

# A tüdőrákhoz kötődő kódolási gyakorlat buktatói a Nemzeti Rákregiszter felmérése alapján

PARRAG PETRA<sup>1,2</sup>, DOBOZI MÁRIA<sup>1</sup>, SZATMÁRI ISTVÁN<sup>1</sup>, WÉBER ANDRÁS<sup>1</sup>, NAGY PÉTER<sup>1,3,4</sup>, POLGÁR CSABA<sup>1,5</sup>, KENESSEY ISTVÁN<sup>1,6</sup>

<sup>1</sup>Országos Onkológiai Intézet és Nemzeti Tumorbiológiai Laboratórium, <sup>2</sup>Semmelweis Egyetem, Doktori Iskola, <sup>3</sup>Állatorvostudományi Egyetem, Anatómiai és Szövetani Tanszék, HUN-REN-ÁTE Redoxbiológiai Laboratórium Kutatócsoport, Budapest, <sup>4</sup>Debreceni Egyetem, Kémiai Koordinációs Intézet, Debrecen, <sup>5</sup>Semmelweis Egyetem, Onkológiai Tanszék, <sup>6</sup>Semmelweis Egyetem, Patológiai, Igazságügyi és Biztosítási Orvostani Intézet, Budapest

Anyagi támogatás: A projekt a Kulturális és Innovációs Minisztérium Nemzeti Kutatási, Fejlesztési és Innovációs Alapból nyújtott támogatásával, a Nemzeti Kutatási, Fejlesztési és Innovációs Hivatallal létrejött támogatási szerződés alapján valósult meg (Nemzeti Laboratóriumok Program – Nemzeti Tumorbiológiai Laboratórium – 2022-2.1.1-NL-2022-00010 – és Tématerületi Kiválósági Program – TKP2021-EGA-44).

## Levelezési cím:

Dr. Kenessey István, Országos Onkológiai Intézet, 1122 Budapest, Ráth Gy. u. 7–9., e-mail: kenessey.istvan@oncol.hu, tel.: +36-1/224-8600/1499

## Közlésre érkezett:

2024. március 12.

## Elfogadva:

2024. május 24.

Az epidemiológiai felmérések megbízhatóságát alapvetően meghatározza a bemeneti adatok minősége, emiatt a pontosabb felméréshez szükséges a Nemzeti Rákregiszter részére jelentett esetek ellenőrzése. Munkánk célja a tüdőrákos diagnózissal jelentett esetek megbízhatóságának vizsgálata, a hibás jelentések mintázatának feltárása volt, a rákregiszternek 2018-ban lejelentett 11 750 tüdőrákos esetet validálva a jelentő kórházak bevonásával, elemezve a jelentések nemi és életkori sajátosságait, illetve a jelentő intézmények jellemzőit. A tüdőrákosnak jelentett esetek 81,3 százaléka igazolódott, a téves jelentések 40,4 százalékában semmilyen malignitás nem volt jelen. A fals esetek között felülreprezentáltak a nők és az idősebb korosztály. A legmagasabb törölt esetszám Borsod-Abaúj-Zemplén vármegyére jutott. Minden 5. tüdőrákkal jelentett betegnél a használt kód helytelen, ezért a kódolási hatékonyságon javítani szükséges. A leggyakoribb hibák: rosszindulatú/jóindulatú, daganatos/nem daganatos állapotok, illetve primer/metasztázis tévesztés. A megbízhatóságot nem befolyásolta az egyes intézmények ellátási hierarchiában betöltött szerepe. A daganatellenes küzdelem előfeltétele a megbízható epidemiológiai adatok rendelkezésre állása, amelyhez széles körű szakmai összefogás szükséges. *Magy Onkol* 68:115-123, 2024

**Kulcsszavak:** rákregiszter, adatgyűjtés, epidemiológia, validitás

*The quality of input data determines the reliability of epidemiological assessments. Thus, the verification of cases reported to the National Cancer Registry is required. The objective of our study was evaluating the reliability of cases diagnosed by lung cancer, exploring the patterns of erroneous reports. The validation of the 11,750 lung cancer cases reported to the Cancer Registry in 2018 was performed with the involvement of the recording hospitals, analyzing the characteristics of reports by gender, age and attributes of the reporting institutions. 81.3 percent of the reported cases was confirmed, in 40.4 percent of the false reports, malignancy was not present at all. Among the erroneous cases women and the elderly age group were overrepresented. The highest deleted rate occurred in Borsod-Abaúj-Zemplén county. As a conclusion, there is a strong need for the improvement of the efficiency in encoding lung cancer. The most common errors: confusion of malignant-benign, cancerous-non-cancerous and primary-metastatic lesions. The reliability is not affected by the role of individual institutions in the hierarchy of health care. The availability of reliable epidemiological data is crucial in the fight against cancer, which requires broad professional cooperation.*

*Parrag P, Dobozi M, Szatmári I, Wéber A, Nagy P, Polgár C, Kenessey I. The pitfalls of lung cancer coding practices based on the evaluation of the National Cancer Registry. *Magy Onkol* 68:115-123, 2024*

**Keywords:** cancer registry, data collection, epidemiology, public health, validity

## BEVEZETÉS

A rosszindulatú daganatos megbetegedések világszerte egyre súlyosabb egészség- és pénzügyi terhet jelentenek (1). Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) a GLOBOCAN (Global Cancer Observatory) 2020-ra vonatkozó becslései alapján a különböző daganattípusok közül a tüdőrák mutatja a legmagasabb mortalitást, és az emlőrákot követően a második legmagasabb incidenciát (2). A betegség típus számunkra is különös jelentőségű, ugyanis nemzetközi összehasonlításban hagyományosan Magyarországra vonatkoztatva becsülik a legmagasabbra ezeket a mutatókat (2–4). Emiatt a tüdőrák esetén kiemelten fontos lenne a primer és szekunder prevenció erősítése, így az onkológiai hálózat fejlesztése. Ez utóbbi előfeltétele a megfelelő epidemiológiai háttér, vagyis a populációalapú adatgyűjtés.

Magyarországon az egészségügyi ellátórendszer felépítése hierarchikus, melynek alapja az egészségügyi alapellátás (pl. ügyeleti szolgálat, családorvosi és fogászati ellátások), amelyen keresztül a lakhelyhez közel biztosított a folyamatos, hosszú távú és személyes egészségügyi ellátás. A következő szint a járóbeteg-ellátás (pl. járóbeteg-szakrendelések, kórházi ambulanciák, gondozóintézetek), ahol az illető beutalás vagy jelentkezés útján panaszait specifikusan célzó szakorvosi ellátásban részesülhet. A rendszer csúcán a fekvőbeteg-ellátás szerepel (pl. területi és szakkórházak, egyetemi klinikák és országos intézetek), ahol folyamatos benntartózkodás során történnek meg a diagnosztikai, kezelési, rehabilitációs vagy ápolási célú beavatkozások (5).

