

Internetalapú, országos betegségregiszter adatainak minőségbiztosítása

Tapasztalatok a Nemzeti Szívinfarktus Regiszter működtetése során, 2010–2020

Sinka Lászlóné Adamik Erika¹ ■ Hári Péter² ■ Póth Anikó¹
Zorándi Ágnes¹ ■ Bradák Anna¹ ■ Gál Judit¹ ■ Berecz Beatrix¹
Adamik Marianna¹ ■ Voith László dr.³ ■ Jánosi András dr.¹

¹Gottsegen György Országos Kardiológiai Intézet, Nemzeti Szívinfarktus Regiszter, Budapest

²Delta Informatika Zrt., Budapest

³Semmelweis Egyetem, Általános Orvostudományi Kar, Városmajori Szív- és Érgyógyászati Klinika, Budapest

Bevezetés: A Nemzeti Szívinfarktus Regiszterben 111 788 beteg 122 351 infarktusos eseményéhez kapcsolódó 145 292 kezelés adatai szerepelnek.

Módszer: A rögzített adatokat az üzemeltetők folyamatosan kontrollálják, bemutatják azokat a minőségbiztosítási módszereket, amelyekkel az adatbázis teljességét és megfelelőségét biztosítják. Az online informatikai rendszerben az adatbevitel során 119 automatikus ellenőrzési algoritmust működtetnek. Az automatikus ellenőrzési algoritmussal nem kezelhető adatok ellenőrzését 5 részállású, egészségügyi képzettségű kontroller és 2 főállású munkatárs végzi. A regiszter működése során folyamatosan fejlesztették az ellenőrzés módszereit, ennek során 2018-tól a kontrollerek által ellenőrzött adatlapok utóellenőrzésére is sor kerül. Az utóellenőrzés során a már ellenőrzött adatlapok 2,4%-ában további javításra volt szükség.

Eredmények: Az utóellenőrzés eredménye, hogy a kontrolleri munkát hatékonyabbá sikerült tenni, mivel egyre kevesebb az utóellenőrzés során hibásnak talált adatlapok száma. Megvizsgálták, hogy az adatlap kérdéseire milyen arányban kaptak értékelhető választ. Az értékelhető válaszok aránya a legtöbb esetben meghaladta a 90%-ot, azonban a panaszok kezdetének ideje az adatlapok 39%-ában volt megadva, míg a dohányzási szokásokkal kapcsolatos válasz az esetek 59%-ában volt megfelelő.

Megbeszélés: A szerzők rámutatnak arra, hogy a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő és a Nemzeti Szívinfarktus Regiszter adatbázisának folyamatos egyeztetése hozzájárul a regisztráció teljességének biztosításához, lehetővé teszi a betegek állapotának hosszú távú követését. Miután a program kötelező jellegűvé vált 2014. 01. 01-jén, az első évben a szívinfarktus-diagnózissal finanszírozott betegek kétharmada (67%) szerepelt a regiszter adatbázisában; ez az arány a 2017–2019-es években meghaladta a 90%-ot (91,7–93,6–91,3%). **Következtetés:** Vizsgálatukból a szerzők azt a következtetést vonják le, hogy a betegségregiszter működése során szükséges az adatok teljességének és megfelelőségének folyamatos ellenőrzése. A regiszter adatbázisának 90% feletti teljessége az ellátórendszer minőségi paramétereinek folyamatos követését teszi lehetővé.

Orv Hetil. 2021; 162(2): 61–68.

Kulcsszavak: akut myocardialis infarctus, infarktusregiszter, Nemzeti Szívinfarktus Regiszter, minőségbiztosítás

Quality assurance of national internet-based patient register data

Experiences during the operation of the Hungarian Myocardial Infarction Registry, 2010–2020

Introduction: The Hungarian Myocardial Infarction Registry contains data on 145 592 treatments related to the 111 788 patients and the 122 351 myocardial infarctions.

Method: The recorded information is continuously monitored, and the quality assurance methods used to ensure the completeness and adequacy of the database are presented. In the online IT system, 119 automatic verification algorithms are operated during data entry. Data that cannot be handled by the automated verification algorithm is checked by five part-time health-qualified controllers and two full-time employees. During the operation of the register, the control methods were continuously developed, during which the data sheets checked by the controllers will be post-checked from 2018 onwards. During the post-checked process, 2.4% of the datasheets required further correction.

Results: The number of data sheets found to be incorrect during the post-audit was decreasing. The authors examined the proportion of evaluable answers to the questionnaire. The rate of evaluable responses was over 90% in most cases; however, the time of the onset of symptoms was given in 39% of the datasheets, while the answer to smoking habits was adequate in 59% of cases.

Discussion: The authors point out that the continuous consultation of the database of the National Health Fund Management Centre and the Hungarian Myocardial Infarction Registry contributes to ensuring the completeness of registration, enabling long-term monitoring of the condition of patients. In the first year of the mandatory period of the program, two-thirds (67%) of patients treated with a diagnosis of myocardial infarction were included in the registry database, and this proportion exceeded 90% in the years 2017–2019 (91.7–93.6–91.3%).

Conclusion: The study of the authors concludes that the completeness and adequacy of the data need to be constantly monitored during the operation of the patient registry. The integrity of the register database above 90% enables the continuous monitoring of the quality parameters of the system.

Keywords: myocardial infarction registry, database, quality control

Sinka Adamik E, Hári P, Póth A, Zorándi Á, Bradák A, Gál J, Berecz B, Adamik M, Voith L, Jánosi A. [Quality assurance of national internet-based patient register data. Experiences during the operation of the Hungarian Myocardial Infarction Registry, 2010–2020]. *Orv Hetil.* 2021; 162(2): 61–68.

