

Informacijski sustav Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom

(Croatian Disabilities Registry Information System)

Marija Strnad, Tomislav Benjak, Marino Debeljuh

Hrvatski zavod za javno zdravstvo, Rockefellerova 7, Zagreb; Pardus d.o.o., Vrbanićeva 37, Zagreb

Sažetak

Za potrebe Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom realizirano je programsko rješenje za unos podataka iz izvora koji su definirani Zakonom o Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom. Osnovni ciljevi programskog rješenja su: uspostavljanje lokalne baze podataka, kontrola unosa standardnim algoritmima provjere konzistencije, zaštita privatnosti, sa mogučnošću uključivanja u mrežu javnog zdravstva. Ovakav način rada povećava kvalitetu podataka, ubrzava proces unosa i osigurava privatnost osobnih podataka.

Ključne riječi: Osobe s invaliditetom, informacijski sustav, Hrvatski registar osoba s invaliditetom

1. Uvod

Registri značajnih zdravstvenih problema, mogu se opisati kao specijalni statističko-epidemiološki uređaji za poimenično višegodišnje, odnosno doživotno praćenje osoba s određenim oštećenjem zdravlja. U registar se uključuju jedinstvene informacije koje se kontinuirano skupljaju na smišljen i sustavan način iz raznih izvora i kroz duže razdoblje [1]. Jedan od vodećih javnozdravstvenih problema, kako u svijetu tako i u Hrvatskoj, jesu osobe s invaliditetom. Prema procjenama UN-a problem invalidnosti je mnogo rašireniji nego što se inače misli: od deset stanovnika svake zemlje bar je jedan u izvjesnoj mjeri invalid [2].

Da bi se došlo do kvalitetnih podatka o broju i vrsti invaliditeta te potrebama osoba s invaliditetom, Hrvatska je odlučila slijediti smjernice UN-a, te je Hrvatski sabor donio Zakon o Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom, koji propisuje način prikupljanja, obrade i zaštite tajnosti podataka. Registar se vodi u Hrvatskom zavodu za javno zdravstvo [3].

Prema navedenom Zakonu invaliditet je trajno ograničenje, smanjenje ili gubitak sposobnosti (koje proizlazi iz oštećenja zdravlja) neke fizičke aktivnosti ili psihičke funkcije primjerene životnoj dobi osobe i odnosi se na sposobnosti, u obliku složenih aktivnosti i ponašanja, koje su općenito prihvaćene kao bitni sastojci svakodnevnog života.

Zadaci Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom su da se utvrdi:

- a) učestalost pojedinih vrsta i težine invaliditeta;
- b) raspodjela po spolu, dobi, prebivalištu i obrazovanju osoba s invaliditetom;
- c) životna dob kada je uočen invaliditet;
- d) čimbenike od mogućeg značaja za uzroke invaliditeta, što će omogućiti unapređenje prevencije invaliditeta;
- e) opseg potreba za liječenjem i rehabilitacijom (bolničko, specijalističko konzilijarno, liječenje u kući);
- f) broj potrebnih vrsta pomagala;
- g) broj osoba za koje su potrebne specijalne metode u odgoju i obrazovanju;
- h) broj osoba kojima je potrebno osposobljavanje za određena zanimanja;
- i) potrebe za zaštitnim radionicama;
- j) broj osoba kojima je potrebno ostvarivanje prava iz socijalne skrbi - broj potencijalnih korisnika socijalne skrbi;
- k) pokazatelji potrebni za planiranje potreba za osobe s invaliditetom za pojedina područja (općina, grad, županija), a sukladno time i planiranje potrebnih finansijskih sredstava;
- l) uspješnost i svrshishodnosti pojedinih terapijskih i rehabilitacijskih postupaka;
- m) elemente za izradu odgovarajućih propisa i/ili odredaba pojedinih propisa itd [4,5].

2. Cilj rada

Ovim radom želi se:

- prikazati programsko rješenje za uspostavljanje Registra o osobama s invaliditetom.
- razjasniti način prikupljanja podataka za Registar

- razjasniti funkcionalne zahtjeve koje ispunjava informacijski sustav Registra
- opisati računalnu infrastrukturu
- ukazati na probleme koji proizlaze iz intersektorskog prikupljanja podataka.

