

# Melanomás megbetegedések a Nemzeti Rákregiszter alapján

Gaudi István<sup>1,2</sup>, Kásler Miklós<sup>2</sup>

<sup>1</sup>MTA Számítástechnikai és Automatizálási Kutató Intézete, Budapest

<sup>2</sup>Országos Onkológiai Intézet, Budapest

A szerzők előbb röviden áttekintik a Nemzeti Rákregiszter működését meghatározó általános kérdéseket: a törvényi szabályozást, a gyűjtött adatokat, a betegek azonosítását, a regiszter teljességét és tartalmának valóságát, majd beszámolnak a melanoma konszenzus konferencia után elvégzett átfogó országos ellenőrzés eredményéről és tanulságairól. Megállapítják, hogy a Rákregiszter korábbi országos ellenőrzési kísérleteivel szemben ez az ellenőrzés igen sikeres volt: a beteget kezelő kórházak orvosai elvégezték a 2001-ben jelentett 1361 melanoma diagnózisú beteg 95,81%-ánál a diagnózis tételes ellenőrzését. Megvizsgálták, hogy a C43 BNO kóddal jelentett betegek valóban melanómások-e, továbbá vannak-e olyan melanomás betegek, akiknek nem ezt a BNO kódot adták, illetve valamilyen egyéb okból nem jelentették a regiszterünknek. A javított diagnózisok alapján 2001-ben 1117 új melanomás beteg volt. Összegzik az ellenőrzés tanulságait, amelyek alapján nemcsak a rákregiszter, de a kórházak adatbázisainak tartalmi helyessége is javulhat. *Magyar Onkológia 47:13–17, 2003*

The authors briefly survey general aspects of crucial importance for the proper functioning of the National Cancer Registry, such as legislation, collected data, identification of patients, the completeness and validity of its content in relation to the results and conclusions of a comprehensive, national supervision performed after the Melanoma Consensus Conference. Compared to earlier national controlling attempts, the present supervision was highly successful: doctors of various hospitals did perform the detailed control of diagnosis in 95.81% of 1361 melanoma patients announced in 2001. They checked whether patients given the C43 BNO code had melanoma indeed, searched for those who received a different BNO code and identified those not announced for any reason to the Registry. After correction the Registry included 1117 new cases of melanoma in 2001. The authors state that the conclusions from this supervision may enhance the reliability not only of the data base of the Registry but that of the hospitals as well. *Gaudi I, Kásler M. New cases of melanoma as documented in the National Cancer Registry. Hungarian Oncology 47:13–17, 2003*



## A Nemzeti Rákregiszterről

Az egészségügyi szakellátás társadalombiztosítási finanszírozásának egyes kérdéseiről rendelkező NM rendelet már 1993-ban (9/1993. IV. 2.) meghatározta a Nemzeti Rákregiszter által gyűjtendő adatokat, a nyilvántartáshoz ajánlott adatlapot és annak kitöltési útmutatóját. Ennek a lapnak a neve: ADATLAP kórházi (osztályos) ápolási esetről. Minden egyes beteg minden egyes bennfekvéséről keletkezik egy ilyen adatlap.

Hendikepes indulást jelentett a Nemzeti Rákregiszter számára, hogy csak hat évvel a fenti rendelet után, a 24/1999. (VII.6.) EüM rendelet írta elő az adatküldést és annak körülményeit. Eszerint 1999. augusztus 1-től „köteles adatot szolgáltatni az az orvos, aki daganatos betegség diagnózisát felállítja, kezelését végzi”. Továbbá előírta, hogy a jelentési kötelezettség kiterjed „a patológiai vizsgálatot végző egészségügyi intézmények által megállapított betegségekre” is. A rendelet értelmében a Rákregiszter ugyanúgy minden ápolásról kap jelentést, mint a Gyógyintézetek, a különbség mindössze annyi, hogy a Rákregiszternek csak a rendeletben meghatározott daganatos betegségek jelentendők: az összes rosszindulatú, az összes in situ rák és kétféle jóindulatú daganat (húgyhólyag, agy és központi idegrendszer daganatai).