A hazai rosszindulatú daganatos betegségek népegészségügyi felmérése a Nemzeti Rákregiszter feladata, melyet a Betegségek Nemzetközi Osztályozásában (BNO) meghatározott kódrendszert felhasználva, populációalapon végzi (6). Az így összeállított, teljes népességet lefedő adatbázis alapján az éves incidenciadatakat betegcsoportonkénti, nemi, korcsoportonkénti és vármegyei bontásban teszi közzé a honlapján (<http://stat.nrr.hu>). A rákregiszter hatékonysága – vagyis, hogy a közzétett epidemiológiai adatok mennyire képesek hozzájárulni a rákos megbetegedésekkel kapcsolatos intézkedésekhez, prevenció programokhoz, kutatásokhoz és az onkológiai hálózat fejlesztéséhez – jelentősen függ a gyűjtött adatok minőségétől és tisztaságától, tehát az adott betegség adminisztrációja során alkalmazott gyakorlat megbízhatóságától. Ez a feladatkör a beteget ellátó orvos illetékességébe tartozik, a tényleges kódolást azonban sok

esetben a nem orvosi, sőt, gyakran egészségügyi képzésben sem részesült adminisztratív személyzet végzi. Megjegyzendő, hogy ténylegesen bárki is végzi az adminisztrációt, a használt BNO-kód a betegdokumentáció részét képezi, amiért az orvos tartozik szakmai felelősséggel. A kritikátlan kódhasználat, illetve a szakértelem hiánya nagymértékben növeli a jelentett adatok bizonytalanságát (7). További súlyosbító tényező, hogy a kórházak adatrögzítési rendszere sem megfelelően ellenőrzött, így adatbázisaik számottevő, utólagosan fáradtságos munkával csak részben szűrhető ellentmondást tartalmaznak, melyek szintén hibás adatként kerülnek át a rákregiszterbe. Az adminisztratív leterheltségen kívül ez a jelenség nagymértékben magyarázható a kórházi informatikai rendszerek és a bennük használt szoftverek korszerűtlenségével, amelyek nem segítik az egyes paraméterek strukturált formában való rögzítését, az esetleges ellentmondások detektálását (8).

A Nemzeti Rákregiszter 2019-ben egy kampányt indított, melynek során számba vették és az ellátó kórházak részére visszajelentették azokat a 2018-ban felfedezett tüdőrákos eseteket, amikor a diagnózis nem volt egyértelmű. A tüdőrák hazai epidemiológiai felmérése mellett a vizsgálat célja volt azon mintázat feltárása, ami a helytelenül tüdőrákkal kódolt és jelentett esetek hátterében állhat (pl. sajátos betegcsoportok, az intézmények típusa, területi eloszlás stb.). Elemzésünk hosszabb távon hozzájárulhat a rákregiszternek küldött jelentések minőségi javulásához, és a megbízhatóbb epidemiológiai adatokhoz.

## MÓDSZER

### A Nemzeti Rákregiszter adatbázisa és a statisztikai elemzéshez használt adathalmazok

Az onkológiai hálózatba belépő és orvosi ellátásban részesülő betegeket az ellátó intézmények a társadalombiztosítási azonosító jel (taj) alapján jelentik a rákregiszternek, mely módszer biztosítja a különböző forrásból származó rekordok kapcsolását, illetve kiszűri az esetleges duplikátumokat. Magyarországon a rákregiszter működését, így a jelentendő adatkört az EMMI 49/2018. (XII. 28.), betegségregiszterekről szóló rendelethez tartozó módszertani levél szabályozza. A rákregiszter viszonylatában a főbb változók közül kiemelendők a személyre (név, születési dátum, nem, lakhely), az ellátási helyre (kórház, osztály, orvos), illetve a daganatra vonatkozó (BNO-kód, szövettani kód, beavatkozási kódok, TNM) (9, 10). Jelenleg negyedévente 143 intézmény jelent a külön e célra szolgáló webes alkalmazáson keresztül ([www.nrr.hu](http://www.nrr.hu)).

A kórházi jelentések alapján regisztrált betegeket tartalmazó rákregiszter-adatbázisból leválogattuk a Betegségek Nemzetközi Osztályozásának 10. revíziója (BNO-10) szerinti C34-es kóddal („hörgő és tüdő rosszindulatú daganata”) 2018-ban jelentett eseteket, ezt követően pedig a nyers adatbázis módszeres adattisztítására került sor (6). Első lépésben valós tüdőrákos betegként azokat az eseteket fogadtuk el,

#### Rövidítések:

**BNO:** Betegségek Nemzetközi Osztályozása, **BNO-10:** Betegségek Nemzetközi Osztályozásának 10. revíziója, **EMMI:** Emberi Erőforrások Minisztériuma, **GLOBOCAN:** Global Cancer Observatory, **IARC:** Nemzetközi Rákkutató Ügynökség, **KSH:** Központi Statisztikai Hivatal, **taj:** társadalombiztosítási azonosító jel, **tbc:** tuberkulózis, **TNM:** tumor, nyirokcsomó, metastázis; a daganat stádiumára vonatkozó paraméterek, **UICC:** Union for International Cancer Control, **WHO:** Egészségügyi Világszervezet

amelyek rendelkeztek érvényes, értelmezhető és specifikus szövettani eredménnyel, illetve az adatbázisban a tüdőrák mellett egyéb malignus kód nem szerepelt. A bizonytalan, specifikus szövettani diagnózissal nem rendelkező eseteket visszajelentettük a jelentő kórházak számára, azzal a feladattal, hogy határozzák meg, valóban tüdőrákos esetről van-e szó. Töröltük azokat az eseteket, amelyekben a jelentő kórházak nem erősítették meg a tüdőrákos diagnózist. A validált betegkör azokat az eseteket tartalmazta, melyeket klinikailag tüdőrákos betegként kezeltek, függetlenül attól, hogy rendelkezésre állt-e szövettan, illetve a betegnél szerepelt-e egyéb primer malignus betegség. Megbízhatósági statisztikánkat az összes jelentett esetet alapul véve végeztük el, ebből számítottuk ki a valódi tüdőrákos esetek arányát (az általunk eredetileg elfogadott esetek, kiegészítve az intézetek által később validált betegkörrel), melyet összevetettünk a félrekódolt esetekkel.