(Beérkezett: 2020. június 24.; elfogadva: 2020. július 24.)

Rövidítések

BNO = betegségek nemzetközi osztályozása; CABG = coronariaartéria-bypassgraft; NEAK = Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő; PCI = percutan coronariaintervenció; taj = társadalombiztosítási azonosító jel

A Magyar Szívinfarktus Regiszter 2010. január 1-jén 12 kardiológiai centrum önkéntes részvételével kezdte meg működését. Az internetalapú adatbázishoz egyre több centrum csatlakozott, majd törvényi szabályozás a programot Nemzeti Szívinfarktus Regiszterként nevesítette, és 2014. január 1-jétől kötelezővé tette az adatszolgáltatást minden egészségügyi szolgáltató számára. Az adatok minőségbiztosítása a program működtetése óta egyik fontos célkitűzésünk. A jelen közleményben az e törekvés érdekében kifejtett tevékenységünket foglaljuk össze, amivel segíteni kívánjuk a tervezett, illetve a már működő országos regisztereket [1–3].

Módszer

A Nemzeti Szívinfarktus Regiszter működésének fontosabb elemeit korábbi közleményeinkben összefoglaltuk [4]. A munka lényege, hogy egy központi adatbázisban az egészségügyi szolgáltatók rögzítik minden, heveny szívinfarktus miatt kezelt/ellátott beteg kórelőzményi adatait, a prehospitalis és a kórházi ellátás adatait. A regiszterben lehetőség van akut ellátással, rehabilitációs ellátással és utánkövetéssel kapcsolatos adatok, valamint patológiai adatok rögzítésére is. A jelen publikációban csak az akut ellátással kapcsolatos információk ellenőrzési rendszerét mutatjuk be. Az akut ellátáshoz kötődően kitöltendő adatlap összesen 114 strukturált kérdést tartalmaz. A kérdések többsége egyszerű feleletválasztással,

illetve időpont-megjelöléssel megválaszolható. Néhány kérdés esetén van lehetőség szabad szöveges válaszadásra, amennyiben az előre megadott kategóriákba nem sorolható a rögzítendő információ. Az adatlapon szereplő kérdések megválaszolását súgófunkcióval is támogatjuk. Utolsó kérdésként egy megjegyzésmező is része az adatlapnak, mely lehetőséget biztosít arra, hogy a felhasználók a szokatlan adatok magyarázatát leírják, vagy egyéb fontosnak ítélt megjegyzést fűzzenek a rögzített adatsorhoz. Az adatkezelés egyik fontos szempontja, hogy egy esemény során több kezelés szerepelhet: ha az infarktus kapcsán a beteg felvételre kerül egy olyan kórházba, ahol nincs szívkatéteres lehetőség, akkor továbbküldik egy katéteres centrumba; onnan a beteg vagy a küldő intézetbe, vagy rehabilitációra kerül, vagy otthonába távozik. Ezeket a betegmozgásokat a rendszerben kezelni kell, hiszen a kezelések 1 akut esemény történései.

A 2014. 01. 01. és 2018. 12. 31. között rögzített, 90 623 adatlap esetén megvizsgáltuk, hogy az adatlap kérdéseire adott válaszok milyen arányban tartalmaztak értékelhető információt. Az utóellenőrzéseket 2018 februárjában vezettük be, és 2020. március 31-ig 40 352 adatlap utóellenőrzése történt meg.

Eredmények

A rendszerben rögzített betegek száma, nem és diagnózis szerinti megoszlása

A közlemény írásakor 111 788 beteg 122 351 infarktos eseményéhez kapcsolódó 145 292 kezeléstről rendelkezünk adatokkal. Az események diagnózis és nem szerinti megoszlását az *1. táblázatban* mutatjuk be. A program szerverén tárolt adatmennyiség jelenleg kb. 998 MB, ami – természetesen – folyamatosan növekszik.

1. táblázat | Az események diagnózis és nem szerinti megoszlása

	STEMI	NSTEMI	Instabil angina	Egyéb	Nincs kitöltve	Összesen
Férfi	32 208 26,32%	37 276 30,47%	2121 1,73%	1193 0,98%	689 0,56%	73 487 60,06%
Nő	19 898 16,26%	26 219 21,43%	1385 1,13%	926 0,76%	436 0,36%	48 864 39,94%
Összesen	52 106 42,59%	63 495 51,90%	3506 2,87%	2119 1,73%	1125 0,92%	122 351 100,00%

NSTEMI = ST-elevációval nem járó szívinfarktus; STEMI = ST-elevációval járó szívinfarktus

A regiszter adatbázisának minőségét az adatok *megfelelősége és teljessége* határozza meg.

Az adatok ellenőrzése a program bevezető időszakában

A regiszterben rögzített adatok validitását már a tesztidőszakban igyekeztünk biztosítani. Ennek érdekében egy kardiológus szakorvos (V. L.) felkereste a centrumokat, és a forrásdokumentumokat (kórlap, lázlap) összevetette az adatbázisban szereplő adatokkal. Ezen alkalmakkor lehetőség volt az egyes kérdések értelmezésének pontosítására is. Ilyen helyszíni ellenőrzést 13 centrum (6 vidéki kórház) 472 betegnél végeztünk.