Közlésre érkezett: 2003. január 10.  
Elfogadva: 2003. március 1.

Levelezési cím: Gaudi István,  
Országos Onkológiai Intézet, 1122 Budapest,  
Ráth György u. 7-9. Telefon: 224-8600, Fax: 224-8620

1. táblázat.  
Melanomás megbetegedések a Rákregiszter ellenőrzés előtti adatai alapján

A Rákregiszter az ápolási jelentések alapján kell megválaszolja a létrehozását indokló alapkérdést: az adott évben hány új tumort és hány új tumoros beteget diagnosztizáltak hazánkban. A Rákregiszternek törvényben meghatározott joga a beteg nevének ismerete. Így egy beteget a nevével, TAJ-ával, születési dátumával, nemével és állandó lakásának irányítószámával azonosítunk. Ezek alapján ha egy beteget nyolc kórházban har-

mincszor ápoltak, ő a rákregiszterben teljes bizonyossággal egy eset lesz.

Elsősorban a hatévés késlekedés okán, 1999-ben nehezen indult az ápolási jelentések küldése, de később visszamenőleg is jöttek, így ma már ennek az évnek az incidenciái is közel vannak a valós értékekhez. 2000 a másik véglet, ebben az évben új felfedezésként kaptunk sok korábban diagnosztizált beteg újabb ápolásáról jelentéseket. Ekkor már egy-két klinika kivételével minden (több mint 170) intézmény elküldte a jelentéseit. A 2001. évről feltételezzük, hogy realisabb, legalábbis ilyen hibáktól nem terhelt.

Az ápolási jelentések tartalmazzák a tumor BNO és morfológiai kódját, a beteg állapotát, a tumor oldaliságát, a diagnózist alátámasztó legmagasabb értékű vizsgálat típusát, dátumát, a tumor felfedezéskori kiterjedését és az elvégzett kezeléseket (műtét, sugár-, kemo-, hormon-, immun- és egyéb terápia), valamint 2002-ben már a TNM értékeket is. Ha a beteg meghalt a kórházban, akkor annak körülményeit is.

Az ápolási jelentésekből egy klasszikus követéses klinikai adatbázist építünk: a tumor felfedezésétől, a belépési időtől kezdve minden további kezelés időpontja alakítja az utolsó kontrollt, rögzítjük az esetleges áttét és a halál idejét is.

Az adatgyűjtés mellett a Nemzeti Rákregiszter legfontosabb feladata az adatok ellenőrzése: annak vizsgálata, hogy valós képét adja-e a regiszter az ország rosszindulatú daganatos epidemiológiai helyzetének. Ahhoz, hogy ez a kép valós legyen, mindössze annyi kell, hogy az adat-szolgáltatás teljes legyen és az elküldött diagnózisok a betegek valódi betegségének megfelelőek legyenek. Nagyon fontos körülmény, hogy a rákregiszter számára (éppen úgy mint a finanszírozásnak) a diagnózis BNO-10 kódot jelent és a szövettani diagnózis is kód, a morfológiai vagy M kód. Így a diagnózis akkor felel meg a beteg valódi betegségének, ha annak BNO-10 és morfológiai kódja megfelel annak. Ennek feltétele pedig az, hogy a diagnózisok szövettanon alapulók, orvos által ellenőrzöttek legyenek.