3. Rezultati

Hrvatski registar o osobama s invaliditetom počeo je s radom 2002. godine. Podaci se u Registar prikupljaju iz (Slika 1):

a) Zdravstva

- Primarna zdravstvena zaštita i specijalističko-konzilijska zdravstvena zaštita prijavu dostavljaju na Obrazcu o invaliditetu [6].
- Hrvatski zavod za javno zdravstvo dostavlja godišnju bazu podaka hospitalizacija i bazu podataka o umrlima.

b) Socijalne skrbi

- Centri za socijalnu skrb općina dostavljaju preslik obrasca "Nalaz i mišljenje" Prvostupanjskih tijela vještačenja.
- Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi dostavlja preslik obrasca "Nalaz i mišljenje" Drugostupanjskog tijela vještačenja.

c) Prosvjete

- Županijski uredi za obrazovanje dostavljaju preslik rješenja o primjerenom obliku školovanja.
- Liječnici u povjerenstvu za utvrđivanje psihofizičkog stanja djeteta u sustavu školstva prijavu vrše na obrascu "Obrazac o invaliditetu".
- Ministarstvo znanosti, obrazovanja i športa dostavlja preslik Drugostupanjskog tijela vještačenja o primjerenom obliku školovanja.

d) Ministarstva obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti

- Registar o osobama s invaliditetom kvartalno preuzima podatke Ministarstva obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti u elektronskom obliku, te ih uz sve provjere implementira u bazu registra. Proces provjere je u potpunosti automatiziran.

e) Hrvatskog zavoda za mirovinsko osiguranje (HZMO)

- Registar o osobama s invaliditetom preuzima kvartalno podatke HZMO-a, u elektronskom obliku, te ih uz sve provjere implementira u bazu registra. Proces provjere je u potpunosti automatiziran.

f) Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi

- Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi u suradnji sa županijskim uredima za rad, zdravstvo i socijalnu skrb, za ratne vojne invalide II. Svjetskog rata, za osobe nastrandale na služenju vojnog roka od 15.svibnja 1945. do 17.kolovoza 1990.,mirnodopske i civilne invalide iz Domovinskog rata, II. Svjetskog rata i poraća, o kojima vodi evidenciju dostavlja preslik obrazca nalaz i mišljenje drugostupanjske lječničke komisije za pregled osoba obuhvaćenih Zakonom o zaštiti vojnih i civilnih invalida rata te konačno rješenje o priznatom statusu.

Entiteti koji se prikupljaju o osobama s invaliditetom su slijedeći:

1. Ime i prezime osobe,
2. Spol,
3. Datum rođenja i ostatak JMBG-a,
4. Mjesto/grad, općina i država rođenja,
5. Prebivalište - mjesto/grad, ulica, kućni broj, općina, poštanski broj,
6. Boravište - mjesto/grad, ulica, kućni broj, općina, poštanski broj,
7. Obrazovanje,
8. Zvanje,
9. Zaposlenje,
10. Bračno stanje,
11. Životna dob kada je uočen invaliditet,
12. Uzrok koji je doveo do invaliditeta,
13. Dijagnoze i šifre bolesti i srodnih zdravstvenih problema prema MKB -10,
14. Oštećenje, invaliditet i dimenzije hendikepa prema Medunarodnoj klasifikaciji oštećenja, invaliditeta i hendikepa,
15. Potreba za pomagalom,
16. Potreba liječenja,
17. Potreba rehabilitacije,

18. Ostale potrebe [3].

Informacijski sustav Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom izrađen je sukladno funkcionalnim zahtjevima:

