



**Adatnyilvántartás, adatáramlás és adat-
összekapcsolási lehetőségek a kora gyermekkori
intervenció területén**

Budapest, 2012. január

Az MKIK Gazdaság- és Vállalkozáskutató Intézet olyan nonprofit kutatóműhely, amely elsősorban alkalmazott közgazdasági kutatásokat folytat. Célja, hogy elméletileg és empirikusan megalapozott ismereteket és elemzéseket nyújtson a magyar gazdaság és a magyar vállalkozások helyzetét és kilátásait befolyásoló gazdasági és társadalmi folyamatokról.

MKIK GVI Institute for Economic and Enterprise Research
Hungarian Chamber of Commerce and Industry

A tanulmány a TÁMOP 3.1.1. „21. századi közoktatás – fejlesztés, koordináció” c. kiemelt projekt SNI-programjának (Sajátos nevelési igényű gyermekek oktatási szolgáltatásokhoz való egyenlő hozzáférést biztosító tevékenységek támogatása) feladat részeként a „Koncepció kialakítása és javaslatok kidolgozása a kora gyermekkori ellátás intézményrendszere teljesítményértékelési rendszerének és egységes minőségi kereteinek kialakítására valamint az ellátórendszerben használatos protokollok egységes átfogó alkalmazására” c. kutatás számára, az Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft. megrendelésére, az A.I. M. 2011 konzorcium megbízásából készült.

A tanulmányt írták:

Czibik Ágnes
Hajdu Miklós
Makó Ágnes
Révész Erika
Tóth István János

A kutatás terepmunkáját és az adatok feldolgozását irányította:
Makó Ágnes (elemző, GVI)

Kutatásvezető:

Tóth István János (tudományos főmunkatárs, MTA KTI,
ügyvezető igazgató, MKIK GVI)
e-mail: tothij@econ.core.hu
internet: <http://econ.core.hu/~tothij/>

MKIK Gazdaság- és Vállalkozáskutató Intézet
Budapest

A kézirat lezárva: 2012. január 29.

Cím: MKIK GVI
1034 Budapest, Bécsi út 120.
Tel: 235-05-84
Fax: 235-07-13
e-mail: gvi@gvi.hu
Internet: <http://www.gvi.hu/>

Tartalom

Tartalom	3
Ábrák, táblák jegyzéke	5
Összefoglaló	6
Bevezetés	8
1. Az interjúk tanulságai	10
1.1. Egészségügy	11
1.1.1. Adatutak az egészségügy területén	11
1.1.2. Az intézmények belső adatkezelésének jellemzői az egészségügy területén.....	17
1.1.3. Vélemények az adatnyilvántartásról – adminisztratív nehézségek az egészségügy területén	22
1.1.4. Egységes adatkezelésre tett javaslatok az egészségügy területén	24
1.1.5. Teljesítményértékelésre, indikátorokra tett javaslatok az egészségügy területén ..	26
1.2. Oktatás.....	27
1.2.1. Adatutak az oktatás területén	27
1.2.2. Az intézmények belső adatkezelésének jellemzői az oktatás területén.....	31
1.2.3. Vélemények az adatnyilvántartásról – adminisztratív nehézségek az oktatás területén	34
1.2.4. Egységes adatkezelésre tett javaslatok az oktatás területén	36
1.2.5. Teljesítményértékelésre, indikátorokra tett javaslatok az oktatás területén.....	39
1.3. Szociális szféra	40
1.3.1. Adatutak a szociális szférában	40
1.3.2. Az intézmények belső adatkezelésének jellemzői a szociális szférában.....	43
1.3.3. Vélemények az adatnyilvántartásról – adminisztratív nehézségek a szociális szférában.....	45
1.3.4. Egységes adatkezelésre tett javaslatok a szociális szférában	45
1.3.5. Teljesítményértékelésre, indikátorokra tett javaslatok a szociális szférában.....	46
2. Az adatkezelés	48
2.1. Az adatok kezelésével kapcsolatos problémák	48
2.2. Az összekapcsolhatóság feltételei	53
2.2.1. Az összekapcsolhatóság elvi feltételei	53
2.2.2. Az összekapcsolhatóság gyakorlati lehetőségei	55
2.2.3. Elemzési lehetőségek az összekapcsolt adatbázisokon	59
2.3. A kora gyermekkori ellátórendszer teljesítményindikátorai	62

3. Javaslato	65
3.1. Javaslato a egy új, integrált adatkezelési rendszer (KINTIA) létrehozására.....	66
3.1.1. Mi az az integrált rendszer?	66
3.1.2. Az integrált rendszerben rejlő lehetőségek	67
3.1.3. Lehetséges nehézségek és megoldások	68
3.2. Javaslato a meglévő adatgyűjtési rendszer alapvető hibáinak javítására	78
3.3.1. A megvalósítás feltételei és lépései.....	78
3.3.2. A javasolt megoldás előnyei és nehézségei.....	81
3.3. Javaslato a meglévő adatok újszerű hasznosítására	82
3.3.1. A megvalósítás feltételei és lépései.....	84
3.3.2. A javasolt megoldás előnyei és nehézségei.....	85
Melléklet	86
Az adatszolgáltatások meta-adatbázisa	86

Ábrák, táblák jegyzéke

1.1.1.1.	ábra: Adatutak az egészségügy területén (22 féle út)	14
1.1.1.1.	táblázat: Adatutak az egészségügy területén	14
1.1.1.1.	táblázat: Adatutak az egészségügy területén	15
1.2.1.1.	ábra: Adatutak az oktatás területén (22 féle út)	30
1.3.1.1.	ábra: Adatutak a szociális szférában (20 féle út)	42
2.2.1.1.	Összekapcsolási lehetőségek az adattáblák szintje szerint	54
2.2.2.1.	Az egyéni szintű adatszolgáltatások összekapcsolhatósága és aggregálhatósága	56
2.2.2.2.	Az intézményi szintű adatszolgáltatások összekapcsolhatósága és aggregálhatósága	58
3.1.3.6.1.	ábra: Az azonosításra alkalmas adatok elkülönítése a többi adattól	71
3.1.3.7.1.	ábra: Hozzáférések szerkesztése	73
3.1.3.7.2.	ábra: Adatok menüpont	74
3.1.3.7.4.	ábra: Egy adatlap szerkesztése	76
3.1.3.7.5.	ábra: Elemzések	77

Összefoglaló

1. A kora gyermekkori intervencióban érintett intézmények adatkezelési gyakorlatait tekintve a legelterjedtebb forma a papír alapú adatrögzítés, azaz a XX. század végi, már nem is a legmodernebbnek számító számítógépes technikák, off-line és on-line megoldások figyelmen kívül hagyása.
2. Az intézmények adminisztratív terhelése túlzott. Az intézményeknél dolgozó megkérdezett szakértők a központoknak szükséges adatszolgáltatást túl bonyolultnak és jelentős adminisztratív terhekkel járóknak tartják.
3. Egy egységes adat-nyilvántartási rendszer sok szereplőnek kedvezne egyrészt az adminisztratív terhelés könnyítésén, másrészt az adatok hatékonyabb felhasználásán keresztül.
4. Az intézmények nagyon sokféle adatot rögzítenek és gyűjtenek de nagyon kevés elemzés készül ezekre az adatokra támaszkodva.
5. Jelenleg alapvetően személyes, nem formális kapcsolatokon múlik az intézmények közötti adatáramlás hatékonysága. A megkérdezett szakértők szerint a rendszeres intézményközi adatáramlásnak meg kell teremteni a finanszírozási és szervezeti alapját. Ez nagy előnyökkel járna az intézmények és az intézmények tevékenységének hatékonyságát, a kora gyermekkori intervenció célzottságát elemző kutatások számára és ebből kifolyólag magának az intézményrendszernek is hatékonyabb működtetése szempontjából.
6. Az egészségügyi, az oktatási és a szociális alrendszer intézményei nem sokat tudnak egymásról.
7. Az egészségügyi intézmények között viszonylag jól működik az adatáramlás, de a három különböző alrendszer között nem.
8. Az egyes adat-összekapcsolhatósági lehetőségek technikailag könnyen megvalósíthatóak. de az egyes intézmények nem tudnak egymásról, így az adat-összekapcsolás elvi lehetősége nem válhat reális lehetőséggé. (Például az oktatási ágazatban össze lehetne kötni a TAJ-számmal a gyerekenkénti OM-azonosítót, mivel a KIR-STAT a TAJ számot is nyilvántartja.)
9. A megkérdezettek az adatok összekapcsolásának jogi-adatvédelmi háttérét jelentősnek tartják és mint megkerülhetetlen akadályt értelmezik. Nincsenek tisztában az informatika által nyújtott olyan lehetőségekkel (pl. belső azonosítók generálása és használata), amelyek egyszerre tudják biztosítani az adatok anonimitását és összekapcsolását, ami az elemzési lehetőségek nagyságrendekkel való kiterjesztését teszi lehetővé.
10. Az adatgyűjtési rendszerben az adatkezelési rendszerek használhatósága és összekapcsolhatósága, illetve az eltárolt információk érvényessége és ezzel elemezhetősége is kérdéses – ezek a jelenlegi működés legproblematisabb pontjai. Az interjúalanyok jelentős része nehézségként éli meg az adminisztrációs feladatokat többek között a számítástechnikai háttér mind szoftver oldalon, mind a hardver oldalon jelentkező elavultsága, a sok irányú, esetenként redundáns adatközlési kötelezettségek, az inkonzisztens és bonyolult adatlapok miatt. Praktikus szempontokon túl szakmai tekintetben is számos ponton aggályos a mostani szisztéma, ugyanis az információk sok esetben torzítottak, az adatok érvényessége kérdéses, a különböző ellátórendszerek adatainak összekapcsolhatósága, együttes elemezhetősége nem megoldott.

11. Jelenleg az intézményrendszerben nincs teljes körű központi teljesítmény-értékelés. Efféle tevékenységet inkább az intézményeken belül saját elhatározásból, egyéni módszerekkel végeznek az ott dolgozók. Az egységes teljesítmény-értékelés megvalósíthatósága a szakemberekkel készült interjúk alapján vitatható, ugyanis számtalan szerteágazó tevékenységű intézmény működik, nagyon speciális esetekkel, amelyeket nehéz együtt kezelni.

12. Az adatgyűjtés jelenleg működő rendszere és az intézmények adatkezelési gyakorlata leginkább a számítógépes korszak előtti évek igényeinek felel meg és e korszak korlátozott lehetőségeit tudja kihasználni. Másrészt ez egy működőképes de nem hatékony rendszer: sok adminisztrációval jár és viszonylag kevés elemezhető adatot eredményez. E rendszer felváltására, illetve javítására több javaslatot is megfogalmaztunk. Mivel éppen a nagyszabású, jelentős előnyökkel kecsegtető intézkedések esetén lehetnek a megvalósítás költségei magasak és az átalakítás nehézségei nagyobbak, több lehetőséget kínálunk, amelyek mindegyike hozzájárul a kora gyermekkori intervenciók intézményrendszer adatszolgáltatásának harmonizálásához és együttes elemzéséhez, azonban különböző mértékű befektetést igényelnek. Ennek megfelelően mindegyik javaslatot nemcsak önmagában, hanem a szükséges technikai és pénzügyi feltételekkel együttesen fogalmazzuk meg.

13. Az első változat feltételezi, hogy a jelenlegi széttörédezett és változó minőségű adatszolgáltatási rendszer helyett egy egységes, online, integrált rendszer kerül bevezetésre (KINTIA), amely egyszerre szolgálja a belső adminisztrációt és a külső adatszolgáltatást, és az intézmények adminisztrációs terheinek jelentős csökkenését eredményezi, mivel szükségtelenné teszi az intézmény-szintű adatlapokat.

14. A második javaslat középpontjában a jelenlegi rendszer megtartása, de több alapvető ponton való módosítása áll. Mindezt a jelenlegi rendszer mélyreható elemzése után valósítja meg. A javaslat csak a kritikus pontokon eredményez változtatást: kiküszöböli az adatgyűjtési rendszer hatékonyságát leginkább gátló hibákat és párhuzamosságokat, egyértelművé teszi és esetenként egyszerűsíti az adatszolgáltatási protokollokat és adatszolgáltatási utakat, miközben egységesíti és harmonizálja az adattárolás, adatgyűjtés útjait. Javítja a rögzített információk érvényességét, kiküszöböli az adatok inherens torzításait és ezáltal teszi statisztikai szempontból elemezhetővé az adatgyűjtési rendszert.

15. A harmadik javaslat megvalósulása semmilyen változást nem jelent az intézmények számára, ugyanakkor a jelenleg is rendelkezésre álló adatok újszerű, együttes elemzése által eddig elérhetetlen lehetőségekhez juthatunk hozzá.

Bevezetés

A kora gyermekkori intervenció szempontjából releváns adatgyűjtések összehangolási és összekapcsolhatósági lehetőségeinek felmérése, az adatok útjának feltérképezése, valamint a kora gyermekkori intervenciók ellátásában részt vevő ágazatok intézményei által használt adatgyűjtő kérdőívek megismerése volt kutatásunk célja. Célunk eléréséhez sok fontos információt gyűjtöttünk a releváns ágazatokban dolgozó vezetőktől és szakértőktől.

Az alábbi tanulmányt megalapozó kutatás elvégzésére mindössze négy hét állt rendelkezésünkre. Ezt a tényt azért fontos leszögezni mindjárt a munka elején, mert minden kitűzött feladatnak önmagában is vannak olyan jellemzői, amelyek meghatározzák azt, hogy az adott feladatot mennyi idő alatt lehet a kívánt mélységben tárgyalni úgy, hogy minden az adott téma szempontjából alapvető összefüggés tárgyalására sor kerüljön. Egy terepmunkát igénylő esettanulmányt például nem lehet két hét alatt elvégezni, míg egy jól specifikált és előkészített ökonometriai elemzést már igen; egy nagymintás kérdőíves felmérés előkészítése, lebonyolítása és az eredmények elemzése sem történhet meg két hónapon belül. Az alábbi kutatásra, ideális esetben két-három hónapnyi időre lett volna szükség. Ahhoz, hogy minden építőköck a helyére kerüljön, minden összefüggés a maga teljességében és más összefüggésekre reflektálva kerüljön elemzésre. Ennek ellenére vállaltuk a feladatot, mert nagy kihívásnak tekintettük, olyannak, amely még e szűkre szabott időn belül is hasznos eredményekkel kecsegtet. Olyan végeredménnyel, amely találkozhat a megrendelő igényeivel.

A kutatás célja a sajátos nevelési igényű gyermekekkel foglalkozó, a kora gyerekkori intervencióval foglalkozó magyarországi intézmények adatszolgáltatási rendszerének leírása és elemzése, valamint javaslatok kidolgozása az adatszolgáltatási rendszer fejlesztésére.

A kutatás során számba vettük az adatszolgáltatásban résztvevő intézményeket, leírtuk az alapvető intézményi és intézmény-közi adatgenerálási és adatközlési folyamatok, több szempontból elemeztük a szolgáltatott adatokat és adattáblákat. A tanulmányban ezt az elemzést három szinten végeztük el: az adatszolgáltatási rendszer leírása (a); a rendszer elemeinek elemzése (b); és javaslatok kidolgozása egy hatékonyabb, átláthatóbb és az egész rendszer teljesítményét az eddigieknél jobban mérni képes rendszer elemeire (c).

Az adatszolgáltatási rendszer elemzésénél az alábbi kérdéseket állítottuk a középpontba: a szolgáltatott adatok érvényessége (a), az szolgáltatott adatok redundanciái (b), bizonyos

elemzési stratégiákat akadályozó adathiányok (c), inkonzisztenciák (d) és az adatbázisok összekapcsolhatóságának vizsgálata (e).

A tanulmány a következőképpen épül fel: az első részben az általunk elvégzett, összesen 28 interjú tapasztalatait foglaljuk össze tematikusan. A kora gyerekkori intervenció rendszerét három alrendszerre, ágazatra lehet bontani: egészségügy, oktatás, szociális intézmények. E három ágazatra külön-külön elemezzük az ezekben lévő intézmények között érvényesülő adatutakat, az adatkezelés jellegzetességeit, a megkérdezett szakértők véleményét az adatnyilvántartásról és az adatkezelés megváltoztatására tett javaslatait.

A dolgozat második részében a koragyerekkori intervenció adatgyűjtési és adatkezelési rendszerének néhány fontosabb jellemzőjét tekintjük át. Elsőként az adatgyűjtés alapvető problémáit vesszük számba: foglalkozunk a gyűjtött adatok érvényességének, torzítottságának problémájával, az inkonzisztenciákkal, a redundáns adatgyűjtéssel, az adathiányokkal. Másodikként a külön-külön, eltérő intézmények által gyűjtött adatok, létrehozott adatbázisok összekapcsolhatóságának problémájával foglalkozunk. A harmadik részben pedig a kora gyerekkori ellátórendszer teljesítményét mérő indikátorok jelenlegi alkalmazásairól illetve az ezzel kapcsolatos szakértői véleményekről lesz szó.

A tanulmány harmadik részében javaslatokat fogalmazzunk meg. A javaslatokat két szinten fogalmazzuk meg: a mai rendszerekre és a jelenleg is érvényesülő adatkezelési gyakorlatra épülve egy jelentősebb modernizációt lehetővé tévő rendszerre és egy, a jelenlegi rendszer alapvető ellentmondásait kiküszöbölő rendszerre teszünk javaslatot. Először az általunk javasolt kora gyerekkori intervenció integrált adatkezelési rendszerének (KINTIA) alapelveit és alapvető jellemzőit, várható előnyeit írjuk le. Majd másodikként a meglévő adatbázisok, adatgyűjtési módok és a jelenleg működő rendkívül bonyolult adatgenerálás megtartása mellett a meglévő adatok újszerű hasznosítására fogalmazzunk meg javaslatokat.

1. Az interjúk tanulságai

A kora gyermekkori intervenció szempontjából releváns adatgyűjtések összehangolási és összekapcsolhatósági lehetőségeinek felmérése, az adatok útjának feltérképezése, valamint a kora gyermekkori intervenciók ellátásban részt vevő ágazatok intézményei által használt adatgyűjtő kérdőívek megismerése volt kutatásunk célja. Célunk eléréséhez sok fontos információt gyűjtöttünk a releváns ágazatokban dolgozó vezetőktől és szakértőktől.

A kutatás során személyes és telefonos interjúkat végeztünk a különböző intézmények és kulcsintézmények vezetőivel, illetve az adatnyilvántartást és a kapcsolódó folyamatokat átlátó szakemberekkel. Összesen 28 darab interjút végeztünk el a 2012. január 16. és január 26. közötti időszakban, ebből 14 személyes, 14 pedig telefonos interjú volt.

Az interjúk közül 5 úgynevezett kulcsintézménynél zajlott (OEP, GYEMSZI, OGYEI, NEFMI, KIR-STAT), tehát olyan intézményeknél, melyek sok egyéb intézménytől gyűjtenek be adatokat, így fontos csomópontot jelentenek az adatáramlásban. A többi interjút olyan intézményekben végeztük el, melyek a kora gyermekkori ellátáshoz köthetőek. Tehát a felkeresett intézmények mindegyike az egészségügyi, az oktatási, vagy a szociális alrendszerek valamelyikéhez tartozik – egyes esetekben pedig több fajta tevékenységet végez egyszerre. Interjúink az egészségügy területén lefedik a házi gyermekorvosi és a védőnői hálózatot, egy gyermekkórházat, egy kórházi gyermek-egészségügyi központot, a gyermek-rehabilitációs és gyermekneurológiai kórházi osztályokat és több, gyermek-egészségügyi magánalapítványt. Az oktatás területén az iskoláskor alatti gyermekekre vonatkozó adatgyűjtéseket az óvodák és speciális óvodák szegmenseit térképeztük fel. A szociális alrendszer tekintve kutatásunk a bölcsődékre, a gyermekvédelmi intézményekre, a gyermekotthonokra, valamint a gyermekeket is fogadó fogyatékos ápoló-gondozó otthonokra terjedt ki. Ezen kívül a többféle alrendszerben is tevékenykedő intézmények közül felkerestük a szakértői és rehabilitációs bizottságokat, a gyógypedagógiai módszertani intézményeket, valamint a nevelési tanácsadókat (pedagógiai szakszolgálatokat).

Az alábbiakban az interjúk tapasztalatai alapján elemezzük az intézmények közti adatutakat, az intézmények belső adatkezelésének jellemzőit, az adatnyilvántartásról alkotott véleményeket, az adminisztratív nehézségeket mind az egészségügy, mind az oktatás, mind pedig a szociális szféra területén. Emellett mindhárom terület kapcsán összefoglaljuk az

interjúalanyok által az egységes adatkezelésre, valamint a teljesítményértékelésre, indikátorokra tett javaslatokat is.

1.1. Egészségügy

1.1.1. Adatutak az egészségügy területén

A gyermek-egészségügyi alapítvány a tanköteles korú gyerekekről évente szolgáltat adatot a KIR-STAT-ba elektronikus úton, valamint a KSH-ba jelenteken a szociális adatszolgáltatásba. Az OEP-hez elektronikus úton küldik évente az adatokat.

A GYEMSZI-hez járóbeteg-ellátásból és kórházi fekvőbeteg-ellátásból érkeznek be adatok (életkor, lakóhely irányítószáma, BNO kód, ápolást indokló fődiagnózis, ápolási napok dátuma, ellátást nyújtó kórház neve). Minden egészségügyi intézmény az OEP-nek küldi az adatokat a finanszírozás miatt, a GYEMSZI csak az OEP-től kap másodlagos adatbázist. Ebben már nem szerepel TAJ-szám, csak ún. „kvázi TAJ-szám”, ami által összefűzhetőek a rekordok (egyéni szintű adatok), de a személyek nem beazonosíthatóak. A házi orvosok az ún. B300-as jelentést küldik az OEP-nek, de ezt a GYEMSZI nem kapja meg, holott a betegútkövetéshez szükségük lenne a házi orvosi adatokra is.

A házi gyermekorvosok a KSH felé minden évben jelentést tesznek papír alapon a betegforgalomról, valamint elektronikusan az OSAP-rendszerbe. Ugyanezt a jelentést az ÁNTSZ felé is továbbítaniuk kell. A B300-as jelentést küldik elektronikus módon az OEP felé havonta, ebben minden beteglátogatást rögzítenek (diagnózisok, oltások, stb.), betegenként adminisztrálnak, ezen adatok a finanszírozás alapjául szolgálnak. Az oltásokat a gyerekek oltási könyveibe és az oltási regiszterben (Védőoltási kimutatás) dokumentálják, és küldik az ÁNTSZ felé papíron.

A gyermekkorházból két központi adatbázisba küldenek adatokat: az egyik a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása, ide negyedévente küldik az egyes gyerekekről szóló bejelentő lapokat a VRONY területileg illetékes képviselőjéhez. A gyermek maximum 1 éves koráig feltárt betegségei kerülnek itt rögzítésre – holott sok betegséget, rendellenességet csak később lehet feltárni. A VRONY adatait évente összesítik, és elemzik statisztikai módszerekkel, tehát keresztmetszeti vizsgálatként működik – nem lehet az esetleges változásokat rögzíteni a rendszerben. Másik a Magyar Gyermekdiabetes Regiszter, itt a 0-14 éves korban felismert cukorbeteg gyerekekről vezetnek nyilvántartást, ide évente

küldik az adatlapokat. Ez szintén keresztmetszeti adatgyűjtés, nem követik nyomon a gyermekek állapotának változását. Ezen kívül a betegek anamnéziseit, jelentéseit maguknak a betegek kell eljuttatniuk adott esetben a területileg illetékes gyermekvédelmi hatósághoz vagy bármilyen más szervhez, nem a kórház bonyolítja az adatok áramoltatását. A VRONY és az MGYR epidemiológiai és tudományos célokat szolgál, az adatokat aggregáltan kezeli. Emellett a 9/1993 NM rendelet és a 43/1999. kormányrendelet szabályozzák az OEP felé történő adatszolgáltatás körülményeit. Itt lejelentik az összes beteglátogatást (ezek képzik a rekordokat), szerepel: TAJ-szám, születési év és nem szerint azonosítanak (a nacionáléból más személyes adatot nem küldenek az OEP felé adatvédelmi megfontolások miatt) – az OEP-ben egy külső adatbázis segítségével kapcsolják nevekhez a beérkező adatokat.

A jelentés két éve még floppy-n történt, ma már interneten zajlik, azonban a visszaigazolást, hibalistát az OEP még mindig floppy-n küldi. A beküldött adatok alapján az OEP generál népegészségügyi információkat, amelyeket a KSH felé is továbbít. Ezek torz adatok, ugyanis egyrészt a BNO kódrendszer nem tudja minden esetben megragadni a beteg valós baját (a BNO-t nemzetközileg egységesen használják, az 5. karaktertől azonban az országok szabadon alakíthatnak ki alcsoportosításokat), másrészt pedig ha pl. egy műtéthez társul egy másik beavatkozás is, akkor csak az egyik beavatkozást rögzíti le az OEP.

Az OEP-be a finanszírozáshoz jönnek be teljesítési adatok a finanszírozási szerződésben álló intézményekből. Itt nem tartanak nyilván betegségeket, csak betegeket és az ellátás alapján történik a finanszírozás. A jelentések elektronikus úton jönnek, szerepel: TAJ-szám, életkor. Az adatok kórházakból, házi orvosoktól, gyógyszertárakból jönnek be havi/heti/negyedéves rendszerességgel.

Az OGYEI-ben a neonatális intenzív centrum adatbázisát gyűjtik, ide futnak be az iskolaegészségügyi adatok, amit a GYEMSZI gyűjt, és tőlük kapja meg OGYEI. A KSH demográfiai adatait is feldolgozzák. NIC adatgyűjtés a III-as szintű NIC-ekbe kerülő koraszülöttekről folyik, 160 féle adatot gyűjtenek róluk, melyek online rendszerbe kerülnek. Nincsen kapcsolatuk az OEP-pel. A szülész orvosok felveszik az anamnézist, és ezt jelentik az OGYEI-nek.

„A szülésszek adatait is a gyermekorvosok jelentik. Ha a gyermekorvosok nem kapnak megfelelő zárójelentést, vagy utánatelefonálnak, vagy azt jelentik, hogy nem

tudják. De egyre jobbak az eredmények, egyre kevesebb az adathiány, mert a szülések egyre jobban töltik ki.”