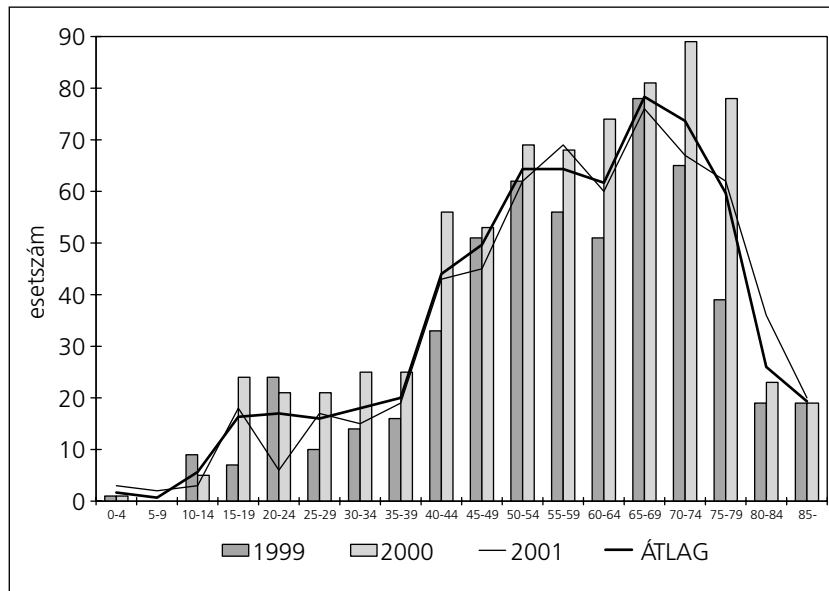
A Rákregiszter által végzett vizsgálatok statisztikai vizsgálatok, amelyek csupán gyanút keltenek. Gyanús például, ha egy kórházban a többprimeres betegek aránya sokszorosa az átlagnak, gyanús, ha egy megye mortalitás/morbiditás aránya kiugróan alacsony vagy magas, gyanús, ha egy kórházban a melanoma gyakorisága többszöröse a vártnak, stb. A gyanút igazolni vagy elvetni azonban csak a helyszínen, a betegek anyagának ellenőrzésével lehet. Azaz a regiszter tartalmi javításához elengedhetetlen az adatszolgáltatók ellenőrző, javító tevékenysége.

### A melanoma konszenzus konferencia

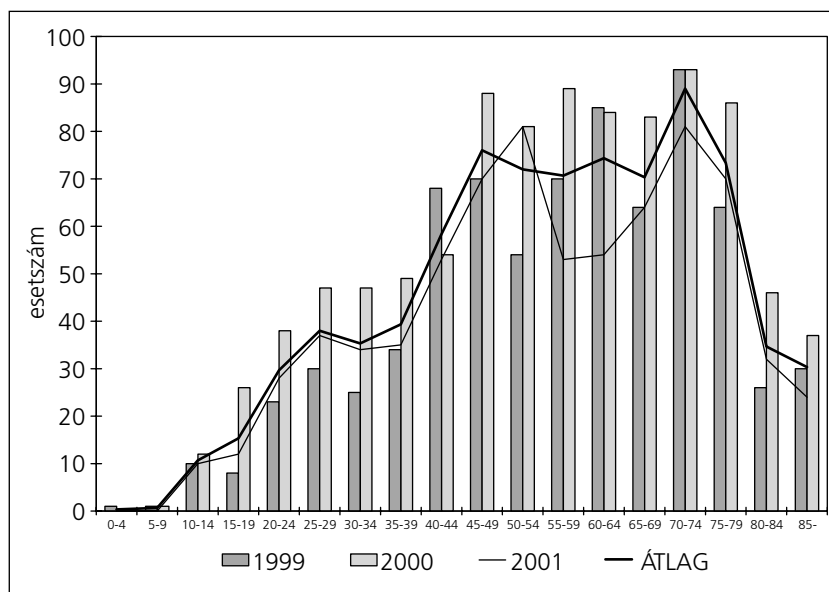
A 2002. szeptember 20-i melanoma konszenzus konferencián ismertetett gyakoriságok, táblázatok és grafikonok a rákregiszternek jelentett ápolási adatok nyers összegzése alapján készültek. Az évenkénti és nemenkénti melanoma malignum esetszámokat az 1. táblázat tartalmazza. Lát-

	1999	2000	2001	átlaguk
férfiak	554	732	623	636
nők	756	961	738	818
együtt	1310	1693	1361	1455

1. ábra. Melanomás megbetegedések korcsoportonkénti esetszáma 1999-, 2000-, 2001-ben és az átlaguk, férfiak



2. ábra. Melanomás megbetegedések korcsoportonkénti esetszáma 1999-, 2000-, 2001-ben és az átlaguk, nők



ható, ami a rákregiszterben minden lokalizációra jellemző, a megbetegedések száma 2000-ben a legmagasabb. Az 1. ábra férfiakra, a 2. ábra nőkre korcsoportonként mutatja a melanomás megbetegedések számát 1999-, 2000-, 2001-ben és ezen évek átlagában.

