

Szakmai regiszterek: orvos szakmai megfontolások Gondolatok a Neumann János Számítógép-tudományi Társaság Orvos-biológiai Szakosztály Workshopról

A Neumann János Számítógép-tudományi Társaság Orvos-biológiai Szakosztály (NJSZT-OBSZ) októberi szakosztályi ülésének témájul a szakmai regiszterek kórház informatikai rendszerekbe integrálhatóságát választotta. A témaválasztást indokolta a regiszterek létrehozására irányuló széles körű szakmai igény, melyhez napjainkra világos kormányzati szándék is társult. A monitorozó rendszerek adattartalma, redundanciája, az adatgyűjtési technikai ugyanakkor megválaszolatlan kérdések sorát vetik fel. A beszámoló összefoglalja a Workshopon elhangzott orvos szakmai előadások főbb mondanivalóit.

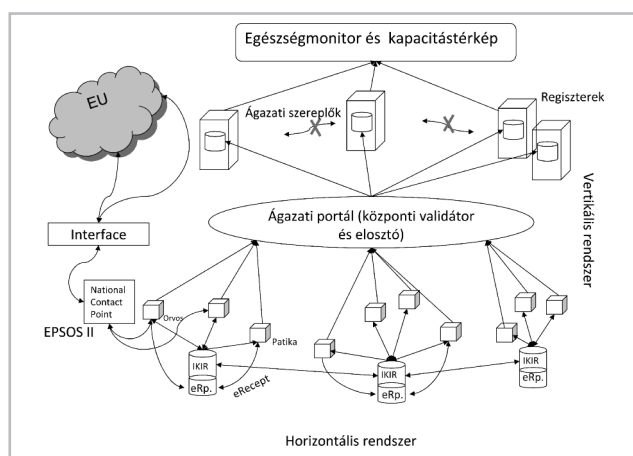
Az október 28-i rendezvény helyszíne a Gottsegen György Országos Kardiológiai Intézet volt, melynek főigazgatója, Dr. Ofner Péter megnyitójában üdvözölte, hogy ezen rendezvény lehetőséget biztosít a különböző szakmák adatgyűjtési szempontjainak és kialakult gyakorlatának megismerésére.

Dr. Kósa István PhD, az NJSZT-OBSZ titkára, a rendezvény háttérének ismertetése után felhívta a figyelmet arra, hogy a szakosztály működési elveihez igazodva – a földrajzi, és időbeli korlátok leküzdése érdekében – a workshop videó rögzítésre, majd a szakosztályi honlapon megadott link révén internetes kisugárzásra kerül, melyhez a feltételeket a NIIF és a MKOE (Magyar Könyvelők Országos Egyesülete) biztosította. Prof. Jánosi András, mint a szakmai szekció társelnöke, bevezetőjében szót a regiszterek létrehozásának fontosságáról. Kiemelte, hogy hazánkban – Svédországgal ellentétben, ahol 70 szakmai regiszter az ország egészségügyi forrásfelhasználásának negyedét teszi szakmailag kontrollálhatóvá – a regiszter adatok csak korlátozottan hasznosulnak.

Mihalicza Péter, a GYEMSZI főosztályvezető helyettese előadásában elmondta, hogy az új, adatgyűjtések eredményeire támaszkodó minőségfejlesztési rendszerüket a korábbi OSZMK-tól (Országos Szakfelügyeleti Módszertani Központ) átvett, – várhatóan 2012 januárjától megújuló – szakfelügyeleti rendszerre épülően alakítják ki. Az adatgyűjtések megszervezésekor az adatlapok egyértelműsége mellett fontosnak tartja, hogy a jól megítható adatok alacsony adminisztratív teherrel, megfelelően kvalifikált személyek által kerüljenek rögzítésre. Egy egységes értékelési rendszer alapján osztályuk felül kívánja vizsgálni az újonnan induló, majd a folyamatban lévő adatgyűjtéseket is. Értékelik az adatgyűjtés célját, induló hipotéziseit, alkalmazott, előre definiált indikátorait, az adatok alternatív adatbázisokban való hozzáférhetőségét, az adatgyűjtés esetre vetített adminisztrációs terhet, illetve az esetek incidenciáját. Nem indulhat adatgyűjtés kitöltési, illetve adatfeldolgozási útmutató nélkül.

