

Egészségügyi Gyermekotthonok Országos Módszertani Intézete  
és  
SZÁMKI

Az egészségügyi gyermekotthonban ápolat gyermekek komplex vizsgálata - egy MEDREK-alkalmazás

Hegedüs T. András, Szondy Mária, Széphalmi Géza és Lánc Margit

Az Egészségügyi Gyermekotthonok Országos Módszertani Intézete három különböző jellegű és célú adatgyűjtést és adattárolást végez az országban lévő legsúlyosabb mértékben értelmi fogyatékos gyermekekkel kapcsolatban.

Először, az Egészségügyi Minisztérium intézetünknek adta át a legsúlyosabb mértékben fogyatékos gyermekek kötelező bejelentésével kapcsolatos adatgyűjtési és adatrendszerezési feladatokat. E munka keretében egyrészt az egyéni nyilvántartást kellett megszerveznünk, másrészt epidemiológiai jellegű adatfeldolgozást kell végeznünk rendszeresen.

Másodszor, a Módszertani Intézet kidolgozta a 27 gyermekotthonban kötelezően vezetendő egységes Törzslapot. Ez a törzslap megfelel a legkorszerűbb orvosi, pszichológiai, gyógypedagógiai elméleti eredményeknek és gyakorlatnak. Egységes és szabályozott kitöltési instrukció biztosítja azt, hogy mind általános, mind speciális jellegű kórerediti problémákkal, diagnosztikus és terápiás problémákkal kapcsolatos összefüggéseket állapíthassunk meg.

Harmadszor, képet kívántunk alkotni a már hosszabb ideje gyermekotthonokban ápolat közel 4000 beteg kórereditéről, jelenlegi állapotáról és az alkalmazott terápiás eljárásokról. Ebben a komplex vizsgálatban gyermekgyógyászati, neuro-pszichiátriai, genetikai, pszichológiai, biodemográfiai, epidemiológiai adatgyűjtést végzünk.

Célszerűnek látszott, hogy az adatokat, vagyis a vizsgálati eredményeket egységes számítógépes rögzítési, tárolási és feldolgozási

rendszerben kezeljük. Így együttesen tudjuk kezelni az országosan kötelező egyéni adatbejelentés, az egységes törzslap és a komplex vizsgálat információit.

A feladat megoldására a SZÁMKI MEDREK rendszerét választottuk. A három különböző munka nagyságát néhány adattal illusztráljuk: a kötelező adatbejelentés évi 1000 új adatlapot jelent, évente kb. 300 új törzslapot állítanak ki a gyermekotthonok, a komplex vizsgálat közel 4000 betegre vonatkozik. A bejelentéseket 2500, a törzslapot 5500, a komplex vizsgálat eredményeit 8000 fogalommal irtuk le.

A MEDREK rendszer célja az, hogy kövesse az egészségügyi intézmények gyógyító munkájának folyamatát, és rögzítse a betegekkel összefüggő elemi eseményeket.

A betegazonosítóval, az adatforrással, az időponttal, az esemény megnevezésével és funkciójának megadásával rögzített elemi eseményekből bármely elemzés céljára kellő részletességgel rekonstruálható a terápiás folyamat. Lehetőség van ugyanis az események tartalmán kívül azok időbeli sorrendjének, helyének, okának, céljának utólagos megállapítására.

Előadásunkban azt kívánjuk bemutatni, hogy a MEDREK rendszer más egészségügyi adatfeldolgozási feladatok megoldásának is hatékony eszköze lehet.

Az Egészségügyi Gyermekotthonok Országos Módszertani Intézetében folyó rendszerépítés jellegzetességeit a MEDREK alapkonceptiójával összehasonlítva tudjuk felvázolni.

1. Nem klinikai alkalmazásról van szó. Az adatfelvétel a beteg sorsát egy-egy adott szakaszban nem kíséri végig, csupán néhány diszkrét alkalommal érkezik a betegről információ. Az adatok retrospektívek, anamnézis-szerűek, vagy pedig 2-3 alkalommal (a rendszer bizonylatainak kitöltése alkalmával) "kimerevitve" tükröznek vissza állapotokat, státusz-szerűen.

Továbbá, csak esetlegesen fordul elő, hogy a különböző adatlapokat ugyanarról a betegről töltjük ki. Így az adat-archivum gya-

korlatilag azonnal hozzáférhető és használható, nem kell megvárni az egy-egy betegről folyamatosan érkező információk lezárását.

2. A rendszerépítés lépcsőzetes. Az első bővítések már a tervezés fázisában megjelentek, s ez semmiféle elvi akadályt nem jelentett. Ez mindössze azzal a következménnyel járt, hogy ezen a konferencián - amely informatikai metodikával foglalkozik - nem tudunk illusztrációként új defektológiai szakmai eredményeket bemutatni. A munka előrehaladásának ütemét ugyanis meghatározzák a rendelkezésünkre álló erőforrások.