A 3. ábrán a három év átlagában láthatók a melanomás megbetegedések 100 ezer azonos korú lakosokra vetítve.

A konferencián annak a húsz kórháznak, amelyek a legtöbb melanomás esetet jelentették, átadtuk azon betegek listáját, akiket ők C43-as BNO kóddal, melanomásként jelentettek. A listák tartalmazták a beteg nevét, TAJ-át, születési dátumát, a tumor felfedezési idejét, morfológiai kódját, a felfedezéskori kiterjedését és a C43 pontja utáni karaktert. Kértük a betegek diagnózisának tételes ellenőrzését.

A konferencia után teljeskörűvé tettük az ellenőrzést: minden olyan kórháznak elküldtük a melanomás betegek listáját, amelyek jelentettek ilyet. A kíséreléssel felhívtuk a figyelmüket, hogy az ellenőrzésnek nemcsak a visszamenőleges adatjavítás a célja, hanem ennek révén meg lehet találni, hogy a diagnózis felállításának folyamatában hol van vagy hol vannak azok a pontok, ahol ezek a téves diagnózisok keletkeznek. Ezek felderítésével és kijavításával elérhető, hogy az ezután születő diagnózisai már pontosabbak lesznek.

Kértük, hogy végezzék el az ellenőrzés másik oldalát is: vizsgálják meg, vannak-e olyan betegek, akik valójában melanómások, de nem C43-as BNO kódot kaptak. És vannak-e olyan melanomás betegek, akik valamilyen egyéb okból maradtak ki a jelentettek közül.

### Az ellenőrzés eredménye

A korábbi ellenőrzéseinket nem tudtuk teljeskörűvé tenni, a kórházak nagyobb része válasz nélkül hagyta a kérésünket. Azt viszont láttuk, hogy az elvégzett ellenőrzés 30-40, sőt még nagyobb százalékban talált téves diagnózist.

A daganatos betegek diagnózisának bizonytalanságát, pontosabban fogalmazva a diagnózis BNO- és morfológiai kódjának bizonytalanságát, a téves klinikai diagnózisok magas arányát mutatja a klinikai és a patológiai diagnózisok összevetése is. 2002-ben eddig 21 588 olyan patológiai vizsgálatról kaptunk jelentést, amelynek eredménye rosszindulatú daganat volt. Ebből 10 526 egyezett meg a klinikumból küldött diagnózisokkal, ami 48,76%. 2 742 patológiai jelentésben más volt a morfológiai kód (12,70%), 2 556 esetben a diagnózis BNO kódja is különböző volt (11,84%). 5 764 esetben a patológiák olyan betegek rosszindulatú daganatos megbetegedését jelentették, akik egyáltalán nem szerepeltek a klinikai jelentésekben (26,70%).

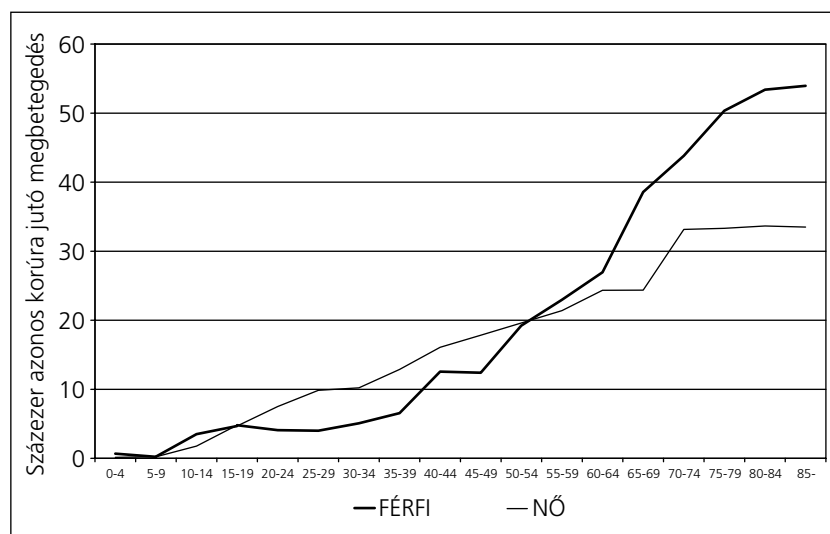
A jogszabály azt írja elő, hogy a klinikumnak és a patológiának is a rosszindulatú daganatos betegekről kell jelentést küldenie. Ha a klinikai diagnózisok szövettani vizsgálaton alapulnak, ellenőrzöttek és pontosak, akkor a két helyről kül-