Az elemzések megbízhatóságához szükséges adattisztítást követően az eseteket leíró demográfiai változókon (nem, életkor, lakóhely vármegyei szinten) kívül az adatbázis tartalmazza a rosszindulatú megbetegedésre vonatkozó változókat (stádium, szövettani jelentés típusa, egyéb regisztrált malignitások), a kapott kezeléseket feltüntető változókat (műtét, sugárkezelés, kemoterápia, immunterápia, hormonterápia és egyéb kezelés), továbbá a felfedezés dátumát és az esetet jelentő kórház nevét és egyedi azonosítóját. A TNM-paraméterekre vonatkozó kódolást és a belőlük képzett stádiumszinteket az érvényben lévő UICC (Union for International Cancer Control) TNM-kézikönyv 8. kiadása alapján határoztuk meg (11). A megyei szintű adatokat a Központi Statisztikai Hivatal (KSH) 2018. évi továbbvezetett évközepe népszámlálásához viszonyítottuk (12).

### Statisztikai elemzések

A tisztított tüdőrákos adatbázisból kizárt esetek fontosabb paramétereit (nem, életkor, lakóhely) leíró statisztikai módszerekkel vizsgáltuk. Elemeztük a betegeket regisztráló intézményeket az ellátási hierarchiában betöltött szerepük alapján, miszerint onkológiai ellátó csúcscsintézményről (onkológiai profillal rendelkező országos intézetek + 4 orvosi egyetem), egyetemi gyakorló kórházról vagy közkórházról van-e szó. Továbbá vizsgáltuk a törölt jelentések országos megoszlását vármegyei régiókra lebontva. Az egyes paraméterek közötti összefüggéseket khi-négyzet-próbával elemeztük.

A statisztikai összefüggések küszöbértékének a 0,05-nél alacsonyabb P-értéket vettük alapul. Az elemzésekhez az IBM SPSS Statistics (V24) és RStudio (2022.07.2) szoftvereket használtuk fel (12).

### Etikai engedély

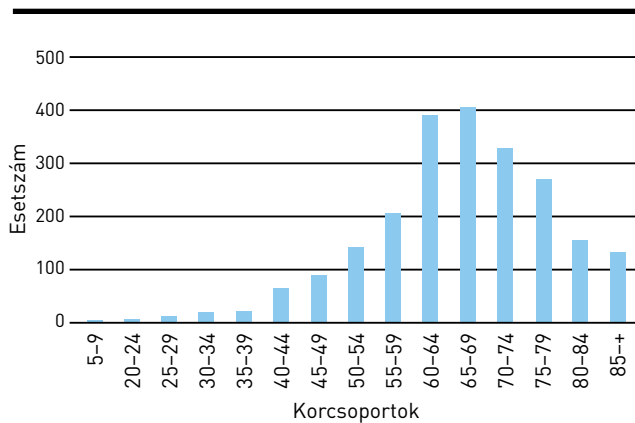
A Nemzeti Rákregiszter a 49/2018. (XII. 28.) EMMI-rendelet alapján jogosult a személyes adatok gyűjtésére (9). Emellett az elemzés során az Európai Unióban hatályban lévő általános adatvédelmi rendeletnek (GDPR) megfelelően jártunk

el (13). További etikai engedély nem szükséges. Az adattisztítási folyamatok és statisztikai elemzések pszeudonimizált adatbázison történtek.

### EREDMÉNYEK

A 2018-ban jelentett 11 750 tüdőrákos beteg közül 2231 beteg esetén nem igazolódott a Nemzeti Rákregiszternek jelentett C34-es BNO-kód. Az el nem fogadott kóddal rendelkező esetek közül 55,2 százalék, vagyis 1231 beteg volt férfi, 44,8 százalék, vagyis 1000 eset pedig nő. A beteg neme és a BNO-kód megbízhatósága közötti kapcsolatot vizsgálva a khi-négyzet-próba statisztikailag szignifikáns ( $P=0,009$ ) összefüggést igazolt, vagyis a valódi tüdőrákosokhoz képest a tévesen kódoltak között a nők aránya kissé felülreprezentált volt.

A legtöbb tévesen kódolt eset az idősebb korosztályokhoz tartozott, 797 beteg (35,7%) a 60–69 éves korcsoportból került ki, ebből a 65–69 éves korú korcsoporthoz 406 beteg, az összes eset 18,2%-a tartozott (1. ábra).



1. ÁBRA. A tévesen tüdőrákos betegként jelentett esetek korcsoportok közötti megoszlása

A jelentett betegek életkorát elemezve a teljes jelentett betegcsoportot kvartilisekre osztottuk, létrehozva egy kategorikus változót (5–61; 62–66; 67–73; 74+). A khi-négyzet-teszt szignifikáns ( $P<0,01$ ) kapcsolatot talált az életkor-kategóriák megoszlása és aközött, hogy a jelentett tüdőrákos eset törlésre került-e, vagy sem (1. táblázat), eszerint az életkor befolyásoló tényezőnek bizonyult a félrediagnosztizálást illetően.

A 2018-ban tüdőrákkal jelentett betegek 54,7 százalékát látták el a stádium számításához szükséges TNM-változókkal, ebből a tévesen tüdőrákkal diagnosztizált esetek mintegy 23,2 százalékához, 518 beteghez tartoztak TNM-paraméterek, ezek majd fele, 258 eset IV. stádiumba volt besorolható.

A szövettani leírásokat illetően a törlésre került esetek 6,8 százalékát patológiai jelentésből származó szövettannal jelentették. 892 esetben (40%) a tévesen jelentett daganat oldalaságát is leírták, 416 (18,6%) esetben a tumor a tüdő jobb

**1. TÁBLÁZAT.** A 2018-ban tévesen és helyesen jelentett tüdőrákos betegek száma az életkor változó kvartilisek szerinti bontásban

	Korkategóriák				Összesen
	5–61	62–66	67–73	74+	
Törölt	681 (20,3%)	416 (15,3%)	520 (17,1%)	614 (23,3%)	2231 (100%)
Valid	2681 (79,7%)	2300 (84,7%)	2518 (82,9%)	2020 (76,7%)	9519 (100%)
Összesen	3362 (100%)	2716 (100%)	3038 (100%)	2634 (100%)	11750 (100%)

oldalán, 302 (13,5%) esetben a bal, míg 158 (7,1%) esetben mindkét oldalon jelen volt. 16 további esetben (0,7%) rendszerbetegségként írták le a tumor elhelyezkedését, amely kifejezés tüdőrák esetén nem értelmezhető.