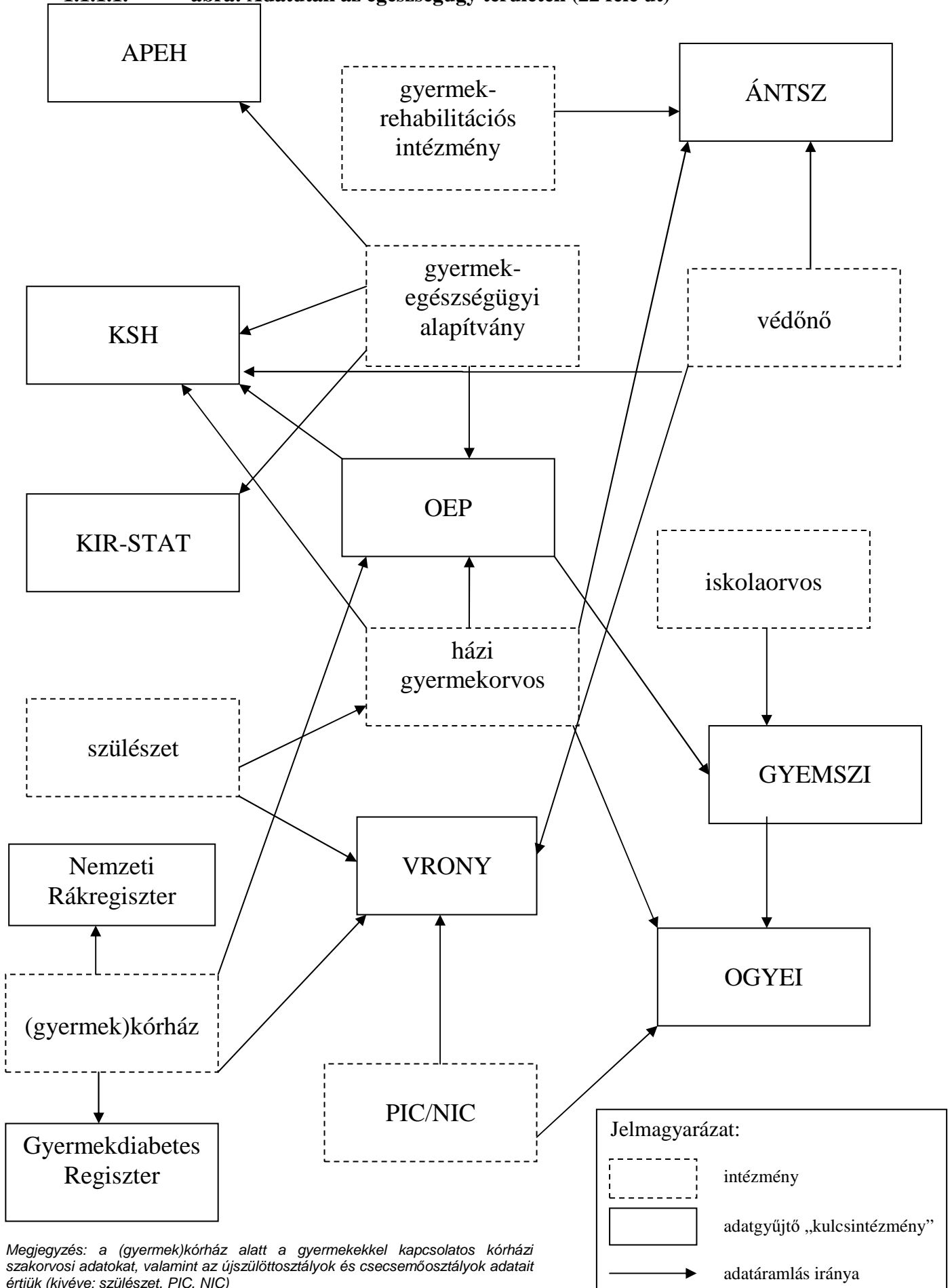
A Veleszületett rendellenességek országos nyilvántartása (VRONY) – kötelező adatszolgáltatás, törvény írja elő, minden orvosnak jelentenie kell, aki észleli a betegséget (általában koraszülött osztály, vagy gyermekorvos). Itt BNO-kód szerint szerepelnek az adatok – az OGYEI adatbázisa is BNO-kódok szerint sorolja be a fejlődési rendellenességeket

A védőnői hálózat az Országos Szakfelügyeleti Módszertani Központ felé havonta, minden hónap 15-én gépen küldi a területi védőnői jelentést, mely a védőnői forgalmat méri. Ez pontos, megbízható adatszolgáltatási bázis, ez alapján lehet látni az ellátórendszer (oktatás, egészségügy, stb.) iránt támasztott várható igényeket. Ez finanszírozás alapját nem képezi (ahogy a védőnők esetében semmilyen más nyilvántartás sem). A VRONY-ba nem jelent a védőnő.

Az egészségügy területén megtalálható, intézmények közötti adatáramlási utakat az 1.1.1.1. ábra és az 1.1.1.1. táblázat foglalja össze.¹

¹ Kéziratunk lezárását követően jutottunk hozzá Dr. Aszmann Anna és Dr. Valek Andrea „Gyermekek egészségi állapotára és egészségügyi ellátására vonatkozó adatszolgáltatások áttekintése. Az indikátor szemléletű, megbízható és összehangolt adatgyűjtés igénye.” című összefoglalójához. Ez alapján a születés illetve a vetélés helye szerint illetékes egészségügyi szervek által kitöltött élve születési lappal és magzat halálzási lappal, a védőnői jelentés összesítője című OSAP adatlappal, a gyermek- és ifjúsági pszichiátriai gondozók jelentésével, a Nemzeti Rákregiszterbe és a gyermek tumor-leukémia regiszterbe való jelentéssel és a fertőző beteg jelentésével egészíthető ki az interjúk során feltérképezett adatközlési rendszer. Az 1.1.1.1. ábrán illetve a tanulmányhoz tartozó metaadatbázisban feltüntettük az újabb adatszolgáltatásokat, azonban azok részletes elemzése nem áll módunkban az adatlapok illetve az interjúk háttéranyagok hiányában.

1.1.1.1. ábra: Adatutak az egészségügy területén (22 féle út)



Megjegyzés: a (gyermek)kórház alatt a gyermekekkel kapcsolatos kórházi szakorvosi adatokat, valamint az újszülöttsztyalok és csecsemőosztályok adatait értjük (kivéve: szülészeti, PIC, NIC)

1.1.1.1. táblázat: Adatutak az egészségügy területén

Az adatgyűjtés			Az adatszolgáltatás címzettje
címe	gyakorisága	adatszolgáltatói	
Jelentés az iskola-egészségügyi munkáról	évenkénti	valamennyi iskolai (óvodai) egészségügyi feladatot ellátó orvos, védőnő	Országos Szakfelügyeleti Módszertani Központ
		Országos Szakfelügyeleti Módszertani Központ	Központi Statisztikai Hivatal, fővárosi és megyei kormányhivatal népegészség-ügyi szakigazgatási szerve, minisztérium, Országos Gyermek-egészségügyi Intézet, Országos Alapellátási Intézet, Országos Tisztifőorvosi Hivatal
Védőnői jelentés összesítője	havonkénti/évenkénti	valamennyi területi védőnő	Országos Szakfelügyeleti Módszertani Központ
		Országos Szakfelügyeleti Módszertani Központ	minisztérium, Országos Gyermek-egészségügyi Intézet, Országos Alapellátási Intézet, Központi Statisztikai Hivatal, Országos Tisztifőorvosi Hivatal
Jelentés a kábítószer-fogyasztókról és kezelésükről	évenkénti	drogambulanciák és drogközpontok, pszichiátriai gondozók, gyermek- és ifjúsági pszichiátriai gondozók, pszichiátriai osztályok és szakambulanciák, krízis intervenciók osztály (osztályok), alkoholológiai és addiktológiai gondozók és osztályok, illetve szakambulanciák, drogterápiás intézetek	Országos Szakfelügyeleti Módszertani Központ
		igazságügyi orvostani intézetek, orvosszakértői intézetek, Rendőrség Egészségügyi Szolgálat (az utóbbiak kizárólag a mortalitásról)	Országos Igazságügyi Orvostani Intézet
		Országos Szakfelügyeleti Módszertani Központ	minisztérium
		Országos Igazságügyi Orvostani Intézet	minisztérium, Országos Szakfelügyeleti Módszertani Központ
		minisztérium	Kábítószerügyi Koordinációs Bizottság, Nemzeti Kábítószer Adatgyűjtő és Kapcsolattartó Központ, Központi Statisztikai Hivatal
Kábítószer-fogyasztók kezelési igényének indikátora (TDI)	negyedévenkénti/évenkénti	drogambulanciák és drogközpontok, háziorvosok, pszichiátriai és addiktológiai gondozók, gyermek- és ifjúsági pszichiátriai gondozók, pszichiátriai és addiktológiai osztályok és szakambulanciák, krízisintervenciók osztályok, illetve szakambulanciák, drogterápiás intézetek,	Országos Szakfelügyeleti Módszertani Központ

		alacsonyküszöbű szolgáltatók, büntetés-végrehajtási intézetek, elterelést végző szervezetek (megelőző-felvilágosító szolgáltatók, egészségügyi szolgáltatók)	
		igazságügyi orvostani intézetek, orvosszakértői intézetek, Rendőrség Egészségügyi Szolgálat (az utóbbiak kizárólag a mortalitásról)	Országos Szakfelügyeleti Módszertani Központ
		Országos Szakfelügyeleti Módszertani Központ	minisztérium
		Országos Igazságügyi Orvostani Intézet	minisztérium
		minisztérium	Kábítószerügyi Koordinációs Bizottság, Országos Tisztifőorvosi Hivatal, Nemzeti Kábítószer Adatgyűjtő és Kapcsolattartó Központ, Központi Statisztikai Hivatal, Nemzeti Drogmegelőzési Intézet
Fővárosi, megyei kardiológiai jelentés	évenkénti	valamennyi kardiológiai fekvőbeteg osztály, szakrendelés (felnőtt, gyermek)	fővárosi, megyei kardiológus szakfelügyelő főorvos
		fővárosi, megyei kardiológus szakfelügyelő főorvos	Gottsegen György Országos Kardiológiai Intézet
		Gottsegen György Országos Kardiológiai Intézet, fővárosi és megyei kormányhivatal népegészségügyi szakigazgatási szerve	minisztérium, Országos Szakfelügyeleti Módszertani Központ, Központi Statisztikai Hivatal
Összesítő jelentés a veleszületett rendellenességgel sújtott magzatokról, újszülöttekről (csecsemőkről)	évenkénti	Országos Szakfelügyeleti Módszertani Központ (Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása)	minisztérium
			fővárosi és megyei kormányhivatal népegészségügyi szakigazgatási szerve
			Központi Statisztikai Hivatal
Jelentés szülészeti eseményről	havonkénti/évenkénti	szülészeti-nőgyógyászati osztályok, házi orvosok, az eseményt észlelő orvosok	Országos Szakfelügyeleti Módszertani Központ
		Országos Szakfelügyeleti Módszertani Központ	minisztérium, Központi Statisztikai Hivatal

Forrás: 1. számú melléklet a 76/2004. (VIII. 19.) ESZCSM rendelethez

1.1.2. Az intézmények belső adatkezelésének jellemzői az egészségügy területén

Az egyik vidéki kórház gyermekneuroológiai osztálya egy, csak a klinika területén működő, tehát másik kórházzal nem hálózatba kapcsolt számítógépes rendszert használ. Ennek adatbázisa az összes, eddig a kórházban kezelt gyermek adatait tartalmazza, úgy mint: név, anyja neve, születési ideje, lakhelye, TAJ-szám, beküldő orvos neve, beküldő orvos ÁNTSZ-kódja, pecsétszám, naplósám, mentővel jött-e, írtak-e fel neki receptet, készült-e laborvizsgálat, készült-e róla röntgenfelvétel, felvették-e az osztályra, adtak-e neki utazási utalványt, a zárójelentés adatai. Egy hónapig az adott gyermek minden adatát meg tudják nézni, azután pedig csak akkor, ha visszamegy hozzájuk.

Egy vidéki gyermek-rehabilitációs intézmény a beutaltakkal részletes kérdőívet töltet ki, melyen a gyermek addigi fejlődésével és a családdal kapcsolatos kérdések szerepelnek. A vizsgálathoz elkérik az addig összegyűjtött korábbi vizsgálatok eredményét, a kórházi zárójelentéseket és a gondozási eredményeket.

Az egyik gyermekkorházban a számítógépes belső adminisztráció szétterített módon történik, mivel a felvételi osztályon rögzítik a személyes adatokat és azonosítókat, a szakrendeléseken és osztályokon pedig az anamnézist. Osztályonként eltérő gyakorlat szerint rögzítik a betegek adatait, kórlapjait, és főként szöveges jelentéseket írnak. Az adatrögzítésnek nincs egységes formája, és a rendszer nem járható át teljesen akadálytalanul az osztályok között.

Az intézményen belül 1996-ig a teljes kórképek rekonstruálhatóan rendelkezésre állnak, a kódrendszerek egyértelműen azonosítják a beteget (minden beteg kap egy informatikai kódot). Ez a kórházi adminisztráció beteglátogatás alapú, tehát minden beteglátogatással egy új rekord képződik, amelyek a kódrendszerek alapján összekapcsolhatóak. Ez az OEP finanszírozási rendszere miatt van így, ugyanis az beteglátogatás alapú, így könnyebb összehangolni a kórházi adatokat az OEP-hez küldött adatokkal. Tehát a kórházban szinte az összes adatrögzítés a finanszírozásra épül, a belső adminisztráció teljes mértékben kompatibilis az OEP elvárásaival. Emiatt a szakmai adattartalom háttérbe szorul: szakmai információkra egyáltalán nem tér ki a rendszer. Az orvosok csak szöveges módon rögzítik azokat az információkat, amelyek kívül esnek az OEP felé küldendő adathalmazon, ezeket a rendszerek csak nehezen tudják statisztikailag kezelni. Újabban már ún. adatmezőket is

létrehozhatnak, ha valamit formálisan szeretnének vezetni akár kutatási célból, de ez nem jellemző, mivel a kórház nem kutató intézmény. A kórházi számítógépes nyilvántartásokat piaci cégek szoftvereivel oldja meg a kórház (ezen cégek körében azonban területileg fel van osztva a piac), amelyek az OEP-pel kompatibilis megoldásokat szállítanak. Holott a kórház adatbázisa nem különösebben bonyolult, akár az Access is képes lenne kezelni, pl. az OEP felé küldött rekordok hossza is csak pár száz karakter. A kórház egyik dolgozója azt is elmondta, hogy az elektronikus rendszeren már többször végrehajtottak fejlesztést, ilyenkor a konvertálással az adatok egy része elvesz, erre külön figyelni kell. A régi, papír alapú adatbázisok nagy része még nem került elektronikus rögzítésre, de ha szükséges, akkor beszkenelik ezeket.

A gyermekkórház egyik osztályának orvosa szerint a belső dokumentáció egy bonyolult programmal zajlott a közelmúltig, de 2011 novemberében bevezettek egy új programot. Korábban igen bonyolultan lehetett csak közlekedni az osztályok közötti adatbázisok között, ez most javult. Azonban így is problémát jelent, hogy túl kevés számítógépük van és azok is elavultak, lassúak. A belső dokumentációt krónikus betegek nyilvántartására, betegségeik követésére használják, egy papíralapú kartonrendszert pótol. A programban szöveges leletet és BNO-kódot rögzítenek, csak negatív leletek esetében vannak előre meghatározott formátumok.

A korai intervencióra szoruló gyermekekről nem vezet külön adatbázist a gyermekkórház, csak a neurológiai osztályon van egy nagyobb adatbázis azokról a gyerekekről, akik akár szellemi fejlődésükben, akár mozgásfejlődésükben elmaradtak, esetleg látás-hallás problémájuk van. Az ő adataik mind a neurológiai osztályon, mind a szemészeti, illetve a fül-orr-gégészeti adatrendszerekben megtalálhatók (az adatgazda mindig az az orvos, aki foglalkozik a gyerekekkel), azonban az adatokat nem futtatják össze egy nagyobb, közös rendszerben és nem küldik tovább sehova.

A Nemzetközi Gyermekmentő Szolgálatnál csak szöveges adatrögzítés van, ezeket csak a szolgálat főmunkatársai használják, más nem is fér hozzá. Ezek az adatok praktikus, adminisztratív használatra készülnek, tudományos, statisztikai felhasználásra jelen formában alkalmatlanok.

Az egyik vidéki kórház gyermek-egészségügyi központjában elmondták, hogy náluk az ambulanciáról kerülnek a gyerekek az osztályra, ahol az adatai (TAJ-szám, név, anyja neve,

születési hely és idő, anamnézis, lakcím, diagnózis, ambuláns lap adatai, zárójelentés adatai) bekerülnek a központi informatikai rendszerbe. Minden osztály külön vezeti a saját belső nyilvántartását elektronikus úton és papíron is (kinyomtatva), és csak a saját bevitt adataikat látják, a többi osztályét nem. Az adatokból esetenként évenkénti összesítéseket végeznek, elemzések nem készülnek ezekből.

A védőnői hálózat belső adatnyilvántartásáról az derült ki, hogy a védőnők minden adatot papíron vezetnek, nincs számítógépes nyilvántartásuk. A gyermekekről még születésüket megelőzően elkezdik vezetni a terhességi kiskönyvet, amit duplán iktatnak (egy a rendelőben marad, egy pedig a szülőnél van). Ebben rögzítik a családi és személyes adatokat, a vizsgálatokat, a laboreredményeket és a kórelőzményeket. Születése után a gyermek azonnal megkapja a gyermek-egészségügyi törzslapot, ennek az iktatószáma alapján papír alapú regiszterben vezetik, hogy kihez tartozik. Ezen dokumentálják a személyes adatokat, a születés körülményeit, a kórházi szűrővizsgálatok eredményeit, a kezeléseket, a gyógyszerérzékenységeket, az oltásokat és a védőnői látogatásokat. A törzslapon rögzített információk a szülőknél levő gyermek-egészségügyi kiskönyvbe is bekerülnek. A védőnői hálózatnál ezen kívül megtalálható a védőoltások nyilvántartása is, ebben az egy adott évben született gyermekek személyes adatait és a kapott oltásokat vezetik papír alapon (egy „füzetben”). A védőnők emellett kórhoz kötött státuszlapokat is vezetnek az 1, 3, 6 hónapos, továbbá az 1, 2, 3, 4, 5 és 6 éves korban esedékes szűrővizsgálatok eredményeiről, tehát a fejlődés alakulására vonatkozó vizsgálatok eredményeiről. A védőnői hálózat belső adatkezelése csak a betegek adminisztrációját segíti, nem használják tudományos, statisztikai célokra.

A házi gyermekorvosoknál a belső adatnyilvántartás számítógépen történik az INFOMIX cég Ixdoki nevű szoftverével. Ez az OEP által akkreditált rendszer, összehangolható az OEP adatbázis-rendszerével, így az ún. B300-as jelentés (ebben szerepel: páciensek adatai, pl. TAJ-szám, diagnózis BNO-kód szerint, beutalók és vények adatai, védőoltás OENO-kódja stb.) a belső nyilvántartás alapján szinte teljesen automatizáltan generálható minden hónapban, és ezt be is küldi a szoftver, vagy floppy-lemezre menti a kívánt formátumban. Az Ixdoki programban minden gyermek rendelkezik egy virtuális kartonnal, ahol gyűlnek az adatai, melyeket visszamenőleg is bevitték a rendszerbe, tehát a valaha a körzetben megfordult minden gyermeknek kikérhetők az adatai (pl. oltási könyv). A rendszer segítségével a rendelőben dolgozó orvosok hozzáférhetnek egymás betegeinek adataihoz, így

például ha egy orvos helyettesíti társát, könnyen kikeresheti az általa még nem ismert beteg korábbi leleteit.

Bár ma már minden házi orvos számítógépes rendszert használ, azonban több szoftver is létezik, amelyek minősége az orvosok szerint eltérő. A megkérdezett házi gyermekorvos úgy látja, a belső adatkezelésük jól működik, a számítógépes nyilvántartás megkönnyíti a dolgukat, az OEP felé irányuló adatküldést is egyszerűbbé teszi – ami azonban még ennek ellenére is nagyon bonyolult.

Az OGYEI igen kiterjedt adatbázist vezet a III-as szintű NIC-ekbe kerülő koraszülöttekről. Az online rendszert az intézmény dolgozta ki. A rendszerbe kerülő adatok: név, neme, irányítószám, anyja neve, születési idő, anyja kora, születés körülményei (gesztációs idő, amire született, születési súly, hol született, szülés körülményei – intézményben, mentőautóban, otthon született), szülészeti anamnézis, kapott-e szteroidot, ha koraszülött volt, járt-e terhesgondozásra az anya, hányadik héttől járt, volt-e beavatkozás a terhesség eléréséhez, szülészeti előzmények (anya születeinek száma, terhesség-megszakítások száma, spontán vetélések száma), koraszülés körülményei, kellett-e éleszteni és milyen módszerrel, első 12 óra értékei, vérgáz értékei, fertőzések, rendellenességek, beavatkozások, szülés utáni betegségek, gyógyszerek, katéterek, szövődmények, hány napig ápolták, áthelyezték-e másik intézménybe, halálozás. A gyermekek azonosító számát a számítógép generálja. Az OGYEI a gyermekklinikákkal közösen kezeli az adatbázist (ők a szakmai konzulensek). Az adatok finanszírozástól mentesek, ezért pontosak és megbízhatóak.

Az OGYEI adatai csak azokhoz kerülnek vissza, akik bevitték azokat, ők sem látnak bele egymás adataiba, valamint az adatbevitel biztonságos online felületen történik és regisztrációhoz kötött. Az OGYEI 2005 óta használja ugyanazt a kérdőívet, ezt most tervezik átalakítani, néhány kérdést ki fognak hagyni és újakat tesznek be. Az adattisztítás és -elemzés az OGYEI-ben készül, ebből évente kiadványt („NIC-jelentés”) készítenek, amit főleg a NIC-ek kapnak vissza, akik az adatokat gyűjtötték. Eszközbeszerzéshez és pályázatokhoz is használják, valamint tudományos kutatásokhoz. A NIC-ek teljesítményértékeléshez is használják ezeket az elemzéseket (pl. túlélési elemzés évente), az eredményeket anonim módon kezelik és minden NIC csak a saját teljesítményéről tud meg információt. (Egy ilyen elemzésből derült ki, hogy ha nem kap szteroidot a gyerek megfelelő protokollok szerint, milyen hátrányokkal indul.)

Az egyik gyermek-egészségügyi alapítvány belső, saját fejlesztésű elektronikus dokumentációs rendszerében a gyerekforgalom adatait rögzíti, név alapján azonosítva. Minőségirányítási rendszerük kidolgozás alatt áll. Az adatbázisokat az adatvédelmi szabályzat szerint, jelszóval védik. Kiküldött adataikról nem kapnak semmilyen visszacsatolást, csak a KIR-rendszerben érik el az adatokat.

Egy másik gyermek-egészségügyi alapítvány elsősorban a központi idegrendszeri sérült gyermekekkel foglalkozik. Az intézet belső adatbázisát egyrészt a PIC centrumokból, másrészt a védőnői hálózattal fenntartott kapcsolat segítségével töltik fel. A védőnők egyéni tanácsadási lapjukon jelzik a fejlesztési javaslatot. Ha a gyermek bekerül az intézetbe korai fejlesztésre, akkor ez kétféle adminisztrációs úton történhet:

- Állami út: az intézet lesz a kijelölt fejlesztő intézetnek. Ekkor az intézet az Oktatási Hivatal által finanszírozott fejlesztést végzi el és az Oktatási Minisztérium dokumentumrendszerét kell használniuk: szakértői véleményt kell kérni, el kell küldeni a gyermeket szakértői vizsgálatra, neurológiai véleményt kell kérni és egyéb vizsgálatokat kezdeményeznek. Tehát külön orvosi, pedagógiai, és saját (intézeti) dokumentációs rendszerben is szerepelni fog a gyerek.

- Ha az állam nem ezt az intézetet jelöli ki fejlesztő intézetnek (hanem pl. egy, a gyerek lakóhelyéhez közeli intézményt), de a szülő ide is szeretné elhozni a gyermeket, akkor ez egy fizetős szolgáltatás. Ekkor nem az intézmény kezeli a fenti dokumentumokat.

Az is lehetséges, hogy a szakértői bizottság küldi a gyermeket az intézetbe, ekkor kész dokumentumok alapján indul el a fejlesztés.

Az adatfelvétel minden gyermekről az első vizsgálaton történik. Ekkor kiállítanak egy papír alapú törzslapot a gyerekekről, ezen szerepel a név, lakcím, anamnézis. (Ezeket az intézetnek jelentenie kell az állami finanszírozáshoz.) A fenti, ún. törzsadatok mellett az egyes szakterületek a speciális adatai szerepelnek, ezek folyamatosan bővülnek.

A megkérdezett úgy látja, sokszor redundánsak a gyerekekről felvett adatok: egy-egy gyermekről egyszerre vezetnek orvosi, pedagógiai és konduktori dokumentációt. A konduktori dokumentáció megfigyelésen alapuló, leíró jellegű dokumentáció, amely heti, kétheti rendszerességgel, nagyon részletesen tartalmazza a gyermek mozgásállapotára vonatkozó információkat fényképekkel együtt.

Az intézménynél tervbe van véve egy átfogó számítógépes rendszert kiépítése, az előkészületek már zajlanak. Egy olyan elektronikus felületet fognak létrehozni, amit mindenki egységesen tud használni, és amibe az újdonságokat is kódolni tudják (pl. fontosnak tartják a társtünetek kódolását). A megkérdezett munkatárs úgy látja, a régi rendszerükben igen hasznos volt az a funkció, melynek segítségével név szerint meg tudják nézni, hogy egy adott megyében hány, adott korcsoportba tartozó gyerek van a védőnői és orvosi bejelentések alapján.

Az intézménynél hatalmas adat-archívum van, melyet kutatások céljából főiskolai hallgatók szoktak anonim módon felhasználni.

1.1.3. Vélemények az adatnyilvántartásról – adminisztratív nehézségek az egészségügy területén

A GYEMSZI szakértői szerint egy központi ágazati adatgyűjtési rendszert kellene létrehozni és az OEP-et nem kellene kitüntetett helyzetben tartani. Az egészségügyi intézményeknek ugyanis most túl sok helyre kell jelenteniük (adatot szolgáltatniuk), pl. OEP, ÁNTSZ, Rákregiszter. Ez sok esetben felesleges. Az interjúalany szakmai véleménye szerint az lenne a jó megoldás, ha egy központi adatgyűjtő- és adatelosztó rendszer gyűjtené össze és küldené szét az adatokat, pl. az OEP-be és a különböző regiszterekbe. Ez egyrészt az ágazati szereplőknek könnyebbséget jelentene az adatszolgáltatási kötelezettség teljesítésében, másrészt konzisztens adatbázist eredményezne, tehát nem lennének a rendszerben egymást átfedő, vagy ellentmondó adatok. Egy példa erre a mesterséges megtermékenyítés. Az ilyen beavatkozást végző intézmények a támogatás miatt az OEP-be lejelentik a beavatkozások számát, de a szülő nőket már nehéz megtalálni utólag, mert 9 hónap múlva már más helyeken jelennek meg az adatai. Így igen nehéz mérni a mesterséges megtermékenyítés hatékonyságát.

A megkérdezett házi gyermekorvos úgy látja, hogy bár hatékonyság-mérést is végeznek az OEP indikátorrendszerének megfelelően a beküldött adatok alapján, ebben irreális elvárások szerepelnek, pl. adott idő alatt meghatározott számú oltást kérnek számon, amit, ha nem születik az adott időszakban elég gyermek, nem lehet teljesíteni. Emellett az ügyeleti ellátás igénybevételét sem tudják kontrollálni a házi orvosok.

A megkérdezett gyermekkórházi vezetők úgy látják, a kötelező adatszolgáltatás nem fedi le a teljes érintett populációt, ami igen tág, mivel nagyon sokféle ok miatt lehet egy gyermek SNI-s. Emiatt az interjúalany nem is látja reális lehetőségét egy jól összehangolt, mindenre

kiterjedő egységes rendszer megvalósításának. A legsúlyosabb probléma az interjúalany szerint a gyerekekkel foglalkozó szakemberek felkészületlensége és hozzáállása, ami az esélyegyenlőség rovására megy. Pl. ha egy gyermekről egy óvoda egy központi nyilvántartás alapján megtudhatja, hogy cukorbeteg, akkor inkább nem veszi be, mert azt feltételezi, hogy társaihoz képest jóval több figyelemben kell részesíteni, pedig ez csak ritkán van így. Az oktatási, az egészségügyi és a szociális szféra szakemberei tehát helytelenül kezelik egymás adatait az interjúalany véleménye szerint. Tehát nagyon fontos, hogy az adatok használói legyenek tisztában azzal, hogy az adatok pontosan mit jelentenek. Továbbá fontosnak tartja azt is, hogy ne keresztmetszeti adatokat gyűjtsön a rendszer, hanem longitudinálisakat.