A rendszer jelenlegi céljai közé tartozik az, hogy kezelje az országos nyilvántartást és adatszolgáltatást, vagyis az egyéni adatfelvételi lap adatait, hogy kezelje az egészségügyi gyermekotthonok nyilvántartási, szakmai, tudományos és egyéb adatszolgáltatási és elemzési igényeit szolgáló törzslap adatait, hogy kezelje a komplex vizsgálat valamennyi adatfelvételi lapjának a széleskörű tudományos kutatási programba tartozó adatait.

Mindhárom rész-cél egyedi adatfeldolgozási feladat is lehetne. Azonban a MEDREK-be integrálva az eredmény egy egységes rendszer. A közös adat-leíró fogalomrendszer, a közös tárolás és visszszakérdezés lehetősége megsokszorozza az egyébként azonos területről, a legsúlyosabb mértékben fogyatékos gyerekekről rendelkezésünkre álló, kezelhető és elemezhető információk tömegét. Emellett az eredetileg különböző jellegű és célú adatfelvételek esetleges tartalmi átfedései redukálhatók.

3. Az inputok a MEDREK-től függetlenül kialakított bizonylatokon érkeznek. Az egyes adatlapok tartalmilag és formailag mindig az adott felvétel céljaihoz, igényeihez, lehetőségeihez, a szervezési körülményekhez és az adatok mennyiségéhez alkalmazkodtak. Azonban a tartalmi rokonság és az átfedések lehetővé tették, hogy többszöri bővítés után kialakuljon a mindhárom bizonylat adatainak leírására alkalmas Biodemográfiai Fogalomrendszer Fogyatékos Gyermekek Adatainak Számítógépes Kezelésére című katalógus.

A MEDREK által igényelt szabványos bemenetet ezek után konverter-programok állítják elő. Ezek a számítógépes folyamatok az egyes bizonylatok saját kódrendszerében leírt adatokat szótár segítségével átalakítják egységes alakra.

4. Az EGYOMI alkalmazás - mint minden más egyedi adaptáció - sajátos fogalomkörrel dolgozik. Biodemográfiai Fogalomrendszerben sok a nem kimondottan klinikusi adat, a klinikai adatok egy része pedig speciális.

5. A sajátosságok azt eredményezték, hogy a terápiás folyamatra orientált klinikai MEDREK forrás, jelző és eseménytípus fogalmai rendszerünkben általánosabb értelműek. A POPGEN rendszerhez hasonlóan itt is kötetlenül használhatók fel az egy adat leírására rendelkezésre álló rekord mezői.

A forrás azt jelzi, hogy az adat milyen típusu bizonylaton keletkezett a felsorolt három közül, és jelzi az adatszolgáltató földrajzi területét, intézményét, személyét, pl. Egyéni adatfelvételi lap budai járási gyermekorvostól.

A jelző feltünteti, hogy milyen esemény-főtípusra vonatkozik az adat, kire vonatkozik (a vizsgált gyermekre, anyjára, apjára, testvérére stb.), milyen időszakra vonatkozik (prenatalis, perinatalis, postnatalis, kisgyermekkor stb.).

Az eseménytípus (adattípus) főcsoportjai a vizsgálat, a diagnózis, a terápia adatai, a személyi adatok, a szociális adatok, s mindezek a szokásosnál általánosabb felfogásban. Különösen vonatkozik ez a vizsgálatra, ahova egyaránt besoroljuk pl. a klasszikus ortopédiai vizsgálatot, és annak megállapítását, hogy a gyermek egyes szavakat hány hónapos korában kezdett megérteni.

E három adatmezőbe rögzíthető adatokat a MEDREK-ben a katalógus, esetünkben a Biodemográfiai Fogalomrendszer tartalmazza többszintű hierarchikus strukturában. A rendszer visszakérdezésekor felismeri a kérdésben szereplő genetikus fogalmakhoz tartozó valamilyeni specifikus fogalmat. Az ebből származó előnyöket más publikációk ismertették.

Végül bemutatjuk egy adat teljes leírását abban a formában, ahogyan az visszakérdezéskor jelentkezik.

Betegazonosító: SZEN 990720 MAE

Forrás: Törzslap a Bp. Kalóz utcai eü. gyermekotthonból

Dátum: 750510 (itt ez a kitöltés dátuma!)

Funkció-jelző: A gyermek 2. kórházi ápolásának diagnózisa

Esemény-típus: Otitis media mastoideidisszel

Megjegyzés: Heim Pál gyermekkórház