Megvizsgálva, hogy milyen egyéb, nem C34-es kódolású primer tumorral jelentették még a betegeket, megállapítottuk, hogy a törölt esetek 40,4 százalékában, 902 esetben nem igazolódott semmilyen malignitás (2. ábra). 324 további beteget (14,5%) másodlagos, bizonytalan lokalizációjú daganattal (C76–C80), 159-et (7,1%-ot) vastagbélrákkal (C18–C21), míg 114-et (5,1%-ot) az emlő rosszindulatú daganatával (C50) jelentettek.

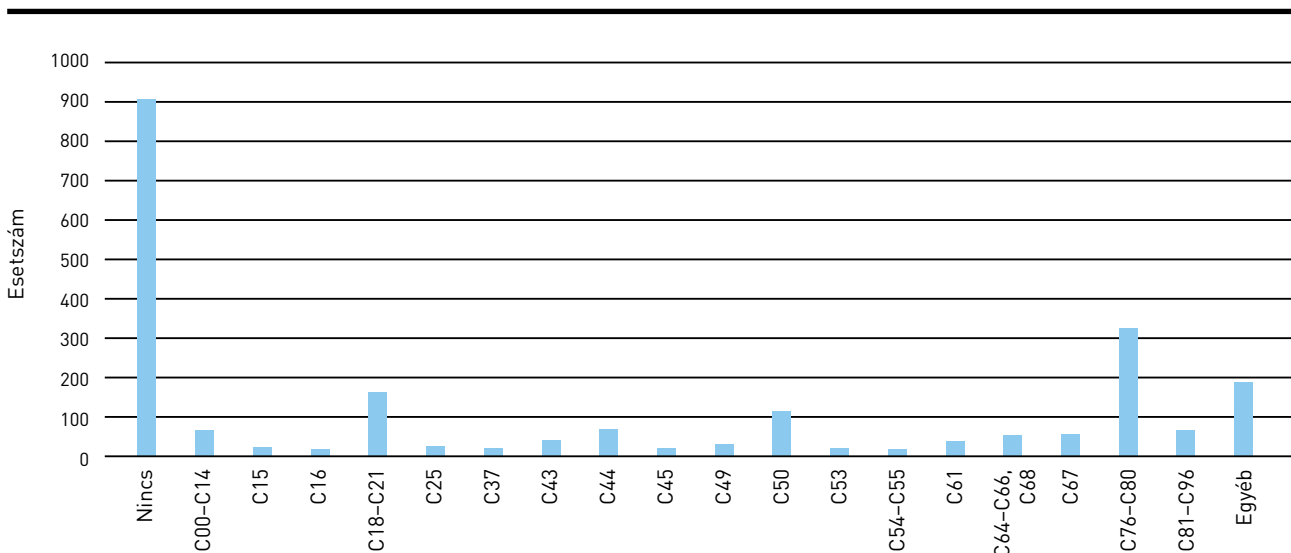
A tévesen jelentett tüdőrákos esetekben a rákregiszternek jelentett onkológiai kezelése alapján 261 beteget (11,7%) operáltak meg, 151 beteg (6,8%) sugárterápiában, míg 21 beteg (0,9%) kemoterápiában részesült.

A törölt esetek lakóhely szerinti eloszlását illetően vármegyei bontásban láthatjuk, hogy a Borsod-Abaúj-Zemplén vármegyére jelentett betegek közül került ki a legtöbb törölt

eset, mind az összes eset százalékában (34,6%), mind 100 ezer főre vetítve (51,4 eset) (2. táblázat). Ezenkívül a Heves vármegyei esetek között volt a második legmagasabb a töröltek aránya (23,8%), a rangsorban Zala vármegye lett a harmadik (23,3%). A legmegbízhatóbbnak Somogy (7,3%-os törölt arány, 7,6 törölt eset/100 ezer fő), Tolna (6,3% és 8,7 eset) és Baranya (8,4% és 10,5 eset) vármegye bizonyult.

A legalább 50 esetet jelentő kórházak körében látható, hogy az intézmények megbízhatósága (elfogadott esetszám/ jelentett esetszám) 67 és 97 százalék között mozgott, csupán 3 intézmény esetén maradt 70 százalék alatt (3. ábra). Országosan a megbízhatósági arány 81 százaléknak adódott. A megbízhatóság és az összes jelentett esetszám statisztikailag nem korrelált egymással.

Az intézetek megbízhatóságát székhelyük szerint vármegyei bontásban vizsgálva megállapítottuk, hogy a Borsod-Abaúj-Zemplén vármegyei intézmények megbízhatósága a legalacsonyabb, míg Szabolcs-Szatmár-Bereg, Somogy, Baranya és Tolna vármegyékben a legmagasabb (4. ábra).

**2. ÁBRA.** A 2018-ban tévesen tüdőrákkal jelentett betegek tüdőrákon kívüli primer tumorai (C00–C14: fej-nyaki régió; C15: nyelvcső; C16: gyomor; C18–C21: kolorektális; C25: pankreász; C37: tímusz; C43: bőrmelanóma; C44: bőr nem melanociter; C45: mezotelióma; C49: lágyrész; C50: emlő; C53: méhnyak; C54–C55: méhtest; C61: prosztata; C64–C66, C68: vese; C67: húgyhólyag; C76–C80: bizonytalan lokalizáció vagy áttét; C81–C96: hematológiai)

**2. TÁBLÁZAT.** A 2018-ban fals pozitív tüdőrákkal jelentett betegek száma lakóhely szerint, vármegyei bontásban, az összes téves eset százalékában és 100 ezer vármegyei lakosra vetítve

Vármegye	Törölt esetek száma	%	100 ezer főre jutó törölt esetszám
Budapest	475	22,5	27,1
Pest	278	20,1	21,9
Bács-Kiskun	130	22,8	25,7
Baranya	38	8,4	10,5
Békés	63	13,2	18,7
Borsod-Abaúj-Zemplén	332	34,6	51,4
Csongrád-Csanád	79	15,9	19,7
Fejér	85	16,2	20,4
Győr-Moson-Sopron	82	17,5	17,7
Hajdú-Bihar	82	14,4	15,5
Heves	115	23,8	38,9
Komárom-Esztergom	47	15,9	15,7
Jász-Nagykun-Szolnok	90	17,5	24,3
Nógrád	52	18,6	27,3
Somogy	23	7,3	7,6
Szabolcs-Szatmár-Bereg	58	10,2	10,4
Tolna	19	6,3	8,7
Vas	43	14,8	16,9
Veszprém	65	17,1	19
Zala	75	23,3	27,8
Összesen	2231	19,0	22,8

Mindazonáltal a kórházak hierarchiája szerint ilyen megbízhatósági különbség nem adódott, az onkológiai csúcsintézmények jelentési hatékonysága szinte teljes egészében megegyezett a gyakorló kórházakéval, illetve az egyéb köz-kórházakéval, kissé meghaladva a 80 százalékot (3. táblázat).