A gyermekkórházi szakértő úgy látja, a VRONY rendszere hasznos lenne, de torzít, mivel nem egyértelműen alkalmazzák a jelentésre vonatkozó szabályokat, és ez rontja az előfordulási statisztikák minőségét.

*„a jelentési fegyelem, meg a nem pontos jelentés, meg a hibák miatt úgy körülbelül legalább kétszer ennyi fordul elő általában a betegségből, illetve biztosak vagyunk benne, hiszen látjuk, hogy több van, mint amennyi megjelenik”
(gyermekkórház)*

Véleménye szerint minden orvoshoz el kellene juttatni a szabályokat és kiemelt BNO-kódokat kellene alkalmazni, mert jelenleg kaotikus a kódok alkalmazása. Egyszerű jelöléssel kellene megkülönböztetni a veleszületett rendellenességek kódjait, ami segítségével év végén összesítve is el lehetne küldeni az adatokat. Emellett úgy látják a kórházi vezetők, hogy ha a VRONY kitöltés elektronikus úton történne és jutalmazná valamilyen úton a kitöltését, akkor pontosabb adatbázis születne.

Az OGYEI adatállományának legnagyobb problémája az, hogy nincsen utánkövetés. Ezért most terveznek utánkövetéses vizsgálatot, tehát megnézik, hogy bizonyos szempontok szerint a gyerekek milyen állapotban vannak három éves korukban. Itt is probléma az adatok összekapcsolhatatlansága, a gyerekek „eltűnése”:

„Addig tudunk róluk, amíg bent vannak az osztályunkon. Mihelyt onnan elkerülnek, vagy alacsonyabb szintű NIC-be, vagy bármilyen más osztályra, vagy haza, onnantól kezdve megszűnik minden [kapcsolat]. Nincsen visszacsatolás, ezért kell utánkövetéses vizsgálat.”

Az OGYEI szakértője nincs róla meggyőződve, hogy a gyermekorvosok korrekt módon töltik ki az ötéves kori adatlapot (ezt gyermekorvosoknak kötelező kitölteni minden gyermekről, és az OEP-be küldik), pedig fontos lenne. Ellenben nagyon jónak tartja a védőoltás-ellátási rendszert, mely azt tartalmazza, hogy kik kapták meg a védőoltást, és még kiknek kell megkapniuk.

A megkérdezett egészségügyi alapítvány nem tartja jónak a KIR programot, nem látja következetesnek, véleménye szerint nem egyértelműek a kérdések. A telefonos help-desket igénybe veszik, „*de így is ketten próbálták megfejteni, hogyan kellene kitölteni*”. A kitöltési utasítás használatát is nehézkesnek találja. Egy másik magánalapítvány számára az jelent nehézséget, hogy az állami KIR-rendszer egységes nyomtatványaiba nem tudják beletenni az összes általuk foglalkoztatott gyereket (például van olyan szűrővizsgálat, melyet sehova nem tudnak beírni).

„A mi rendszerünk nem fér bele a mai közoktatási rendszerbe, tehát számunkra nagyon nehéz ez a fajta adatszolgáltatás”

„A munkánk ezen részeire így semmiféle állami normatívát nem tudunk lehívni. „Ha területileg nem az alapítványhoz szól a gyerek korai fejlesztése, tehát a lakóhelyén hetente csak egyszer is ránéz egy órában valaki, akkor odamegy a normatíva. És ez nem megosztható, akkor mi erre már nem kapunk semmit.” (gyermek-egészségügyi alapítvány)

A normatívával kapcsolatban más magánalapítványok is problémákat jeleztek:

„jó lenne, ha meg lehetne osztani a normatívát, mert csak ott kapnak, ahova teljes időben jár a gyerek. Ezért pl. ha külön terápiára jár az oviba (pl. kommunikáció-fejlesztés), az után nem jár normatíva.” (egészségügyi alapítvány)

1.1.4. Egységes adatkezelésre tett javaslatok az egészségügy területén

A gyermekkórházi szakember úgy látja, fontos lenne egy egységes adatkezelési rendszer kialakítása a korai intervenciós ellátásban, ugyanis most számtalan önjelölt ember tart terápiát, így sokszor önkényes döntéseken alapul az, hogy ki milyen ellátásban részesül. Problémát jelent azonban, hogy az autizmus, a hiperaktivitás és az idegrendszeri rendellenességek nagy része nem tisztán meghatározható jelenség, puhák a határok, emiatt

nem igazán lehet szigorú, formalizált rendben adminisztrálni és hatékonyságot mérni – ez utóbbit a spontán fejlődések is torzíthatják.

A szakember szerint hasznos lenne egy olyan rendszer, ami egy-egy gyerek akár többféle rendellenességét is kezelni tudná, ez összesítésekre is lehetőséget biztosítana (kiderülne, hogy a halmozottan sérültek vannak-e többen, vagy főleg egyediek a betegségek). Emellett érdemes lenne együtt kezelni a szociális, az oktatási és az egészségügyi adatokat, mert így kiderülne, hogy milyen intézményeket érdemes fenntartani, amit a gyerekek későbbi foglalkoztatására vonatkozóan is hasznos lenne kiterjeszteni. A szűrések eredményeit, az érzékszervi vizsgálatok diagnózisait (pályaválasztás, iskolaválasztás előttieket) kellene már a csecsemőkortól kezdve, 1, 3, 5 éves korban végezni, valamint a sportorvosi vizsgálatok eredményeit kellene rögzíteni az egészségügy oldaláról, melyek egyszerű, érthető, uniformizálható információk.

„Na most ugye a régi mániám nekem is, meg hát néhányunknak, hogy ha mindenkinek lenne egy adathordozó chipkártyája, akkor, ami nem egy nagy dolog lenne egyébként, akkor arra egy csomó anyagot rá lehetne tenni és akkor az rögtön a beteggel együtt menne a dokumentáció is, tehát nem kéne keresgélni, illetve hát ugye ennek az az előnye is meglenne, hogy ha más intézményben történnek a vizsgálatok, akkor ezek nem futnak össze. De ha mondjuk a beteg is kapna belőle egy, mondjuk egy informatikai alapon készített másolatot, akkor nyilvánvalóan ez hozzáférhető lenne könnyebben és nem kéne papír alapon, de így viszont a betegeknek egy része, tehát aki ilyen krónikus beteg, az ilyen nagy dossziéval járkal és akkor viszi magával az összes adatot, amit hát aztán át kell nyálazni.” (Gyermekekórház)

A gyermekekórházi szakember szerint az egységes adatbázist elsősorban a védőnők, a házi gyermekorvosok és a gyermekjóléti szolgálat tudná adatokkal ellátni és karbantartani, mivel ők rögzítenek sok adatot a legkisebb gyerekekre vonatkozóan. Ezt a rendszert lehetne továbbfejleszteni például a bölcsődék, óvodák és iskolák orvosainak, védőnőinek adataival is.

„Ez nyilván plusz munka meg minden, de hát amúgy is, akkor ha ez az egyszeri adatszolgáltatás bemenne egy központi rendszerbe, nem kéne többet... Nem kéne mindig újra és újra fölvenni.” (Gyermekekórház)

„Az egyszerűsítés az bonyolult, az nem biztos.” (Gyermekekórház)

A gyermekkorházi szakértő úgy látja, egy statisztikai kérdőív akkor jó, ha hosszú időn keresztül, akár évtizedeken át változatlan kérdéseket tartalmaz.

Az OGYEI szakértője úgy látja, hogy intézetük adatgyűjtése olyan speciális, hogy nem tudnának bekapcsolódni egy egységes adatlekérdezési rendszerbe, „*az OGYEI adatbázisát hiába vinnék be egy közös rendszerbe, más ezzel nem nagyon tudna mit kezdeni*” (OGYEI) Azzal azonban egyetért a megkérdezett, hogy hasznos lenne, ha minden gyereknek lenne egy chip-kártyája, és azon minden adata rajta lenne, akkor minden alkalommal ezzel kezdenék a vizsgálatot.

Összekapcsolhatósági problémát jelent, hogy a gyerek TAJ-számát születéskor az anya TAJ-számából képezik (elé tesznek egy 8-ast). Ezt használják, míg meg nem kapja a sajátját (pár hónap). A kicsi gyerekek azonosítása problémás, mert néha az anya TAJ-számával jelentik be, ami elé odakerül a 8-as, néha pedig a sajátjával. A születés időpontjában viszont nem tudnak TAJ-számot adni (nem tudni, miért).

1.1.5. Teljesítményértékelésre, indikátorokra tett javaslatok az egészségügy területén

A gyermekkorházi szakértő szerint a veszélyeztetett kategóriába tartozás kritériumait lenne fontos meghatározni.

„Ki kell találni még, hogy mik azok a pontok, ahol piroslámpa-szerűen jeleznék, hogy akkor most ez egy olyan egyed, akire valamiért jobban oda kell figyelni”

Emellett úgy gondolja, hogy az újszülött kortól induló szűrővizsgálatokba bele kellene venni a gyermek családi és tágabb társadalmi környezetét, ezen belül is fontosnak tartja a szülői képzettségét, valamint hogy a gyermek hány éves korában került iskolába, van-e valami elmaradása, járt-e előtte valamilyen közösségbe.

„És mondom, nekünk nagyon sok indikátorunk kéne hogy legyen itt belül, szóval ez nagyon nem jó.” (Gyermekekórház)

Több egészségügyi szakértő kiemelte a megismételt, illetve a több szinten megismételt vizsgálatok fontosságát.

Az OGYEI szakértője úgy látja, nagyon fontos lenne a gyerekek korai állapotát mérni valamilyen pontrendszer szerint, és fontos lenne felmérni, hogy az iskolában hogyan fog teljesíteni, be tud-e majd illeszkedni. A magatartás-zavaros gyerekeket minél hamarabb ki kellene szűrni, és így jobban lehetne rajtuk segíteni, mintha bekerülnének egy nagy létszámú csoportba.

Indikátorokra tett konkrét javaslatok:

- gyermekekre alkalmazható intelligenciateszt
- fontos egészségügyi indikátorok: mentális, érzékszervi probléma, mozgásszervi probléma, táplálkozási probléma, felszívódási zavarok, emésztési probléma, vitaminhiány, kis születési súly, koraszülöttség, mesterséges megtermékenyítésből született gyerekek
- a halálozás fontos indikátor
- számítógépes rendszer, ami kirajzolja a grafikát a gyerek fejlődéséről
- saját fejlesztésű mérősorok, melyeket az óvodában a bekerüléskor felveszik, majd félévente, egyévente megismétlik

1.2. Oktatás

1.2.1. Adatutak az oktatás területén

Korai fejlesztéssel és óvodai ellátással foglalkozó intézmények a KIR-STAT-nak (OKM-nek) küldenek adatot évente elektronikus úton, ez az óvodára vonatkozó létszámadatokat tartalmaz (pl. hány gyerek jár az egyes csoportokba, hány kolléga dolgozik az intézményben). A fenntartó (önkormányzat) felé évente (novemberben) kell a korai fejlesztésre és az óvodára vonatkozó létszámadatokat közölni elektronikus úton (gyerekek létszáma, nemek szerinti létszám, dolgozók létszáma, életkora, végzettsége, képzés során milyen képesítést szereztek).

A normatíva (finanszírozás, tehát egy gyermek után mennyi támogatás jár) alapját képező adatszolgáltatás keretében a fenntartó (Fővárosi Önkormányzat) és a Magyar Államkincstár felé évente közlik a csoportlétszámokat és a tervezett csoportlétszámokat. Az intézménybe való felvételkor a szülők fénymásolatot adnak be a gyermek orvosi papírjairól – ezeken a TAJ-szám egyes esetekben fel van tüntetve, máshol nem, rajta van a kórház és orvos neve,

diagnózis stb. Veszélyeztetett, vagy átmeneti gondozásba vett gyermekek esetén a családi pótlék papírjait is beadják.

Ha a gyerek itt jelentkezik, a szakértői bizottság megkapja tőlük a gyerek adatait a jelentkezéskor. Ha a bizottságnál jelentkezik, akkor ők kapják meg a bizottságtól az adatokat. Évente leadják a bizottságoknak, hogy a következő évben hány gyereknek lesz kötelező felülvizsgálata (itt megadják: név, kor, legutóbbi vizsgálat adatai). Ez papíralapú ún. értékelési lap. Ha a gyerek kikerül a korai fejlesztésből, papíron tájékoztatják a szakértői bizottságot, hogy hova megy tovább, náluk hogyan teljesített (névvel). A fejlesztési tervet (a pedagógus megvizsgálja a gyermeket, majd szövegesen leírja, hogy milyen fejlesztést javasol) is a szakértői bizottságnak küldik el. A kerületi önkormányzat, gyámhatóság, bíróság felé eseti adatszolgáltatást nyújtanak egyes gyerekekről probléma esetén.

A KIR-STAT adatgyűjtésben a közoktatási intézmények szolgáltatnak adatokat, még hozzá valamennyi Magyarországon működő államilag elismert, közoktatási feladatot ellátó intézmény. (Pl. egy kórház, amennyiben a tartósan gyógykezelt gyerekek részére szervez közoktatási feladatellátást, akkor benne van). Hivatalos megrendelője a közoktatásért felelős helyettes államtitkár. A KIR-STAT adatokból származik a KSH T-Star adatbázisa. Elemi adatszinten a KIRSTAT az adatforrás, nincs másik közoktatási adatgyűjtés. Az adatbázis a NEFMI statisztikai osztályára kerül be, ott történik a részletes elektronikus adattisztítás és adatellenőrzés (táblán belüli és táblák közötti összefüggések ellenőrzése), ezen kívül a KSH is ellenőrzi az adatokat. A feldolgozás a minisztériumban statisztikai tájékoztató és oktatási évkönyv (interneten és nyomtatott formában) formájában történik évente. Nyilvánosság számára hozzáférhetőek az adatok: internetes tájékoztatási rendszer van az OH honlapján, itt általános (jelszó nélküli) hozzáférést biztosítanak akár intézményi szinten. Közérdekű adatoknak tekintik az adatokat, ezért nyilvánosak – bárki hozzáférhet. Személyes adatokat nem tartalmaz, de intézményi adatokat igen.

A nevelési tanácsadók szakvéleményt adnak a gyerek állapotáról, ha úgy tűnik, valami probléma van vele („tanulási nehézség, viselkedési zavar, beilleszkedési zavar”). Ezt az óvoda és a szülő is kezdeményezheti. Ezt a lapot elektronikusan küldik ki az óvodának, akik kinyomtatják, és úgy küldik vissza kitöltve. Ezen kívül iskolaérettségi véleményt adhatnak ki az óvodával egyeztetve. Emellett névlistát adnak le a jegyzőnek iskola-kezdési felmentést kapó gyerekekről (7. évet szept.1 és dec. 31. között tölti be, de marad még az óvodában. Ebbe

a szülőnek és az óvodának is bele kell egyeznie.) Az állami finanszírozáshoz a Magyar Államkincstárba évente szolgáltatnak aggregált adatokat.

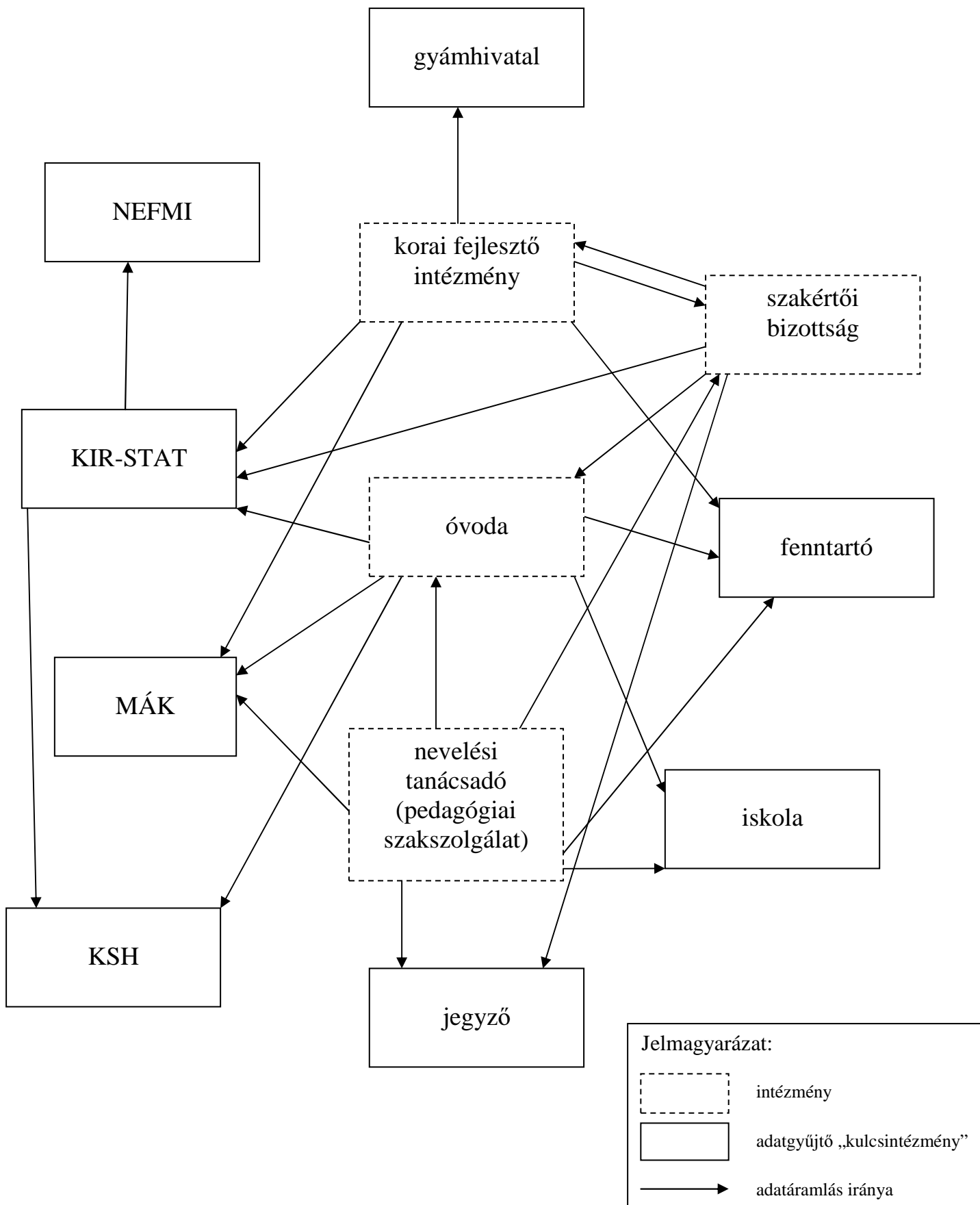
Az óvodák a Fővárosi Önkormányzat FŐKIR (Fővárosi Közoktatási Információs Rendszer) rendszerébe küldik az óvodások adatait az F2 szoftverrel, ami a FŐKIR által fejlesztett célszoftver. Ez tartalmazza a személyes adatokat, azonosító számokat (TAJ, OM-azonosító, stb.). Az SNI gyermekek készült szakértői vélemények sorszámát is jegyzik. Ezen rendszer alapján igazolja a főváros a normatíva igényt, tehát finanszírozás alapjául szolgál. A helyi önkormányzat felé is közlik az SNI gyerekek névsorát, ugyanis ezek a gyerekek ingyen étkezhetnek, ha meghozza az önkormányzat a megfelelő határozatot. Az állami támogatás elnyeréséhez a Magyar Államkincstár felé évente szolgáltatnak aggregált adatokat.

A szakértői bizottságok évente küldenek aggregált adatokat (pl. megyénként hány gyerek SNI-s, a gyerekek milyen javaslatot kaptak) tartalmazó jelentést a korai ellátásról (fejlesztés-gondozás) – ötéves korig, ha nem jár óvodába a gyerek. Emellett évente jelentést küldenek a KIR-be, intézményi és ellátási aggregált adatokkal. A vizsgálati eredményekről szakvéleményt írnak, ezt megkapja a szülő és a gyermekkel a későbbiekben foglalkozó intézmény (korai gondozó intézmény, vagy nevelési/oktatási). Ha a gyerek tanköteles korú, a települési illetékes jegyző is megkapja (a 4/2011-es rendelet szerint). Finanszírozáshoz kapcsolódó adatáramlás náluk nincs.

A pedagógiai szakszolgálatok a KIR-STAT-ba évente küldenek adatokat elektronikus úton, emellett a fenntartó (önkormányzat volt, kormányhivatal lett) felé aggregált adatokat.

Az oktatás területén megtalálható, intézmények közötti adatáramlási utakat az 1.2.1.1. ábra foglalja össze.

1.2.1.1. ábra: Adatutak az oktatás területén (22 féle út)



1.2.2. Az intézmények belső adatkezelésének jellemzői az oktatás területén

Az egyik, korai fejlesztést és óvodai ellátást integráló intézményben az F2 iskolaadminisztrációs programot használják belső, elektronikus adatnyilvántartásuk vezetéséhez. Ez főként belső használatra készül, valamint az intézmény fenntartója is látja. Ebben szerepelnek a gyerekek név szerint, a személyes adatok, a szakértői vélemények és a tantárgyfelosztás. Ez az adatbázis finanszírozás alapjául is szolgál. A korai fejlesztésről belső használatú összesítő táblázatot is vezet az intézmény. Elemzések nem készülnek az adatokból.

A korai fejlesztés papír alapú belső nyilvántartásának része a forgalmi napló, melyben szerepel a gyermek neve, címe, a szakértői bizottsági döntés száma, a korai fejlesztésbe bekerülés és az onnan való kikerülés időpontja. Ezt házon belül használják és az ellenőrzések során is elkérik (a normatíva meghatározásához). Az intézményvezetők ezt hasznosnak találják és úgy gondolják, nincs benne felesleges adat. A foglalkozási napló: szintén papíralapú, ebben (név szerint) szerepel a gyermek beiratkozási ideje, és mindennapi tevékenysége az intézményben, tehát a foglalkozásokon való részvétel és hogy milyen fejlesztést kapott az egyes napokon. Az adatvédelmi szempontokat egyrészt a szülő által leadott nyilatkozaton keresztül érvényesítik (pl. a gyerek fényképezhető-e), másrészt a gyerekek dossziéja nem fénymásolható, el van zárva, és ha esettanulmányként kiadják főiskolai hallgatóknak, ők csak név nélkül írhatnak róla. Külsősök (pl. fenntartó) felé, ha lehetséges, név nélkül küldik a beszámolókat.

A nevelési tanácsadóban, ahol korai fejlesztést is végeznek, naplózzák, hogy ki volt náluk, milyen ellátást kapott. Ez a lap az alapja az elektronikus nyilvántartásuknak is. Az itt dolgozók az elvégzett munkájukat munkalapokra rögzítik papíralapon (ezt is tárolják, összefűzve), majd ezeket számítógépes rendszerbe is rögzítik (NEVTAN program). A program Access alapú, a IX. kerületi nevelési tanácsadó fejlesztése. Ezt meg lehet venni, többen is használják, de nem minden nevelési tanácsadó. Budapesten 2-3 változat van forgalomban a programból. A program a munkalapokon levő adatokat rögzíti, összegzi, előállítja belőlük a leadandó KIR-STAT adatokat, valamint összefésüli az óbudai és a békásmegyeri nevelési tanácsadók adatait. A gyerekek azonosítására nem használnak TAJ-számot, hanem egy belső kódszámuk van. A kartonszám állandó, a naplószám évente változik, vagyis egy gyereknek több naplószáma is lehet, minden évben más, de a kartonszám

(vagy törzsszám) állandó. Emellett rögzítik a lakcímet, az anyja nevét és a születési dátumot is. Szerepel a kitöltendő naplóban az ok, ami miatt bekerült a gyerek, a vele végzett tevékenység (pl. vizsgálat/fejlesztés, egyéni/csoportos, pedagógiai/pszichológiai), hogy van-e róla szakvélemény, az elmaradt a foglalkozások. A nevelési tanácsadók emellett iskolaérettségi vizsgálatot is végeznek, melynek eredményét papíron a kezdeményezőnek adják ki (óvoda vagy szülő). A jelentkezési lapokat interneten kell kitöltenie a jelentkezőknek, ezt elektronikusan tárolják. Az aggregált adatok alapján évente készül – nem statisztikai célú – munkaterv és beszámoló a nevelési tanácsadóknak.

Egy budapesti pedagógiai szakszolgálat beiratkozási lapokon rögzíti a személyes adatokat, elérhetőségeket, azonosítókat, továbbá a hallássérültek speciális eszközeit is nyilvántartják (pl. hallókészülékek), emellett a szakértői jelentések azonosítóját is rögzítik és törzslapot vezetnek a gyerekekről. Óvodás korban ez csak személyes adatokat tartalmaz, később tanulmányi információkat is rávezetnek, így pl. egy elveszett bizonyítvány pótolható ez alapján. Az adatokból itt éves beszámoló készül, elemzik a folyamatokat és a problémás gyerekek arányának változását, a szakvéleményeket. Ettől is függ a munkatársak munkabeosztása és az, hogy mely területen dolgoznak.

Egy vidéki pedagógiai szakszolgálat belső adatnyilvántartását elektronikus és papír alapon is vezeti (a 11/1994-es MKM rendelet és a 4/2010-es rendelet szerint), ennek részét képezi a fentebb részletezett forgalmi napló és a haladási (fejlesztési) napló, melyekben név szerint szerepelnek a gyerekek. Az adatokból elemzés nem készül kutatási célokra, csak éves összesítés. TAJ-számot egyáltalán nem használnak a gyerekek azonosítására.

Egy budapesti speciális óvoda a betegszobájukban vezet egészségügyi lapot (papíron), ezt csak az intézetben dolgozó orvosok használják saját adminisztrációjukhoz. Az intézményben korábban volt gyermekvédelmi felelős, ő nyomon követte a gyerekek szociális, családi hátterét, ezt dokumentálta is papíralapon, azonban szintén csak ő használta a rögzített adatokat.

A szakértői és rehabilitációs bizottságok belső adatnyilvántartásukat elektronikus és papír formátumban vezetik. Az adatokat (személyes adatok, vizsgálati eredmények) gyermekenként tartják nyilván.. A gyermekek azonosítása törzsszám alapján történik, ezt csak a szakértői bizottságok használják, 1972-ben kezdték a számozást (amikor létrehozták a szakértői bizottságokat), most kb. 9000-nél tartanak.

A 35 szakértői bizottságból 16 a Trend 21 programot használja belső dokumentációs rendszerként. Ezzel a gyermek útját jól lehet követni. A gyerekeket a program név, anyja neve, lakcím és nyilvántartási szám (törzsszám) szerint tartja nyilván a rendszerben. A Trend 21 program adatait csak az a szakértői bizottság látja, amelyik bevitte az adatot, a többi bizottság nem, tehát nincsenek hálózatba kötve. Az interjúalany szerint általánosságban nem lenne jó, ha látná a gyerek korábbi útját, nekik elég a végeredmény. Viszont ha hozzájuk kerül a gyerek, jó lenne tudni, hol gondozták eddig. Ha más megyéből jön a gyermek, a korábbi vizsgálati eredményeit és a szakértői véleményeket általában az új oktatási intézményből kapják meg.

A bizottságok nem készítenek saját elemzéseket, csak a Fővárosnak írt éves beszámolók végén vannak az adott tanévre vonatkozó adatok. Több éves összehasonlítást ritkán készítenek, pl. időnként a fővárosi fejlesztési tervhez.