Az adatok ellenőrzése a program üzemszerű működése idején

A kötelező adatszolgáltatás bevezetését követően az évente kb. 15 000 beteg adatainak ellenőrzése új módszerek bevezetését tette szükségessé.

Automatikus ellenőrzési algoritmusok

Az automatikus ellenőrzési algoritmusoknak köszönhetően a szoftver már az adatbevitel során ellenőrzi az előre definiált feltételeknek való megfelelést, a bevitt adatok közötti logikai kapcsolatokat, illetve jelzi azt is, ha valamely fontos kérdés megválaszolatlan maradt (2. táblázat). Automatikus ellenőrzéseket minden olyan helyen alkalmazunk, ahol az egyes kérdések megválaszolásával kapcsolatban egyértelmű, konkrét feltételeket tudunk meghatározni, és a válaszlehetőségek variabilitása lehetővé teszi ezek megfelelésének szoftveres ellenőrzését. Így például a kórházi felvétel ideje korábbi, mint a távozási idő, a katéteres centrumba kerülés egyidejű vagy későbbi, mint a kórházi felvétel ideje, stb. Az adatok bevitelét végző munkatársak számára segítséget jelent, hogy azonnali visszajelzést kapnak az esetleges problémáról, illetve egyes kérdések válaszainak függvényében nem jelennek meg a nem releváns kérdések, így azok kitöltésével/átlapozásával nem kell feleslegesen időt tölteniük. Amennyiben a beteg nem kerül szívkatéteres centrumba,

2. táblázat | Automatikus ellenőrzési algoritmusok a Nemzeti Szívinfarktus Regiszterben

Az automatikus ellenőrzés típusa	Az ellenőrzés célja	Az ellenőrzéstípus előfordulása (db)
Az adatbevitel maszkolása	Szám, karakter, dátum típusú adatbevitel ellenőrzése	22
A kérdésekre adott válaszok összehasonlítása	Egymásnak ellentmondó válaszok kiszűrése	35
Függő kitölthetőség	Amennyiben a kérdés a korábbi válaszok függvényében nem értelmezhető, a kérdés meg sem jelenik	60
Adatformátum-ellenőrzés	Speciális, tajsám, helyesség-ellenőrzés, törzsszám-ellenőrzés	2

taj = társadalombiztosítási azonosító jel

akkor az invazív ellátásra vonatkozó kérdéseket az adatlapot kitöltő nem látja, mivel ennek ebben az esetben nincs relevanciája. Egy-egy infarktusos eseményhez kapcsolódóan a beteg több kórházi kezelésben is részesülhet. Az egy eseményhez kapcsolódó adatlapok közötti logikai koherenciát is automatikus ellenőrzésekkel támogatjuk. Egyes adatok csak eseményszinten módosíthatók, hiszen csak így értelmezhetők. Ilyen adat például az adott infarktushoz kapcsolódó panasz kezdete, az első egészségügyi ellátás időpontja stb. Az események között is vizsgál a szoftver logikai kapcsolatokat: ha egy betegnek korábban már volt infarktus miatti ellátása – és az erről kiállított adatlap a regiszterben megtalálható –, akkor egy újabb infarktus előfordulása esetén a korelázó adatok közt már nem lehet azt rögzíteni, hogy a betegnek nem volt korábban infarktusa, mert ha ezt akarnák rögzíteni, akkor a rendszer hibajelzést küld.

Az adatlapok kitöltésének segítése, a kontrollerek által végzett ellenőrzés, a hibás adatlapok javítása, az adatok véglegesítése

Az adatok tudományos feldolgozásakor észleltük, hogy az adatlapok sok esetben hiányosak, az adatok között logikai ellentmondás van, illetve az adatlap kérdéseit a kórházi adatrögzítők félreértik. Ezen problémák kiküszöbölése érdekében egyes kérdéseknél segítő szöveggel egészítettük ki az adatlapot. A kérdés száma mellett van egy kérdőjel, amelyre rákattintva az adatrögzítő útmutatást kap a kitöltéshez. Ennek egy példáját az 1. ábra mutatja.

Az adatlapok kontrolleri ellenőrzése

Miután a betegellátó intézmények rögzítették a szoftverben az infarktusos betegek ellátásához kapcsolódó adatokat, az így előállt adatlapok tartalmát kontrollereink

	<input type="radio"/> Igen, normális
(40) Hypercholesterinaemia:	<input type="radio"/> Igen <input checked="" type="radio"/> Nem
(41) Serum kreatinin:	<input type="radio"/> Kóros <input checked="" type="radio"/> Normális
(57) Thrombolysis a kórházban:	<input type="radio"/> Igen <input checked="" type="radio"/> Nem
(59) Resuscitáció a kezelés alatt:	<input checked="" type="radio"/> Nem történt <input type="radio"/> VT/VF miatt <input type="radio"/> Egyéb okból
(60) Shock a kezelés alatt:	<input type="radio"/> Igen <input checked="" type="radio"/> Nem
(60.1) Pacemaker kezelés:	<input type="radio"/> Igen <input checked="" type="radio"/> Nem
(61) Gépi lélegeztetés:	<input type="radio"/> Igen <input checked="" type="radio"/> Nem
(63) Hypotermia:	<input type="radio"/> Igen <input checked="" type="radio"/> Nem
(64) Vérzéses szövödmény a kórházi kezelés alatt:	<input checked="" type="radio"/> Nem volt <input type="radio"/> Letális <input type="radio"/> Agyi vérzés <input type="radio"/> Sebészeti ellátást vagy transfúziót igényelt
(65) Kezelés alatti mechanikus szövödmény:	<input type="radio"/> Igen <input checked="" type="radio"/> Nem <input type="radio"/> Nem történt

HYPERCHOLESTERINAEMIA

Akkor vesszük figyelembe, ha a felvételeit követő 24 órán belül került meghatározásra.

