

Unapređenje zdravstvene skrbi za osobe s invaliditetom podacima Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom (Promotion of health care for the disabled according to Croatian Disability Registry figures)

Tomislav Benjak, Marija Strnad
Hrvatski zavod za javno zdravstvo

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 dulje razdoblje. Registriraju li se podaci o svim oboljelima na određenom području, odnosno za određenu populaciju, bez obzira na mjesto liječenja, tada je riječ o populacijskom registru. Za razliku od populacijskih, postoje i institucijski registri. Institucijski registri sadrže podatke o bolesnicima zbrinjavanim u dotičnoj ustanovi. Najčešće su to bolnički registri [1]. Jedan je od značajnih javnozdravstvenih problema, kako u svijetu tako i u Hrvatskoj, invaliditet. Prema procjenama UN-a problem invalidnosti mnogo je rašireniji nego što se inače misli: od deset stanovnika svake zemlje bar jedan je u izvjesnoj mjeri invalid [2]. Da bi se došlo do 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.

Podaci se u Registru prikupljaju za sljedeće vrste oštećenja: oštećenje vida, oštećenje sluha, oštećenje glasovno govorne komunikacije, oštećenje lokomotornog sustava, oštećenje središnjeg živčanog sustava, oštećenje perifernog živčanog sustava, oštećenje drugih organa i organskih sustava (dišni, cirkulacijski, probavni, endokrini, kože i potkožnog tkiva i urogenitalni), mentalna retardacija, autizam, duševni poremećaji te više vrsta oštećenja.

2. Cilj rada

Ovim radom želi se pokazati kako je moguće unaprijediti bolničku zdravstvenu zaštitu osoba s invaliditetom, a samim time i sveukupnu zdravstvenu skrb za osobe s invaliditetom.

3. Opis rada

3.1. Prikupljanje podataka

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

a) **Zdravstva.** Primarna zdravstvena zaštita i specijalističko-konzilijarna zdravstvena zaštita prijavu vrše na Obrascu o invaliditetu. Ovaj obrazac propisan je Pravilnikom o obrascu za dostavljanje podataka Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom [5]. Hrvatski zavod za javno zdravstvo dostavlja podatke o hospitalizacijama i bazu mortaliteta.

b) **Socijalne skrbi.** Centri za socijalnu skrb općina dostavljaju presliku obrasca "Nalaz i mišljenje" prvostupanjskih tijela vještačenja. Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi dostavlja presliku obrasca "Nalaz i mišljenje" drugostupanjskog tijela vještačenja.

c) **Prosvjete.** Županijski uredi za obrazovanje dostavljaju presliku 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

presliku drugostupanjskog tijela vještačenja o primjerenom obliku školovanja.

d) **Ministarstva obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti.** Registar o osobama s invaliditetom preuzima kvartalno podatke Ministarstva obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti o invalidima braniteljima u elektronskom obliku.

e) **Hrvatskog zavoda za mirovinsko osiguranje.** Registar o osobama s invaliditetom preuzima kvartalno podatke Hrvatskog zavoda za mirovinsko osiguranje, u elektronskom obliku.

f) **Ministarstva 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 nastradale 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 presliku obrasca, nalaz i mišljenje drugostupanjske liječničke komisije za pregled osoba obuhvaćenih Zakonom o zaštiti vojnih i civilnih invalida rata te konačno rješenje o priznatom statusu.

O osobama s invaliditetom, osim imena i prezimena te ostalih općih podataka, prikupljaju se i sljedeći podaci: životna dob kada je uočen invaliditet, uzrok koji je doveo do invaliditeta, dijagnoze i šifre bolesti i srodnih zdravstvenih problema prema MKB- 10, oštećenje, invaliditet i dimenzije hendikepa prema Međunarodnoj klasifikaciji oštećenja, invaliditeta i hendikepa, potreba za pomagalom, potreba liječenja, potreba rehabilitacije te ostale potrebe [3].

3.2. Izrada elemenata koji omogućuju rad Registra

Za potrebe Registra uspostavljen je informacijski sustav, s odgovarajućom programskom podrškom i hardverskom potporom sukladno postavljenim funkcionalnim zahtjevima, a osnovno je da se podaci vežu za pojedinu osobu bez obzira iz kojeg resora dolaze [6,7,8].

Za obradu podataka kreirana je posebna Klasifikacija uzroka invaliditeta (KUI), jer MKB-10 ne pruža dovoljno mogućnosti za šifriranje uzroka invaliditeta iz raznih izvora podataka.

Pored Klasifikacije uzroka invaliditeta za šifriranje se koristi i nova klasifikacija Svjetske zdravstvene organizacije (International classification functioning, disability and health ICF) [9].