dött jelentések azonosak. Halmazelméleti eszközökkel ezt úgy ábrázolhatjuk, hogy a klinikumból küldött rosszindulatú diagnózisok ellipszisként ábrázolt halmaza pontosan megegyezik a patológiák rosszindulatú daganatainak halmazával. Ha nem pontosak a klinikai diagnózisok, akkor lesznek olyan rosszindulatú daganatos diagnózisok, amelyeket csak a klinikum talált annak, és olyanok is, amelyeket csak a patológiák jelentettek. Ekkor a két ellipszis alakú halmaz szétcsúszik: a közös részükben vannak a szövettani vizsgálaton alapuló helyes klinikai diagnózisok. Mint fentebb láttuk, 2002-ben a metszet mindössze a patológiai jelentések 48,76%-át tartalmazza (4. ábra).

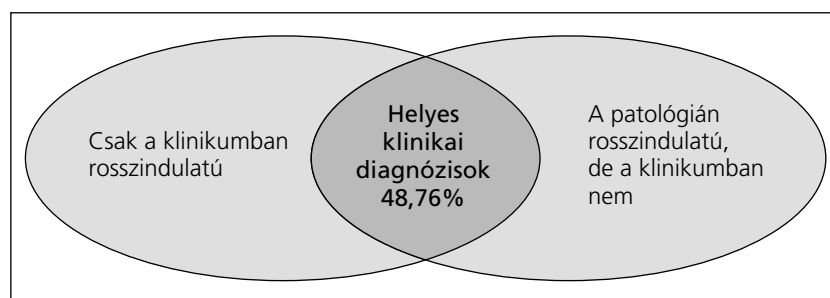
A mostani ellenőrzés a teljeskörűségét illetően igen sikeres volt: a betegeket kezelő kórházak orvosai a 2001-ben C43 BNO kóddal jelentett 1361 beteg 95,81%-ának diagnózisát tételesen ellenőrizték. A javított diagnózisok alapján 2001-ben 1117 új melanomás beteg volt. Ez a szám csak 13,86%-kal kisebb a konszenzus konferencián mondottnál, de ez úgy alakult ki, hogy 458 C43 BNO kóddal jelentett beteg diagnózisa tévesen volt melanoma, 230 melanomás betegnek pedig vagy más volt a diagnózisa, vagy egyéb okból hiányzott a regiszterből.

Mindkét hibát figyelembe véve, meghatározható minden egyes kórház helyes diagnózisának aránya. Ez a szám igen nagy szóródású: a legtöbb melanomás beteget jelentő húsz kórházra 12,4% és 92,7% között változik. Az átlaguk 54,1%. A kevesebb melanomás beteget jelentő kórházakkal

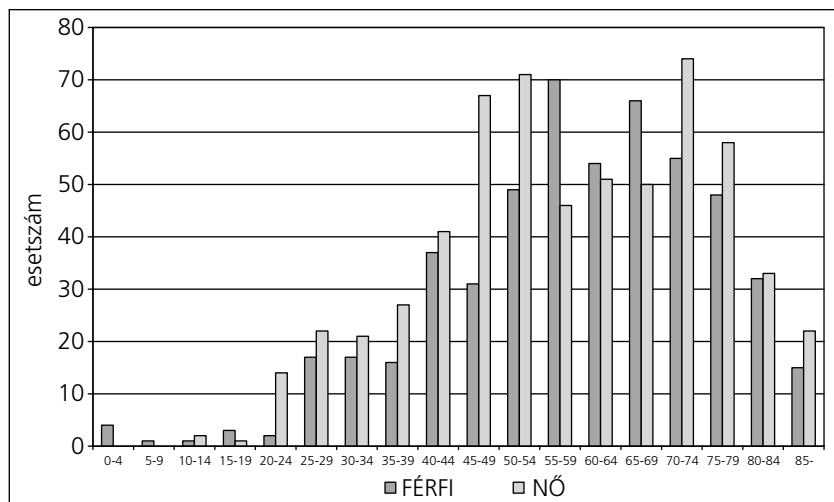
3. ábra. 1999-2001 átlagos melanomás megbetegedése korcsoportonként, 100 ezer azonos korú lakosra vetítve