1. ábra | Az adatlap kitöltését segítő funkciók
VF = kamrafibrilláció; VT = kamrai tachycardia

ellenőrzik. Az ellenőrzést egészségügyi szakdolgozók végzik, akik speciális képzést kaptak a regiszter munkájáról, az adatok értelmezéséről, és évek óta ezen a területen dolgoznak. Munkájukat mellékfoglalkozásként, megbízási szerződés alapján végzik. A kontrollerek munkáját felsőfokú képzettséggel rendelkező, minőségbiztosítással főállásban foglalkozó munkatárs koordinálja. A regiszterben rögzített adatlapok ellenőrzésének folyamatát segíti, hogy az adatlapok a folyamat során különböző státuszmegjelöléseket kapnak az adatbevitel és az ellenőrzés előrehaladásának megfelelően, az alábbiak szerint:

- „Aktív”: a kórház részéről rögzített adatlap;
- „Javítandó”: a controller hibát vagy hiányosságot talált az adatlapon;
- „Javítva”: a kórház részéről javították a jelzett hibát az adatlapon;
- „Ellenőrizve”: a controller rendben találta az adatlap tartalmát.

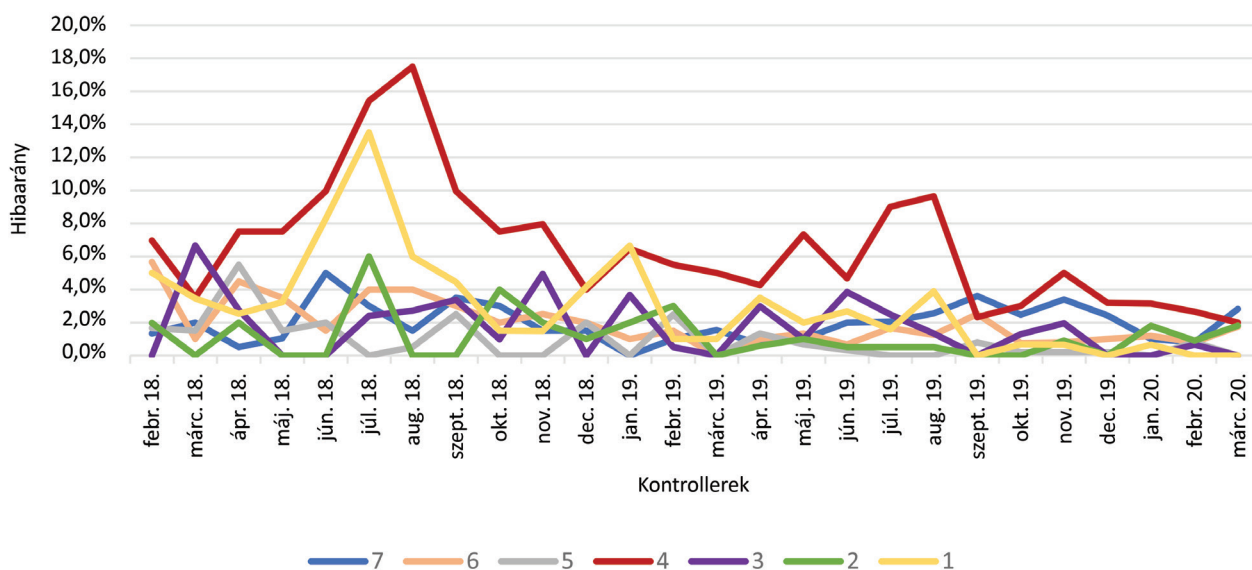
A kontrollerek a munkájuk során áttekintik a hozzájuk tartozó kórházak által rögzített adatlapokat, ellenőrzik a rögzített adatok teljességét és az adatok közötti összhangot. Előfordul, hogy olyan hibát találnak, mely egyértelműen javítható, ezeket ők maguk korrigálják (például az intervenció laborba érkezés és a percutan coronariaintervenció [PCI] között eltelt idő 1 év és 10 perc, és a PCI megjelölt dátuma egy jövőbeli időpont). Amennyiben azonban olyan ellentmondást találnak, melynek feloldásához szükség van a beteggel vagy az el látásával kapcsolatos további információra, akkor a probléma megjelölésével 'Javítandó' státuszba állítják az adatlapot. Ilyen probléma lehet például, hogy a beteg neve és neme ellentmondóan van megadva. Ilyenkor a controller online visszaküldi a kórháznak az adatlapot. Amikor az adott kórház adatrögzítője a legközelebbi al-