3.3. Dijelovi sustava Registra koji omogućuju unapređenje kvalitete bolničke zdravstvene zaštite za osobe s invaliditetom

Zakon o Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom pruža mogućnost liječniku u specijalističko-konzilijarnoj zdravstvenoj zaštiti da prijavi podatke o osobi s invaliditetom koju je pregledao i/ili liječio. [3] Za prijavu podataka iz zdravstva propisan je, Pravilnikom o obrascu za dostavljanje podataka Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom [5], Obrazac o invaliditetu (slika 1.).

Potpunim i kvalitetnim popunjavanjem dijelova Obrasca o invaliditetu pod točkama:

1, 2, 3, 5, 11, 12, 18, 19, uz navođenje podataka o liječniku koji je prijavio podatke, dolazimo do dragocjenih podataka o: osobnim podacima bolesnika, invaliditetu i njegovim uzrocima, potrebama za bolničkim liječenjem i vrstama tog liječenja te potrebama za rehabilitacijom i vrstama rehabilitacijskih postupaka. Takvi podaci mogu koristiti u izradi:

- a) prostorne distribucije invaliditeta u RH;
- b) potreba za bolničkom i rehabilitacijskom djelatnosti za osobe s invaliditetom;
- c) financijskih i kadrovskih planova bolničke i rehabilitacijske djelatnosti, radi povećanja kvalitete zdravstvene zaštite za osobe s invaliditetom.

ad a)

Uvidom u prostornu distribuciju invaliditeta i njihovih uzroka dobit će se podaci koji se mogu koristiti za izradu prijedloga za primarnu, sekundarnu i tercijarnu prevenciju invaliditeta.

Kao primjer primarne prevencije navodimo prevenciju kardiovaskularnih bolesti (edukacija stanovništva o važnosti tjelesne aktivnosti, pravilne prehrane i prestanka pušenja) kao jednog od najčešćih uzroka invaliditeta.

Podaci Registra bit će posebno korisni kod sekundarne i tercijarne prevencije invaliditeta, a kao primjer ističemo prevenciju invaliditeta kod djece s neurorizikom.

U okviru Nacionalne strategije jedinstvene politike za osobe s invaliditetom od 2003. do 2006. godine, predviđeno je u Programu djelovanja za područje zdravstva da Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi u suradnji s Hrvatskim zavodom za javno zdravstvo, stručnjacima iz ovog područja te upravom i lokalnom i regionalnom (područnom) samoupravom definira način provođenja, implementacije i praćenja podataka u svezi s djecom s rizicima do kraja 2005. godine [10]. Tom strategijom predviđeno je postojanje regionalnih centara rizične i oštećene djece koji trebaju činiti mrežu centara i stručnjaka koji će voditi brigu i biti na raspolaganju djeci, odnosno roditeljima djece s nekim oštećenjem, dakle trebaju se brinuti za rehabilitaciju i habilitaciju takve djece.

Strategija između ostalog naglašava važnost postojanja jedinstvenog Registra neurorizične djece. Za potrebe tog Registra bio bi kreiran poseban obrazac za prijavu neurorizičnog djeteta. Taj obrazac

trebali bi kreirati stručnjaci koji se bave razvojom neurologijom. Obvezu prijavljivanja djeteta s neurorizikom imali bi neonatolozi i liječnici u primarnoj zdravstvenoj zaštiti. Kopija tog obrasca dolazila bi u Hrvatski zavod za javno zdravstvo, gdje bi se uspostavljala veza između podataka o djeci s neurorizicima i podataka o djeci s trajnim oštećenjem. Ta je veza neophodna da bi se mogao evaluirati uspjeh ili neuspjeh pojedinih poduzetih mjera u sprečavanju dizabiliteta.

Danas se smatra da 10% živorođene djece pripada grupi neurorizičnih.

U trudnoći, tijekom poroda i u ranoj novorođenačkoj dobi niz stanja mogu imati nepovoljan utjecaj na rast i razvoj ploda s kasnijim sekvelama u razvoju. Navode se najčešća nepovoljna stanja: prematuritet, asfiksija, konvulzije, infekcije novorođenčeta i apnoične atake.

Čimbenici rizika najčešće su udruženi i tada su sekvele vjerojatne.

Kao posljedica može uslijediti: cerebralna paraliza, duševna zaostalost, smetnje vida, sluha i govora i smetnje koncentracije, edukacije i socijalizacije.