Dr. Surján György PhD, a GYEMSZI Informatikai és Rendszerelemzési Főigazgatóság főigazgató-helyettese, az

NJSZT-OBSZ elnöke a regiszterek megvalósítását európai szintű közös feladatként határozta meg. Az egészségügyi ágazat informatikai koncepciójában a regisztereket az ágazati portál háttérben helyezte el, kétirányú kapcsolattal a portálhoz, majd innen vertikális kapcsolatokkal az egyes egészségügyi szolgáltatókhoz (1. ábra). Ezen kommunikációs szisztéma egységes rendszerben biztosítja a szolgáltatók felé a különböző jelentésekhez használt, harmonizált kódtörzseket, illetve maguknak a jelentéseknek az adatszerkezetét, majd elvégzi a fogadott adatok elsődleges ellenőrzését is.



1. ábra
Az ágazati informatikai rendszer modellje

A portál, az egy csatornán érkező adatokat szétosztja a különböző adat-felhasználók irányába (pl. OEP). A cél az, hogy egy lezárt, lejelentett ápolási esemény után további jelentési kötelezettség már ne keletkezhesen. Az egészségmonitor és kapacitástervező rendszer már a szakmák által minősített adatokat tekinti át, és veti össze egyéb adatbázisokkal (pl. KSH adatok).

Az egyes szakmai regiszterek megítélésekor a regiszter céljának definiálása után fontos szempontnak tekinti az adatgyűjtés spektrumát (populációs, kórházi, reprezentatív), a leírás szintjét (egyéni-populációs), a betegek azonosíthatóságát (személyes-pszédonim-anonim-aggregált adat), az adatgyűjtés kötelező vagy önkéntes voltát, illetve finanszírozását.

A szakmai regiszterek bemutatkozási sorát Jánosi András professzor előadásával a kardiológia infarktus regisztere nyitotta meg. (A téma előadás formájában elhangzott az IME 2011 évi Infokommunikációs Konferenciáján, illetve részletes publikációként megjelent az IME 2011/7 szeptemberi lapszámában: 36-39 oldal. Szerk.) Ezen regiszter céljaként e betegség incidenciájának standardizált meghatározását, az ellátás minőségi jellemzőinek követését definiálta. A standardizálás egy fontos eleme, hogy az adatgyűjtésben az infarktus két, alapvetően eltérő ellátási igényű formája, – az ST

elevációval járó, illetve ST eleváció nélküli, – megkülönböztethető legyen, mivel e differenciálásra pillanatnyilag az OEP jelentéseknél alkalmazott BNO kódrendszer nem alkalmas. Kiemelte, hogy a GOKI által koordinált regiszter több éves szakmai egyeztetés után indult el, figyelembe véve többek között a KSH, az OEP és az adatvédelmi ombudsman szempontjait is. Az adatgyűjtés során körülírt területen a hospitális adatok mellett a prehospitalis adatgyűjtést is megszervezték. Az adatgyűjtés online internetes felületen történik regisztrált felhasználók révén, körül-belül 4,5 perces kitöltési idővel. Jelenleg 32 centrum vesz részt a programban, ideértve valamennyi szívkatéteres centrumot, a hazai infarktus esetek közel harmadát lefedve. Megoldandónak ítélte az adatszolgáltatás törvényi szabályozását, anyagi háttérének, érdekeltségi rendszerének megteremtését, illetve a működés szakmai felügyeletének rendszer szintű szabályozását.

Németh János professzor, országos szakfelügyelő főorvos, több szemészeti regiszter közül a legnagyobbat, a **szürkehályog regisztert** mutatta be, mely a napjainkban leggyakrabban végzett műtéti eljárást veszi górcső alá. Pár milliméteres metszéssel évente közel 60.000 műlencsét ültetnek be hazánkban. Az eljárásrendet egy 2008-as szakmai irányelv határozza meg. Az első, 57 kérdéses regiszter adatlappal azonban az adatszolgáltatási hajlandóság igen kedvezőtlen volt (18%), ezért az adatszolgáltatási kört szűkítették 15 minőségi mutatóra. Az adatgyűjtés jelenleg az év tíz hónapjában a szűkített adatszerkezetben történik körülbelül két-két perc ráfordítással, míg a részletes adatszolgáltatás csak március és október hónapokban zajlik. A kései adatok jelentése ugyancsak néhány mező erejéig, de az adatlap ismételt munkába vételét igényli. Talán ezzel is magyarázható, hogy a szövödmények jelentése több esetben elmarad, ami például az OEP adatokkal való összevetés alapján feltárható. Az adatok auditálását mindenképpen szükségesnek tartja. Az adatok visszacsatolása az egyes szolgáltatók felé sajnos egyelőre nehézkesen halad. Mivel a regiszter adatszolgáltatás nincs anyagilag honorálva, a tartalmi adatok visszacsatolása lenne az adatszolgáltatás legfőbb motiváló tényezője.