kalommal belép a rendszerbe, a javítandó adatlapokat a „Hibás adatlapjaim” menüpontban találja meg. Miután javították a nem megfelelő adatot, az adatlap státuszának módosításával jelzik, hogy elkészültek a javítással. Ekkor ismét a controllerhez kerül az adatlap. A hibátlan minősített adatlapot a controller az 'Ellenőrizve' státuszba teszi. Az eleve hibátlanul rögzített adatlap – a javítási kört kihagyva – rögtön az 'Ellenőrizve' státuszba kerül. A kontrollerek munkáját támogatják a regiszter online felületén elhelyezett, kérdésenként előre definiált lehetséges hibaüzenetek. Ezek a hibaüzenetek csak controlleri jogosultsággal láthatók, közülük egy „jelölőnégyzet” kipipálásával könnyen kiválasztható az adott kérdéshez tartozó hiba leírása. Azon túl, hogy ez meggyorsítja és egységesebbé teszi a munkavégzést, a programba beépített hibaüzenetek egyfajta ellenőrző listaként is szolgálnak a kontrollerek számára munkájuk során. Felhívják a figyelmet arra, hogy az egyes kérdések kapcsán mire szükséges figyelni, mik szoktak lenni a tipikus hibák. Nem lehetséges minden hibaüzenetet előre programozni, ezért a kontrollerek számára is lehetőség van a hibásnak vélt adathoz szöveges megjegyzést fűzni. Az adatlapokban történt változtatások, státuszmódosítások folyamatosan naplózásra kerülnek. A kontrollerek számára adott a lehetősége annak, hogy az adatlap korábbi verzióit bármikor visszanezzék. Egyetlen gombnyomással össze tudják hasonlítani bármely korábbi verzió tartalmát az aktuális adattal. Az így megjelenő automatikus kiemeléseknek köszönhetően könnyen áttekinthető, mely adatokban van különbség a két változat között.

Utóellenőrzés

Az adatok megbízhatóságának további javítása és a controlleri munka ellenőrzése, fejlesztése érdekében 2018-ban vezettük be az utóellenőrzést, amit a controlleri munkacsoport vezetője végez. Ennek során minden hónapban az előző havi ellenőrzött adatlapok adatait exportálja, majd Excel-program (Microsoft Corporation, Redmond, WA, USA) segítségével ellenőrzi. Az exportáláskor adatlaponként 48 információt kérünk le. 2018. február és 2020. március között összesen 40 352 adatlapot ellenőrzött 7 fő controller. Az utóellenőrzés módszerével összesen 967 hibát tártunk fel, ami az összes adatlap arányában 2,4%-ot jelent. Havi szinten és személyenként azonban a hibaarányok meglehetősen nagy változékonyságot mutattak (0–17,5% között), amint a 2. ábrán látható. Ha megtekintjük havi bontásban és controllerenként a hibaarányokat, akkor az eltelt időt figyelembe véve egyértelműen javuló trend állapítható meg.

Az utóellenőrzés során adatszűrésekkel ellenőrizzük az adatok közti logikai kapcsolatok ellentmondásait, az így fellelt hibákat megjelölve. Néhány példa a vizsgált összefüggésekre:



2. ábra | Az utóellenőrzéskor havi szinten és személyenként észlelt hibaarányok

- Ha cardiogen shock van jelölve, akkor a systolés vérnyomás 85 Hgmm vagy az alatt kell, hogy legyen, és a Killip-stádiumnál „4” -nek kell szerepelnie.
- Ha a válasz alapján a PCI nem primer volt, akkor törtennie kellett thrombolysisnek a PCI-t megelőzően. Ennek jelölésre kell kerülnie az adatok közt a thrombolysis időpontjával együtt.
- Ha a koronarográfia és/vagy PCI elmaradásának oka-ként CABG indikációja van megjelölve, akkor a későbbi, CABG-műtetre vonatkozó kérdésnél a „Nem történt CABG, indikáció hiányában” válasz logikátlan.

Ezt követően függvények segítségével vizsgáltuk az adatlapon megjelölt időpontok közötti összefüggéseket, kiszűrve az irreális időtartamokat. Az Excel-táblázatban beállított feltételes formázás segítségével kiszűrtük a túl hosszú vagy a negatív időtartamokat a következő időpontokat vizsgálva:

- az esemény kezdete és az adott felvétel között eltelt idő (ha több, mint 28 nap, ellenőrizni kell, hogy nem két külön eseményről van-e szó);
- a panasz és a felvétel között eltelt idő;
- a felvétel és az intervenciós laborba érkezés között eltelt idő;
- az intervenciós laborba érkezés és a PCI között eltelt idő;
- a PCI és a távozás között eltelt idő;
- a felvétel és a távozás között eltelt idő.

A fellelt eltéréseket kontrollerenként és havi bontásban gyűjtöttük, hogy követni lehessen a változásokat. Az utóellenőrzés eredményéről a kontrollerek minden hónapban személyre szóló visszajelzést kapnak, pontosan megjelölve azt, hogy melyik adatlapon milyen típusú hiba felett siklott el a figyelmük.

A regiszter adatbázisának teljessége

Az adatbázis teljességének biztosítása érdekében egyrészt ellenőrizni kell, hogy az infarktusdiagnózissal kezelt betegek minél nagyobb hányada szerepeljen az adatbázisban, másrészt azt, hogy a rögzítendő adatok valóban bekerüljenek a rendszerbe. A rögzített betegek számát havonta megjelenítjük a regiszter honlapján, amelyből a centrumok az általuk rögzített betegek listáját le tudják tölteni. Negyedévente a regiszter adatbázisában szereplő betegeket összevetjük a finanszírozási adatokkal (ld. következő pont). Az adatlapok teljességének tekintetében az adatokat több csoportba osztottuk: az adatok egy része kötelezően rögzítendő, ennek hiányában ugyanis az adatlap nem tárolható el (a beteg neve, születési adatok, a felvevő kórház, a felvétel ideje stb.); a kérdések másik csoportjánál több lehetőség áll rendelkezésre: a felhasználó megadja az adatot, válaszol a kérdésre, esetleg „nem ismert” választ ad, vagy egyáltalán nem foglalkozik a kérdéssel. Feldolgozható adat nem áll rendelkezésünkre, ha a kérdésre adott válasz „nem ismert”, illetve nincs válasz. A „nem ismert” válasznak több oka lehet: az adott kérdésre a beteg nem tud válaszolni, vagy a szükséges adat nem áll rendelkezésre. A regiszter adatbázisában rögzített adatok esetén az értékelhető válaszok arányát – néhány példán – a 3. táblázatban mutatjuk be. A táblázatban szereplő adatok többségében az értékelhetőség aránya 90% felett van. A panaszok kezdetének ideje az események 39%-ában, a dohányzási szokásokra vonatkozó kérdés a betegek 59%-ában volt ismert. A panasz kezdetének pontos idejére a betegek sokszor nem emlékeznek, a dohányzással kapcsolatos kérdés a kórelőzmény felvételekor sokszor nem kerül szóba.