Mindemellert az intézmények típusát és a törölt esetek kórkategóriák szerinti megoszlását vizsgálva szignifikáns ( $P < 0,001$ ) eredményt kapunk: van összefüggés a helytelenül kódolt beteg életkora és az intézménytípus között. Az onkológiai profillal rendelkező csúcsintézmények jelentéseiből a törölt esetek többsége (39,1%) a legfiatalabb kórkategóriába tartozott. Ezzel szemben az oktató vagy gyakorló kórházakat tekintve a legtöbb törölt eset (31,1%) a legidősebb korosztályba tartozott, a köz-kórházak esetében pedig szintén a legidősebb kórkategóriában jelentették a legtöbb (35,9%) fals pozitív tüdőrákos beteget (4. táblázat).

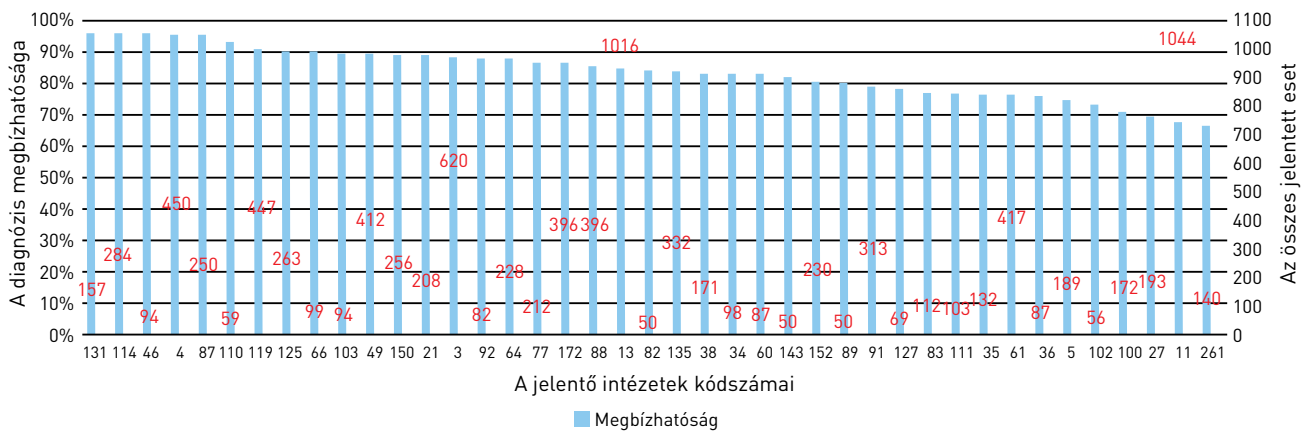
A stádium alapján ugyanezt a kapcsolatot vizsgálva szintén szignifikáns összefüggést kapunk az intézet típusára nézve ( $P < 0,000$ ). Fontos megjegyezni, hogy 518 törölt betegnél jelentettek a tüdőrák stádiumára vonatkozó adatot (23,2%). A stádium beosztása szerint vizsgálva mindhárom kategóriában a IV., legsúlyosabb stádiummal jelentették az esetek többségét. Az onkológiai csúcsintézmények esetében a második leggyakrabban (29,3%) II. stádiummal, míg az oktató- vagy gyakorló-kórházak (15,8%), valamint köz-kórházak (21,7%) esetében III. stádiumbesorolással jelentették a tévesen tüdőrákos betegeket, de végül törölt eseteket (4. táblázat).

## MEGBESZÉLÉS

Az egészségügyi adatgyűjtés alapvető célja a döntéshozók informálása, ami hozzájárul a jövőbeni stratégiák kialakításához, az ellátóhálózat tervezéséhez és fejlesztéséhez. Minél pontosabb adatok állnak rendelkezésre, annál világosabban megfogalmazhatók a különböző szakterületek hatékony működtetésének személyi és infrastrukturális feltételei. Mindazonáltal, mint minden „big data” elemzést, a betegségregiszterek megbízhatóságát is alapvetően befolyásolja a bemeneti adatok minősége (14). Ezt meghatározza az egészségügyi dokumentációért felelős orvosok szakmai felkészültsége (hogy ne jöjjön létre téves adat), illetve a betegségregiszter adattisztítási aktivitása (hogy a tévesen jelentett adat törlése megtörténjen).

A daganatos betegségek magyarországi regisztrációját végző Nemzeti Rákregiszter a gazdagabb országok regisztereihez képest lényegesen kevesebb anyagi és személyi erőforrással gazdálkodik. Működését standard minőségi paraméterek alapján egy tudományos együttműködés keretein belül a WHO Nemzetközi Rákkutató Ügynökségének (IARC) munkatársai elemezték (15, 16). A vizsgálat megállapította, hogy a hazai onkoregisztráció megfelel a nemzetközi irányelveknek, minősége más posztszocialista országokéhoz hasonló, és némiképp elmarad a mintának tekinthető észak-európai országok intézményeitől (17–20). Mindazonáltal az NRR-nek jelentett esetek csupán 60 százaléka volt morfológiai vizsgálattal alátámasztva, a TNM-re vonatkozó információk pedig csak mintegy 42 százalékban voltak elérhetők (7). Tekintve, hogy mind a szövettan, mind a stádium kiemelten fontos információ az onkológiai kezelés tervezése szempontjából, a paraméterek alacsony töltöttsége az adatfelvétel hiányosságai mellett felveti a tévesen tumorosnak kódolt esetek lehetőségét is.