A Trend 21 program főbb részei:

1. Adatlap-nyilvántartási rendszer:

Gyerek nyilvántartási száma (törzsszám), születési ideje, születési helye, címe, telefonszáma, email címe, intézmény, ahol tanul/ahova jár, intézménytípus (pl. iskola, óvoda), szülő neve, foglalkozása, szakértői bizottsági vizsgálati időpont, kinek kell értesítést küldeni a vizsgálatról, családi körülmények (pl. van-e testvére), kikkel él együtt, egyéb megjegyzések (intézkedések), panasz, amivel a bizottsághoz jött, megvizsgálták, vagy nem jelent meg a vizsgálaton, ki kérte a vizsgálatot, szakértői vélemény

2. Pszichológiai vizsgálat leírása:

Vizsgálat típusa, eszközei, eredménye, szakértői vélemény

3. Pedagógiai vizsgálat leírása

Panasz, vizsgálat típusa, diagnózis, szakértői vélemény

4. Logopédiai vizsgálat leírása

Panasz, vizsgálat típusa, diagnózis, szakértői vélemény

5. Neurológiai vizsgálat leírása

Panasz, vizsgálat típusa, diagnózis, szakértői vélemény

6. Konduktori vizsgálat leírása

Panasz, vizsgálat típusa, diagnózis, szakértői vélemény

7. Statisztikai adatok:

Első vizsgálat vagy felülvizsgálat volt, vizsgálat eredménye, SNI-minősítést kapott vagy nem, intézményváltás adatai, családi pótlék javaslat (ha magasabb összeget javasolnak), következő vizsgálat várható időpontja, magánoktatásra vonatkozó adatok, életkor, hol nevelik (család vagy intézmény), elfogadja-e a szülő a szakértői bizottság javaslatát, a vizsgálat dátuma, a probléma és a gondozás típusa

1.2.3. Vélemények az adatnyilvántartásról – adminisztratív nehézségek az oktatás területén

A megkérdezett, korai fejlesztést és óvodai ellátást integráló intézmény vezetői szerint a kötelező adatszolgáltatás során túl sok felesleges adatot kérnek tőlük (pl. a kollégák neme, életkora). Ez a vélemény abból is fakadhat, hogy nem kapnak visszajelzést, tehát nem tudják, használják-e valamire az adatokat. Emellett úgy érzik, a KIR-STAT több helyen elkéri ugyanazokat az adatokat, felesleges számításokat végeztet velük.

A korai fejlesztés egyik szakembere úgy látja, az sem jó, ha túl sok adat áll rendelkezésre a gyerekekről és ezek között elveszik a lényeg. *„A fejlesztés elindításához elég egy neurológiai szakorvosi, egy ortopéd szakorvosi szakvélemény és a szakértői bizottsági vélemény.”* Emellett úgy gondolja, a korai fejlesztés területe különleges, kilóg a többi közül. A szabályozást sok esetben értelmetlennek, sőt károsnak tartja (pl. a szülő a finanszírozásra vonatkozó szabályozás miatt csak két külön napon veheti igénybe a kétféle fejlesztést, ezért kétszer kell utaznia a gyerekkel). Az adatkezelés szempontjából további problémát jelent, hogy mivel a korai fejlesztés nem kötelező, ezért az adatok útja nem szabályozott. Innen sokszor „eltűnnek” a gyerekek, nem lehet követni az útjukat, mert a szülő nem köteles bejelenteni, ha például elköltözik, ilyenkor nem derül ki, hogy hova kerül a gyerek. Csak akkor tudják meg hivatalosan, hogy a szülő elviszi tőlük a gyereket, ha a szülő önként bejelenti ezt. Egyéb esetben csak annyit észlelnek, hogy az adott gyerek nem jön többet

hozzájuk. Mivel a szakértői bizottságok lakóhely szerint szerveződnek, ezért költözéskor az új helyen levő szakértői bizottság (és a bölcsőde, óvoda) csak a legutóbbi bizottság szakvéleményét kapja meg. A szakértők szerint szabályozni kellene, hogy a gyerek iratanyagát tovább kelljen küldeni, illetve jó lenne, ha lenne egy kötelező jelzés egy kulcsszemély felé, ha a gyerek elhagyja a korai fejlesztő intézményt – ilyenkor jelezni kellene hogy befejezetlen fejlesztési folyamatból lépett kii és fel kellene tüntetni, hogy hova megy tovább.

A közoktatási adatok kezelésének egyik szakembere szerint az adatszolgáltatás adattartalma kiforrott, mely fontos a döntéshozók számára (idősorok, trendek összeállításához). Azonban időnként vannak benne aktuálpolitikai döntésekhez kapcsolódó kérdések is, mely azért sem ésszerű, mert a statisztika rövid távon nem tud ilyen igényeket kielégíteni, hanem hosszabb távon szolgáltat tendenciákat, mivel legalább másfél év, mire befut az adat a kérdőív-módosítás után. A szakember szerint a jelenlegi tendenciák szerint a statisztikai adatok jelentős részét a közoktatási és a felsőoktatási információs rendszerekből (KIR, FIR) nyerik ki, ami véleménye szerint jó irány, mivel az interneten keresztül történő adatgyűjtés rugalmas és könnyen javítható, ezért jó minőségű adatbázisokat eredményez. Véleménye szerint az igazi fejlődést az fogja jelenteni, ha majd az adminisztratív-igazgatási rendszerek fogják biztosítani a statisztikai adatbázisok létrejöttét – egyeztetés már folyik erről.

A megkérdezett nevelési tanácsadók úgy látják, a központi adatszolgáltatás fogalmi pontatlanok, olyan kategóriákkal operál, amik nem jól írják le a nevelési tanácsadók működését. Emellett nem tudják, mire használják ezeket az adatokat, visszajelzést nem kapnak róla. Többek között ez állhat a közömbös hozzáállás mögött is: a központi adatszolgáltatást kötelező feladatnak tekintik, megcsinálják, de nem gondolkodnak róla, hogyan lehetne átalakítani, hiányzik-e belőle valamilyen fontos kérdés. A nevelési tanácsadók úgy tudják, 2012 szeptemberétől megváltozik az egész adat-nyilvántartási rendszer, „szétbombázzák, ami működik”, de még nem sok részletet ismernek ezzel kapcsolatban. Úgy tudják, a szakértői bizottságok fognak végezni minden szakvélemény-adást. A nevelési tanácsadók szerint ez nem jó, mert a szakértői bizottságoknak nincs meg erre a kapacitásuk, és helyismeretük sincs annyi, mivel több nevelési tanácsadóhoz tartozik egy szakértői bizottság. Véleményük szerint ezért az egyszerűbb esetek vizsgálatát célszerű lenne a nevelési tanácsadóknál hagyni.

Az egyik szakértői bizottsági munkatárs úgy látja, a kötelező központi adatszolgáltatás adatlapjait egyszerű kitölteni, de ezek nem informatívak, mivel nem arra kérdeznék rá, hogy

hány gyereket vizsgáltak a bizottságban és ebből hánynak javasoltak SNI-t, hanem hogy hány gyerek van összesen a korai fejlesztésben. Ezt az információt pedig az ellátó intézmények tudnák jobban megmondani, a szakértői bizottságnak össze kell szednie a beérkező értékelési lapok alapján. Egy másik bizottsági tag szerint munkájukban óriási problémát okoz, hogy a KIR rendszere nem teljesen fedi le a szakmai munkájukat, tehát sok hiányossága van. A szakmai bizottságok munkájában felmerülő sok specialitás (pl. a megyei és fővárosi szakértői bizottságok munkája eltér egymástól) miatt nem tudnak mindent beírni a rendszerbe. Problémás adatoknak látják pl. a kontrollvizsgálatokra, a tanácsadásra, valamint a halmozottan fogyatékos gyermekekre vonatkozó adatokat.

A szakértői bizottsági tagok úgy látják, a visszajelzési rendszer nem kidolgozott, „*rendszerszinten egyáltalán nem létezik*”, tehát nem kapnak visszajelzést az adataikról, csak országos elemzéseket látnak, pl. arról, hogy a populáció hány százaléka SNI-s (itt azonban problémásnak látják az összevetést más országokkal, mert az egységes elnevezés mögött országonként eltérő tartalom húzódik meg).

A megkérdezett pedagógiai szakszolgálatok szerint általában túl sok az SNI-ellátáshoz kapcsolódó adminisztrációs kötelezettség és nem célirányos a kérdezés. Az egyéni (forgalmi) naplók vezetése a legnagyobb teher számukra, de ezen az sem segítene, ha elektronikus úton vezetnék, mert régi, nagyon lassú számítógépeik vannak.

1.2.4. Egységes adatkezelésre tett javaslatok az oktatás területén

A közoktatási adatok egyik szakembere szerint a KIR-STAT adatbázisait össze lehetne kötni az OGYEI adatbázisaival, de úgy gondolja, az érintettek nem is tudnak a közoktatási adatbázis létezéséről, illetve az összekapcsolhatóság lehetőségeiről. Véleménye szerint főlegesen lenne újra elkezdni gyűjteni pl. a korai fejlesztéssel kapcsolatos tevékenységet végző telephelyek listáját, mivel ez jó minőségben, ellenőrzött adatbázis formájában rendelkezésre áll. Emellett a KIR-STAT megrendelésre könnyen, gyorsan és egyszerűen végre tud hajtani az igényeknek megfelelő adatgyűjtést is, akár országos felmérés formájában, internetes úton. Ehhez megvan a kellő információtechnológiai-hátterük, ügyfélszolgálatuk és gyakorlatuk is.

Az adatok összekapcsolásának fontos lehetősége rejlik abban, hogy az oktatási ágazatban össze lehetne kötni a TAJ-számmal a gyerekenkénti OM-azonosítót, mivel a KIR-STAT a

TAJ számot is nyilvántartja. Bár az óvodás gyermekek jelenleg nem szerepelnek a nyilvántartásban, a köznevelési törvény rendelkezik róla, hogy a jövőben benne legyenek.

A megkérdezett nevelési tanácsadó szerint az adatok összekötése, koncentrációja komoly személyiségi jogi aggályokat vet fel, ráadásul számára viszonylag ritkán lenne hasznos, leginkább a nagyon súlyos helyzetű gyerekeknél lenne jó egyszerre elérni az orvosi adatait, az oktatásával és a családi helyzetével kapcsolatos adatokat, mert így könnyebb lenne átfogó megoldást találni a helyzetére.

Egy budapesti pedagógiai szakszolgálat munkatársa szintén úgy látja, hogy egy egységes egészségügyi-oktatási-szociális adatbázis a hátrányos helyzetű, illetve a súlyos állapotú gyerekek esetében lehet igazán hasznos és a létrehozásánál nagyon fontos, hogy odafigyeljenek az adatvédelmi szempontokra.

„Jónak tartanám ezt a kezdeményezést, de önmagában egy adatbázis nem elég, a lényeg, hogy azzal ki mit kezd, milyen intézkedések követik.” (pedagógiai szakszolgálat)

Egy vidéki pedagógiai szakszolgálat vezetője szerint jó lenne együtt, egységesen kezelni az egészségügyi, az oktatási és a szociális területet, *„évek óta várunk erre, mert a korai fejlesztésben mindhárom terület összeér” (pedagógiai szakszolgálat)* Az egységes adatkezelési rendszert mindhárom szféra pozitív értékeinek megtartásával lenne jó létrehozni. De úgy látja, a túlmedikalizáció nem tenne jót a szociális intézményeknek, ezzel most is sokat küzdenek és ennél az elkülönült kezelés is jobb. Úgy gondolja, akkor lenne jó az egységes adatkezelési rendszer, ha az ellátás lenne a fókuszban.

„nagyon hiányzik egy egységes diagnosztikus protokoll, ami a bemenettől (akár születéstől) kimenetig követné a gyerekeket” (pedagógiai szakszolgálat)

Egy speciális óvoda munkatársai már régóta azon a véleményen vannak, hogy össze kellene hangolni a kora gyermekkori ellátórendszer intézményeinek működését, továbbképzéseket is szerveztek e célból. Ennek legfőbb oka az a jelenség, hogy a szülők gyakran próbálják elkerülni azt, hogy a gyerekük SNI-kategóriába essen. Ebben ráadásul az ellátás részéről is partnerekre találnak, mivel sok intézményben nem szeretnek foglalkozni a speciális esetekkel. Az interjúalany úgy látja, sok védőnő, gyermekorvos és egyéb szereplő hitegeti azzal a szülőket, hogy gyermekük majd kinövi a problémát – *„így például előfordul, hogy akár 4-5 éves korig is a hallókkal együtt jár óvodába egy teljesen siket gyermek”*. Az óvodai

szakemberek úgy látják, az adatszolgáltatás egységesítése, egyszerűbbé tétele nem elég a hatékonyság növeléséhez, ugyanis senki se fogja ezeket az adatbázisokat böngészni. Ennél fontosabb, hogy az óvodák, a bölcsődék, a védőnők és a szakorvosok azonnal jelezzenek a szakértői bizottságok felé, ha gyanús esettel találkoznak. Az adatszolgáltatás egységesítésének, egyszerűsítésének korlátait abban látják, hogy viszonylag kis létszámú és nagyon változatos tevékenységű intézmények működnek ezen a területen, melyeket nehéz együtt kezelni – ezért úgy látják, egységes hatékonyságmérést sem lehet kompromisszumok nélkül kialakítani.

Egy budapesti szakértői bizottság tagja úgy látja, hogy egy egységes adatnyilvántartó rendszerben jobban lehetne gazdálkodni az adatokkal, ha az új rendszert a végső központi adatszolgáltatás igényei szerint dolgoznák ki. Véleménye szerint mindenképpen be kellene vonni az egészségügyet, mivel a korai fejlesztés szoros együttműködést igényelne az egészségügyi, a szociális és a közoktatási intézmények között. Az ő bizottságuk jó kapcsolatot ápol az újszülött osztállyal, de ez informális kapcsolat, tehát nincs sem finanszírozási, sem szervezeti alapja. Egy másik bizottsági tag azt emelte ki, hogy az egységes adatszolgáltatási rendszer kialakításánál nagyon fontos lenne odafigyelni az adatvédelmi szempontokra a személyiségi jogok tiszteletben tartása miatt – főleg azt figyelembe véve, hogy egyes adataik orvosi titoktartás hatálya alá esnek.

Az oktatási adatokat kezelő minisztériumban úgy látják, az egységes adatbázis nagyon hasznos lenne az adatok felhasználásának a hatékonysága szempontjából, de problémás a személyes adatok védelme, főleg a különleges adatok (pl. betegségek) esetében, melyek gyűjtését csak törvény rendelheti el. Az adatbázisok összekapcsolása szintén jogszabályi kérdés, például a személyi szám használatának korlátozása, a TAJ-szám és az adószám elkülönítése pont az összekapcsolhatóság korlátozása miatt történt meg. Biztos adatvédelmi garanciák mellett azonban a születésekor kapott személyi szám általánosabb használata megkönnyítené az összekapcsolást és az egységes adatkezelés létrehozását. A különböző rendszerek közötti megfeleltetés több millió személy esetén óriási technikai és pénzügyi háttérrel igényel, és csak hosszabb távon lehet megvalósítani.

További javaslatok:

- a szociális hátrányos helyzetet jó lenne összekötni az SNI-vel

- a szakértői bizottság gyűjthetné össze és válogathatná ki a fontos adatokat minden gyerek esetében

1.2.5. Teljesítményértékelésre, indikátorokra tett javaslatok az oktatás területén

Az oktatási területen dolgozó szakértők egy része szerint fontos, hogy legyenek olyan indikátorok, amelyek révén az intézmények viszonyítani tudják magukat a többi intézményhez vagy az átlaghoz statisztikai és pénzügyi adatok segítségével.

Egyes szakértői bizottsági tagok szerint ez azért rendkívül nehéz kérdés, mert az emberekkel kapcsolatos munkában problematikus a számszerűsítés.

*„Emberekkel dolgozunk, nem gépekkel! Nem lehet mindent számokkal kifejezni.”
(szakértői bizottság)*

Az interjúalany példája szerint egy általános iskola eredményességét nem jó csak azzal mérni, hogy hány gyerek kerül onnan tovább középiskolába, mert nem mindegy, hogy hátrányos helyzetű, vagy jó kerületben van az iskola, tehát fontos figyelembe venni a szociális körülményeket is. Ugyanígy azt is számításba kell venni a teljesítmény meghatározásánál, hogy az adott szakértői bizottság mennyire hátrányos helyzetű településen dolgozik.

A gyermek fejlődésére vonatkozó indikátorok szintén problematikusak. A megkérdezett szakértői bizottsági tagok szerint még a viszonylag elterjedt mutató, az IQ-szint is jelentős problémákat vet fel, kérdéses itt azt is, hogy mit vetünk össze mivel és hogyan mérhető ez gyermekek esetében, de az intelligencia mellett ráadásul sok fontos tényezőt is figyelembe kell venni (pl. kommunikációs készségek, motiváltság). Ezek pedig nagyban függenek a gyermek környezetétől és az egész múltjától, tehát a jól használható indikátorokban még a várandósság és a születés körülményeit is figyelembe kell venni.

A pedagógiai szakszolgálatok munkatársaitól olyan vélemények hangzottak el, melyek szerint a teljesítménymérés nem jó ötlet ezen a területen, mert munkájuk során nem mérhető dolgokkal foglalkoznak.

A pedagógiai szakszolgálatoknak van belső minőségbiztosítási rendszerük, ezt törvény írja elő.

Indikátorokra tett konkrét javaslatok:

- SNI-s, vagy HH gyermekek aránya az óvodában
- a 18 hónapnál fiatalabbak esetében hány gyereknél tud az egészségügyből jövő javaslatra reagálni a szakértői bizottság (ha nem kell vizsgálatot végezni, nincs késleltetés, tehát ha az egészségügyből rögtön küldik fejlesztésre, sok fiatal kerülhet be idejében a rendszerbe), tehát időben mikor történik a kapcsolatfelvétel az egészségügy és a közoktatás között
- rizikószázalékok és ellátás különbsége (a teoretikus igényekhez képest jelenleg elenyésző az ellátottak száma), tehát hány esetben történik meg az egészségügy és a közoktatás közötti kapcsolatfelvétel az összes igényhez képest
- a kötelező kontrollvizsgálatok lehetőséget teremtenek longitudinális vizsgálatokra
- szülői elégedettség-mérés
- Angliában longitudinális fejlődési mérési rendszer (fejlődési skálák) létezik, ez itthon is működne, ha „magyarítanák”

1.3. Szociális szféra

1.3.1. Adatutak a szociális szférában

A fogyatékos ápoló-gondozó otthonok félévente szolgáltatnak adatot a fenntartónak (kistérség), ezek összesített létszámadatok, mely a finanszírozáshoz kell. Emellett a finanszírozás elnyeréséhez a Magyar Államkincstárba évente küldenek aggregált adatokat. A KSH-nak statisztikai jelentést küldenek évente (ez a szociális intézményekre vonatkozó adatszolgáltatás) elektronikus formában, pl. kiadásokról, bevételekről. A KIR-STAT-ba évente küldenek aggregált adatokat elektronikus formában, pl. gyermekek életkora, intézmény eszközei. A gyámhivataloknak évente küldenek gyermekenkénti adatokat gondoskodási szám alapján, pl. gondozási napok száma, állami gondozásba vettek száma. Egészségügyi részlegük jelent az OEP-nek és az ÁNTSZ-nek (pl. a védőoltásokról) és az önkormányzatnak a tüdőszűrésekről. A finanszírozás alapjául szolgáló adatküldés: negyedévente küldik a fenntartónak, pl. betöltött és üres férőhelyek száma.

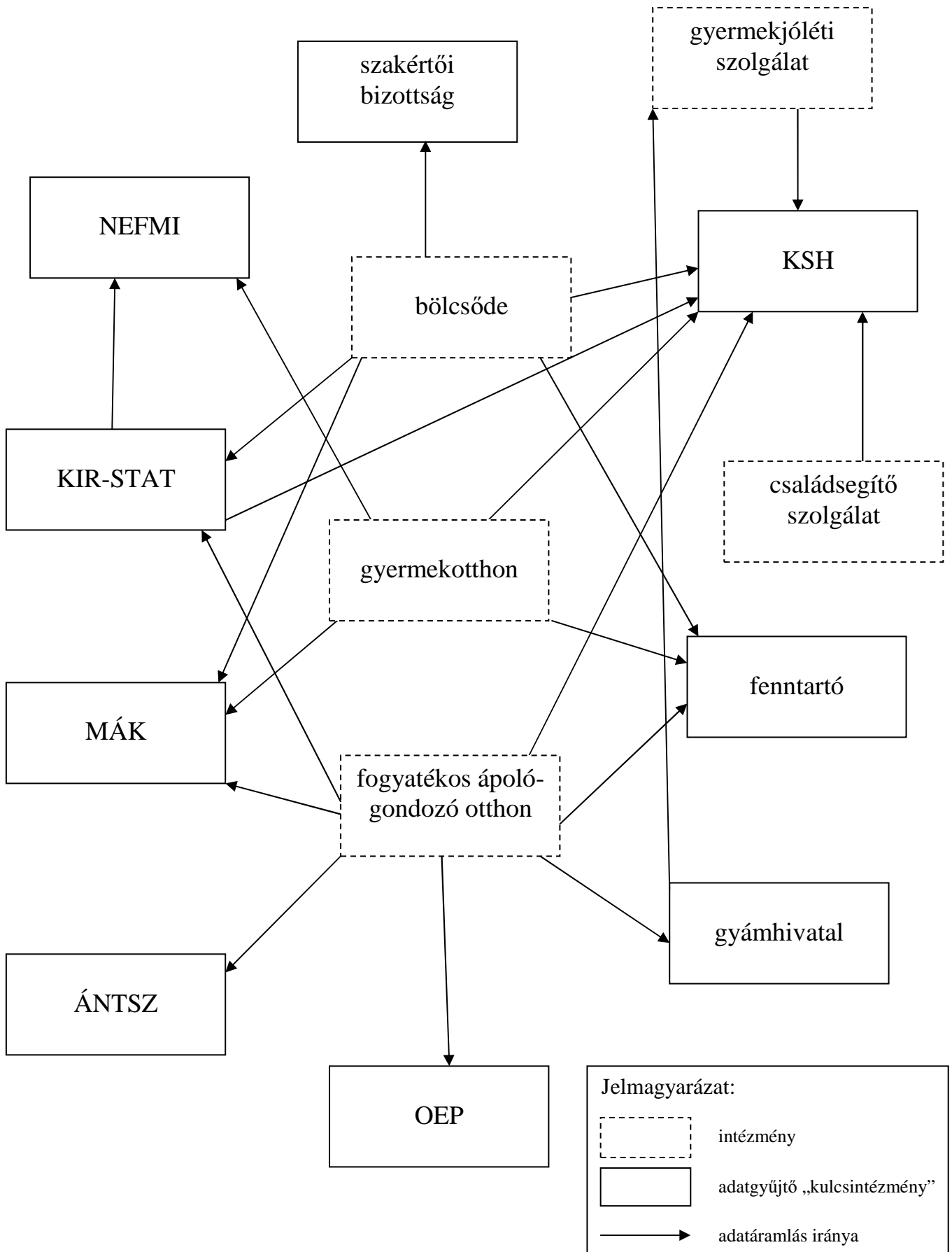
A bölcsődék a korai fejlesztésről évente küldenek adatot a KIR-STAT-ba (OM azonosítóval), ezek aggregált adatok elektronikus úton, pl. gyerekek száma, neme, szakemberek száma, van-

e fejlesztő szoba. A KSH-nak évente elektronikus úton küldenek adatokat a bölcsődei statisztikához. Az önkormányzatnak csak esetenként küldenek egyelőre, de jön a Magiszter program és ez meg fog változni. A szakértői bizottságnak évente küldenek beszámolót a fejlődésről papíralapon. A bölcsődék az állami finanszírozás elnyeréséhez a Magyar Államkincstárba évente egyszer küldenek aggregált adatokat.

A gyermekotthonok a KSH-ba évente küldenek aggregált adatokat, a minisztériumba esetileg. A fenntartóhoz (önkormányzat) és a Magyar Államkincstárba évente küldik meg a gyermeklétszámokat a normatívához.

A szociális szférában megtalálható, intézmények közötti adatáramlási utakat az 1.3.1.1. ábra foglalja össze.

1.3.1.1. ábra: Adatutak a szociális szférában (20 féle út)



1.3.2. Az intézmények belső adatkezelésének jellemzői a szociális szférában

A fogyatékos ápoló-gondozó otthonok egy része belső elektronikus adatnyilvántartását a Novotthon nevű programmal vezeti, mely orvosi és szociális célra is használható szoftver, így főleg szociális intézmények és gyógyszertárak használják. A program segítségével nyilvántartják a lakók

- személyi adatait: név, cím, születési hely és idő, anyja neve
- egészségügyi adatait: TAJ-szám, szedett gyógyszerek, zárójelentések, vizsgálati eredmények, helyi viziten kapott dekurzuslap és státuszlap, gyermekeknél súly- és magasság fejlődés, kötelező védőoltások
- egyéb adatait: pl. állami gondozott vagy nem, családi pótlékot kap-e.

Emellett a belső nyilvántartásból állítják elő a munkához szükséges listákat: vérvételre várók, más helyre átszállítandók, betegségben szenvedők, tartósan gyógyszert szedők, gyógyászati segédeszközt használók, rohamnyilvántartásban szereplők, epilepsziában szenvedők, kötelező állapotfelmérések, kapcsolattartás a hozzátartozókkal (telefonon, személyesen, hazaviszik). Ha tehetik, ezeket a listákat nem név szerint állítják össze adatvédelmi okok miatt, ugyanis a GYIVI (Gyermek- és Ifjúságvédő Intézet) és az otthon fenntartója a rendszeres ellenőrzések alkalmával kérheti a listákat.

A belső dokumentációs rendszer emellett a lakók papíralapú dokumentumait is tartalmazza (adatvédelmi okokból ezeket zárt helyen tartják).

A gyermekeket ellátó otthonokban saját kidolgozású táblázatokat is vezetnek egyéni szinten, pl. gondozási terv, ápolási terv, pedagógiai terv, gyógyszer-nyilvántartási lapok.

Elemzés jellemzően nem készül az otthonok adataiból, az éves összesítő jelentéseket leszámítva.

A kutatásba bevont bölcsődében belső elektronikus rendszer nem működik és elemzés sem készül az adatokból. Belső adatnyilvántartásukat papír alapon vezetik, ez a gondozási naplót és a fejlesztési naplót tartalmazza (ebben a szakértői bizottság javaslata található meg, az eredmények, a fejlődés). Ez egy törvényi előírás szerinti egységes belső rendszer. Az ún.

bölcsődei gyermek-egészségügyi törzslapot gyermekenként papíralapon vezetnek, ezt beiratkozáskor töltik ki minden gyermek esetében. A törzslap a következő adatokat tartalmazza:

- Bölcsőde pecsétje
- Bölcsődébe felvétel dátuma
- Elbocsátás dátuma – amikor óvodába megy, vagy más okból veszik ki a bölcsődéből
- Törzsszám – a gyermek bölcsődei nyilvántartási száma
- Környezeti státusz
- Gyermek adatai: név, TAJ-szám, születési hely és idő, lakcím, telefon
- Gyógyszerérzékenység
- Lázgörcs vagy egyéb görcs
- Terhességre vonatkozó adatok, szülésre vonatkozó adatok, születési méretek (súly, hossz, fejkörfogat), meddig szopott, jelenlegi táplálás
- Védőoltások oltási könyv alapján
- D-vitamin ellátás
- Apa adatai (neve, foglalkozása, munkahelye, telefonszáma)
- Anya adatai (neve, foglalkozása, munkahelye, telefonszáma)
- Testvérek száma, életkora, a gyermek a testvérek között hanyadik
- Státusz felvételkor: a doktornő írja meg, miután beszokott a gyermek. 1 éves – 2 éves – 3 éves státuszvizsgálatokat az adott korban +/- 4 nappal kell megcsinálni
- Ún. percentil görbe: a születési súlyt jelölik rajta, majd a felvételi súlyt és a bölcsődei méréseket.
- Bölcsődénként változik, hogy hogyan jelölik, vagy jelölik-e a betegségeket a törzslapon

A megkérdezett gyermekotthon belső adatnyilvántartására jellemző, hogy az egyes otthonok (melyek a megye különböző településein működnek) papíron vezetnek külön-külön a gyermekek személyes adatait, a benntartózkodás kezdő- és végdátumával. Ezt a papír alapú dokumentációt a központi nyilvántartásnak küldik el, ott összesítik az egyes otthonok adatait saját készítésű Excel-táblában. Ebben szerepel: név, születési hely és idő, lakcím, mikor érkezett az otthonba, mikor távozott, TAJ-szám, OTP-számlaszám, gyám neve.