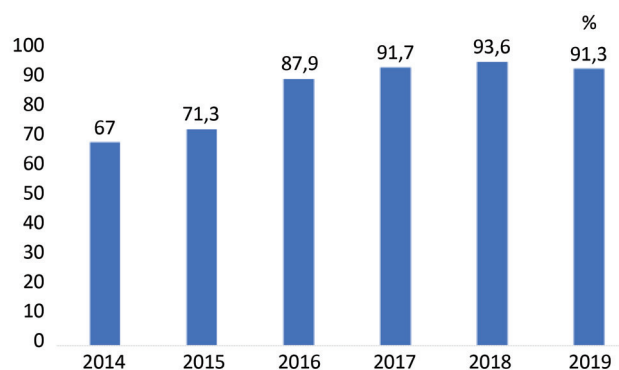
3. táblázat | A regiszter adatbázisában rögzített adatok esetén az értékelhető válaszok aránya

	Az értékelhető adatok gyakorisága (%)
Prehospitális reanimáció előfordulása	98
Kórelőzményben szereplő betegségek	
Hypertonia	100
Szívinfarktus	100
Stroke	100
Szívelégtelenség	98
Dohányzási szokások	59
A panaszok kezdetének időpontja	39
Prehospitális reanimáció előfordulása	98
EKG-ritmus a felvétel idején	95
Systolés vérnyomás (felvételnél)	99
Diastolés vérnyomás (felvételnél)	99
Koronarográfia során a behatolás helye	65
Reanimáció a kezelés alatt	98
Shock a kezelés alatt	99
EKG-ritmus a távozáskor	88
Gyógyszeres javaslat a távozáskor	
RAAS-gátló	98,5
Béta-blokkoló	98,4
Aszpirin	98,7
Sztatin	98,3

EKG = elektrokardiográfia; RAAS = renin-angiotenzin-aldoszteron rendszer

A regiszter adatbázisának összevetése a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő (NEAK) nyilvántartásával

A NEAK negyedévente a rendszer rendelkezésére bocsátja az infarktusdiagnózissal (BNO I21–I23) finanszírozott betegek adatait, amelyek alapján ellenőrizzük, hogy minden, jelentésre kötelezett esemény rögzítésre került-e a regiszterben. Az ellenőrzés tajsám szerint, kórházanként történik. Amennyiben egy adott kórház érintően hiányos rögzítés állapítható meg, az adatlapok pótlólagos rögzítését elősegítendő munkatársaink megküldik az intézmény vezetőjének a hiányzó ellátások listáját (a betegek tajszáma, törzsszáma, az ellátás ideje). Szintén a NEAK-kal való együttműködés eredményeként nyílik rendszeres lehetőség a regiszterbe került ellátásokhoz kapcsolódó személyi adatok egyeztetésére, így lehetővé válik a mindkét adatbázisban szereplő adatok pontosítása. Amennyiben inaktív tajsám szerepel valamelyik nyilvántartásban, akkor jelöljük az inaktivitás okát (halál, külföldi munkavállalás stb.). Amennyiben a



3. ábra | A szívinfarktus-diagnózissal kezelt betegek regisztrációs aránya

NEAK-adatok szerint a beteg elhunyt, akkor ezt a tény a halál dátumával, esetleg annak okával együtt rögzítjük (a halál oka a NEAK-nál meglévő adatok alapján sokszor nehezen állapítható meg). A szívinfarktus-diagnózissal kezelt betegek regisztrációs arányát a 3. ábrán mutatjuk be (az akut myocardialis infarctus diagnózissal regisztrált betegek száma osztva a BNO I21–I23 diagnózissal finanszírozott betegek számával szorozva 100-zal). Az utolsó 3 évben ez az arány meghaladta a 90%-ot.

Megbeszélés

Az egészségügyi adatok adminisztratív célú gyűjtésének elsődleges célja a szolgáltatás menedzselésének és a finanszírozás szempontjainak biztosítása, míg a betegsége-regiszterek az adott kórképpel kapcsolatos klinikai adatokat is rögzítik, így alkalmasak az ellátás minőségének követésére, epidemiológiai kutatásokat tesznek lehetővé. Mindkét adatgyűjtésnél alapvető kritérium az adatok teljességének és megfelelőségének biztosítása [5]. Ezen kritériumok teljesítésének nincs általánosan elfogadott módszere [6], így minden adatgyűjtésnél a munka jellegének, a helyi feltételeknek megfelelő eljárásokat alkalmaznak. Arts és mtsai [7] az adatok megfelelőségének biztosítását már a regiszter tervezésekor szükségesnek látják, ennek érdekében az adatgyűjtés pontos célját, az adatok pontos definícióját rögzítik. Vizsgálatukban azt találták, hogy kézi adatbevitel esetén a pontatlan adatok aránya 4,6%, míg a hiányos adatok előfordulása 5% volt. Amennyiben az elektronikus betegdokumentáció volt a forrás, akkor az áttemelt adatok esetén alacsonyabb volt a pontatlan adatok aránya (2%), de a hiányos adatok gyakorisága valamivel magasabb volt (6%). Magyarországon jelenleg elektronikus betegdokumentáció még csak a tervezés stádiumában van, így a regiszteradatok gyűjtésekor papíralapú dokumentumokat használunk (kórlap, lázlap, zárójelentés), és kézi adatrögzítéssel kerülnek az adatok az internetes adatbázisba. A betegdokumentáció formájától függetlenül a pontatlan, illetve hiányos adatrögzítés már ezen dokumentumok összeállításakor is előfordul. Egy vizsgálatban, amikor összehasonlították a regiszter és a forrás-