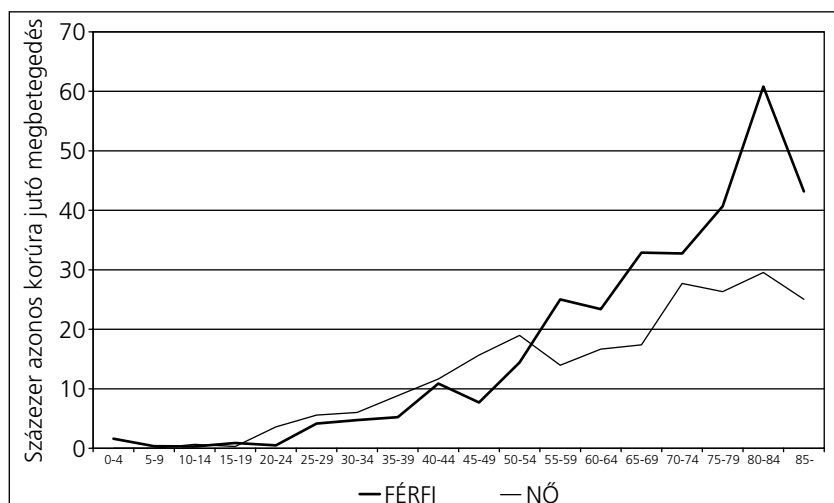
4. ábra. A klinikai és a patológiai diagnózisok halmazai és a helyes diagnózisok, mint a halmazok közös része az összes rosszindulatú daganatos megbetegedésre



5. ábra. A 2001. évi korrigált melanomás megbetegedések esetszáma korcsoportonként



6. ábra. A 2001. évi korrigált melanomás megbetegedések 100 ezer azonos korú lakosra vetített gyakorisága nemeként



2. táblázat. Az adatok korrigálása után a legtöbb melanomás beteget felfedező kórházak

1	Budapest	Országos Onkológiai Intézet	203
2	Szeged	Szegedi Tudományegyetem	142
3	Budapest	Semmelweis Egyetem ÁOK	116
4	Pécs	Pécsi Tudományegyetem ÁOK	86
5	Debrecen	Debreceni Egyetem Orvos és Egészségtud. Centrum	50
6	Budapest	Szent István Kórház	49
7	Szolnok	Megyei Hetényi Géza Kórház	41
8	Nyíregyháza	Megyei Jósza András Kórház	36
9	Győr	Megyei Petz Aladár Kórház	33
10	Veszprém	Megyei Csolnoky Ferenc Kórház	28
11	Miskolc	Megyei Semmelweis Kórház	27
12	Szekszárd	Megyei Kórház	27
13	Szombathely	Megyei Markusovszky Kórház	23
14	Budapest	Központi Honvéd Kórház	23
15	Székesfehérvár	Megyei Szent György Kórház	19
16	Tatabánya	Megyei Szent Borbála Kórház	16
17	Kaposvár	Megyei Kaposi Mór Kórház	16
18	Budapest	Uzsoki Utcai Kórház	15
19	Kecskemét	Megyei Kórház	12

együtt azt kapjuk, hogy a Nemzeti Rákregiszternek küldött melanoma diagnózisok tartalmi helyessége mindössze 55,1% volt.