Az elmúlt másfél évtizedben a rákregiszter aktuális vezetője részéről többször felmerült az átfogó adattisztítás igénye, azonban ez részben egyes kórházak alacsony együttműködési hajlandósága, részben az NRR limitált erőforrásai miatt sajnálatosan nem tudott kiteljesedni. Emiatt nem történhetett meg az adattisztításból adódó tapasztalatok kiértékelése, így közzététele sem. A jelen vizsgálat során arra vállalkoztunk, hogy a 2018-ban felfedezett tüdőrákos esetekből azonosítsuk a tévesen jelentetteket, illetve a vizszozó hibák okait, mintázatait. Megállapítottuk, hogy az

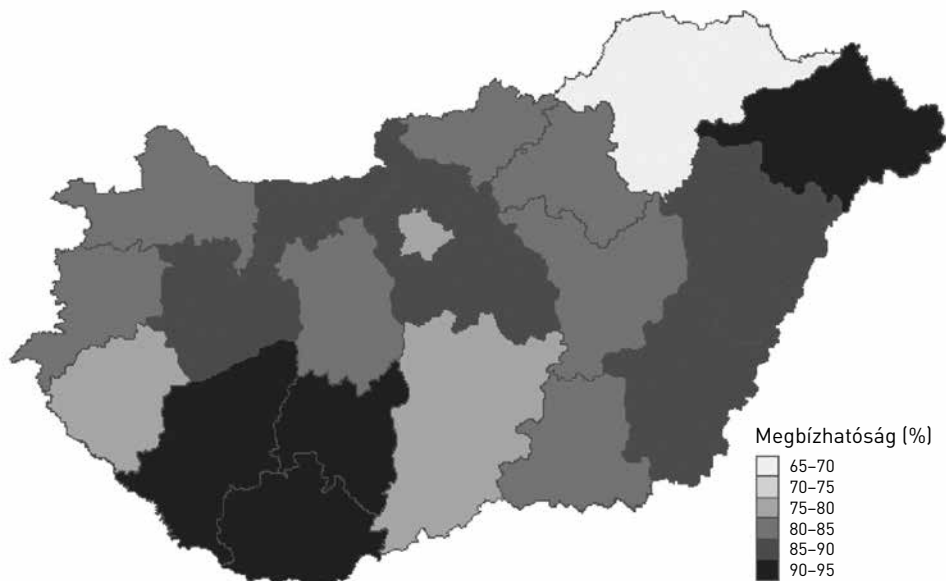


**3. ÁBRA.** A 2018-ban legalább 50 tüdőrákos esetet jelentő intézetek megbízhatósági százaléka és a jelentett esetek száma. Piros színnel jelöltük a jelentett esetszámokat

összes jelentett eset mintegy 19 százalékában a C34-es BNO-kód használata helytelennek bizonyult; sőt, a tévesen tüdőrákosnak kódolt betegek majdnem felénél egyáltalán semmilyen malignitás nem volt jelen. A gyakori hibák közül kiemelhető a rosszindulatú/jóindulatú és a daganatos/nem daganatos állapotok (például tbc, tüdőgyulladás), illetve a primer/metasztázis tévesztése. Megjegyezzük, hogy a C34 gyakran a beteg kivizsgálása során, iránydiagnóziként jelenik meg, így az esetet a rákregiszter részére jelentik akkor is, ha a betegséggyanú később nem igazolódik. Ezzel szemben, a kódolási szabályokat helyesen alkalmazva egészen addig

a „Bizonytalan vagy ismeretlen viselkedésű daganatok” kódtartományt kell használni, amíg a diagnózis klinikailag nem igazolódik egyértelműen, vagyis légcső-, hörgő- és tüdőrák esetén a D381 kód használandó [21].

A rákregiszter tapasztalatai alapján a tüdőrák mintegy 81 százalékos megbízhatósági aránya azonban még így is jóval meghaladta a központi idegrendszer primer malignitásait, ahol a jelentett diagnózisok csupán fele volt valódi [22]. Megjegyzendő, hogy mind a tüdő, mind az agy az áttétképzés gyakori célszervének számít, így a többi lokalizációnál jóval magasabb a félrekódolás kockázata. Ezt támasztja alá ered-



**4. ÁBRA.** A 2018-ban tüdőrákos esetet jelentő intézetek megbízhatósága a székhely szerinti vármegyei bontásban

**3. TÁBLÁZAT.** A 2018-as tüdőrákos jelentések megbízhatósága (%) intézménytípusok szerint összesítve

Jelentő intézetek típusa	Jelentő intézmények száma	Összesített megbízhatóság	Törölt esetek száma	Összesen jelentett esetszám
Országos intézetek onkológiai profillal és egyetemi klinikák	13	81,3%	717	3841
Egyéb oktató- és gyakorlókórházak	34	80,5%	1130	5787
Közkórházak	55	81,9%	384	2122
Összesen	102	81%	2231	11 750

ményünk, miszerint a tüdőrákkal tévesen jelentett betegek hatodánál valamilyen áttétes BNO is jelen volt – leggyakrabban C780, vagyis tüdőáttét. A tüdőt is érintő disszeminált betegség gyanúját erősíti, hogy a leggyakoribb jelentett stádium a IV. volt. Meglepő, hogy ugyanakkor a hibásan tüdőrákkal diagnosztizált betegek 6,8 százalékához érvényes szövettani kódot jelentettek, ami további kérdéseket vet fel a kollégák jártasságát illetően a daganatos betegségek kódolásában [21].

A tüdőrák félrekódolási mintázatában nemi összefüggést találtunk: a pontatlan kódolású esetekben a nők aránya felülreprezentált volt. Szintén találtunk kapcsolatot a jelentett esetek életkorával, miszerint a törölt betegek többsége elsősorban a legidősebb, 74 év feletti kvartilisébe tartozott, ami felveti annak gyanúját, hogy mivel a tüdőrák főként az idősebbeket érinti, az orvosok esetükben hajlamosabbak viszonylag szegényes klinikai jelek mellett is a tüdőrákos kód rögzítésére [23]. Ezzel szemben az életkori eloszlást a kórházak hierarchiaszintjében vizsgálva megállapítottuk, hogy a csúcsintézmények diagnosztikus torzítása inkább a legfiatalabb betegcsoportra jellemző, vélhetően azért, mert a viszonylag bonyolultabb esetek ezeken a helyeken koncentráltan vannak jelen, emiatt gyakorlatukban kevésbé

alakulhatott ki a kódolást meghatározó előítélet az idősebb betegekkel szemben.

Mindazonáltal a megbízhatósági arányt az onkológiai ellátásban betöltött hierarchiaszint szerint vizsgálva nem kaptunk lényegi különbséget, mindegyik intézettípus esetén mintegy 80 százalékban volt helytálló a használt tüdőrákos BNO-kód. Azonban, mivel az egyes kórházak megbízhatósága között igen nagy szórást tapasztaltunk, megállapítottuk, hogy a kódolási hibák inkább helyi sajátosságokban, semmint az ellátási szintben keresendők.

Szintén összefüggés mutatkozott a betegek lakóhely szerinti vármegyéit tekintve. A 100 ezer főre jutó legmagasabb téves esetszám Borsod-Abaúj-Zemplén, Heves, illetve Zala vármegyékre jutott, míg a legmegbízhatóbbnak Tolna, Somogy és Baranya vármegyék bizonyultak. Megjegyezzük, hogy az egyes megyék eltérő gyakorlata akár a területi összehasonlításokat is torzíthatja. Például a Rákregiszter megállapította, hogy Heves vármegyében az egyik legmagasabb a tüdőrák incidenciája, ugyanakkor itt az egyik legpontatlanabb a tüdőrák kódolása is.

