 (4): 365-69.

6- Lang K, Magi M, Aareleid T. Study of completeness of registration at the Estonian cancer registry. Eur J Cancer Prev. 2003; 12 (2): 153-56.

7- Verkooijen HM, Fioretta G, Chappuis PO, Vlastos G, Sappino AP, Benhamou S, et al. Set-up of a population-based familial breast cancer registry in Geneva, Switzerland: validation of first results. Ann Oncol. 2004; 15 (2): 350-53.

8- Aitken J, Bain C, Ward M, Siskind V, MacLennan R. How accurate is self-reported family history of colorectal cancer? Am J Epidemiol. 1995; 141 (9): 863-71.

9- Bondy ML, Strom SS, Colopy MW, Brown BW, Strong LC. Accuracy of family history of cancer obtained through interviews with relatives of patients with childhood sarcoma. J Clin Epidemiol. 1994; 47 (1): 89-96.

10- Douglas FS, O'Dair LC, Robinson M, Evans DG, Lynch SA. The accuracy of diagnoses as reported in families with cancer: a retrospective study. J Med Genet. 1999; 36 (4): 309-12.

11- Mitchell RJ, Brewster D, Campbell H, Porteous ME, Wyllie AH, Bird CC, et al. Accuracy of reporting of family history of colorectal cancer. Gut. 2004; 53 (2): 291-95.

The assessment of possibility of using public data as a source of cancer registration.

Sh. Semnani[1], S. Besharat[2], N. Abdolahi[2], Gh.Roshandel[2], A. Danesh[3], A. Hosseini[3], D. Roshandel[4], MJ. Kabir[5]

Abstract

Background and Aim: Cancer registration based on hospital information, clinically and partaclinically derived data from health centers and labs, may have some shortcomings in recording all cancer cases, especially in the developing countries. Thus, in this study we tried to assess the possibility of using public data concerning cancer incidence among their relatives as a complementary source of community-based cancer registration.

Materials and Methods: In this descriptive study, along with the annual census in rural areas in March 2004 a survey was performed in Golestan province to identify public awareness about cancer incidents in their community. People were asked about history of cancer in their close relatives during the last five years. Those who reported cancer in their relatives were also asked to name the main organ that was involved. A similar list was retrieved from the cancer registry by the department of health in Gorgan and cases with upper GI (esophagus and gastric) cancer diagnosis, from 2002 to 2003, were selected for the study. Finally, these two lists were matched to examine the accuracy of the collected data. For the statistical analysis of the collected data in these two years (i.e. 2002 VS 2003) Chi- Square test was employed and $P<0.05$ was accounted significant.

Results: We included 137 upper GI cancers with rural residential and known address into our study. Out of 137 cancer cases only 35 (%25.5) cases were reported by the relatives and among them only 20 (%57.1) relatives correctly reported the location of the tumor. Although we found a difference in correctly reporting cancer incidents by year of diagnosis (more correct cases during the second year than the first year), it was not statistically significant.

Conclusion: We found that taking history from relatives is not a reliable source of information for cancer registration and recommend a nationwide cancer registry to record all cancer related information at the time of diagnosis. This strategy will reduce the need for performing retrospective surveys to collect cancer related information.

Key Words: Population-based cancer registry; Hospital-based cancer registry; Cancer; Relatives

[1] Corresponding Author; Assistant Professor, Department of Internal Medicine, Faculty of Medicine, Golestan University of Medical Sciences. Gorgan, Iran sh_semnani@yahoo.com
[2] General Practitioner, Researcher, Golestan Research Center of Gastroenterology and Hepatology
[3] General Practitioner, Health Services
[4] Student of Medicine
[5] M.Sc. in Health Services Management