- mogućnost upisa podataka iz službenih obrazaca o evidenciji osoba s invaliditetom;
- funkcionalnost za prijem podataka iz vanjskih izvora;
- zaštita podataka kroz poštivanje procedure u Hrvatskom zavodu za javno zdravstvo;
- praćenje povijesti promjena atributa u bazi podataka Registra;
- pretraživanje podataka po svim relevantnim općim i posebnim značajkama;
- analiza i izrada zbirnih statističkih pokazatelja za izvješćivanje;
- funkcije za periodičko preuzimanje postojećih podataka u datotekama grupnih zapisa;
- kontrolne funkcije za preuzimanje datoteka s grupama zapisa od vanjskih izvora prije zapisivanja u Registar, te po potrebi pojedinačni i skupni ispravak grupe zapisa;
- uporaba službenih struktura podataka, službenih šifrarnika i aktualnih normi u zdravstvenoj informatici;
- pohranjivanje informacija o aktivnosti korisnika;
- ugradnja tehničkih i organizacijskih procedura arhiviranja i izrade sigurnosnih kopija podataka, s definiranim odgovornostima za zaštitu podataka;
- generiranje pojedinačnih i zbirnih podataka koji će biti predmet analize.

Pri izradi programske rješenja za registraciju osoba s invaliditetom koriste se elementi:

- linux poslužitelj sa SQL kompatibilnom bazom podataka (informix)
- PC radne stanice uključene u lokalnu računalnu mrežu.

Registar o osobama s invaliditetom za sada je lokacijski odvojen od Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo, te je na taj način cijela lokalna mreža izolirana od svih elemenata koji nisu u funkciji registra. Izoliranost od drugih elemenata te korištenje standardnih metoda zaštite pristupa računalima (zaporka + ime) znatno povećava sigurnost i tajnost podataka.

Pristup programskom rješenju koristi SmartCard karticu za identifikaciju i autorizaciju korisnika. SmartCard kartica dodijeljena je centralno od odgovorne osobe u Registru [7].

Za potrebe, mogućeg budućeg, uključivanja u globalni informacijski sustav Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo, biti će potrebno uvesti veću sigurnost kod prijenosa podataka npr. kriptiranje, što do sada nije bilo potrebno uvoditi zbog izoliranosti sustava.

4. Rasprava

Kako je opisano, Registar prikuplja podatke iz šest različitih izvora, a da pri tome ne postoji uniformni obrazac za prijavu invaliditeta. Takav način prikupljanja podataka dovodi do slijedećih problema:

A) Nemogućnost jednoznačnog identificiranja osoba

Zakonom o zaštiti osobnih podataka JMBG je tajni podatak [8], te pojedini izvori (zdravstvo, prosvjeta, županijski uredi za rad, zdravstvo i socijalnu skrb) ne šalju taj podatak.

Takvo poštivanje zakonskih propisa onemogućava jednoznačno identificiranje osobe.

Unatoč tome u Registru se pokušavaju identificirati osobe prema:

- datumu rođenja
- spolu
- sličnosti imena i prezimena.

Pod terminom sličnosti podrazumjeva se da li su dva imena i prezimena ista uvezvi u obzir najčešće tipografske greške (krivo slovo, ispušteno slovo, zamjena dva susjedna slova). To daje dobre rezultate u 97% slučajeva. Preostala 3% nije moguće identificirati sa 100% sigurnošću. Zbog ovog problema potrebno je prihvatići određenu razinu greške kod identifikacije osoba bez JMBG-a.

B) Nekorištenje standardnih šifrarnika i oblika podataka

- Neki izvori podataka koriste interne šifrarnike koji nisu standardizirani.

Primjer: Šifrarnik naselja proširen je sa šiframa i nazivima naselja stranih država kojih nema u propisanim standardima za šifriranje naselja.

- Pojedini izvori ne koriste standardne oblike podataka kod prikaza pojedinih informacija.

Primjer: Prebivalište se prikazuje preko poštanskog broja i naziva grada, a ne standardnim šifrarnikom naselja.

Zbog takvih nestandardnih šifrarnika i oblika podataka provedeno je prevođenje tih podataka na standardne šifrarnike i oblike podataka. Ovaj problem također dovodi do gubitka određenog broja informacija, jer u svim slučajevima npr. nije bilo moguće prevesti podatke o prebivalištu na

standardni šifrarnik naselja.

C) Stari podaci

- Pojedini izvori ne ažuriraju svoje podatke te ih ne prevode na nove norme.

Primjer: U bazama podataka postoje još uvjek ICD-10 podaci koji nisu prevedeni u standard ICD-10. Da bi se ovi podaci iskoristili bilo bi potrebno prevesti ih na normu, što zahtijeva s obzirom na veliki broj takvih podataka, veliki utrošak vremena.