1.3.3. Vélemények az adatnyilvántartásról – adminisztratív nehézségek a szociális szférában

A fogyatékos ápoló-gondozó otthonok túlzott, igen nagy terhet jelentő központi adatszolgáltatási kötelezettségekről számolnak be, mely problémát egyes esetekben a nem elégséges alkalmazotti létszám okozza.

„Mindenhova ugyanazt kérik, pedagógiai vonalon és szociális vonalon is. A KSH és a KIR is nagyjából ugyanazt kérik. Túl sok idő mindent kitölteni.” (fogyatékos ápoló-gondozó otthon)

Az otthon vezetője úgy látja, az adminisztrációhoz egyszerű programokra van szükségük, mivel alkalmazottai nem elég felkészültek, nem értenek eléggé a MS Office programokhoz.

„Nagyon sok a kézi adminisztráció, ezt jó lenne géppel kiváltani.” (fogyatékos ápoló-gondozó otthon)

A gyermekotthonok viszont kevés központi adatszolgáltatási kötelezettségről számoltak be.

A KIR-STAT-tal kapcsolatban az adatlapok kitöltésének nehézkességét több interjúalany is megemlítette.

„A bölcsődékre alig vonatkozik kérdés, ezért a napközbeni ellátásra vonatkozó kérdéseket töltjük ki. De először nagyon kínai volt.” (bölcsőde)

„A kollégák nagyon szenvedtek velem.” (fogyatékos ápoló-gondozó otthon)

A kitöltési útmutatót a legtöbb intézmény használja, de ez a kezdeteknél, gyakorlat híján kevés segítséget jelent. Gyakori a telefonos és a személyes segítségkérés az Educatio help-deskjénél.

1.3.4. Egységes adatkezelésre tett javaslatok a szociális szférában

A kisebb bölcsődék úgy látják, hogy az egységes adatkezelés inkább a nagyobb intézmények esetében lenne fontos.

A gyermekotthon vezetője viszont azt gondolja, hogy nagyon jó lenne, ha össze lennének kapcsolva a különböző adatbázisok. Személyes tapasztalatai azt mutatják, hogy jelenleg az informális kapcsolatokon múlik az adatáramlás hatékonysága. Például a helyi TEGYESZ

adatbázisaihoz fontos a hozzáférés, de jó kapcsolatok nélkül nagyon nehézkes hozzájutni ezekhez, pl. írásos megkeresésekre van szükség. Emellett fontos kérdés az infrastruktúra kiépítettsége: *„ezen is javítani kellene, régi gépekkel és programokkal dolgozunk és sok gyermekotthonban még számítógép sincs” (gyermekotthon)*

A fogyatékos ápoló-gondozó otthon vezetője szerint az adatbázisok egységesítése azért nehéz kérdés, mert nagyon sokféle szociális intézmény létezik és ezért kérdéses, hogy egy közös rendszer le tudja-e fedni a különböző igényeket. Emellett a technikai segítségnyújtás szerepét emelte ki:

„Ha bevezetnek valamilyen új programot, fontos, hogy legyen ott a segítség, az útmutatás, például legyen személyes oktatás, ahol megmutatják példákon, hogyan kell bevinni mondjuk az adatokat.” (fogyatékos ápoló-gondozó otthon)

A szociális szférában új alapadatszolgáltatási rendszer áll fel február 29-ig, ami egy TAJ-szám alapú rendszer lesz, ide a fenntartó fogja regisztrálni az intézményeket – de még semmit nem tudnak róla.

1.3.5. Teljesítményértékelésre, indikátorokra tett javaslatok a szociális szférában

A fogyatékos ápoló-gondozó otthonokra jellemző, hogy a fejlődési tervek alapján mérik a gyermek fejlődését. Saját szempontsoruk van erre, pl. hogyan fejlődött a gyerek mozgása, kommunikációja, az önkiszolgálása. Külső indikátorokat nem szívesen fogadnának. Ennek ellenére a tervek szerint be fognak vezetni egyfajta kötelező teljesítményértékelési rendszert, de az intézményvezetők még semmit nem tudnak róla.

A megkérdezett bölcsőde problémának látja, hogy nem kapnak szakmai visszajelzést, visszacsatolást arról, hogy hogyan végzik a munkájukat. De mind a bölcsődékre, mind a gyermekotthonokra jellemző a mérhetőség nehézségeinek, a tárgy szubjektivitásának hangsúlyozása.

*„Az eredmények nehezen mérhetőek, mert minden gyerek máshogy fejlődik.”
(bölcsőde)*

„Ennek a munkának sok vetülete van, főleg a szakmai szempontok szerint. A számok mögött nem egyforma a tartalom, pl. hány gyerek jár iskolába, de van, aki feleslegesen jár. Ez egy nagyon szubjektív téma.” (gyermekotthon)

A teljeskörűség, komplex indikátorok igénye is megjelent:

„Fontos lenne együtt mérni a gyermekkel foglalkozó szakemberek és a család hatását, valamint a kettő közötti együttműködést.” (bölcsoáde)

„az a baj velük [az indikátorokkal], hogy mindig valamilyen irányból közelítenek, pedig mindent egyben kellene nézni, ami az alaptervékenységhez tartozik, pl. személyi és tárgyi feltételeket. Úgy kellene összeállítani az indikátort, hogy átfedjen a [törvényben meghatározott] teljes követelménylistával” (fogyatékos ápoló-gondozó otthon)

Indikátorokra tett konkrét javaslatok:

- a megelőző évhez képest hogyan változott a gyermek
- milyen fejlesztést kapott
- alacsony testsúly és tápszerezés esetében: napról-napra vezetett súlyadatok, mennyire egyenletes a fejlődés

2. Az adatkezelés

2.1. Az adatok kezelésével kapcsolatos problémák

Interjúink során számos, az ellátórendszerben jelenleg működő adatkezelési és -közlési eljárásokkal kapcsolatos nehézségre hívták fel figyelmünket a gyermekekkel foglalkozó szakemberek. A problémák súlyát jól érzékelteti az a tapasztalatunk, hogy több interjúalanyunk már annak hallatára, hogy az adatkezelési procedúrákról fogjuk kérdezni őket, azonnali reakcióként a téma bonyolultságára, nehéz feldolgozhatóságára hívta fel figyelmünket. Továbbá számos akadályozó tényező visszatérően, ismételten felmerült több különböző területen dolgozó szakemberrel zajló beszélgetés során is, így a problémák valamelyest általánosíthatóak és tipizálhatóak, amit meg is kísérlünk a következőkben.

Az adatkezelő rendszerek megfelelő működtetéséhez, használhatóságához elengedhetetlen feltétel a kielégítő színvonalú infrastruktúra. Ehhez képest több intézményben, így például a Heim Pál Gyermekkorházban, de pedagógiai szakszolgálatoknál, gyermekvédelmi központoknál is beszámoltak elavult, lassú számítógépekről, illetve a számítástechnikai eszközök teljes hiányáról. A számítástechnikai apparátus mellett a dolgozók tudása sem naprakész, sokan a számítógépeket sem tudják megfelelően kezelni. A bonyolult célszoftverek és adatlapok illetve ezek nem megfelelő dokumentációja – ez a kritika jellemzően a Közoktatás Információs Rendszerével (KIR) kapcsolatban merült fel – pedig tovább rontják a körülményeket.

Az adatkezelési módszerek praktikus használhatóságán túl problematikus az adatok érvényessége is. Az információk ugyanis számos esetben torzítottá válnak, aminek hátterében több ok is áll az imént vázolt, gyakorlati, felhasználási nehézségek mellett. Egyrészt bizonyos jelentési kötelezettségek esetében tisztázatlan az, hogy pontosan kinek is kell annak eleget tennie. E probléma az interjúk során a legtöbbször a Veszélyeztetett Rendellenességek Országos Nyilvántartásával kapcsolatban merült fel, ugyanis számos érintett mintegy „egymásra mutogatva” hárította át magáról a jelentés felelősségét más intézményben dolgozó kollégáira.

A Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartását (VRONY) az Országos Szakfelügyeleti Módszertani Központ irányítása alá tartozó Veleszületett Rendellenességek Országos Felügyeleti Osztálya működteti. A nyilvántartás az egy éves korig felismert rendellenességeket összesíti statisztikailag, amelyeket az azokat először észlelő orvosoknak kötelességük jelenteni az 1997. évi XLVII. törvényben foglaltaknak megfelelően. Ehhez képest az érintettekkel – gyermek szakorvosok, házi orvosok – való beszélgetések során azt tapasztaltuk, hogy sokan még csak tudatában sincsenek a jelentési kötelezettségüknek, így annak nyilvánvalóan nem is tesznek eleget. Ez az adatok nagy mértékű torzításához vezet. A torzításhoz emellett hozzájárul az is, hogy a rendellenességek diagnosztizálása eltérő nehézségű: vannak olyan abnormitások, amelyek ránézésre megállapíthatóak, míg más esetekben csak komoly vizsgálatok után derülhet fény a rendellenességre, akár egy éves kor után. A problémával a VRONY vezetői is tisztában vannak, a bejelentési fegyelem alakulásával a nyilvántartásba felvitt adatokat összesítő kiadványukban is foglalkoznak, illetve az egyik illetékessel készült interjú során is felmerült, hogy az adatok torzítottak, főleg a „kisebb betegségeket” tekintve – kérdés, hogy mi alapján dönthetjük el egy rendellenességről, hogy annak precíz nyilvántartása fontos-e vagy sem. A VRONY adatainak elemzését tekintve további visszasság, hogy az komoly, éves nagyságrendű késlekedéssel történik, így a 2009. évi nyilvántartottakról csak 2011-ben került kiadásra a jelentés. További szakmai kritikák is elhangzottak a VRONY-t illetően az interjúk során, mint például rendellenességek együttes előfordulására irányuló elemzések hiánya.

Másrészt az adatok érvényességére további negatív hatással vannak az adatlapokon illetve számítógépes űrlapokon rosszul definiált adatmezők, kategóriák. Számos alkalommal ugyanis nehezen formalizálható, speciális esetekkel találkozunk a kora-gyermekkor ellátórendszer szakemberei, amelyek paramétereit nem tudják az előre meghatározott formanyomtatványokban megfelelően rögzíteni. Ezen nehézséggel főleg a nevelési tanácsadók, a pedagógiai szakszolgálatok, a szakértői és rehabilitációs bizottságok küszködnek többek között a KIR adatlapjainak kitöltésekor. Továbbá a Pető Intézetben is beszámoltak arról, hogy munkájuknak csak kis részét tudják a külső nyilvántartások felé

elszámolni, az ő tevékenységük nem fér össze a közoktatás rendszerével. Mindez tehát – amellet, hogy akár finanszírozás tekintetében is hátrányos lehet egyes intézményeknek – súlyosan torzítja a kora-gyermekkorban intervencióban részesülők populációjáról az országos, állami nyilvántartások alapján alkotható képet.

Egy további, az adatok torzításához vezető emberi tényezőt is felfedezni véltünk az interjúk során, aminek hátrányos hatásai az adattorzításon messzemenően túlmutatnak. Mind az egészségügyi, mind az oktatási intézményekben felvett interjúk során felmerült az a probléma, miszerint előfordul, hogy a szülők és az ellátórendszer dolgozói „egymással együttműködve”, önmaguk megnyugtatója illetve feltehetően a későbbi erőforrás-igényes, külön figyelmet igénylő foglalkozások elkerülése végett megpróbálják elfedni a gyermek valós problémáját. Így például előfordul, hogy a gyermek halláskárosodással jön a világra, azonban a gyermekorvos és a szülő felületes vizsgálatokat követően megállapodik azon állásponton, hogy ezt „majd kinövi”. Ennek következményeképp nyilvánvalóan a gyermekről szóló dokumentáció is téves információkkal gyarapszik, de ennél sokkal súlyosabb probléma, hogy a gyermek a szükséges ellátást, beavatkozást nem kapja meg időben.

Az informatikai rendszerek használhatóságán és a segítségükkel rögzített adatok érvényességén túl problematikus területként definiálható az adatok elemezhetősége. Ezt alapvetően megnehezíti a sokféle adattárolási eljárás: számos intézményben használnak párhuzamosan papír alapú, offline illetve online számítógépes megoldásokat. Így akár egy gyermek esetében is látogatása során többféle technikával rögzülhetnek a róla szóló információk. Gondot okoz az is, hogy több intézményben – így például a kórházakban – az adatrögzítés alapvető célja a finanszírozó felé történő elszámolás, és nem a szakmai szempontból releváns információk tárolása.

A Heim Pál Gyermekkorházban szinte a teljes adatrögzítési protokoll a finanszírozó Országos Egészségügyi Pénztárral (OEP) való kompatibilitásra épül, így kórházi adminisztráció alapvetően a 43/1999. kormányrendeletben foglaltaknak megfelelő adatlapokat használja. Már a betegségek formalizált feljegyzése is problémás, ugyanis a nemzetközileg használt BNO kódrendszer túlságosan általános, nem lehet vele minden esetben megragadni a beteg baját. A vizsgálatokat és a beavatkozásokat is kódok azonosítják, ami szintén nehézségeket jelent a későbbi elemezhetőség szempontjából, mivel az OEP például ha egy műtéthez társul még valamilyen beavatkozás, akkor csak a „fő kezelést” rögzíti. A későbbiekben pedig ezekből a fals adatokból készülnek a népegészségügyi kimutatások az OEP-nél. A kórház belső adminisztrációs rendszerében tehát az érdemleges szakmai információkat az adatlapok formalizált részein kívül, szöveges mezőkben rögzítik az orvosok, amelyeket statisztikailag csak komoly bonyodalmak árán lehet kiértékelni.

Az elemzések, másodelemzések minőségét, lehetőségét hátrányosan befolyásolja továbbá az adatok késleltetett rendelkezésre bocsátása – lásd például a VRONY esetét. Ezen felül nagyon behatárolja az elemzési lehetőségeket az, hogy a központi adatgyűjtések és adatszolgáltatások keresztmetszeti információkra vonatkoznak. Longitudinális vizsgálatok alapjául tehát leginkább manuálisan, a rendszereken kívül végzett adatgyűjtésekkel lehet adatokat előállítani.

Az elemzési lehetőségeket nagy mértékben szélesítené az ellátás különböző intézményeiben, alrendszereiben képződött adatok összekapcsolhatósága, együttes kezelése. Ez jelenleg hivatalosan nem megvalósított, a rendszerek nem átjárhatóak, még hozzá olyannyira, hogy ha egy gyermek bölcsődét vagy óvodát vált, akkor ha a szülei nem járnak közben, az új intézményben a régi helyen vezetett dokumentációk elérhetetlenek maradnak. Sőt, hasonló probléma a gyermek házi orvosok esetében is előfordulhat akkor, ha például a gyermek családja elköltözik.

Az adatok összekapcsolhatóságát az inkonzisztens kategorizálások és aggregáltsági szintek is megnehezítik. Például a bölcsődék, óvodák által kitöltött KIR adatlapok jelentős része intézményi szinten aggregált, míg az egészségügyi ellátórendszer adatai többnyire egyéni

szintűek illetve a beteglátogatásokra vonatkoznak. Ezen felül a jelenlegi adatvédelmi szabályok, protokollok sem kedveznek az adatbázisok együttes kezelhetőségének.

Összességében tehát beláthatjuk, hogy a kora gyermekkori ellátórendszerek jelenlegi adatkezelési gyakorlata, gyakorlatai sok szempontból kifogásolhatóak. Nehezen alkalmazhatóak, használhatóak a jelenlegi procedúrák, amelyek ezáltal az intézményrendszerek erőforrásaira nagy terheket rónak. Főleg a KIR adatlapjaival kapcsolatban hallhattunk nehéz kitölthetőségről, de az egészségügyi intézményeknél is problémát jelent az, hogy túl sok irányba kell adatokat küldeni, ami gyakran redundáns, egymást átfedő adatok többszöri rögzítéséhez vezet. A praktikus nehézségek negatívan kihatnak az adatok egyébként is megkérdőjelezhető minőségére, felhasználhatóságára, amelyek elemezhetősége, például tudományos munkákhoz vagy éppen szakpolitikai döntésekhez való hasznosítása végül akár téves következtetésekre is vezetheti a kutatót, döntéshozót.

2.2. Az összekapcsolhatóság feltételei

Az alábbiakban először az adatbázisok összekapcsolásának feltételeit, majd a vizsgált adatlapok által meghatározott adatbázisokat figyelembe véve az adat-összekapcsolás gyakorlati lehetőségeit elemezzük. Az első részben tisztázzuk azt, hogy általános esetben milyen feltételek szükségesek két adatbázis összekapcsolásához és azt is, hogy esetünkben, a kora gyermekkori intervenció adatgyűjtési rendszerét figyelembe véve milyen összekapcsolási lehetőségekre lenne elvi lehetőség.

2.2.1. Az összekapcsolhatóság elvi feltételei

Két tetszőleges adattábla (X_1, X_2) összeillesztéséhez két alapvető feltételnek kell fennállni:

1. A két adattábla tartalmazzon közös elemeket, azaz metszetük nem lehet üreshalmaz:
 $X_1 \cap X_2 = A$, ahol $A \neq \{ \}$
2. mindkét adattáblában létezzen egy-egy K_{x_1} , és K_{x_2} vektor (kulcsmező), amelyekre igaz, hogy bármely X_1 adattáblában lévő $x_{1,n}$ elemhez tartozó $k_{x_1,n}$ kód megegyezik a másik X_2 adattáblában lévő $x_{2,n}$ ugyanahhoz az elemhez tartozó $k_{x_2,n}$ kóddal, azaz

$$k_{x_1,n} = k_{x_2,n} .$$

Az első feltételt helyettesíthetjük egy ennél gyengébbel is, ha feltesszük, hogy az X_2 adattábla nem tartalmaz egy közös elemet sem X_1 adattáblával, de X_2 transzformálható (pl. elemei valamilyen szabály szerint összevonhatók, vagy szétdarabolhatók) és az így létrehozott X_2' transzformált adatbázisra már igaz (1), azaz:

$$X_1 \cap X_2' = A, \text{ ahol } A \neq \{ \}.$$

Az általunk vizsgált intézmények adatszolgáltatását áttekintve 81 féle adatszolgáltatást (kérdőív, adatlap, on-line rögzítő felület, stb.) számoltunk össze (lásd mellékletet). Ezekben becslésünk szerint megközelítően több mint 3200 darab kérdés, információ kerülhet rögzítésre. Az egyes adatszolgáltatások alapvetően háromféle szinten tartalmaznak adatokat, illetve legfeljebb három szinten lehet őket elemezni:

1. egyéni szint (az SNI gyermekre, vagy a szüleikre vonatkozó adatok)

2. intézményi szint (az adatokat létrehozó intézmények, illetve személyek pl. bölcsődék, óvodák, gyermekorvosok)
3. területi szint; amely adatszolgáltatások tartalmazzak címet (intézmény címe) gyermek / szülő lakcíme, ezek az adatok aggregálhatók település szinten és ezzel elemezhetőek is ezen, illetve kistérségi, megyei, regionális szinteken.

A fentieknek megfelelően a 82 féle adatszolgáltatás elvileg kilenc típus szerint kapcsolható össze (a szükséges kulcsmező léte esetén). Ebből egyéni szintű egyesített adatbázist kapunk egy típusnál, intézményi szintű adatbázist három és területi szintűt öt esetben. Az egyéni szintű adatbázisok adatai természetesen nem jeleníthetők meg személyiségi jogi okokból kifolyólag, de mind az intézményi, mind a területi szintű összekapcsolt adatbázisok adatai elvileg nyilvánosságra hozhatók és elemezhetőek.

2.2.1.1. Összekapcsolási lehetőségek az adattáblák szintje szerint

Az első adatbázisban az adatok szintje	A második adatbázisban az adatok szintje	Az összekapcsolt adatbázisban az adatok szintje	Az összekapcsolt adatbázis megjelenítésének lehetősége
egyéni	egyéni	egyéni	-
egyéni	intézményi	intézményi	MÁK
intézményi	egyéni	intézményi	MÁK
intézményi	intézményi	intézményi	MÁK
intézményi	területi	területi	regionaldata.org
területi	intézményi	területi	regionaldata.org
egyéni	területi	területi	regionaldata.org
területi	egyéni	területi	regionaldata.org
területi	területi	területi	regionaldata.org

A fentiekből is látszik, hogy nem szükséges egyéni szintű kulcsmező ahhoz, hogy értelmes elemzési stratégiát lehessen kialakítani, hiszen az intézmény, vagy területi (település, illetve kistérségi) szintű elemzések is gyümölcsözők lehetnek a kora gyermekkori intervenciót végző intézmények tevékenységét, illetve az SNI gyerekek fontosabb jellemzőinek más társadalmi és gazdasági, területi jellemzőkkel való összefüggését vizsgálva. Ezek az elemzések elvégezhetőek minden személyiségi jogi probléma kikerülésével, mivel az ezekben szereplő adatrekordok nem tartalmaznak semmilyen személyes adatot. Mégsem használja ki a jelenleg

működő rendszer ezeket a nyilvánvaló lehetőségeket sem. Hogy miért nem? Erre a kérdésre nem lehet felelni e dolgozat keretei között.

2.2.2. Az összekapcsolhatóság gyakorlati lehetőségei

A terepmunka eredményei alapján feltárt 84 különböző adatszolgáltatás közül 50 darab egyéni szintű, tehát az egyes gyermekekre vonatkozó adatokra vonatkozik. Emellett 30 esetben aggregált szinten zajlik az adatközlés, további 2 esetben pedig egyéni és aggregált adatok együttes szolgáltatása történik. Végül két esetben az adatlapok illetve a megfelelő információk hiánya következtében nem tudtuk megállapítani az aggregáltsági szintet.

Az egyéni szintű adatszolgáltatások összekapcsolásához a legkézenfekvőbb lehetőség a gyermek valamilyen egyéni, központi azonosítószámának esetünkben – a kora gyermekkori ellátórendszerekre fókuszálva – a TAJ-szám használata. Ez az azonosító azonban mindössze 17 esetben kerül rögzítésre az egyéni adatszolgáltatások során, tehát a TAJ-szám alapján ezen adatközlések kevesebb, mint harmada kapcsolható össze. A központi azonosítószám helyett természetesen a gyermek személyes adatai alapján generálható egy újabb, az összekapcsolást elősegítő egyéni azonosító. Legcélszerűbb az anya neve, a születési hely és a születési idő alapján megtenni ezt, így kiküszöbölhetőek az esetleges névazonosságokból fakadó problémák. Efféle azonosításra az 52 közül 32 egyéni adatszolgáltatás esetében van lehetőség. Figyelembe véve azt, hogy 15 esetben mindkét azonosítás megvalósítható, megállapíthatjuk, hogy 34 egyéni adatszolgáltatást kapcsolhatunk össze. Ezen felül 6 adatszolgáltatás során fordul elő egyéb, nem összekapcsolható azonosító rögzítése, 12 adatszolgáltatás esetében pedig semmilyen azonosítót sem használnak. Fontos megállapítanunk továbbá, hogy csupán 19 egyénre vonatkozó adatközlés során került dokumentálásra az adatot szolgáltató intézmény neve, amelyek közül egyet leszámítva mind összekapcsolható.

Az intézményi szinten aggregált adatszolgáltatások esetében nyilvánvalóan intézményi azonosítók alapján van lehetőség az adatok összekapcsolására. A 32 feldolgozott intézményi szintű adatszolgáltatás közül 2 kivételt leszámítva mindegyik esetben rögzítenek ilyen azonosítókat az adatszolgáltatók, működési területüktől függően OM-kódot, törzsszámot az adószám alapján illetve elvéve – mindössze két szociális intézményrendszert illető adatszolgáltatás esetében – egyéb kódot (a két kivétel esetében nincs információnk az azonosíthatóságról). Megállapíthatjuk, hogy az azonosítók közlése az ellátórendszer minden ágára, tehát az egészségügyi, az oktatási és a szociális szolgáltatásokat – illetve ezek

kombinációját – nyújtó intézményekre is kiterjed. Az adatszolgáltatások összekapcsolásának alapjául szolgálhatna az intézmények neve is, azonban az a 29 adatközlés, amely során ez rögzítésre kerül, teljes átfedésben van azokkal az esetekkel, amikor valamilyen intézmény-azonosítót is nyilvántartanak.

Lényeges kérdés, hogy az adatközlések mekkora része köthető területi egységekhez, településekhez és használható fel ilyen módon területileg aggregált adatok képzéséhez. Az összes adatszolgáltatást nézve 33 esetben mondható el, hogy településnév vagy településkód rögzítése mellett történik, 36 esetben pedig az ellátó intézmény címét dokumentálják, ami alapján jó eséllyel megállapítható annak települése is. Tekintettel a két csoport közötti átfedésre (32 eset), összesen 37 adatszolgáltatás lehet alapja területi információknak. Ebből 9 egyéni (amelyek közül 8 db alkalmas az összekapcsolásra), 28 pedig intézményi szintű adatokra vonatkozik.