dokumentumok adatait, a kórlapok – a családi anamnézis és a panaszkezdő tekintetében – meglehetősen hiányosak voltak [8]. A hazai irodalomban nem találtunk olyan korábbi közleményt, amely egy nagy egészségügyi adatbázis minőségbiztosításával kapcsolatos, így közlésre érdemesnek gondoljuk azokat az eljárásokat, ahogy az adatok teljességét és megfelelőségét biztosítjuk. Az adatok pontosságának ellenőrzése több vizsgálatban időszakos, helyszíni auditálás útján történt [9], Hollandiában ezzel a kérdéssel speciális intézet foglalkozik [10]. Hazai viszonylatban a regiszter finanszírozásának speciális problémái és a nagy betegszám miatt törekedtünk automatikus ellenőrzési algoritmusok kidolgozására, amit kontrolleri ellenőrzéssel egészítettünk ki. Az automatikus ellenőrzés több szempontból is hasznos. Az adatot szolgáltató személy azonnal szembesül azzal, hogy valamit helytelenül próbált rögzíteni, így rögtön tud korrigálni. A kontroller által ellenőrzési rendszer kiemelt előnye, hogy az ellátás időpontjához közel kapnak visszajelzést az ellátók a hibás vagy hiányos rögzítésről, ezért az adatok még viszonylag könnyen pótolhatók. Amennyiben a kórház részéről új munkatárs csatlakozik a rendszerhez, a folyamatos adatellenőrzés hozzájárul a gyorsabb betanuláshoz, lehetőség van a kontrollerral való személyes kapcsolattartásra. Az adatlapok utóellenőrzése tovább javította az adatok minőségét, és igazolódott, hogy az utóellenőrzés során egyre csökken a javítandó adatok száma. Az utóellenőrzés során a hiba miatt visszaküldött adatlapok aránya (2,4%) igen közel van az elektronikus betegdokumentációból átemelt adatoknál talált 2%-os hibaszázalékhoz [7]. Tanulmányunkban az adatok teljességének vizsgálata során azt találtuk, hogy az adatok többségénél a használható, korrekt adatok aránya – a legtöbb kérdésnél – 90% körüli, amely megfelel az irodalmi adatoknak [10]. Folyamatosan összevetjük az infarktusi diagnózissal finanszírozott kezelések és a regiszterben rögzített betegek listáját. A NEAK – tapasztalataink szerint – a ténylegesnél több, infarktus miatti kezelést finanszíroz, az ún. „adminisztratív infarktuszok” finanszírozási szempontú szerepeltetése jól ismert. A rendszer 90% feletti teljessége – ezen megfontolás alapján is – a valóságban teljes vagy közel teljes mértékben lefedi az infarktuszban megbetegedettek körét. Tapasztalataink szerint a NEAK-adatbázisból származó információk és a rendszerben rögzített adatok összevetése rendkívül hasznos. Az adatok negyedévenkénti összehasonlítása lehetővé teszi, hogy még kezelhető mennyiségű legyen a pótolandó adatok köre. Véleményünk szerint szükség van a felhasználókkal való jó együttműködésre, kapcsolattartásra, s ennek mértékét igyekszünk optimalizálni. A szükséges információkat főként a honlapon (<https://ir.kardio.hu>), illetve e-mailen juttatjuk el számukra, de törekszünk arra, hogy csak a legszükségesebb mértékig terheljük ezzel a Kollégákat. A visszajelzéseket mindig örömmel vesszük, számos esetben ezeknek megfelelően módosítottuk a szoftvert.

Vizsgálatunk korlátai

- Nem tudjuk számszerűsíteni az adatrögzítés során keletkező hibákat centrumonként, mivel az elírás következtében keletkező téves adatokat a kontrollerek javítják, anélkül hogy az adatlapot a 'Javítandó' státuszba tennék (például a beteg felvétele 2019. 01. 03-án, elbocsátás 2019. 01. 15-én).
- A regiszter működése során több alkalommal változtattuk az adatlapok tartalmát.
- A centrumok hibaszázaléka időben nem hasonlítható össze, mivel változik/változhat az adatrögzítők személye.
- Az adatok minősége nagymértékben függ az adatszolgáltató osztály vezetőjének hozzáállásától: ha az egészség vezetője fontosnak tartja a programot, akkor az adatok minősége is tükrözi ezt.

Következtetés

Felhasználható adatok gyűjtése csak úgy lehetséges, ha a programot működtető kidolgozza és alkalmazza a minőségbiztosítás megfelelő módszereit. Nagy mennyiségű adat nem jelenti azt, hogy az adatok ellenőrzés nélkül felhasználhatók, éppen ellenkezőleg: minél nagyobb a rendelkezésre álló adatvagyon, annál fontosabb biztosítani annak validitását.