A már 1881-ben elindult, majd 1930-as évektől állami szintre emelt **Tauffer szülészeti regiszterről Dr. Csákány György** PhD, országos nőgyógyász szakfelügyelő főorvos adott tájékoztatást. Az adatszolgáltatás 1980-ig eredeti struktúrában zajlott, majd 1994-től magatonként, 2003-tól pedig már interneten történik. A terhességi adatok mellett magzati adatok is bekérésre kerülnek. Az indikátorok között szerepel például a "császármetszés frekvenciája", ennek aránya különböző mutatókhoz (pl. PIC osztályok létehez). Az adatbázis lekérdezése jelenleg az OSZMK internet felületén aggregált adatokra valósítható meg. Több párhuzamos adatszolgáltatás is folyik. Ilyen a KSH élve születési lap (10 ismétlődő mező) – magzati halálozási lap (16 ismétlődő mező) – terhesség megszakítási lap, OSZMK veleszületett rendellenességek országos nyilvántartása, OEP-kórházi adatlap, PIC adatgyűjtés. Az OEP adatok a finanszírozási szempontú "elhajlás" miatt csak fenntartással elemezhetők. A párhuzamosságokat felszámolandónak ítéli, a rendszert a nagy múltú Tauffer regisztere javasolja építeni, annak kisebb kiegészítései révén.

TBC surveillance rendszeréről Zsarnóczy Istvántól, az Országos Korányi TBC és Pulmonológiai Intézet megbízott informatikai osztályvezetőjétől hallhattunk. A több évtizedre visszatekintő papír alapú adatszolgáltatást 1996-ban váltotta a DOS-os, mágneslemezes adatküldés, majd 2010. január 1-től egy web alapú megoldás. Ezen időponttól a pulmonológiai osztályok, gondozók, TBC laborok 223 felhasználója összesen 43.000 adatlapot rögzített manuálisan. A rendszer célja a TBC-vel fertőzött betegek országos nyilvántartása, nyomon követése a regiszterből való kivezetés időpontjáig, az adatok alapján hazai és nemzetközi statisztikai adatszolgáltatás teljesítése. A beteg bejelentése után 30 naponta legalább egyszer kell a pulmonológiai gondozóknak gondozási lapot kitölteni minden betegről. Míg a bejelentő lap törzsadatokat (10 mező), és orvosi adatokat (23 mező) is tartalmaz, a követési lapon már csak orvosi adatok szerepelnek (11 mező). A manuálisan bevitt adatok már a bevitel során logikai ellenőrzésre kerülnek. A beteg korábbi, hazai kezelése a rendszeren belül visszakereshetőek. Minden beteg kezelésének kórházi elindulásáról a területileg illetékes gondozó azonnal értesítést kap, hogy a kontaktok szűrését azonnal el tudják indítani. Az adatbázis az éves tüdőgondozói pulmonológiai adatszolgáltatás rögzítésére is lehetőséget ad, melyek teljesítése után report formátumban azonnal rendelkezésre állnak a szükséges kimutatások.

Az NJSZT-OBSZ-hez előzetesen beérkezett regiszterek rövid adatforrás elemzését Kósa István dr. mutatta be (1. táblázat). Eszerint a gyűjtött adatok 38%-a az egészségügyi szakterületen működő informatikai rendszerekben (HIS) az aktuális megjelenésnél, 4%-a előző megjelenéskor egyszer már rögzítésre került. Kb. 10%-a más adatbázisban vagy magában a regiszterben korábbi adatrögzítés révén elérhető lenne, míg kb. 2% származtatott adatként más adatokból előállítható. Ezen értékelés szerint az adatok kevesebb, mint fele igényel őrület alapú bevitt új adatként.

Regiszter	No. I.	No. II.	No. III.	Átlag
HIS jelen adat	35,7%	30,6%	47,3%	37,9%
HIS múlt adat	7,1%	5,6%	0,0%	4,2%
Regiszter vagy egyéb adatbázis adat	14,3%	0,0%	17,2%	10,5%
Másodlagos adat	0,0%	0,0%	5,4%	1,8%
Új adat	42,9%	63,9%	30,1%	45,6%

1. táblázat
Regiszterek adattartalma a potenciális adatforrások szerinti csoportosításban

A workshopon számos hozzászólás hangzott el a hallgatóság köréből, illetve felkért kórház informatikai szolgáltatók mondták el álláspontjukat, melyre területi korlátok miatt jelen beszámolóban nem lehet kitérni. Az NJSZT OBSZ tisztában van azzal, hogy a téma szakosztályi ülésre vitele sokkal több kérdést vetett fel, mint amennyire választ talált. Ahhoz azonban, hogy egyszer minél több kérdésre meglegyen a megfelelő válasz, a közös gondolkodást jó minél hamarabb elindítani.

Beszámolót készítette:
Dr. Kósa István, Nagy István, Merth Gabriella,
Dr. Surján György