2.2.2.1. Az egyéni szintű adatszolgáltatások összekapcsolhatósága és aggregálhatósága

Kód	Név	Összekapcsolható ág – személyes adatok alapján generálható azonosítóval	Összekapcsolható ág – TAJ-számmal	Összekapcsolható ág – Legalább az egyik azonosítás alapján	Aggregálhatóság területi szinten – kitöltő címe alapján	Aggregálhatóság területi szinten – kitöltő településkódja alapján	Aggregálhatóság intézményi szinten – intézmény neve alapján
1	MACI1	X		X			
2	MACI2						
3	MACI3						
4	MACI4						
5	MACI5						
6	MACI6	X		X			
7	MACI7						
8	MACI8						
9	MACI9						
10	MACI10	X		X			
11	MACI11						
12	MACI12						
13	MACI13						
14	MACI14						
15	MACI15	X		X			
16	MACI16	X		X			
17	MACI17	X		X			

18	MACI18	X		X			
19	MACI19						
20	MACI20						
21	MACI21	X		X			
22	MACI22	X		X			
44	BGO1	X	X	X			
45	MGYR1				X	X	X
46	VRONY1	X	X	X	X	X	X
47	OGYE1	X	X	X			
48	KFEJL1	X		X	X	X	X
49	KFEJL2	X		X	X	X	X
50	KFEJL3						
51	KFEJL4						
52	KFEJL5	X		X	X	X	X
53	KFEJL6	X		X	X	X	X
54	KFEJL7						
55	CSSZ1						
56	CSSZ2	X		X			
57	OVI1	X		X	X	X	X
58	GYORV1	X	X	X			
59	OVI2	X	X	X			
60	BOLCSI1	X	X	X	X	X	X
61	BARCZI1	X	X	X			
62	HORV1		X	X		X	X
63	HEIM1		X	X			
64	SZBIZ1	X	X	X			X
65	SZBIZ2	X	X	X			X
66	NTAN1	X		X			X
67	SZAK1	X		X			X
69	GYOTTH1	X	X	X			X
70	OTTHON1	X	X	X			X
71	VEDO1	X	X	X			X
72	GYORV2	X	X	X			X
73	REHAB1	X	X	X			X
75	PETO1	X	X	X			X

2.2.2.2. Az intézményi szintű adatszolgáltatások összekapcsolhatósága és aggregálhatósága

Kód	Név	Összekapcsolhatóság – intézményi azonosító	Aggregálhatóság – intézmény címe	Aggregálhatóság – településkód
23	KSH1	X	X	X
24	KSH2	X	X	X
25	KSH3	X	X	X
26	KSH4	X	X	X
27	KSH5	X	X	X
28	KSH6	X	X	X
29	KSH7	X	X	X
30	KSH8	X	X	X
31	KSH9	X	X	X
32	KSH10	X	X	X
33	KSH11	X	X	X
34	KSH12	X	X	X
35	KIR1	X	X	X
36	KIR2	X	X	X
37	KIR3	X	X	
39	KIR4	X	X	
40	KIR5	X	X	
41	KIR6	X	X	
42	KIR7	X		
43	KIR8	X		
59	OVI2			
70	OTTHON1			
76	KSH13	X	X	X
76	SZAKSZ1	X	X	X
77	KSH14	X	X	X
77	SZAKSZ2	X	X	X
78	KSH15	X	X	X
78	OVI3	X	X	X
79	KSH16	X	X	X
79	OVI4	X	X	X
80	SZOC1	X	X	X
81	SZOC2	X	X	X

Lényeges kérdés, hogy az adatközlések mekkora része köthető területi egységekhez, településekhez és használható fel ilyen módon területileg aggregált adatok képzéséhez. Az összes adatszolgáltatást nézve 33 esetben mondható el, hogy településnév vagy településkód rögzítése mellett történik, 36 esetben pedig az ellátó intézmény címét dokumentálják, ami

alapján jó eséllyel megállapítható annak települése is. Tekintettel a két csoport közötti átfedésre (32 eset), összesen 37 adatszolgáltatás lehet alapja területi információknak. Ebből 9 egyéni (amelyek közül 8 db alkalmas az összekapcsolásra), 28 pedig intézményi szintű adatokra vonatkozik.

Az adatszolgáltatások összekapcsolásával az információk felhasználhatósága egyszerűsödik, az elemzési lehetőségek bővülnek. A 34 összekapcsolható egyéni adatszolgáltatás közül 12 esetben vannak családra, 5-5 esetben az otthoni környezetre illetve az intézményre, 9 esetben az ellátó szakemberekre és 26 esetben a szakmai munka folyamatára vonatkozó kérdések. Ez azt jelenti, hogy az imént említett témakörökből egy összekapcsolt adatbázis sokrétű, változatos háttérváltozókkal szolgálhat összefüggések vizsgálatához.

2.2.3. Elemzési lehetőségek az összekapcsolt adatbázisokon

Előnyök és lehetőségek

Az adatszolgáltatások összekapcsolását tehát alapvetően három szinten lehet elvégezni: egyéni szinten (a), intézményi szinten (b) és területi (települési, kistérségi) szinten. E három elemzési szinthez különböző elemzési stratégiák járulnak. De mindegyikben közösek az összekapcsolás nyújtotta előnyök érvényesülése. Ezek az előnyök részben abból adódnak, hogy az összekapcsolt adatbázisok nagyságrendekkel szélesebb, megalapozottabb és pontosabb elemzésekre nyújtanak lehetőséget, mintha az adatokat külön-külön és aggregáltan elemeznénk. Másrészt az összekapcsolt adatbázisokon az elemzési stratégiák mindegyike *elemi adatokra* alapozódó matematikai-statisztikai elemzésekre ad lehetőséget, nem pedig összesített adatokon nyugvót. Ezzel elkerülhetők az ún. ökológiai tévkövetkeztetések², amelyek miatt az aggregált adatokon elvégzett elemzések nem tekinthetők irányadónak egy kérdés szakpolitikai vagy tudományos vizsgálatokor.

A szakpolitikai, vagy tudományos elemzések elsődleges terepe tehát az elemi szintű adatbázisok létrehozása és lehetőség szerinti összekapcsolása. Az általunk felvetett összekapcsolási stratégiák azért is lehetnek gyümölcsözőek, mert a kora gyerekkori

² A jelenség angol elnevezése *ecological fallacy*, lásd Robinson, W.S. (1950). "Ecological Correlations and the Behavior of Individuals" *American Sociological Review*, Vol. 15, No. 3. 15 (3): 351–357. valamint http://en.wikipedia.org/wiki/Ecological_fallacy. A jelenségről magyarul lásd Moksony Ferenc: Fogalomalkotás és tudományos felfedezés. Gondolatok Paul Lazarsfeld módszertani filozófiájáról, *Szociológiai Szemle*, 2002, 1. szám, 150-162, valamint Bertalan László (szerk.): Magyarázat, megértés és előrejelzés. Tömegkommunikációs Kutatóközpont, 1987.

intervencióra vonatkozó adatszolgáltatások az egyéni, intézményi és területi szintű adatai így összekapcsolhatók a más forrásokból rendelkezésre álló, de ugyanilyen szintű adatokkal. Tehát a létrehozott adatbázisokban olyan intézmények által adminisztrált információkhoz is hozzárendelhetünk bizonyos háttérváltozókat, amelyek esetében ilyen háttér adatok a kora gyerekkori intervenció adatgyűjtési rendszerében nem is kerülnek rögzítésre. Az egyéni adatok kiegészíthetők például a szülők jövedelmi helyzetét mutató adóbevallási adatokkal; vagy az intézményi adatok az intézmények finanszírozására vonatkozókkal; vagy a területi szintű adatok az MTA KTI-ban fejlesztett regionaldata.org adatbázisrendszerben rendelkezésre álló, az adott településre vonatkozó társadalmi, gazdasági, illetve a település infrastrukturális ellátottságát mérő adatokkal.

Egyéni adatok

Az egyéni adatok segítségével alapvetően az SNI gyerekek előfordulásának egyéni, családi és területi összetevőit (a), az általuk kapott szolgáltatások létét és egymásra hatásait (b) és a kora gyerekkori intervenció hatásosságát, az SNI gyermekek integrációjára gyakorolt hatásait (c) vizsgálhatjuk.

Az adatok összekapcsolása természetesen a szűken vett téma, a kora gyerekkori intervenció tevékenységeinek pontosabb felmérése és hatásainak becslése szempontjából is kiemelkedő jelentőségű lenne. Az összekapcsolás által kiegészíthetőek például a szakorvosi ellátás adatai a védőnő által tapasztalt családi háttérre vonatkozó információkkal, így az epidemiológiai statisztikák is árnyalhatóbbá válnak. Megvizsgálható, hogy az egyes intézményeket milyen szociális környezetből érkező gyermekek veszik igénybe.

Az intézményekhez köthető egyéni szintű adatszolgáltatások összekapcsolásával rekonstruálhatóvá válik a gyermekek teljes útja az ellátórendszerben. Így felbecsülhetővé válik, hogy mennyi idő, látogatás, vizsgálat (és nyilvánvalóan hány adatszolgáltatás) telik el illetve történik, amíg összeáll a gyermek kórképe és megkapja a számára szükséges ellátást.

Az egyéni adatokra alapozódó tartalmi vizsgálatok mellett mód nyílik módszertani vizsgálatokra is. E szempontból például érdekes lehet összehasonlítani, hogy a különböző adatszolgáltatási nyomvonalakon közölt redundáns információk mennyire felelnek meg egymásnak. Például vizsgálhatóvá válik, hogy egy adott gyermek betegségeire, fejlődési rendellenességeire vonatkozó információk mennyire térnek el egymástól védőnői, házi orvosi illetve szakorvosi adatközlések során.

Intézményi adatok

Az összekapcsolt intézményi szintű adatok alapvetően az intézmények működésének elemzését teszik lehetővé: milyen infrastrukturális, személyi és pénzügyi háttér mellett milyen tevékenységeket folytatnak a kora gyerekkori intervenció során, milyen eredménnyel és milyen hatékonysággal. Kimutathatók ezen belül az azonos intézményi csoportba sorolt intézmények közötti alapvető különbségek, amelyek rávilágíthatnak például a „jó gyakorlatok” feltérképezéséhez, vagy az intézményi működés alapvető korlátainak felismeréséhez. Ezek a kutatások meghatározhatják az intézmény fejlesztés szükséges irányait (pl. infrastruktúra fejlesztés, speciális szolgáltatások hatásai) illetve módot adhatnak a tevékenységet befolyásoló speciális tényezők elemzésére is.

Lehetőség adódik a teljesítmény-értékelésre, illetve a szakmai munka minőségének intézménytípusonkénti, illetve tünet-együttesenkénti megítélésére is.

Területi adatok

A területi (település, vagy kistérség) szintű adatok alapvetően az SNI gyerekek és a kora gyerekkori intervenció intézményrendszere területi allokációjának vizsgálatára nyújt lehetőséget. Ott vannak-e a gyerekeket ellátó intézmények inkább, ahol ténylegesen, illetve feltehetően magas az SNI gyerekek száma. Ehhez persze meg kell mondani, hogy mekkora az adott területen az SNI gyerekek becsült nagysága. Egy ilyen számítás azonban éppen az egyéni adatok felhasználásával becsülhető. Megmondható, hogy a gyermekek bizonyos egyéni jellemzői, illetve a gyerek családjának szociális és jövedelmi, vagyoni jellemzői mennyire valószínűsítik azt, hogy a gyermek SNI-e vagy sem. (A modellben a bal oldali változó az, hogy a gyermek SNI-e vagy sem, a jobb oldali változók pedig a gyermekekre és családjára vonatkozó jellemzők). Ha az utóbbiak megfigyelhetők területi szinten, akkor minden területi egységre, a modellből kapott koefficiensek alapján kiszámítható az SNI gyermekek becsült előfordulása az adott területi egységben. Ez alapján már kiszámítható az ellátottsági arány (ellátottak száma/ SNI gyerekek becsült száma) területi egységenként. Ezzel és az intézményrendszer területi megoszlásának, „sűrűségének” adataival vizsgálhatók az SNI gyermekek becsült száma és az intézményrendszer területi elhelyezkedéséből adódó allokációs problémák. Ezek alapján megalapozott javaslatok dolgozhatók ki e problémák megoldására, a kora gyerekkori intervenció intézményrendszere erőforrásainak területileg hatékonyabb allokációjára.

Másik kutatási irány a környezeti hatások feltérképezése lehet: az adott területen az SNI előfordulás milyen kontextuális hatásokkal hozható összefüggésbe, illetve a területen működő intézmények hatékonyság-különbségeit milyen területi hatások magyarázhatják.

2.3. A kora gyermekkori ellátórendszer teljesítményindikátorai

Az ellátó intézményekben rögzített adatok fontos funkciója a pillanatnyi állapotok leírása, keresztmetszeti képek adása többek között az ország és annak térségeinek epidemiológiai és társadalmi helyzetéről. Mindemellett azonban a gyerekek fejlődését és az intézmények működését, teljesítményét is szükséges mérni, amely mérések alapjául szolgálhatnak a jelenleg is gyűjtött adatok. Az ellátórendszer bizonyos intézményeire vonatkozóan egymástól elszigetelten már működnek külső teljesítmény-értékelések, azonban központi szinten az intézményrendszer egészét illetően nem történik ilyen felmérés.

A házi gyermekorvosok körében az OEP indikátorrendszere szerinti hatékonyság-mérés történik. A mérés alapjául az OEP-hez beküldött adatok szolgálnak (a B300-as rendszer, a gyógyszeradatok és a kórházak járóbeteg adatai), amelyekből összesítik a beadott pneumococcus és a meningococcus védőoltások, a vaspótoló kezelések és az ügyeleti ellátásban részesültek számát valamint megvizsgálják a szakrendelésre történő beutalások és az antibiotikus kezelések havi átlagait, és ezek alapján pontszámokat adnak az orvosoknak. A beadott védőoltások és a vaskezelések számát illetően a magasabb értékek elérése a cél, míg a beutalásokat, az ügyeleti látogatásokat és az antibiotikus kezeléseket tekintve a kisebb számok kívánatosak. Az indikátorrendszerben azonban figyelmen kívül marad az, hogy az egyes házi gyermekorvosi körzetekben milyen paraméterekkel jellemezhető a potenciális kezelték populációja. Így végül a rendszer kedvezményezettjeivé azon házi gyermekorvosok válnak, akik körzetében figyelmesebb szülők és egészségesebb gyermekek élnek. Az indikátorrendszer szerint jól teljesítő gyermekorvosok díjazásban részesülnek.

Az egységes, központi teljesítménymérést az ellátásban dolgozó szakemberek nehezen tudják elképzelni. Ennek egyik tipikus indoka a nagyon sokféle, egyéni, nem tisztán meghatározható probléma, amelyeket nehezen lehet korrekt módon együtt, egységesen értékelni. Továbbá az egyes gyermekek esetében az esetleges javulás, fejlődés háttérében nehéz elválasztani a

spontán jobbulástól a beavatkozás eredményeit. Másrészt pedig, ha nem a gyermekek fejlődését vesszük a teljesítményértékelés alapjául, hanem az ellátásban résztvevő intézményeket, ismét hasonló problémával találkozhatunk: nagyon sok, változatos tevékenységű és létszámú intézet működik a területen.

Jellemző azonban, hogy az intézmények saját hatáskörükön belül megpróbálják nyomon követni az általuk ellátottak állapotának változását, és saját munkájuk hasznosulását. Az Egyesített Szociális Intézmények Rehabilitációs Szolgálatánál például a fejlődési tervek és saját szempontsoruk alapján mérik a mozgás, a kommunikáció és az önkiszolgálás alakulását:

„Azt nézzük, hogy önmagához képest hogyan fejlődött a gyermek. Külsősök ezt nem tudják megállapítani.”

Ezen felül természetesen a gyermekorvosi ellátásban is folyamatosan nyomon követik az egyes rendellenességek, betegségek alakulását, fejlődését, gyógyulását, azonban ezt többnyire a szöveges anamnézisekben jegyzik, nincs egységesített formája, így intézményi szinten aggregált értékelésre nincs is lehetőség. Kivétel mégis akad, például a Neonatális Intenzív Centrumokban felhasználják az Országos Gyermekegészségügyi Intézet adatait, elemzéseit kezeléseik sikerességének felmérésére.

Komoly belső teljesítményértékelés zajlik a Pető Intézetben. Az intézményen belül saját fejlesztésű, részben PhD munkák eredményeképpen előállt méréseket használnak, amelyek fél- illetve egyéves periódusokban megismételt vizsgálatokon alapulnak. Az egyes gyerekek fejlődéséről a számítógépes rendszer akár grafikonok kirajzolásával is tájékoztat.

Mindazonáltal a begyűjtött adatlapok és az interjúk során elhangzottak alapján megállapíthatjuk, hogy jelenleg is számos olyan információ kerül rögzítésre akár a KIR, akár az OEP rendszerében, amelyek az intézmények minőségét, teljesítményét megragadhatják természetesen intézménytípusonként némileg eltérő módszertan szerint. Rendkívüli fontosságú szempont egy teljesítményértékelési rendszer kidolgozásakor a szervezetek illetve az ellátottak háttértulajdonságainak megfelelő operacionalizálása és bevonása a számításokba. Mindenképpen kontrollálni kell ugyanis az intézményi szintű mutatókat a területi gazdasági, infrastrukturális és társadalmi különbségek szerint. Ehhez akár a népszámlálás illetve a mikrocenzus során képződött adatok is alapot adhatnak, de az MTA Közgazdaságtudományi Intézet fejlesztése, az Erőforrástérkép is szerteágazó, sokszínű információs bázisként szolgálhat.

Intézményi szinten számos olyan aggregált adat kerül jelenleg is rögzítésre, ami jó fokmérője lehet az adott intézet színvonalának. Így például az alkalmazott szakemberek, a tudományos fokozatot szerzett dolgozók létszáma, adott esetben a szabad és feltöltött férőhelyek száma külön tekintettel a speciális nevelési igényű gyermekekre, a segédeszközökkel, számítógépekkel való felszereltség mind megjelenhet a megfelelő súllyal egy kompozit mutatóban. Továbbá fontos információ az egyes intézményekre jutó finanszírozási alap is.

A szervezetek aktivitását sem hagyhatjuk figyelmen kívül. Érdemes az esetleges speciális programokat (például egészségügyi szűrések, különleges kampányok, oktató-tájékoztató jellegű rendezvények, figyelemfelhívó események) is elismerni egy teljesítményértékelési rendszerben, annak ellenére, hogy a jelenlegi adatszolgáltatási gyakorlatban ezek sokszor nem kerülnek jelentésre. Az ellátottak száma és problémájuk, betegségük jellege azonban jelenleg is dokumentált, tehát ezek is bevonhatóak az indikátorképzésbe.

Össességében tehát az intézményrendszerben jelenleg működő adatszolgáltatás során is képződnek olyan információk, amelyek alapján intézményen kívüli szakértők standardizált mérőszámokkal illethetik a szervezeteket. Az ellátás, a kezelések egyéni sikerességét azonban már jóval nehezebb és erőforrás-igényesebb az intézményen kívülről, objektív módon megítélni minden egyes ellátott esetében. A jelenlegi keretek között tehát a teljesítményértékelés elsősorban az intézmények aggregált, mennyiségi adatain alapulhat, azonban feltétlenül számításba kell venni az adatok kezelésével kapcsolatban bemutatott problémákat, amelyek kihatással lehetnek a teljesítményértékelés érvényességére is.

3. Javaslato

A tanulmány utolsó fejezete tartalmazza javaslatainkat a második fejezetben felvázolt problémák kezelésére. Ugyanakkor nem feledkezhetünk meg e megoldások megvalósításának költségeiről sem, amelyek éppen a nagyszabású, jelentős előnyökkel kecsegtető intézkedések esetén lehetnek magasak.

A kora gyermekkori intervencióval foglalkozó intézményrendszer sokszínűsége és azok a külső társadalmi, pénzügyi és jogi feltételek, amelyek meghatározzák ezeknek az intézményeknek a működését, korlátot szabnak a fantáziának, amely az optimális megoldást keresi minden felvetődő problémára. Arra is tekintettel kell lennünk, hogy bár jelenlegi célunk az adatszolgáltatás fejlesztésének, átalakításának segítése, ezeknek az intézményeknek csak másodlagos feladata lehet a tevékenységüket bemutató adatok biztosítása. Elsődleges feladatuk a hozzájuk kerülő gyerekek egészségének, fejlődésének szolgálata, amitől nem vonhat el erőforrásokat a statisztikai, elemzési célú adatszolgáltatás.

A fentiek figyelembevételével a következőkben három eltérő változtatás- és erőforrás-igényű javaslatot fogunk megfogalmazni. Az első változat feltételezi, hogy a jelenlegi széttöredezett és változó minőségű adatszolgáltatási rendszer helyett egy egységes, online, integrált rendszer kerül bevezetésre, amely egyszerre szolgálja a belső adminisztrációt és a külső adatszolgáltatást.

A második javaslat megvalósulása a jelenlegi adatgyűjtési gyakorlat megtartása mellett ennek javítására koncentrál, szükség szerint változtatva az adatgenerálási procedúrát, módosítva az adatlapokon szereplő kérdéseket, illetve új információk gyűjtését írja elő. Ezzel a jelenlegi rendszernél sokkal nagyobb mértékben teszi lehetővé olyan elemzési stratégiák megvalósítását, amelyek a kora gyermekkori intervenció hatékonyabb erőforrás-allokációjának megvalósítását szolgálja.

A harmadik javaslat megvalósulása semmilyen változást nem jelent az intézmények számára, ugyanakkor a jelenleg is rendelkezésre álló adatok újszerű, együttes elemzése által eddig elérhetetlen lehetőségekhez juthatunk hozzá.

3.1. Javaslatok a egy új, integrált adatkezelési rendszer (KINTIA) létrehozására

3.1.1. Mi az az integrált rendszer?

Integrált rendszer alatt egy olyan online rendszert értünk, amely egyesíti magában a korábban egymástól függetlenül működő, a vizsgált intézmények adatszolgáltatásával, adatgyűjtésével kapcsolatos rész-rendszereket, rész-funkciókat, vagyis

- egyszerre tartalmazza az összes érintett intézménynél keletkező adatot (megfelelő adatvédelem, és a megtekintési jogosultságok pontos meghatározása mellett)
- egyszerre segíti az intézmények belső adminisztrációját és kifelé történő (központi) adatszolgáltatását
- lekérdezési, elemzési lehetőséget biztosít a kora gyermekkori intervencióval foglalkozó intézmények működésével kapcsolatban

Az adatok tárolása, kezelése és lekérdezése ilyen módon egy központi, nagy teljesítményű szerveren történne. Ez a technológia – a cloud computing, vagyis számítási felhő – a jelenlegi legfejlettebbek közé tartozik. Használata lényegében azt jelenti, hogy olyan programokkal és adatokkal, dokumentumokkal dolgozunk, amelyek fizikailag nem a saját számítógépünkön találhatóak, vagyis nem kell szoftvereket telepítenünk, és saját gépünkön tárolni az esetleg jelentős méretű fájlokat, amelyekkel dolgozunk. Ehelyett ezek az interneten találhatóak, a „felhőben”.

A felhasználó számára ezek az alkalmazások böngészőn keresztül érhetőek el, vagyis internetkapcsolatra van szükség használatukhoz. Az internetes szerveren való tárolás nagy előnye, hogy akárhonnán elérhetőek az alkalmazások és adatok. A hozzáférés történhet személyi számítógépen, laptopon, tableten vagy okostelefonon keresztül is, és az adatok akkor sem vesznek el, ha számítógépünk meghibásodik.

3.1.2. Az integrált rendszerben rejlő lehetőségek

A KINTIA kiépítésének négy lényeges előnyét kell figyelembe venni. Az első ezek közül az, hogy a kora gyermekkori intervenció intézményei számára az adatszolgáltatással járó adminisztratív terhelés jelentős csökkenését eredményezi, mivel szükségtelessé teszi az aggregált, intézményszintű adatszolgáltatást. Az egyéni adatokra, egyéni szintre alapozódó információszolgáltatás ugyanis olyan adatokat eredményez, amelyek tetszés szerint és automatikusan aggregálhatók akár intézményi, akár területi szinteken. A másik előnyt az online technológia kiaknázása jelenti: az adatok képződésével (egy-egy a gyógyítással kapcsolatos eseménynek a rendszerbe való rögzítésével) egy időben érhetők el ezek az információk az intézményrendszer más olyan tagjai számára, amelyek a rendszer kialakítása során jogosultságot kaptak az adatkezelésre. A gyógyítás során szerzett információk tehát azonnal elérhetők az arra feljogosított intézmények számára. A harmadik fontos előny abból fakad, hogy a KINTIA-ban tárolt információk nagyságrendekkel gazdagabb, pontosabb és mélyebb elemzésekre adnak módot, mintha a különböző adatforrásból származó adatokat külön-külön elemeznénk. Csak egy integrált adatbázis használatával nyílik lehetőség a gyógyítás hatásainak, következményeinek, illetve az intézmények szerepének rendszeres matematika-statisztikai elemzésére, olyan statisztikai modellek építésére, amelyek az egyes tényezők hatásait el tudják különíteni egymástól és ezáltal prediktív erővel is rendelkeznek az SNI gyerekek várható életpályájával kapcsolatban. A negyedik előny az adatok területileg korlátlan elérhetőségét jelenti: az adatelérés, mivel internet alapú, nincs helyhez kötve. Hogy itt és csak itt, ebben az irodában és ezen a gépen lehet hozzáférni az adatokhoz, hanem internet (wifi) segítségével minden jogosult akár egy okostelefonon keresztül hozzá tud férni a szükséges adatokhoz, amelyekhez jogosultságot szerzett.

Részletesebben az alábbiakról van szó.

A kora gyermekkori intervencióval (is) foglalkozó intézmények által közösen használt integrált rendszer lehetővé tenné, hogy egy gyerekről ne csak azokat az adatokat érje el az őket ellátó intézmény, amelyeket ő vitt fel a rendszerbe, hanem más intézménynél korábban keletkezett információkat is. Ez hangsúlyozottan lehetőség, és előzetes adatgazdálkodási (tárolási és átadási) terv kialakításától függ. A jogosultságok és az adatok megtekinthetőségének pontos definiálásával elérhető, hogy mindenki lásson minden adatot, amit láthat, de csak azokat, vagyis a jogosultságok tetszőlegesen testre szabhatóak legyenek.

A rendszer azt is lehetővé teszi, hogy a központi adatszolgáltatás automatikusan megtörténjen a központ felé, vagy amennyiben nagyobb felhasználói kontrollt tartunk szükségesnek, akár úgy is, hogy a továbbküldendő aggregált adatokat előállítja a rendszer, majd felhasználói jóváhagyásra küldi azokat tovább. Így a munkatársaknak csak az egyéni, pl. gyerekszintű adatokkal kell foglalkoznia, a statisztikai célú, összevont, intézményi szintre aggregált adatokat a szoftver előállítaná.

Az intézmény adatai mindenhol elérhetővé válnának az intézmény munkatársai számára, ahol van internet elérhetőség, ami hasznos lehet, ha fizikailag nem egy épületben működik a teljes intézmény, vagy esetenként „terepmunkát” is végeznek a dolgozók, például kimennek az ellátottak otthonába.

Egy egységes rendszerrel elérhetővé válna, hogy esetleges jogszabályi vagy más jellegű változások miatt szükségessé váló módosítások az adatközlésben egyszerre, egységesen valósuljanak meg, így az egyszer harmonizált adatlapok a későbbiekben is egységesek maradnának, és megvalósíthatóvá válna a rendszer folyamatos fejlesztése is, a társadalmi folyamatok megfelelő követése az adatközlésben is.

3.1.3. Lehetséges nehézségek és megoldások

3.1.3.1. Anyagi befektetés

Az integrált rendszerrel kapcsolatos elsődleges nehézség, hogy megvalósítása jelentős anyagi befektetést igényel. A rendszer kialakításának és bevezetésének költségei mindemellett jelenlegi árakon nettó 3-4 milliárd forintra tehető, amelynek mintegy 70-80%-a új hardware eszközök (pc-k, szerver gépek, okostelefonok) beszerzése. A rendszer megtervezéséhez elengedhetetlen a jelenleg gyűjtött, tárolt adatok részletes felmérése. Az informatikai fejlesztés is jelentős forrásokat igényel, és az ehhez szükséges idő sem elhanyagolható. Ahhoz, hogy az intézmények valóban sikerrel és szívesen használják az új rendszert, célszerű minden intézménytípusban eltöltenie a fejlesztőcsapat néhány tagjának annyi időt, amely alatt meg tudják figyelni a jelenlegi adatkezelési gyakorlatot, hogy mely műveletekre kerül sor a leggyakrabban, milyen elvárások vannak az adatkezeléssel szemben, milyenek kell lennie egy felhasználóbarát rendszernek. A rendszer fejlesztésén túl további költséget jelenthet, ha az intézményeknél szükségessé válik fejlett technikai eszközök – tablet, okostelefon – beszerzése. A projekt megvalósítása európai uniós források bevonását teszi szükségessé.