A korrigált regiszter alapján 2001-ben 517 férfi és 600 női betegnél diagnosztizáltak új melanomás megbetegedést. Az 5. ábrán ezek korcsoportonkénti eloszlása látható, a 6. ábrán pedig a 100 ezer azonos korú lakosra vetített gyakoriságok. A 2. táblázat a korrigálás után a melanómát legnagyobb számban felfedező 19 kórházat és betegeik számát tartalmazza. Nagyon fontos körülmény: ez a táblázat nem ápolási, hanem felfedezési statisztika. A rákregiszter a betegeket azokhoz a kórházakhoz rendeli, amelyek az adott diagnózist elsőként jelentették. Emiatt a táblázat számai nem pontosan egyeznek meg a kórházak ápolási esetszámaival, de az eltérés általában csak egy-két beteg. Kivéve az Országos Onkológiai Intézetet, ahol 21, a Központi Honvéd Kórházat, ahol 25 és a Szent István kórházat, ahol 31 olyan beteget ápoltak 2001-ben, akiket más kórház jelentett korábban.

A morfológiai kód az ellenőrzés után is csak 532 tumornál szerepelt, ez 49,28%-os kitöltöttséget jelent. A leggyakoribb kódok a 3. táblázatban láthatók.

Az ellenőrzésünk nem tért ki az in situ melanoma esetekre, ezen betegek listáját nem küldtük vissza a kórházakba. Ennek ellenére néhányan ezt az ellenőrzést is elvégezték. Most a rákregiszter szerint 2001-ben 42 férfinál és 47 nőnél állapítottak meg in situ melanómát.

### Az ellenőrzés tanulságai

A kórházaknak írt levelünkben kértük, hogy a kódolási folyamatokban talált hibákról is tájékoztassanak minket, mert a felderített hibák minden kórház számára segítséget jelenthetnek. A cikk mottójául is választhattuk volna Dr. Oláh Judit (Szegedi Tudományegyetem) levelének egy mondatát: Ez az ellenőrzés komoly lecke volt a számunkra. Többen nyilatkoztak hasonlóan: most szembesültek először a munkájukról elküldött adatok alapján kialakult képpel, illetve ennek a valóságtól való eltéréssel.

A hibák között első helyen az áll, amikor az eset „később nem bizonyult melanómának”. Azaz a beteg felvételekor vélt C43-as diagnózis akkor is a betegé marad, ha a szövettani vizsgálat ezt nem támasztja alá. Ez a hiba fordítva is fennáll: a szövettani vizsgálattal talált melanomás betegek BNO kódját utólag nem javítják ki C43-ra.

3. táblázat. A leggyakoribb morfológiai kódok

87203	Melanoma malignum, k.m.n.	326
87433	Melanoma, felszínesen terjedő	89
87213	Melanoma nodulare	61
87423	Melanoma malignum in lentigo melanotica	12

Annak ellenére, hogy korábban talán ennek ellenőrzésére hívtuk fel legtöbbször a figyelmet, több kórház ápolási jelentéseiből kimaradtak a járóbetegként kezelt melanómások. Ennek okaként az orvosok az informatika hibáit vélik, az informatikusok a hiányos adatkitöltést. Néhány kórházban nyilvánvalóan az előbbi volt az igazi ok.

A nagy bőrgyógyászati centrumok kivételével az ellenőrzéskor szinte mindenütt gondot jelentett a melanómás betegek megtalálása: a bőrgyógyászat, a sebészet, az onkológiai osztály és gondozó informatikai rendszere nem egységes és egyesített, az egyik osztály nem látja a másikat, nem ismeri a másik betegeit, a betegek elvesznek ezen osztályok között.

Az ellenőrzés igen nagy számban talált olyan betegeket, akiknél a felfedezés ideje volt téves: 2001. évi felfedezésüként jelentették, noha a rákregiszterben már szerepelt korábbi dátummal.