Annak ellenére, hogy az epidemiológiai szakmán belül széles körű egyetértés van az adatbázisok tisztaságának

**4. TÁBLÁZAT.** Az el nem fogadott tüdőrákkal jelentett esetek száma a jelentő intézet típusa és az életkor változó kvartilisei, illetve daganatstádium szerinti bontásban

	Intézet típusa	Intézet típusa			Összesen
		Onkológiai csúcsintézmények	Oktató- vagy gyakorlókórház	Egyéb közkórház	
Korkategóriák	5–61	280 (39,1%)	319 (28,2%)	82 (21,4%)	681 (30,5%)
	62–66	130 (18,1%)	210 (18,6%)	76 (19,8%)	416 (18,6%)
	67–73	182 (25,4%)	250 (22,1%)	88 (22,9%)	520 (23,3%)
	74+	125 (17,4%)	351 (31,1%)	138 (35,9%)	614 (27,5%)
	Összesen	717 (100,0%)	1130 (100,0%)	384 (100,0%)	2231 (100,0%)
Stádiumok	I.	30 (14,6%)	25 (11,3%)	14 (15,2%)	69 (13,3%)
	II.	60 (29,3%)	28 (12,7%)	13 (14,1%)	101 (19,5%)
	III.	35 (17,1%)	35 (15,8%)	20 (21,7%)	90 (17,4%)
	IV.	80 (39%)	133 (60,2%)	45 (48,9%)	258 (49,8%)
	Összesen	205 (100,0%)	221 (100,0%)	92 (100,0%)	518 (100,0%)

szükségességét illetően, az irodalomban csupán kevés olyan vizsgálatot lehet találni, amely ennek gyakorlati tanulságait taglalja. 1999-ben a Liverpooli Egyetem munkatársai példaként a Mersey Régiós Rákregiszternek jelentett rosszindulatú bőrdaganatokat elemezték, azonban a munka inkább a hiányos adatrögzítésre, illetve a különböző kódrendszerek közötti ellentmondásos adattartalomra fókuszált [24]. Dán munkatársak a Nemzeti Betegnyilvántartó Regiszter adatgyűjtési eljárásait részletezték, egy 1990-ben végzett kiértékelés alapján vizsgálta az egész populációt lefedő adatbázisuk teljességét és diagnosztikai megbízhatóságát a Dán Egészségügyi és Gyógyszerészeti Hatóság. Megállapították, hogy a BNO 8. kiadása alapján a regiszterbe érkező elsődleges diagnózisok mintegy 81 százaléka volt megbízható, míg a betegségek másodlagos diagnózisát is figyelembe véve a pozitív prediktív érték 80 százaléknak adódott. Ezzel szemben a BNO-10 szerint a jelentések pozitív prediktív értéke 73 százalék volt az elsődleges diagnózisokat tekintve, és 88 százalék a másodlagos diagnózisokkal együtt. Jó gyakorlatok között megemlíti, hogy a regiszter automatikusan ellenőrzi a jelentett adatokban felmerülő inkonzisztenciákat, hibákat és adathiányokat, melyek esetében visszaküldik az adott esetet korrekcióra a jelentést leadó kórháznak [25]. Az egészségügyi regiszterek közül kiemelhető Svédország, ahol az 1991 óta működő intenzív kardiológiai ellátás regisztere nyomon követi a betegség 30 napos és éves halálozási arányait, valamint a klinikai irányelvek betartását. A gyűjtött adataikat és elemzéseiket közzétéve az egészségügyi szolgáltatók és a lakosság számára sikerült elérniük, hogy a betegek betartsanak 9, az Európai Kardiológusok Társasága által javasolt betegségmegelőző gyakorlatot, ezzel 65 százalékkal csökkentve a 30 napos, illetve 49 százalékkal az éves halálozási arányt [26]. Hoeijmakers és szerzőtársai a dán tüdőrákos műtéteket jegyző regiszter adatait értékelték. Az általuk vizsgált 15 kórház adatainak 90,7 százaléka volt oly mértékben teljes, ami lehetővé teszi a robusztus, populációalapú elemzések elvégzését [27].

A különböző rákregiszterekre irányuló legtöbb minőségi elemzés a szakmailag széles körben elfogadott paramétereket alkalmazva vizsgálja az adatbázisok teljességét, validitását és időbeli szabályszerűségét (15, 16). Ugyanakkor általában nem esik szó a populációalapú adattisztítás pontos módszeréről, illetve nem hozzák nyilvánosságra a fals jelentések arányát sem. Tekintve, hogy a populációalapú regisztráció a legmunkaigényesebb módszer, emiatt egyre inkább teret kapnak a bizonyos sarokköveket alapul vevő becslési modellek, illetve az egyéb egészségügyi (pl. pénzügyi) adatbázisok epidemiológiai célú használata bizonyos leszűrési feltételek alkalmazásával [2, 28–31]. Mindazonáltal a legpontosabb

eredmény a populációalapú regisztrációtól és adattisztítástól várható, melynek megvalósulásához a jelentési lánc minden szereplőjének (egészségügyi kormányzat, kórházak, orvosok, adminisztrátorok, informatikusok, rákregiszter) szoros együttműködése szükséges. Ugyanakkor az egyes országok adatfelvételi és adatkezelési sajátosságai, illetve az adattisztítást illető alulpublikáltság miatt nemzetközi összehasonlítás csak korlátozottan tehető.

A pontos epidemiológiai elemzések előfeltétele a tiszta adatok használata, melyhez alapvető lenne a beviteli adatok, vagyis az egészségügyi kódok szakszerű használata. A kódolási gyakorlat és az adatok megbízhatóságának javítása érdekében fontos lenne kidolgozni a kódolás oktatását az orvosok és az egészségügyi személyzet számára, graduális és posztgraduális szinten, illetve egyfajta támogatási mechanizmus kiépítése, akár online írásos vagy videóanyagok hatékonyan segíthetnék az adminisztrációt végző munkatársakat. A Nemzeti Rákregiszter korábban már publikált egy összefoglaló anyagot a témában [21], de bármilyen kérdés esetén rendelkezésre áll. A későbbiekben tervezünk az egyes kórházak részére specifikus visszajelzéseket összeállítani, melyek alapján célzottan javíthatják és megelőzhetik a leggyakoribb típushibákat.