Anyagi támogatás: A közlemény megírása, illetve a kapcsolódó kutatómunka anyagi támogatásban nem részesült.

Szerzői munkamegosztás: S. A. E.: Résztétel a cikk megírásában. P. A., B. B., B. A., A. M., Z. Á., G. J., V. L.: Anyaggyűjtés. H. P.: Informatikai kérdések megoldása. J. A.: A kézirat végleges tartalmának összeállítása. A cikk végleges változatát valamennyi szerző elolvasta és jóváhagyta.

Érdekltségek: A szerzőknek nincsenek érdekltségeik.

Köszönetnyilvánítás

A szerzők ezúton mondanak köszönetet mindazoknak, akik együttműködnek a Nemzeti Szívinfarktus Regiszter program megvalósításában.

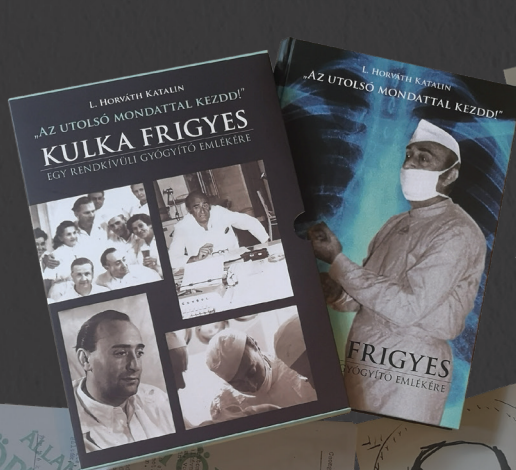
Irodalom

- [1] Bagyura Zs, Kolossváry M, Merkely B, et al. Computer tomography examination of the coronary system – National Plaque Registry and Database, Hungary. [A coronariarendszer komputertomográfiás vizsgálata – Országos Plakk Regiszter és Adatbázis (OPeRA).] *Orv Hetil.* 2017; 158: 106–110. [Hungarian]
- [2] Nyolczas N, Heltai K, Borbély A, et al. Hungarian Heart Failure Registry 2015–2016. Preliminary results. [Magyar Szívelégtelenség Regiszter 2015–2016. Kezdeti eredmények.] *Orv Hetil.* 2017; 158: 94–100. [Hungarian]

- [3] Blazsó P, Kákonyi K, Forster Z, et al. Cardiomyopathy and ion channel registry: the Szeged CardioGen Registry. [Cardiomyopathiás és ionsatorna-betegek regisztere: a Szegedi CardioGen Regiszter.] Orv Hetil. 2017; 158: 101–105. [Hungarian]
- [4] Jánosi A, Ofner P, Merkely B, et al. Short and long term prognosis of patients with myocardial infarction. Hungarian Myocardial Infarction Registry. [Szívinfarktus miatt kezelt betegek korai és késői prognózisa. Magyar Infarktusz Regiszter Vizsgálat.] Orv Hetil. 2013; 154: 1297–1302. [Hungarian]
- [5] Govatsmark RE, Janszky I, Slørdahl SA, et al. Completeness and correctness of acute myocardial infarction diagnoses in a medical quality register and an administrative health register. Scand J Public Health 2020; 48: 5–13.
- [6] Perren A, Cerutti B, Kaufmann M, et al. A novel method to assess data quality in large medical registries and databases. Int J Qual Health Care 2019; 31: 1–7.
- [7] Arts DG, De Keizer NF, Scheffer GJ. Defining and improving data quality in medical registries: a literature review, case study, and generic framework. J Am Med Inform Assoc. 2002; 9: 600–611.
- [8] Govatsmark RE, Sneeggen S, Karlsaune H, et al. Interrater reliability of a national acute myocardial infarction register. Clin Epidemiol. 2016; 8: 305–312.
- [9] Tan AC, Armstrong E, Close J, et al. Data quality audit of a clinical quality registry: a generic framework and case study of the Australian and New Zealand Hip Fracture Registry. BMJ Open Qual. 2019; 8: e000490.
- [10] Hoeijmakers F, Beck N, Wouters MW, et al. National quality registries: how to improve the quality of data? J Thorac Dis. 2018; 10(Suppl 29): S3490–S3499.

(Jánosi András dr.,
Budapest, Haller u. 29., 1096
e-mail: andras.janosi@kardio.hu)

L. HORVÁTH KATALIN: „AZ UTOLSÓ MONDATTAL KEZDD!” KULKA FRIGYES EGY RENDKÍVÜLI GYÓGYÍTÓ EMLÉKÉRE



„Minden szörnyűséget el lehet viselni,
ha az embernek máson kell segítenie.”
(Kulka Frigyes)

A szike Paganinije • A tudós • Az iskolateremtő rektor • A magyar sebészet nagykövete • Az együttérző ember • Pályatársak emlékezései • Orvosképzés, műhelyek – anno és napjainkban • A Covid-19 éve • Az egészségügy múltja, jelene és jövője • 40 interjú • 200 fotó, dokumentum • 28 melléklet

Exkluzív, díszdobozos kiadvány, gyönyörű karácsonyi ajándék.
Minden orvos, egészségügyi dolgozó polcán ott a helye!

KERESSE A KÖTET MÁSODIK KIADÁSÁT A KÖNYVESBOLTOKBAN
VAGY A KIADÓ HONLAPJÁN (www.napkut.hu).