Természetesen vannak olyan kórházak, illetve olyan osztályok, ahol az adminisztráció jó, ahol a betegek jelentett diagnózisa megegyezik a valós betegségükkel, ahol a diagnózis szövettanon alapuló és orvos által ellenőrzött. Ehhez valószínűleg többféleképpen is el lehet jutni, most közülük ajánlunk egyet. Az első bekezdésben említett adatlapot (ADATLAP kórházi (osztályos) ápolási esetről) a beírt adatokból minden kórházi rendszer elő tudja állítani, és ki is tudja nyomtatni. Az EüM rendelet előírja, hogy ennek Diagnózisok rovatában az ápolást indokló fődiagnózis és az ápolást indokló fődiagnózis alapjául szolgáló betegség BNO kódja mellett a daganatos megbetegedések morfológiai kódját is fel kell tüntetni. A kódokhoz tartozó szöveges diagnózist is odaírva, azonnal láthatóvá lesz, ha a morfológiailag kék naevus mellett a bőr rosszindulatú melanómája diagnózis áll. Ahol ezt az Adatlapot a kezelő orvos ellenőrzi és aláírja, ott hibátlan diagnózisok születnek.

**Összefoglalva:** az ellenőrzést elvégzők megtették az első lépést a valós tartalmú rákregiszter felé, de ennél még fontosabb, hogy a saját korrekt adminisztrációjuk felé is. Ma már minden adat-szolgáltatás alapja a számítógépes kórházi infor-

matikai rendszer. Ha az ebbe beírt diagnózis nem a beteg valós diagnózisa, akkor a finanszírozás éppúgy valótlán adatokon alapul, mint a Rákregiszter.

Ellenőrzésünkkel képet kaptunk arról, hogy a téves diagnózisok aránya milyen nagy még a látható és tapintható melanoma esetében is. Láttuk az okokat is. Ezek ismeretében mindent el kell követni a rossz diagnózisokat eredményező folyamatok megváltoztatásáért. Az onkológia más területein dolgozók figyelmét is fel kell hívni az ellenőrzés során feltárt hibákra, ugyanígy a kórházi informatikusok figyelmét is az orvosokat segítő korrekt munkára. A Rákregiszter folytatni fogja a tételes ellenőrzéseket, annál is inkább, mert a Johan Béla program Monitor-informatika alprogramja ennek fontosságát kiemelten kezeli: az egész program eredményessége csak korrekt adatok alapján lesz mérhető.

Köszönetet mondunk Péter Zoltánnak, a Nemzeti Rákregiszter létrehozójának és annak az 53 orvosnak, aki részt vett a diagnózisok ellenőrzésében.

#### Irodalom

1. Percy CL, Van Holten V, Muir CS (Eds). International Classification of Diseases for Oncology, Second Edition, World Health Organization, Geneva 1990
2. Jensen OM, Parkin DM, Maclennan R, Muir C, Skeet RG (Eds). Cancer Registration Principles and Methods, International Agency for Research on Cancer (WHO) and International Association of Cancer Registries, Lyon, 1991. IARC Scientific Publications No. 95.
3. Storm H, Clemmensen J, Black R (Eds). Survey of Cancer Registries in the European Union. Europe Against Cancer Programme of the European Commission, International Agency for Research on Cancer (WHO), European Network of Cancer Registries IARC Technical Report No. 28. Lyon 1998
4. Black RJ, Simonato L, Storm HH, Démaret E (Eds). Automated Data Collection in Cancer Registration. Europe Against Cancer Programme of the European Commission, International Agency for Research on Cancer (WHO), European Network of Cancer Registries, IARC Technical Report No. 32. Lyon 1998
5. Jávor A, Sonkodi B, Maróth G, Váczi Szabó M, Budai A, Beöthy A (szerk). Az Egészség Évtizedének Johan Béla Nemzeti Programja. Budapest, 2002

## M E G H Í V Ó

### a X. Primer Prevenció Fórum (PPF) ünnepi ülésére

A Fórum témája:	„Az ifjúság egészségvédelme”
Helyszíne:	Fodor József Országos Közegészségügyi Központ, Fodor terem 1096 Nagyváradi tér 2.
Időpontja:	2003. május 22. 9 <sup>00</sup> óra
Jelentkezési lap letölthető:	<a href="http://okbi.cjb.net">http://okbi.cjb.net</a> címen
A kongresszus szervezője:	Dr. Tompa Anna

(További információ: Tel.: 476-1195, ügyintéző: Sáfárné Simon Edit)