Ključan je podatak da se većina tih poremećaja može prevenirati ranom dijagnostikom neurorizika, što ranijim uključivanjem djeteta u odgovarajući rehabilitacijski postupak te sustavnim praćenjem i bilježenjem podataka o toj djeci. Pravilno i pravodobno provedenim rehabilitacijskim postupkom postiže se ne samo izbjegavanje ireverzibilnih oštećenja nego i potpuno izjednačavanje, u svim funkcijama, neurorizične djece sa svojim vršnjacima [11].

Uloga Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom i Registra neurorizične djece bila bi osiguravanje kvalitetnih podataka pomoću kojih bi unaprijedili mjere i programe zdravstvene zaštite za djecu s neurorizikom.

ad b i c)

Da bi se provela adekvatna alokacija resursa [12] i na taj način postigao najpovoljniji odnos između ulaza (input), na jednoj strani, te izlaza (output) i krajnjih rezultata (outcom), na drugoj strani, potrebno je imati podatke o zdravstvenim potrebama stanovništva.

Podaci Registra pružaju mogućnost uvida u potrebe osoba s invaliditetom za bolničkim liječenjem, specijalističko-konzilijarnom zdravstvenom zaštitom i rehabilitacijskim postupcima.

Prema nepotpunim podacima Registra, na uzorku od 5719 osoba s invaliditetom, potrebu za bolničkim liječenjem ima 1133 osoba (19,8%). Potrebu za specijalističko-konzilijarnom zdravstvenom zaštitom ima 3491 osoba (61%), dok potreba za rehabilitacijom postoji kod 3504 osoba s invaliditetom (61,2%). Najčešće potreba za bolničkim liječenjem postoji radi: potrebe za operativnim zahvatima, egzacerbacija psihičkih bolesti i kod potrebe za provođenjem stacionarne rehabilitacije. Najučestalije su vrste rehabilitacijskih postupaka, za kojima imaju potrebu osobe s invaliditetom, fizikalna terapija i defektološko-logopedski tretman. Specijalističko-konzilijarna zdravstvena zaštita koju najviše koriste osobe s invaliditetom je: fizijatrijska, psihijatrijska, neurološka i ortopedska.

Kada se postigne potpuni obuhvat i kvaliteta podataka, Registar će dati podatke koje su vrste bolničke, specijalističko-konzilijarne i rehabilitacijske zdravstvene zaštite potrebne za osobe s invaliditetom. Da bi bilo zadovoljeno načelo pravednosti u ostvarivanju zdravstvene zaštite, svi potrebni segmenti zdravstvene zaštite za osobe s invaliditetom trebaju imati pravednu distribuciju i financiranje u odnosu na ostale stanovnike RH[12].

Podaci Registra bit će vrlo značajni za planiranje potreba za kadrovima koji će biti uključeni u liječenje i rehabilitaciju osoba s invaliditetom. Kao primjer ističemo važnost kvalitetno provedene terapijske i rehabilitacijske zdravstvene zaštite djece s neurorizikom. Tek pravovremeno dijagnosticiranje i kvalitetna terapijska i rehabilitacijska skrb pruža djeci s neurorizikom mogućnost da dostignu svoje vršnjake u stupnju razvoja. Za to je potrebno imati dovoljan broj specijalista pedijatar, neuropedijatar, fizijatar, fizioterapeuta, defektologa i ostalih članova tima, koji će osigurati načelo jednakopravnosti u ostvarivanju prava na zdravlje te djece[12].

Kod promjene vrste i/ili stupnja težine invaliditeta liječnik u specijalističko-konzilijarnoj zdravstvenoj zaštiti može naznačiti: o kakvoj je vrsti poboljšanja ili pogoršanja riječ te uslijed čega je to poboljšanje ili pogoršanje nastupilo. Potpunim i kvalitetnim popunjavanjem dijelova Obrasca o invaliditetu pod točkama 21 ili 22 može se doći do velikih spoznaja o učinkovitosti pojedinih terapijskih ili rehabilitacijskih postupaka koji se provode u tretmanu pojedinih vrsta invaliditeta.

Liječnik u specijalističko-konzilijarnoj zdravstvenoj zaštiti može popuniti i dijelove obrasca koje nismo posebno apostrofirali. Na taj način dobivaju se kompletniji i kvalitetniji podaci o osobama s invaliditetom.

Hrvatski registar o osobama s invaliditetom posjeduje informacijski sustav koji omogućuje formiranje bolničkih registara za sve vrste invaliditeta. Bolnički registri bili bi sastavni dio Hrvatskog registra, a informacijski sustav omogućuje zasebnu obradu za svaku kliniku, opću bolnicu, rehabilitacijski centar, polikliniku itd. Obrade je moguće napraviti po svim traženim parametrima, pod uvjetom da se ti parametri kvalitetno i redovito prate.