## KÖVETKEZTETÉSEK

A 2018-as rákregiszter-jelentések alapján a magyar intézmények tüdőrákos diagnózisainak mintegy 81,3 százaléka helyes. Bár az egészségügyi intézmények leterheltsége megnehezíti az alapos és pontos adminisztrációt, ez csupán magyarázza a hibákat, de nem ment fel a dokumentáció felelőssége alól. A megbízhatóság nem különbözött az egyes intézmények ellátási hierarchiában betöltött szerepe szerint, a hibás gyakorlat inkább lokális szokások számlájára írható.

Az elérhető kódtárak helyes alkalmazása nemcsak a diagnózis és a kezelés szempontjából alapvető fontosságú, hanem a megbízható epidemiológiai adatok segítik a szakpolitika stratégiai döntéseit a hatékony prevenció és kezelés vonatkozásában. Ennek megvalósulása széles körű szakmai konszenzust igényel.

## Köszönetnyilvánítás

A szerzők köszönetüket fejezik ki Kiss Évának, a Nemzeti Rákregiszter adminisztrátorának. További köszönet illeti Dr. Szilágyi Istvánt és Haászné Czermann Katalint, az Országos Onkológiai Intézet Szervezési és Módszertani Osztályának munkatársait. Emellett tisztelettel adózunk minden jelentést küldő intézménynek, az orvosoknak, az egészségügyi és informatikus kollégáknak, akik segítik a Nemzeti Rákregisztert, hogy teljesíthesse küldetését.



## IRODALOM

1. International Agency for Reserach on Cancer (IARC). Cancer over time. Available from: <https://gco.iarc.fr/overtime/en>
2. Sung H, Ferlay J, Siegel RL, et al. Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin* 71:209–249, 2021
3. Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, et al. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin* 68:394–424, 2018
4. Ferlay J, Colombet M, Soerjomataram I, et al. Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries and 25 major cancers in 2018. *Eur J Cancer* 103:356–387, 2018
5. 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről. <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=99700154.TV>
6. WHO. A betegségek és az egészséggel kapcsolatos problémák nemzetközi statisztikai osztályozása, 10. revízió. Népjóléti Minisztérium, 1995
7. Wéber A, Mery L, Nagy P, et al. Evaluation of data quality at the Hungarian National Cancer Registry, 2000–2019. *Cancer Epidemiol* 82:102306, 2023
8. Kenessey I. Egyesített nemzeti adatbázisok a regiszterfejlesztés szolgálatában – A Nemzeti Rákgiszter működési gyakorlata, az adatok felhasználása. *IME – Interdiszciplináris Magyar Egészségügy XVIII:59–63*, 2019
9. 49/2018. (XII. 28.) EMMI-rendelet a népegészségügyi szempontból kiemelt jelentőségű vagy egyébként jelentős költségteherrel járó megbetegedések köréről, a megbetegedéseket nyilvántartó betegregisztert vezető szerv kijelöléséről, valamint ezen megbetegedések bejelentésére és nyilvántartására vonatkozó részletes szabályokról. <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a1800049.emm>
10. Az Emberi Erőforrások Minisztériuma módszertani levele a betegregiszterek adattartalmáról. 2019;2. <http://www.kormany.hu/download/b/ea/81000/ML.pdf>
11. O’Sullivan B, Brierley J, Byrd D, et al. The TNM classification of malignant tumours – towards common understanding and reasonable expectations. *Lancet Oncol* 18:849–851, 2017
12. <https://www.ksh.hu/>
13. The R project for statistical computing. <https://www.r-project.org/>
14. Binder H, Blettner M. Big data in medical science – a biostatistical view. *Dtsch Arztebl Int* 112:137–142, 2015
15. Bray F, Parkin DM. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. Part I: comparability, validity and timeliness. *Eur J Cancer* 45:747–755, 2009
16. Parkin DM, Bray F. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods Part II. Completeness. *Eur J Cancer* 45:756–764, 2009
17. Dimitrova N, Parkin DM. Data quality at the Bulgarian National Cancer Registry: An overview of comparability, completeness, validity and timeliness. *Cancer Epidemiol* 39:405–413, 2015
18. Ryzhov A, Bray F, Ferlay J, et al. Evaluation of data quality at the National Cancer Registry of Ukraine. *Cancer Epidemiol* 53:156–165, 2018
19. Barchuk A, Tursun-Zade R, Nazarova E, et al. Completeness of regional cancer registry data in Northwest Russia 2008–2017. *BMC Cancer* 23:994, 2023
20. Maret-Ouda J, Tao W, Wahlin K, Lagergren J. Nordic registry-based cohort studies: Possibilities and pitfalls when combining Nordic registry data. *Scand J Public Health* 45:14–19, 2017
21. Kenessey I, Wéber A, Szilágyi I, et al. Az orvosi kódtárak gyakorlati alkalmazása az onkológiában – szakmai útmutató a Nemzeti Rákgiszter tapasztalatai alapján. *Magy Onkol* 66:4–10, 2022
22. Kenessey I, Patócs A, Dobozi M, et al. A központi idegrendszer primer rosszindulatú daganatainak epidemiológiája és etiológiája. *Magy Onkol* 67:279–287, 2023
23. Kendrey G, Szende B, Lapis K, et al. Misdiagnosis of lung cancer in a 2000 consecutive autopsy study in Budapest. *Gen Diagn Pathol* 141:169–178, 1996
24. Maudsley G, Williams EM. What lessons can be learned for cancer registration quality assurance from data users? Skin cancer as an example. *Int J Epidemiol* 28:809–815, 1999
25. Schmidt M, Schmidt SA, Sandegaard JL, et al. The Danish National Patient Registry: a review of content, data quality, and research potential. *Clin Epidemiol* 7:449–490, 2015
26. Molina-Ortiz EI, Vega AC, Calman NS. Patient registries in primary care: essential element for quality improvement. *Mt Sinai J Med* 79:475–480, 2012
27. Hoeijmakers F, Beck N, Wouters M, et al. National quality registries: how to improve the quality of data? *J Thorac Dis* 10:S3490–S3499, 2018
28. Dyba T, Randi G, Bray F, et al. The European cancer burden in 2020: Incidence and mortality estimates for 40 countries and 25 major cancers. *Eur J Cancer* 157:308–347, 2021
29. Fitzmaurice C, Dicker D, Pain A, et al. The global burden of cancer 2013. *JAMA Oncol* 1:505–527, 2015
30. Bogos K, Kiss Z, Gálffy G, et al. A tüdőrák hazai epidemiológiai adatai új megközelítésben. *Magy Onkol* 64:175–181, 2020
31. Nahvijou A, Esmaeeli E, Kalaghchi B, et al. Using electronic health record system to establish a national patient’s registry – Lessons learned from the Cancer Registry in Iran. *Int J Med Inform* 180:105245, 2023