5. Zaključak

Hrvatski registar o osobama s invaliditetom je središnje mjesto u RH koje može osigurati sveobuhvatne, točne i pravovremene podatke o osobama s invaliditetom. Kompletnost, kao jedan od mjerila kvalitete podataka, trenutno nije zadovoljena, jer pred Registrom predstoji unos još oko 130000 podataka o osobama s invaliditetom. Točnost podataka ostvaruje se provjerom podataka po svim obilježjima i korištenjem jedinstvenog sustava šifriranja, dok se pravovremenost nastoji zadovoljiti stalnim usavršavanjem svih dijelova informacijskog sustava.

Informacijski sustav zadovoljava sve postavljene funkcionalne zahtjeve i omogućava fleksibilnost u izradi statističkih izvješća i vlastiti izbor parametara po kojima se radi obrada. Obrane je moguće napraviti za svaki izvor podataka zasebno ili uzimajući u obzir sve izvore (skupno izvješće) [9]. Važno je istaći da sustav omogućava prijenos i obradu podataka u excel formatu što uvelike olakšava daljnju grafičku i numeričku obradu podataka.

Način prikupljanja, provjere, pohrane i praćenja podatka koji je ostvaren u Registru o osobama s invaliditetom, predstavlja dobru osnovu za stvaranje pravog skladista podataka. Uspostavljanjem takvog skladista podataka dobili bi mogućnost unapređenja statističkih izvješća kao što je npr. predviđanje rasta ili pada vrijednosti nekog promatranog obilježja te otkrivanje mogućih uzročno posljedičnih veza između dva obilježja koje do sada nismo registrirali.

6. Literatura

- [1] M.Strnad. Rak u Hrvatskoj. Priručnik za seminare i vježbe.Medicinska naklada, Zagreb, 2002.
- [2] [http://www.hrsuti.hr/Zakon o Hrvatskom registru osoba s invaliditetom.doc](http://www.hrsuti.hr/Zakon%20o%20Hrvatskom%20registru%20osoba%20s%20invaliditetom.doc)
30.03.2005.
- [3] Zakon o Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom, Narodne novine, br.64/01.
- [4] M.Dobranović, M. Strnad. Registar o osobama s invaliditetom prvi put u Hrvatskoj,Pula,2001.
- [5] J.Santini, M. Strnad, M.Dobranović. Hrvatski registar o osobama s invaliditetom i uloga obiteljskog liječnika, IX Kongres obiteljske medicine, Dubrovnik, 2002.
- [6] Pravilnik o obrascu za dostavljanje podataka Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom. Narodne novine, br.07/02.
- [7] Načela i smjernice zaštite osobnih podataka,HDMI, Zagreb, 2000.
- [8] Zakon o zaštiti osobnih podataka, Narodne novine, br.103/03.
- [9] Zdravstveno stanje i zdravstvena zaštita pučanstva starije životne dobi u Republici Hrvatskoj, Hrvatski zavod za javno zdravstvo, Zagreb, 2005.

Slika 1. Shematski prikaz organizacije Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom



Liječnik primarne zdravstvene
zaštite, specijalist Školske
medicina i liječnik
specijalistačko-konziljarske
zdravstvene zaštite



Nadležni centri
za socijalnu službu



Ministarstvo znanosti
obrazovanja i športa



Ministarstvo obitelji,
branitelja i međugeneracijske
solidarnosti



Ministarstvo zdravstva
i socijalne službi
u suradnji sa županijskim
uredima za rad,
zdravstvo i socijalnu službu



Hrvatski zavod
za mirovinsko osiguranje

The screenshot shows a Windows application window titled "Unos podataka u bazu podataka Hrvatskog registra osoba sa invaliditetom". The interface includes a toolbar at the top with icons for file operations, a menu bar, and several input fields and dropdown menus on the left side. A large central area contains a grid or table structure for data entry.

Unos podataka u bazu podataka
Hrvatskog registra osoba sa invaliditetom



Statistička obrada prema
zahtijevima potražitelja



Grupna statistika izvješća koja
uzimaju u obzir sve izvore
podataka