4. Zaključak

Hrvatski registar o osobama s invaliditetom središnje je mjesto u RH koje će pružati sveobuhvatne podatke o osobama s invaliditetom. Broj osoba s invaliditetom velik je i radi se o izrazito vulnerabilnom dijelu populacije. Da bi omogućili osobama s invaliditetom nesmetano uključivanje u svakodnevnicu, treba sagledati njihove potrebe [13]. Potpuni obuhvat i točnost podataka postići će se kvalitetno provedenom informatizacijom primarne zdravstvene zaštite i tijela državne uprave, te standardiziranim zapisima u pojedinim resorima iz kojih dolaze podaci [14]. Podaci Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom uputit će na uzroke invalidnosti i na potrebe njihovog preveniranja, te poslužiti za analizu potreba osoba s invaliditetom u zdravstvenoj zaštiti. [15].

Literatura

- [1] Strnad M. Rak u Hrvatskoj. U: Priručnik za seminare i vježbe. Zagreb: Medicinska naklada, 2002.
- [2] http://www.hsuti.hr/Zakon_o_Hrvatskom_registru_osoba_s_invaliditetom.doc
30.03.2005.
- [3] Zakon o Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom, Narodne novine, br.64/01.
- [4] Dobranović M, Strnad M. Registar o osobama s invaliditetom prvi put u Hrvatskoj, Pula, 2001.
- [5] Pravilnik o obrascu za dostavljanje podataka Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom. Narodne novine, br.07/02.
- [6] Načela i smjernice zaštite osobnih podataka, HDMI, Zagreb, 2000.
- [7] Zakon o zaštiti osobnih podataka, Narodne novine, br.103/003.
- [8] Strnad M, Benjak T, Debeljuh M. Informatijski sustav Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom, Zbornik radova Simpozija medicinske informatike, Rijeka, 2005.
- [9] International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: World Health Organization, 2001.
- [10] Nacionalna strategije jedinstvene politike za osobe s invaliditetom od 2003. do 2006. godine
- [11] Hrvatski registar osoba s invaliditetom/Uloga primarne zdravstvene zaštite, Zagreb, Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi, Zagreb 2004.
- [12] Cerjan Letica G. Teorija zdravstvene pravednosti i javno-zdravstvena etika, Zagreb, 2004.
- [13] Zdravstveno stanje i zdravstvena zaštita pučanstva starije životne dobi u Republici Hrvatskoj, Hrvatski zavod za javno zdravstvo, Zagreb, 2005.
- [14] Pencheon D, Guest C, Melzer D, Muir Gray J.A. Oxford handbook of public health practice. Oxford, Oxford University Press Inc. New York, 2002.
- [15] Santini J, Strnad M, Dobranović M. Hrvatski registar o osobama s invaliditetom i uloga obiteljskog liječnika, IX Kongres obiteljske medicine, Dubrovnik, 2002.

Obrazac o invaliditetu

20. Ostale potrebe:

ne da i koje:

specijalno obrazovanje (koje) _____

zdravstvena njega u kući (kakva) _____

tuđa njega i pomoć (u kojem opsegu) _____

ostalo (navesti) _____

U

U

U

U

U

Kod promjene vrste i/ili stupnja težine invaliditeta odgovoriti na slijedeća pitanja:

21. Da li je došlo do poboljšanja:

a) ne da i kakvog _____

U

b) Ako da, uslijed čega liječenja (kakvo) _____

U

rehabilitacije (koje) _____

U

ostalo (navesti) _____

U

22. Da li je došlo do pogoršanja:

a) ne da i kakvog _____

U

b) Ako da, uslijed čega (opis) _____

U

Datum: _____

FAKSIMIL I POTPIS LIJEČNIKA

UPUTSTVA ZA POPUNJAVANJE

Podaci u ovom obrascu su povjerljivi prema Zakonu o zaštiti tajnosti podataka («Narodne novine br. 108/96») i predstavljaju profesionalnu tajnu.

Popunjeni obrasci dostavljaju se u Hrvatski registar o osobama s invaliditetom na adresu:

*Hrvatski zavod za javno zdravstvo
10 000 Zagreb
Rockefellerova 7*

i to do 10-og u mjesecu za prethodni mjesec.

Obrazac se prvi puta popunjava kada liječnik ustanovi invaliditet kod neke osobe.

Obrazac se popunjava i prilikom svake promjene vrste i/ili stupnja težine invaliditeta (poboljšanja ili pogoršanja).

Kućiće otisnute uz desni rub «Obrascu o invaliditetu» od 1. do 22. pitanja liječnik ne šifrira.