3.1.3.2. Átállás az új rendszerre az intézményekben

Még egy optimálisan megtervezett és megvalósított rendszerrel szemben is tapasztalhatunk ellenállást az intézmények munkatársai részéről, hiszen minden új megoldás bevezetése a megszokott régi elhagyását, és új eljárások megtanulását jelenti, ami időt igényel a sokszor egyébként is leterhelt munkatársaktól. Ez az átállás a következő módszerekkel támogatható:

- az adatbeviteli felületek olyan kialakítása, hogy minél inkább hasonlítsanak a jelenleg is használt elektronikus és papír alapú adatlapokra
- egyszerű menürendszer, egyértelmű funkciók és a használatot segítő információk készítése a szoftver internetes felületén
- az éles bevezetés előtt felhasználói teszt szervezése, amely során az érintett munkatársak használhatják a szoftvert, visszajelzést adnak, így javíthatóvá válnak az esetlegesen még meglévő hibák, kényelmetlen megoldások
- a bevezetéskor oktatás szervezése intézményenként néhány munkatársnak, kiemelten a vezetőknek, vagy az adatszolgáltatásban leginkább érintett munkatársaknak
- egy átmeneti időszakban – például egy évig – telefonos, e-mailes help desk üzemeltetése, amely segítséget nyújt a felmerülő tartalmi és formai problémák megoldásában

A fentiek mellett viszont azt is meg kell említenünk, hogy jelenleg is működnek olyan Access alapú rendszerek egyes intézményekben, amelyek több alegység adatait kezelik együttesen, összefésülik azokat, aggregált kimutatásokat végeznek, így ehhez képest tulajdonképpen nem jelent beláthatatlanul nagy lépést egy egységes integrált rendszer bevezetése.

3.1.3.3. Technikai (hardver) feltételek

Az integrált rendszer használhatóságához minimálisan szükség van – lehetőség szerint gyors - internet kapcsolatra, és emellett valamilyen eszközre, amelyen keresztül a felhasználók csatlakozhatnak a rendszerhez. Ez lehet hagyományos személyi számítógép is, amely az intézmények többségénél jelenleg is rendelkezésre áll, ugyanakkor ahhoz, hogy kihasználjuk az előnyt, hogy bárholnan elérhetőek a megfelelő adatok, célszerű lehet nem helyhez kötött eszközök (tabletek, okostelefonok) beszerzése.

3.1.3.4. Szoftveres feltételek

A fejlesztés során figyelemmel kell lenni arra a követelményre, hogy a rendszer különböző eszközökön is megfelelő minőségben működjön, így a szokásos böngészők (Explorer, Firefox, Chrome) mellett Opera böngésző alatt is futnia kell, hiszen ez a böngésző képes jelenleg egyaránt működni személyi számítógépen, laptopon, okostelefonon.

3.1.3.5. Adatokkal kapcsolatos feltételek

A rendszer működtetéséhez úgy kell kialakítani az intézmények által biztosítandó adatok struktúráját, hogy összekapcsolhatóak, harmonizáltak legyenek. Ez egyrészt azt jelenti, hogy olyan egyértelmű azonosítókkal kell ellátniuk a felvitt adatokat, amelyek alapján összekapcsolhatóak a különböző intézményekben nyilvántartott személyek, vagyis ennek megfelelően kell kialakítani az adatfelviteli felületet a rendszerben, másrészt az egyes rögzíthető adatok lehetséges értékeit is harmonizálni kell. Ez utóbbi alatt például azt értjük, hogy ha vannak intézmények, ahol korosztályokba sorolják az ellátottakat, akkor minden intézmény esetében ugyanúgy kell kialakítani ezeket a korosztályokat, hogy összevethetőek legyenek, vagy még inkább, éveken kell megadni az ellátottak korát, és az így rendelkezésre álló adatokból bármikor lehet korosztályokat kialakítani elemzési célra. Ennél is élesebb a probléma, ha például bizonyos mentális betegségeket más és más megnevezéssel illetnek orvosi és szociális intézményekben, és ezáltal különböző betegségeként kerül rögzítésre az a betegség, amely tulajdonképpen ugyanaz. Ilyen és hasonló problémák miatt szükséges megvizsgálni az intézményi adatlapokat, és egységesíteni a megnevezéseket az integrált rendszerben.

3.1.3.6. Adatvédelem

A teljes kora gyermekkori intervencióban érintett intézményrendszer által kezelt adatok egy nem elhanyagolható része olyan lehet, amely jogszabályi vagy más előírások miatt nem megtekinthető másnak az adott intézmény dolgozóin kívül, vagy még nekik is csak korlátozottan. Elsősorban az orvosi adatok kapcsán kell erre számítanunk. Ennek kezelése úgy lehetséges, hogy kialakítjuk az adatok láthatóságának összetett, részletes, sok különböző beállásra alkalmas rendszerét. Ez azt jelenti, hogy be lehessen állítani, hogy egyes intézmények egyes adatait mely más intézmények, milyen szintű jogosultsággal rendelkező tagjai láthatják, illetve akár azt, hogy a saját intézményen belül kik láthatják az egyes adatokat.

Lehetőséget kell arra is biztosítani, hogy a személyes, azonosításra alkalmas adatokat külön tároljuk a többi adattól. Ezzel elérhető az, hogy egyes adatok például elemzésre, aggregált lekérdezésre elérhetőek legyenek, ugyanakkor azt nem tudhatják meg arra fel nem jogosított intézmények, hogy kikhez tartoznak. Az ilyen típusú adatkezelés sémája a következő:

3.1.3.6.1. ábra: Az azonosításra alkalmas adatok elkülönítése a többi adattól

Név	TAJ	...	Belső kód	Belső kód	Betegségre vonatkozó adatok	Ellátások típusai	Ellátások dátumai
AA	11111111		556	556			
AB	11211111		557	557			
AC	11311111		558	558			

A fenti ábrán az látható, hogy miután egy intézmény bevitte a rendszerbe egy ellátott adatait, ehhez a személyhez egy belső kód rendelődik hozzá, amit automatikusan generál a szerver, és a továbbiakban ezzel a belső kóddal azonosítjuk őt. Azonos személyes adatokhoz azonos belső kód képződik, tehát ha egy másik intézményben is megjelenik ez a személy, az ott képződő adatok szintén ezzel a belső kóddal megjelölve fognak szerepelni az adatbázisban. Ugyanakkor ne felejtsük el, hogy az adattípusoknál külön-külön definiálható, hogy melyek kik számára láthatóak.

Az is megoldható bizonyos adatok esetében, hogy azok egyéni rekord szinten nem is érhetőek el egyáltalán az adatgazda intézményen kívül senki számára, hanem csak aggregált lekérdezés

céljából használhatóak másoknak. Ekkor semmiképpen nem tudják visszafejteni arra fel nem jogosított szervezetek, hogy mely adatok kihez tartoznak, viszont hozzáférhetnek például kistérségi átlagos adatokhoz, így például összevethetik saját intézményük egyes értékeit azokkal.

3.1.3.7. Jogosultságok, hozzáférések

Természetes, hogy nem mindenki kap azonos jogosultságokat a rendszer használatára. Négy alapvető műveletet érdemes megkülönböztetni az intézményi adatok kezelésében, amelyekről meg kell határozni, hogy mely munkatársak számára elérhetőek:

- felhasználói hozzáférések szerkesztése, jogosultságok osztása, módosítása
- adatok felvitele, adatok törlése
- adatok módosítása
- adatok megtekintése, lekérdezések, elemzések

A hozzáférések kiosztására két eljárás is elképzelhető. Történhet központilag, vagyis a hozzáférést igénylő munkatársaknak egy központ ad jelszót (és felhasználónevet), annak igazolása után, hogy a munkatárs valóban jogosult a rendszerhez való hozzáféréshez. Ennél jobb lehet azonban az a megoldás, hogy intézményi vezetők kapnak hozzáférést, amely feljogosítja őket további hozzáférések kiosztására. Ennek előnye, hogy az intézményvezetők értelemszerűen sokkal közelebb vannak a rendszert használó munkatársakhoz, így sokkal gördülékenyebben működhet a jogosultságok kiosztása és visszavonása – például ha egy munkatárs elhagyja az intézményt, ugyanakkor a tárolt adatok esetleges érzékenysége miatt valószínűleg nem megkerülhető a jogosultságok központi nyilvántartása, ellenőrzése sem.

3.1.3.7. Gondolatkísérlet egy konkrét integrált rendszerre

A következőkben kísérletet teszünk egy, a fenti követelményeknek megfelelő, integrált rendszer alapjainak felvázolására. A rendszer bemutatása szükségképpen elnagyolt, azonban alkalmas lehet a szavakkal talán kevésbé bemutatható tulajdonságok megjelenítésére. Mivel a fentiekben több tekintetben is több lehetséges változatot adtunk meg a rendszer működésére, szükségképpen ezek közül csak egyféle működést mutat be a következő rész.

A rendszerbe a felhasználói név és a jelszó megadásával lehetséges belépni. Egy felhasználói névhez a jogosultságok különböző szintjei kapcsolódnak, amelyeket fent röviden

bemutattunk. Feltételezzük, hogy az adminisztrátori jogosultság az intézmények szintjén elérhető legmagasabb jogosultság, és ilyet az intézmény vezetője (és esetleg még egy-két adatokkal foglalkozó munkatárs) kap. Adminisztrátori jogosultsággal lehetséges további jogosultságokat kiosztani a munkatársaknak. Az erre alkalmas felület egy lehetséges megjelenési formáját mutatja be a lenti ábra. Látható, hogy új hozzáférés mellett beállítható és később módosítható a munkatárs jogosultsági szintje, törölhető hozzáférése, ha távozik az intézménytől, valamint lehetséges annak megtekintése, hogy mikor használta a rendszert, és akkor milyen műveleteket végzett. (Az elvégzett műveletek rögzítése mindenképpen javasolt.)

3.1.3.7.1. ábra: Hozzáférések szerkesztése

Bejelentkezve: Teszt Péter Intézmény: nevelési tancsadó Jogosultság: adminisztrátor Kijelentkezés

Hozzáférések
Saját adatok
Elemzések

Hozzáférések

Új hozzáférés hozzáadása

Jelenlegi intézményi hozzáférések

ssz	név	azonosító	jelszó	jogosultság				
1	Teszt Eszter	teszter678	*****	adatfelvitel, törlés	↓	Mentés	Törlés	Log megtekintése
2	Teszt Pál	tpal123	*****	megtekintés	↓	Mentés	Törlés	Log megtekintése

A Saját adatok menüpontban kapnának helyet az intézmény belső adminisztrációját segítő adatlapok, itt lehet új személyes adatokat felvinni, ha egy új gyerek kerül kapcsolatba az intézménnyel, itt lehet módosítani az ellátást és más tevékenységeket dokumentáló adatlapok tartalmát. Először ki kell választani, hogy mely típusú adatlappal szeretnénk foglalkozni, amennyiben többféle adatlapot is vezet az intézmény, ahogyan az valójában gyakran jellemző. Kevés adatlap alapján ránézésre is könnyen kiválaszthatjuk ezt, sok adatlap esetén azonban hasznos lehet a szöveges keresőmező is.

Ebben a menüpontban lehet értelme elhelyezni egy olyan név vagy belső kód szerinti keresőt is, amely az adatlap típusának kiválasztása nélkül teszi lehetővé, hogy elérjük egy gyerek összes, az intézménynél található adatlapját egy helyen.

3.1.3.7.2. **ábra: Adatok menüpont**

Bejelentkezve: Teszt Péter		Intézmény: nevelési tanscadó		Jogosultság: adminisztrátor		Kijelentkezés
Hozzáférések	Saját adatok	Elemzések				
Adatok						
<u>Új ellátott felvitele</u>						
Név szerinti keresés <input type="text"/> <input type="button" value="Keresés"/>						
1. típusú adatlap						
2. típusú adatlap						
3. típusú adatlap						

A megfelelő adatlap kiválasztása után megjelennek az egyéni adatok, vagyis annak felsorolása, hogy kiktől található meg a rendszerben a kiválasztott típusú adatlap. Ismét található az oldalon szöveges keresőt, amely segít megtalálni a keresett adatlapot, ha sok ellátotról vannak adataink a rendszerben. Az intézmény saját rendszerében többnyire megjelenhet a név mellett a belső kód is, mivel az intézmény mindenképpen birtokában van az általa ellátottak személyes adatainak, de speciális előírások esetében az is megoldható, hogy külön jogosultság legyen szükséges a személyes adatok rögzítéséhez, és a továbbiakban már csak belső kóddal azonosítva vezethetők a belső adminisztráció dokumentumai a munkatársak számára.

Hasznos funkció lehet, ha itt, egy konkrét adatlap oldalán is van lehetőség kimutatások készítésére az adott adatlapra vonatkozóan. Az, hogy mit tartalmaz ez a kimutatás, döntés kérdése, lehetséges például, hogy összesíti egy meghatározott időszakra nézve az összes, megfelelő típusú adatlapon szereplő ellátástípus számát. Arra is lehet mód, hogy a rendszeren keresztül lehessen elküldeni a központi adatszolgáltatás táblázatait, de ezek a táblázatok PDF és/vagy Excel formában lementhetőek is lehetnek.

3.1.3.7.3. **ábra: Adatlapok keresése**

Bejelentkezve: Teszt Péter Intézmény: nevelési tancsadó Jogosultság: adminisztrátor

Hozzáférések Saját adatok Elemzések

Adatok
1. típusú adatlap

Új ellátott felvitele

Név szerinti keresés

A-K L-R S-Z

Adatlap típusa	Név	Belső azonosító	Legutóbbi módosítás
1.	Teszt Eszter	12345	2011.01.03
1.	Teszt Péter	11111	2011.01.04
1.	Teszt Zsolt	22222	2011.01.05

Összegzés készítése az 1. típusú adatlapból a következő időszakra: / / - / /

Egy konkrét adatlapra kattintva szerkeszthetővé válik annak tartalma. Célszerű az oldal olyan kialakítása, hogy minél inkább megfeleljen a korábban használt elektronikus vagy papír alapú adatlap formátumának, a rajta található celláknak, táblázatoknak. Az adatlap megnyitása után hozzáadhatunk további sorokat. Arra is lehet lehetőség, hogy egy bizonyos időtartam eltelte után ne legyenek szerkeszthetőek a már kitöltött cellák, vagy esetleg csak külön jogosultsággal, csak az adminisztrátor által, ha ez megfogalmazódik igényként.

Ezen a helyen is lenne lehetőség rákeresni, hogy más intézményeknél tárolnak-e számunkra megtekinthető adatot a gyerekről, akinek adatlapját éppen megnyitottuk. Találat esetén ezeket új ablakban sorolja fel a rendszer a forrás és az adat keletkezési időpontjának megjelölésével.

3.1.3.7.4. ábra: Egy adatlap szerkesztése

Bejelentkezve: Teszt Péter		Intézmény: nevelési tancsadó		Jogosultság: adminisztrátor		<input type="button" value="Kijelentkezés"/>	
Hozzáférések		Saját adatok		Elemzések			
Adatok 1. típusú adatlap - Teszt Eszter							
dátum, nap	időpont eleje	időpont vége	kezelés	státusz			
2000.01.04	9.00	10.00	egyéni terápia	Ok			
2000.01.05	9.00	10.00	egyéni terápia	OK			
2000.01.06	9.00	10.00	egyéni terápia	elmaradt			
Esemény hozzáadása				Más intézményi adatok keresése			

Az Elemzések menüpontban elsősorban nem a napi adminisztrációhoz kapcsolódó műveleteket végezhetünk, hanem statisztikai, elemzési célú lekérdezéseket folytathatunk a saját intézményi adatainkon és más intézmények adatain. Ez hasznos lehet például éves beszámolók készítésekor, amikor ilyen módon tágabb keretbe helyezhetjük saját intézményünk munkáját az országos vagy megyei átlaghoz képest.

A könnyű kezelhetőség érdekében célszerű a leggyakrabban használt, leghasznosabbnak talált elemzéstípust helyezni az Elemzések menüpont nyitóképernyőjére, de további elemzéstípusok is elérhetőek lennének az oldalról, illetve ezek folyamatosan fejleszthetőek az igényeknek megfelelően.

A lenti ábrán példaképpen egy olyan elemzési lehetőséget mutatunk be, amely lehetővé teszi bármelyik intézmény elemzésre elérhető adatainak átlagos értékét lekérdezni egy kijelölt időszakra vonatkozóan éves vagy havi bontásban, illetve földrajzi terület szerint országos, megyei, kistérségi, esetleg települési szinten. Az eredmények lementhetőek Excelben, de ábra-rajzoló funkció fejlesztése esetén akár képként, diagram formájában. Földrajzi bontás esetén térképszerű megjelenítés is lehetséges.

Az ábrán jeleztük, hogy további elemzési funkciók is kidolgozhatóak, például keresztátlak lekérdezése, vagy korreláció számítása két, intervallum szintű skálán mérhető változó között.

3.1.3.7.5. ábra: Elemzések

Bejelentkezve: Teszt Péter		Intézmény: nevelési tansadó		Jogosultság: adminisztrátor		<input type="button" value="Kijelentkezés"/>	
Hozzáférések		Saját adatok		Elemzések			
Elemzések							
Adatforrás	<input type="text" value="1. intézménytípus"/>	<input type="button" value="↓"/>	Kereszt táblák				
Változó	<input type="text" value="Egyéni terápiák száma"/>	<input type="button" value="↓"/>	Korreláció				
Szűrés	Időtartam	<input type="text" value=""/>	/	/	tól	<input type="text" value=""/>	ig
Átlagok	<input type="text" value="évente"/>	<input type="button" value="↓"/>	és	<input type="text" value="megyénként"/>	<input type="button" value="↓"/>		
<input type="button" value="Mehet"/>							

A fenti, vázlatos tervvel azt szeretnénk volna szemléltetni, hogy körülbelül milyen lehetőségeket jelent egy egységes, integrált rendszer bevezetése a kora gyermekkori intervencióval foglalkozó intézmények adatszolgáltatásának gyakorlatában. A javasolt megoldásokon, funkciókon kívül természetesen számos irányba bővíthető a terv.

3.2. Javaslatok a meglévő adatgyűjtési rendszer alapvető hibáinak javítására

Az első javaslatnál lényegesen kevesebb erőforrást igényel az, ha a meglévő adatgyűjtési rendszerből indulunk ki. Erre alapozva dolgozunk ki egy olyan rendszert, amely szerkezetében nem tér el a jelenlegitől, de kiküszöböli annak alapvető hibáit. Marad tehát a széttöredezett és az intézményenként önálló adatgyűjtés elve, amelyben továbbra is különféle szinteken és egymástól függetlenül történik az adatok rögzítése, de több ponton is módosulnak a jelenleg használt kérdőívek, illetve adatrögzítési módszerek.

3.3.1. A megvalósítás feltételei és lépései

A javaslat megvalósításához szükséges létrehozni egy adatgyűjtéssel és elemzéssel foglalkozó intézményt, elemzőközpontot vagy kutatócsoportot. A központnak alkalmaznia kell adatbázis-kezelésben gyakorlatot szerzett informatikus szakembert/szakembereket, statisztikai, ökonometriai ismeretekkel rendelkező kutatót/kutatókat, az adatok rendszeres bekérését, összegyűjtését végző munkaerőt, valamint az egységes adatbázis kialakításának kezdeti szakaszában további munkaerőt is a kora gyermekkori intervencióban érintett intézményrendszerrel keletkező adatok teljes körű feltérképezésére és a meta-adatbázis létrehozására, amely számottevő terepmunkát igényel.

A javaslat megvalósításának első lépése a jelenlegi rendszernek a fejlesztéshez szükséges felmérése. Ez az adatlapok kérdés szintű felmérését jelenti: a jelenlegi rendszer mintegy 80 adatszolgáltatása során rögzített mintegy 4000 kérdésre adott válaszok információ tartalmának elemzése az alábbi szempontok figyelembevételével: a redundanciák, az inkonzisztenciák és az adatok torzítottsága szempontjából. Az első lépés ehhez az adatszolgáltatási rendszer meta-adatbázisának létrehozása, amelyben minden részletre kiterjedően szerepelnek a jelenleg működő adatgyűjtések és keletkező adatok jellemzői (egy ilyen meta-adatbázis alapvető jellemzőit foglaltuk össze a tanulmány mellékletében). Ebben minden adatközlő intézmény szerepel. Az adatbázisnak az alábbi adatokat kell tartalmaznia:

- az adatközlő intézmény neve
- kérdőív/adatlap megnevezése
- megfigyelési egység (Pl. a gyerekek, az intézmény...)

- adatgyűjtés gyakorisága (Pl. minden kezelés kezdetekor, negyedévente, évente...)
- az adatok tárolási formátuma (papír alapú, Excel, Access, MySql...)
- a megfigyelési egységek azonosításának módja (TAJ-szám, név, anyja neve, születési dátum, belső kód...)
- leírás az adatok tartalmára vonatkozóan, vagy akár az összes adatlap, kérdőív, formanyomtatvány összegyűjtése

A meta-adatbázis kialakítását követően az egyes adatszolgáltatások részletes, kérdés szintű elemzésére van szükség.

A tanulmány első részében elemzett interjú tapasztalatok is rávilágítottak arra, hogy a kora gyermekkori intervenció intézményrendszere által létrehozott adatbázisok esetében három alapvető, az adatközléssel kapcsolatos problémával kell szembenézni. Az első ezek között az adatok érvényességével kapcsolatos. Több, az intézmények munkatársai által gyűjtött adat eleve torzított: kevesebbet, vagy többet „mér” a valóságos folyamatoknál. Ennek a torzítottságnak alapvetően az az oka, hogy az adatközlés során létrejött adat közvetlenül kapcsolódik az intézmény finanszírozásához. Az intézmények finanszírozása függ attól, hogy milyen adat jelenik meg a statisztikákban. Ennek megfelelően az intézmények munkatársai nem egyszer eleve torzított – az intézmény finanszírozása szempontjából kedvező – adatokat továbbítanak a központi adatszolgáltatás felé. A másik tényező, amely az adatok torzítottságát eredményezi, az nem más, mint az adatgeneráló procedura szabályozatlansága. Több esetben nem tisztázott, hogy kinek, melyik szereplőnek kell kitöltenie az adatokat, és az sem, hogy bizonyos információkat milyen definíciók figyelembe vételével kell megadni.

A másik problémacsoport a különböző intézmények által gyűjtött adatok közötti inkonzisztenciáit jelenti. Ennek legnyilvánvalóbb jele, ha ugyanarra a kérdésre más, nem összehasonlítható kategorizálást alkalmaznak a különböző intézmények (például a gyerekek életkor csoportjaira vonatkozó információk, illetve bizonyos tünet-együttesek különféle, nem összehasonlítható definíciói).

A harmadik problémacsoport bizonyos kérdések, információk hiányából következik. Több intézménynél például ahol egyéni adatok rögzítése történik, semmilyen információt nem tárolnak, amelyekkel azonosítani lehetne az adatbázisban szereplő személyeket. Ez pedig

elengedhetetlen lenne ahhoz, hogy össze lehessen kapcsolni ezen intézmények által gyűjtött adatokat más intézményekével.

A negyedik problémacsoport az adatgyűjtések módszereivel függ össze: több adatszolgáltatás csak „papír alapon” létezik, és így jelenleg elemezhetetlen statisztikai módszerekkel. Mások jelenlegi formájukban teljességgel alkalmatlanok arra, hogy komoly és megalapozott statisztikai nyilvántartás részei legyenek, mivel alapvetően un. nyitott kérdéseket tartalmaznak, amelyek során szöveges válaszok kerülnek lerögzítésre. Több más adatszolgáltatás egyszerű excel táblázatokat, illetve még az internet előtti korszakból származó off-line célszoftvereket alkalmaz. Ezek harmonizálása nehézkes. Több esetben is szükséges lehet változtatni az adatgyűjtés és adattárolás módszerén ahhoz, hogy meg lehessen teremteni az összekapcsolhatóság és ezzel az elemezhetőség feltételeit. Ezek a lépések tehát szükségesek a jelenleginél hatékonyabb információs rendszer kialakításához. Ahhoz, hogy létrejövő adatokat fel lehessen használni az intézményrendszer hatékonyságának és a kora gyermekkori intervenció hatásainak felmérésére, elemzésére.

Ennek megfelelően a javaslat egy olyan fejlesztés megvalósítását célozza, amely az alábbi feladatokat valósítja meg:

1. Az adatlapokhoz, kérdőívekhez tartozó kitöltési útmutatók, protokollok áttekintése és szükség szerinti módosítása, pótlása.
2. Az intézményben dolgozók adminisztrációs terheinek csökkentése, amely hozzájárul az adatok érvényességének növeléséhez. (Jelenleg nem egy esetben éppen a nagy adminisztrációs terhelés miatt nem, vagy csak hiányosan töltik ki az intézmények munkatársai bizonyos adatlapokat. Így ezek csak korlátozottan, vagy egyáltalán nem alkalmasak megalapozott statisztikai vizsgálatok lefolytatásához.)
3. A lehetséges adattorzítások feltérképezése és javaslat olyan megoldásokra, amelyek elválasztják egymástól az intézmények finanszírozását azoknak az adatoknak a közlésétől, amelyek fontosak a betegségek, tünetek, illetve az intervenció különböző tényeinek rögzítésétől.
4. Az adathiányok rendszerezett vizsgálata és a kérdőívek, adatlapok kiegészítése olyan információkkal, amelyek az egyes rekordok azonosítására szolgálhatnak

elsődleges kulcsként. Ezek lehetnek személyeket azonosító kódok, intézményi kódok, illetve a településeket azonosító KSH település kódok.

5. Az adatlapok, kérdőívek kérdéseinek áttekintése és harmonizációja. Az azonos ismérvre (például az életkori csoportok esetében) vonatkozó információk kategóriáinak egységesítése és lehetőség szerint a szöveges adatok rögzítése (amelyek például az un. MACI-s kérdőívek meghatározó módszere) helyett a válaszok kategóriákba rendezése, így a statisztikai elemzés lehetőségeinek növelése. Ha a szöveges válaszok elengedhetetlenek, akkor is lehetőség van bővíteni az elemzés terét, ha a szöveges mezők egymással összekapcsolhatók és rajtuk különböző, egyszerű szövegbányász eszközök (pl. szókeresés) futtathatók.
6. Az adatlapok, kérdőívek adatrögzítésének, adattárolásának egységesítése: ahol lehetőség van, ott számítógépes (off-line illetve esetenként on-line) adatrögzítés lehetővé tétele és a „papír alapú” adatgyűjtés felváltása az előbbiekkal.
7. Az egyes adatszolgáltatások adattábláinak összekapcsolása és egy egyesített adatbázis létrehozása. Az összekapcsolt adatbázis adatait rendszeresen (akár negyedévente, vagy évente) lehet frissíteni. Az összekapcsolt adatbázis szolgál aztán azoknak az adatszolgáltatásoknak és elemzéseknek az alapjául, amelyek egyrészt az SNI gyerekek jellemzőit, és az intézményekben megtett útját mutatják, illetve a kora gyermekkori intervenció tényeinek, hatékonyságának és hatásainak vizsgálatát célozzák.

3.3.2. A javasolt megoldás előnyei és nehézségei

A javaslat előnye elsősorban az, hogy a megvalósításhoz viszonylag kis pénzügyi erőforrások szükségesek, miközben sokkal hatékonyabbá tehető a jelenlegi rendszer. A torzított adatok kiszűrése, illetve a torzítás okainak megszüntetése, az inkonzisztenciák és adathiányok kezelése a jelenlegi adatgyűjtési rendszer néhány elemének megváltoztatását jelenti csupán. A javaslat megvalósításával úgy is széles körben összekapcsolhatóvá válnak az adatgyűjtési rendszer elemei, hogy magát a jelenlegi adatgyűjtési rendszert nem változtatjuk meg. Emellett

az egyes adatszolgáltatások szinkronizálása rendszeres elemzési stratégiák megvalósítását teszi lehetővé.

A megoldás hátrányaként jöhet szóba, hogy csak nagyon részletes, kérdés-szintű elemzés és az adatgenerálási procedúrák áttekintése teszi lehetővé ennek a javaslatnak a megvalósítását. Ennek megfelelően az adatgyűjtési rendszer kis átalakítása költsége mellett számolni kell a helyzetfelmérés viszonylag nagy időigényével, humánerőforrás igényével és viszonylag magas költségével. Emellett másik hátrány az, hogy a javaslat érintetlenül hagyja a jelenleg működő inkonzisztens és áttekinthetetlen rendszert és nem csökkenti számottevően az intézményekben dolgozók adminisztratív terhelését, mivel továbbra is megtartja az aggregált adatokat tartalmazó adatlapok és kérdőívek kitöltésének kötelezettségét és nem nyúl a párhuzamos adatszolgáltatásokhoz sem.

3.3. Javaslatok a meglévő adatok újszerű hasznosítására

Előrelépést érhetünk el a kora gyermekkori intervencióban érintett intézmények adatainak egységes elemzésében úgy is, ha az intézmények semmiben sem változtatnak jelenlegi adatszolgáltatási gyakorlatukon és sem a kérdőívek, adatlapok tartalma, sem kitöltésük szabályozása nem változik. Ekkor a jelenlegi rendszeren semmit sem változtatunk, csak a meglévő adatokat kezeljük újszerű módokon.

Ennek első lépése – megegyezően az előző javaslattal – egy meta-adatbázis létrehozása, amelyben minden részletre kiterjedően szerepelnek a jelenleg működő adatgyűjtések és a keletkező adatok jellemzői. Ebben az adatbázisban minden olyan intézménynek szerepelnie kell, amely által gyűjtött adatokat a jövőben elemezni szeretnénk. Az előző javaslattal megegyezően az alábbi jellemzőket kell tartalmaznia ennek az adatbázisnak:

- intézmény neve
- kérdőív/adatlap megnevezése
- megfigyelési egység (Pl. a gyerekek, az intézmény...)
- adatgyűjtés gyakorisága (Pl. minden kezelés kezdetekor, negyedévente, évente...)
- az adatok tárolási formátuma (papír alapú, Excel, Access, MySql...)

- a megfigyelési egységek azonosításának módja (TAJ-szám, név, anyja neve, születési dátum, belső kód...)
- leírás az adatok tartalmára vonatkozóan, vagy akár az összes adatlap, kérdőív, formanyomtatvány összegyűjtése

A meta-adatbázis lehetővé teszi, hogy egyszerűen áttekinthessük, hogy milyen adatok állnak rendelkezésre potenciálisan egy konkrét elemzés elvégzéséhez, és ezek mely intézményeknél érhetőek el. Egy ilyen adatbázis létrehozását jelen kutatás során is elkezdtük, azonban ez nem teljes körű, hiszen nem az összes intézmény, hanem csak az intézménytípusok egy-két képviselőjének adatait veszi számba (lásd a mellékletet).

Következő lépésként megvalósulhat egy egyesített adatbázis létrehozása az elérhető adatokból. Ehhez meg kell határozni, hogy mely intézmények adatai illeszthetők be egy ilyen egyesített adatbázisba: melyek azok, amelyek összefűzéshez használható azonosítóval rendelkeznek, formátumuk megfelelő, vagy megfelelőre alakítható.

Ezután egy előre kidolgozott, és a későbbiekben következetesen alkalmazható eljárásrend alapján elemzési célra bekérhetőek az adatok a megfelelő intézményektől. Ennek az eljárásrendnek tartalmaznia kell, hogy mely intézményeknek mely adatokat milyen formában és milyen gyakorisággal kell megadniuk egy erre létrehozott intézmény vagy elemzőcsoport részére. Az adatbázis hosszú távú használhatósága, frissessége érdekében ezt az adatkérést rendszeressé kell tenni (erre negyed-, fél- vagy évente kerülhet sor).

A beérkezett adatokat át kell alakítani, és egyesítésre alkalmas formára kell őket hozni. Ez magában foglalja a megfelelő formátum kialakítását, például MySQL adatbázisba való feltöltését, illetve speciális műveletek elvégzését az adatokon, például egységes azonosító létrehozását a különböző azonosító adatok alapján. Az egyszerűbb, általánosabb adatmanipulációs eljárások mellett indokolt lehet egyes haladóbb, újszerű eljárások alkalmazása is az adatok feldolgozásban, például szövegbányászati eljárásokkal elemezhetővé lehet tenni a nem számszerűsített, szöveges információkat. Ez magában foglalhatja például szöveges diagnózisokban meghatározott szavak keresését, amellyel számszerű értékek is rendelkeznek a szöveges információ mellé (szerepel benne az adott szó, vagy nem, illetve hányszor szerepel). Ezután történhet meg az adatok egyesítése egy közös adatbázisban, amelyen idősoros és keresztmetszeti elemzések is végezhetőek a továbbiakban.

Az adatbázishoz való hozzáférési jogosultságokat körültekintően kell definiálni. Emellett az adatok anonimizálása is szükséges. Ez úgy oldható meg, hogy a személyek azonosítását lehetővé tevő adatokat (név, TAJ szám, anyja neve, születési dátum, lakcím...) nem tároljuk együtt a többi adattal. Ehelyett egy belső, egyértelmű, az azonosításon kívül más információt nem hordozó kódot kapnak a megfigyelési egységet képező személyek, így az elemzők számára azonosíthatatlanná válnak. A személyes adatokat és a belső kódot tartalmazó technikai adattábla nem hozzáférhető az elemzők számára.

3.3.1. A megvalósítás feltételei és lépései

A javaslat megvalósításához szükséges létrehozni egy adatgyűjtéssel és elemzéssel foglalkozó intézményt, elemzőközpontot vagy kutatócsoportot. A központnak alkalmaznia kell adatbázis-kezelésben gyakorlatot szerzett informatikus szakembert/szakembereket, statisztikai, ökonometriai ismeretekkel rendelkező kutatót/kutatókat, az adatok rendszeres bekérését, összegyűjtését végző munkaerőt, valamint az egységes adatbázis kialakításának kezdeti szakaszában további munkaerőt is a kora gyermekkori intervencióban érintett intézményrendszerrel keletkező adatok teljes körű feltérképezésére és a meta-adatbázis létrehozására, amely számottevő terepmunkát igényel. Az adatbázis létrehozásának lépései összefoglalva:

- meta-adatbázis létrehozása
- eljárásrend kialakítása az adatgyűjtésre és az adatvédelemre vonatkozóan
- az adatok rendszeres összegyűjtése az intézményektől
- az adatok formátumának átalakítása és más, az egyesítést lehetővé tevő adatmanipulációs műveletek elvégzése
- az adatok egyesítése egy közös adatbázisban
- anonimizálás
- keresztmetszeti (pl. területi) elemzések, idősoros elemzések, intézmények összehasonlítása és további elemzések

3.3.2. A javasolt megoldás előnyei és nehézségei

A javaslat megvalósítása esetén az adatok feldolgozása több erőforrást – munkaerőt, időt – igényel, mintha eleve a feldolgozáshoz, egyesítéshez leginkább alkalmas formátumban jönnének létre az adatok. Az adatelemzéshez mindenképpen szükség van egy megfelelő statisztikai, ökonometriaival ismeretekkel rendelkező elemzőcsoportra – ami különböző szervezeti keretek között is elképzelhető – azonban ennél a megoldásnál az adatok összegyűjtése és egyesítésre való alkalmassá tétele jelentős többletfeladatot jelent e csoport számára.

Szintén hátrányként értékelhető, hogy ebben az esetben a javasolt megoldás nem járul hozzá az intézményi adatszolgáltatás módjának fejlődéséhez, ahhoz, hogy a jelenleg sem általános, de előforduló papíralapú adattárolást fokozatosan felválthassa az elektronikus, on-line adattárolás és –kezelés.

Mivel ez a javaslat teljes mértékben érintetlenül hagyja a jelenleg működő rendszert, ezért konzerválja ennek szembeszökő párhuzamosságait, és az adatok létrehozását övező bizonytalanságokat (torzított adatok, hiányos kitöltés elterjedtsége, nem harmonizált kérdőívek és adatlapok, stb.).

Melléklet

Az adatszolgáltatások meta-adatbázisa

név	Adatlap sorszáma	Adatlap rövid elnevezése	Adatlap hosszú címe
k1	kod	k2	k3
MACI1	1	„T”	Törzslap
MACI2	2	„GYSZ-1”– Esetfelvételi lap	Környezettanulmány
MACI3	3	„GYSZ-2”	További fontos információk - Környezettanulmány II.
MACI4	4	„GYSZ-3”	Család – környezet
MACI5	5	„GYSZ-3” – Betétlap	
MACI6	6	„GYSZ-4”	Egészségügyi lap
MACI7	7	„GYSZ-5”	Családi/egyéni gondozási-nevelési terv védelembe vétel esetén
MACI8	8	„GYSZ-6”	Helyzetértékelés
MACI9	9	„GYSZ-7”	Családi kapcsolatok, családgondozás tervezése nevelésbe vétel esetén
MACI10	10	„GYSZ-8”	Helyzetértékelés
MACI11	11	„ÁTG-1”	Egyéni gondozási-nevelési terv átmeneti gondozás esetén
MACI12	12	„ÁTG-2”	Egyéni gondozási-nevelési terv átmeneti gondozás esetén
MACI13	13	„ÁTG-3”	Családgondozási lap átmeneti gondozásban
MACI14	14	„ÁTG-4”	Helyzetértékelési lap átmeneti gondozás esetén
MACI15	15	„TESZ-1”	Elhelyezési javaslat és elhelyezési terv
MACI16	16	„TESZ-2”	Egyéni elhelyezési terv tartós nevelésbe vétel esetén
MACI17	17	„TESZ-3”	Helyzetértékelés
MACI18	18	„TESZ-4”	Helyzetértékelés
MACI19	19	„GH-1”	Egyéni gondozási-nevelési terv nevelésbe vétel esetén
MACI20	20	„GH-2”	Családi kapcsolatok, családgondozás tervezése nevelésbe vétel

			esetén
MACI21	21	„GH-3”	Helyzetértékelés
MACI22	22	„GYH”	Felülvizsgálat
KSH1	23	k111021	Jelentés a házi orvosok és házi gyermekorvosok tevékenységéről
KSH2	24	k111206	Kimutatás a pénzben és természetben nyújtható támogatások adatairól
KSH3	25	k111208	Jelentés a gyermekotthonok, a nevelőszülői hálózatok és a külső férőhelyek helyzetéről
KSH4	26	k111210	Jelentés a gyámhatóság tevékenységéről
KSH5	27	k111919	Családtámogatási ellátások éves és területi adatai
KSH6	28	k121832	Alapinformációk a szociális és gyermekellátást végző szervezetekről
KSH7	29	k111203	Bölcsődei kérdőív
KSH8	30	k111207	Kimutatás egyes szociális alapszolgáltatásokról és nappali ellátást nyújtó intézmények adatairól
KSH9	31	k111209	Jelentés a területi gyermekvédelmi szakszolgálatok helyzetéről
KSH10	32	k111775	A gyermekjóléti alapellátások működési adatai
KSH11	33	k112023	Kérdőív a szociális szolgáltatásokról és gyermekellátásokról
KSH12	34	k121921	Családtámogatási ellátások havi adatai
KSH13	76	k111019	Az egészségügyi ellátás állás- és létszámkimutatása
KSH14	77	1156	Statisztikai jelentés a nonprofit szervezetek tevékenységéről
KSH15	78	2182	Alapinformációk a nonprofit szervezetekről
KSH16	79	k11696	A családsegítő szolgálatok működési adatai
KIR1	35	OSA1INT	Adatszolgáltatás a közoktatási intézmény tevékenységéről
KIR2	36	OSA2FELH	Adatszolgáltatás a feladatellátási hely tevékenységéről
KIR3	37	OSA4TANU	Adatszolgáltatás az egy tanterv szerint tanulók létszámáról
KIR4	39	OSA6GYOP	Adatszolgáltatás a gyógypedagógiai nevelésről, oktatásról
KIR5	40	OSA8BESZ	Adatszolgáltatás a logopédiai ellátásról
KIR6	41	OSA9NEVE	Adatszolgáltatás a nevelési tanácsadó tevékenységéről
KIR7	42	OSA10SZB	Adatszolgáltatás a megyei (fővárosi, országos) szakértői bizottság tevékenységéről

KIR8	43	OSA11MUV	Adatszolgáltatás az alapfokú művészetoktatásról
BGO1	44		Szülő nyilatkozata gyermeke adatairól
MGYR1	45		Magyar Gyermekdiabetes Regiszter
VRONY1	46	VRONY	Bejelentőlap veleszületett rendellenességgel sújtott magzatról, újszülöttről, csecsemőről
OGYEI1	47		OGYEI belső adatbázisa (változók)
KFEJL1	48	Egyéni fejlesztő napló	Egyéni fejlesztő napló a korai fejlesztésben valamint a képzési kötelezettség keretében fejlesztő foglalkoztatásban részesített gyermek foglalkoztatásához
KFEJL2	49	Értékelési lap	Értékelési lap a korai fejlesztésben és gondozásban részesülő, illetve a tanköteles korú fejlesztő felkészítésben részesített gyermek fejlődésének tanév végi értékeléséhez
KFEJL3	50		Fejlesztési terv
KFEJL4	51		Forgalmi napló
KFEJL5	52		Egészségügyi és pedagógiai célú habilitációs, rehabilitációs egyéni fejlődési lap – külív
KFEJL6	53		Egészségügyi és pedagógiai célú habilitációs, rehabilitációs egyéni fejlődési lap – betétív
KFEJL7	54		Foglalkozási napló
CSSZ1	55		Forgalmi napló
CSSZ2	56		Esetnapló
OVI1	57		Szakértői vélemény iránti kérelem
GYORV1	58	orvosi adatlap	Adatlap a fejlődési szint megítéléséhez az iskolai felkészítés elősegítésére
OVI2	59		F2-es adatbázis
BOLCSI1	60		Bölcsődei gyermekegészségügyi törzslap
BARCZI1	61		a fenntartó (Fővárosi Önkormányzat) felé évente közlik a korai fejlesztésre vonatkozó létszámadatokat elektronikus úton
HORV1	62	b300	B300-as jelentés
HEIM1	63		Heim Pál Gyermekkorház belső adatszolgáltatása
SZBIZ1	64		szakértői bizottság belső adatnyilvántartása papír és elektronikus (Trend 21 program) formátumban

SZBIZ2	65	szakértői bizottság finanszírozás alapjául szolgáló adatszolgáltatási kötelezettsége évente a fenntartó (Főváros) felé, elektronikus formában (FŐKIR)
NTAN1	66	Nevelési tanácsadók által használt elektronikus rendszer (Nevtan program)
SZAK1	67	Szakszolgálatok által használt program (Nevtan vagy más)
TEGY1	68	Budapest Főváros Önkormányzatának Módszertani Gyermekvédelmi Szakszolgálat (Fővárosi TEGYESZ) által használt adatlap
GYOTTH1	69	Gyermekotthonok által használt adatlap
OTTHON1	70	Fogyatékos személyek ápoló-gondozó otthona által használt adatlap és rendszer (Novotthon)
VEDO1	71	Védőnői hálózat által használt adatlap
GYORV2	72	Házi gyermekorvosok által használt adatlapok és rendszer (Ixdoki program)
REHAB1	73	Gyermek-egészségügyi rehabilitációs intézmények által használt adatlap
DEVENY1	74	Dévény-terápiás intézmények által használt adatlap
PETO1	75	Pető Intézetben használt adatlap
SZAKSZ1	76	2011. évi szeptemberi igénylő adatlap - Korai fejlesztés, gondozás; Fejlesztő felkészítés; Pedagógiai szakszolgálat
SZAKSZ2	77	2011. évi elszámoló adatlap - Korai fejlesztés, gondozás; Fejlesztő felkészítés; Pedagógiai szakszolgálat
OVI3	78	2011. évi szeptemberi igénylő adatlap - Óvodai nevelés (Óvoda, egységes óvoda-bölcsőde)
OVI4	79	2011. évi elszámoló adatlap - Óvodai nevelés (Óvoda, egységes óvoda-bölcsőde)
SZOC1	80	adatlap a nem állami és egyházi fenntartású szociális, gyermekjóléti és gyermekvédelmi szolgáltatók és intézmények 2012. évi normatíva elszámolásához
SZOC2	81	adatlap a nem állami és egyházi fenntartású szociális, gyermekjóléti és gyermekvédelmi szolgáltatók és intézmények 2012. évi normatíva igényléséhez

név	Adatlap kitöltője (név/típus)	Központi szerv, ahova beérkezik az adatlap	Rendelkezésünkre áll-e az adatlap	megjegyzés
k1	k4	k5	k6	k7
MACI1	gyermekjóléti szolgáltató, átmeneti gondozást, otthont nyújtó intézmény		igen	
MACI2	gyermekjóléti szolgálat		igen	
MACI3	gyermekjóléti szolgálat		igen	
MACI4	gyermekjóléti szolgálat		igen	
MACI5	gyermekjóléti szolgálat		igen	
MACI6	a gyermek háziorvosa a gyermekjóléti szolgálat, szakellátó vagy átmeneti gondozást nyújtó intézmény felkérésére		igen	
MACI7	gyermekjóléti szolgálat		igen	
MACI8	gyermekjóléti szolgálat		igen	
MACI9	gyermekjóléti szolgálat		igen	
MACI10	gyermekjóléti szolgálat munkatársa átmeneti nevelésbe vett gyermek családjának gondozása esetén		igen	
MACI11	helyettes szülő, gyermekek átmeneti otthona		igen	
MACI12	családok átmeneti otthona		igen	
MACI13	családok átmeneti otthona		igen	
MACI14	átmeneti gondozást nyújtó		igen	
MACI15	területi gyermekvédelmi szakszolgálat		igen	
MACI16	területi gyermekvédelmi szakszolgálat		igen	
MACI17	TEGYESZ gyámi gondozói tanácsadója		igen	
MACI18	hivatásos gyám		igen	
MACI19	nevelőszülő, gondozó intézmény/gyám		igen	
MACI20	gondozó intézmény családgondozója/nevelőszülői tanácsadó		igen	
MACI21	gyám és a gondozó, nevelőszülői ellátás esetén a nevelőszülői tanácsadóval együtt		igen	

MACI22	gyámhivatal munkatársa		igen	
KSH1	házi orvosok, házi gyermekorvosok	KSH (OSAP)	igen	
KSH2	települési önkormányzatok	KSH (OSAP)	igen	
KSH3	gyermekotthonok székhelyei, nevelőszülői hálózatok, TEGYESZ-ek	KSH (OSAP)	igen	
KSH4	települési önkormányzatok, városi, fővárosi, kerületi gyámhivatalok és ezek területi kirendeltségei	KSH (OSAP)	igen	
KSH5	Magyar Államkincstár	KSH (OSAP)	igen	
KSH6	szociális és gyermekvédelmi ellátásokat engedélyező szervezetek és a települési önkormányzatok	KSH (OSAP)	igen	
KSH7	bölcsődék	KSH (OSAP)	igen	
KSH8	települési önkormányzatok, szociális alapszolgáltatásokról és nappali ellátást nyújtó intézmények	KSH (OSAP)	igen	
KSH9	területi gyermekvédelmi szakszolgálatok	KSH (OSAP)	igen	
KSH10	gyermekjóléti alapellátást végző szervezetek	KSH (OSAP)	igen	
KSH11	szociális, gyermekjóléti és gyermekvédelmi ellátást, szolgáltatást végző intézmények	KSH (OSAP)	igen	
KSH12	Magyar Államkincstár	KSH (OSAP)	igen	
KSH13	egészségügyi szolgáltatók	KSH (OSAP)	igen	
KSH14	nonprofit szervezetek	KSH (OSAP)	igen	
KSH15	nonprofit szervezetek	KSH (OSAP)	igen	
KSH16	családsegítő szervezeti egységek	KSH (OSAP)	igen	
KIR1	közoktatási intézmény	KIR-STAT, Nemzeti Erőforrás Minisztérium	igen	
KIR2	közoktatási intézmény	KIR-STAT, Nemzeti Erőforrás Minisztérium	igen	
KIR3	közoktatási intézmény	KIR-STAT, Nemzeti Erőforrás Minisztérium	igen	
KIR4	Gyógypedagógiai tevékenységet végző intézmény	KIR-STAT, Nemzeti Erőforrás Minisztérium	igen	
KIR5	Logopédiai szakszolgálat	KIR-STAT, Nemzeti Erőforrás Minisztérium	igen	
KIR6	Nevelési tanácsadó	KIR-STAT, Nemzeti Erőforrás Minisztérium	igen	
KIR7	Szakértői és rehabilitációs bizottság	KIR-STAT, Nemzeti Erőforrás Minisztérium	igen	

KIR8	Alapfokú művészetoktatási tevékenységet végző intézmény	KIR-STAT, Nemzeti Erőforrás Minisztérium	igen	
BGO1	Bárczi Gusztáv Óvoda, Általános Iskola és Készségfejlesztő Speciális Szakiskola		igen	
MGYR1	szakorvos		igen	
VRONY1	szülészorvosok, házi gyermekorvosok, PIC, NIC	VRONY	igen	
OGYEI1	OGYEI		igen	
KFEJL1	korai fejlesztést végző intézmények		igen	
KFEJL2	korai fejlesztést végző intézmények		igen	
KFEJL3	korai fejlesztést végző intézmények		igen	külön fájl
KFEJL4	korai fejlesztést végző intézmények		igen	külön fájl
KFEJL5	korai fejlesztést végző intézmények		igen	52 és 53 összetartozik
KFEJL6	korai fejlesztést végző intézmények		igen	52 és 53 összetartozik
KFEJL7	korai fejlesztést végző intézmények		igen	külön fájl
CSSZ1	családsegítő szolgálatok		igen	
CSSZ2	családsegítő szolgálatok		igen	
OVI1	óvoda/iskola/nevelési tanácsadó	szakértői bizottság	igen	
GYORV1	gyermek házi- (gyermek) orvosa	iskola-egészségügy	igen	
OVI2	óvodák		igen	
BOLCSI1	bölcsődék		igen	
BARCZI1	Bárczi Gusztáv Óvoda, Általános Iskola és Készségfejlesztő Speciális Szakiskola		igen	külön fájl
HORV1	házi orvos	OEP	igen	külön fájl
HEIM1	Heim Pál Gyermekkórház	OEP, VRONY, MGYDR	igen	
SZBIZ1	szakértői bizottság	KIR, korai fejlesztő intézmény, jegyző	igen	külön fájl
SZBIZ2	szakértői bizottság	KIR, korai fejlesztő intézmény, jegyző	igen	
NTAN1	Nevelési tanácsadók	óvoda, MÁK, fenntartó, iskola	igen	
SZAK1	Szakszolgálatok	óvoda, MÁK, fenntartó, iskola	igen	
TEGY1	TEGYESZ		nem	
GYOTTH1	Gyermekotthonok	fenntartó, MÁK, NEFMI	igen	külön fájl

OTTHON1	Fogyatékos személyek ápoló-gondozó otthona	KIR, MÁK, ÁNTSZ, fenntartó, gyámhivatal, OEP	igen	külön fájl
VEDO1	Védőnők	OSZMK, ÁNTSZ, VRONY	igen	
GYORV2	Házi gyermekorvosok	OEP, OGYEI, ÁNTSZ, KSH	igen	
REHAB1	Gyermek-egészségügyi rehabilitációs intézmények	ÁNTSZ	nem	
DEVENY1	Dévény-terápiás intézmények		nem	Minőségirányítási rendszerük kidolgozás alatt áll, adatlapjaik, kérdőíveik is átdolgozás alatt vannak, ezért nem küldenek
PETO1	Pető Intézet	KSH, APEH, KIR, OEP	igen	
SZAKSZ1	korai fejlesztést végző intézmények, pedagógiai szakszolgálatok	MÁK	igen	
SZAKSZ2	korai fejlesztést végző intézmények, pedagógiai szakszolgálatok	MÁK	igen	
OVI3	Óvoda, egységes óvoda-bölcsőde	MÁK	igen	
OVI4	Óvoda, egységes óvoda-bölcsőde	MÁK	igen	
SZOC1	szociális, gyermekjóléti és gyermekvédelmi intézmények	MÁK	igen	
SZOC2	szociális, gyermekjóléti és gyermekvédelmi intézmények	MÁK	igen	

név	Fel van-e tüntetve a kitöltő intézmény neve? 1=igen 0=nem	Fel van-e tüntetve a kitöltő intézmény címe? 1=igen 0=nem	Van-e feltüntetve a kitöltő intézmény település neve/kódja? 1=igen 0=nem	Kitöltő intézmény azonosítójának típusa (Pl. intézményi OM-kód, PIR, KSH-kód) 0= nincs azonosító 1= intézményi OM 2=PIR 3=KSH 4=törzsszám adószámból 5= egyéb)	Kitöltő intézmény típusa (egészségügy, oktatás, szociális szféra) 1=eü 2=okt 3=szociális 4= államigazgatási 5=szociális+oktatási 6=mindhárom 0= szélesebb mint eü+okt+szoc	Kitöltő intézmény által végzett tevékenység (egészségügy, oktatás, szociális) – megjegyzés: nem biztos, hogy végez más típusút, de a kérdés felmerül 1=eü 2=okt 3=szociális 4= mindegyik 5=szociális+oktatási 0= szélesebb mint eü+okt+szoc	Az adatrögzítés módja (1=papír; 2=MS Word; 3=MS Excel; 4=offline célszoftver; 5=online, az intézményen belül elérhető célszoftver, 6=online, más intézmények számára is elérhető célszoftver) I.	Az adatrögzítés módja (1=papír; 2=MS Word; 3=MS Excel; 4=offline célszoftver; 5=online, az intézményen belül elérhető célszoftver, 6=online, más intézmények számára is elérhető célszoftver) II.	Kérdőív kitöltésének rendszeressége 1=alkalmi 2=havi 3=éves 4=tanéves 5= félévente
k1	k8	k9	k10	k11	k12	k13	k14_1	k14_2	k15
MACI1	0	0	0	0	3	3	1		1
MACI2	0	0	0	0	3	3	1		1
MACI3	0	0	0	0	3	3	1		1
MACI4	0	0	0	0	3	3	1		1
MACI5	0	0	0	0	3	3	1		5
MACI6	0	0	0	0	1	1	1		1
MACI7	0	0	0	0	3	3	1		1
MACI8	0	0	0	0	3	3	1		5
MACI9	0	0	0	0	3	3	1		1
MACI10	0	0	0	0	3	3	1		5
MACI11	0	0	0	0	3	3	1		1
MACI12	0	0	0	0	3	3	1		1
MACI13	0	0	0	0	3	3	1		1
MACI14	0	0	0	0	3	3	1		1
MACI15	0	0	0	0	3	3	1		1
MACI16	0	0	0	0	3	3	1		1

MACI17	0	0	0	0	3	3	1	1
MACI18	0	0	0	0	3	3	1	5
MACI19	0	0	0	0	3	3	1	1
MACI20	0	0	0	0	3	3	1	1
MACI21	0	0	0	0	3	3	1	1
MACI22	0	0	0	0	3	3	1	3
KSH1	1	1	1	4	1	1	4	3
KSH2	1	1	1	4	3	3	4	3
KSH3	1	1	1	4	3	3	4	3
KSH4	1	1	1	4	4	3	4	3
KSH5	1	1	1	4	4	3	4	3
KSH6	1	1	1	4	3	3	4	3
KSH7	1	1	1	4	3	4	4	3
KSH8	1	1	1	4	4	3	4	3
KSH9	1	1	1	4	3	3	4	3
KSH10	1	1	1	4	3	3	4	3
KSH11	1	1	1	4	5	5	4	3
KSH12	1	1	1	4	4	3	4	2
KSH13	1	1	1	4	1	1	4	3
KSH14	1	1	1	4	0	0	4	3
KSH15	1	1	1	4	0	0	4	3
KSH16	1	1	1	4	3	5	4	3
KIR1	1	1	1	1	2	4	6	4
KIR2	1	1	1	1	2	5	6	4
KIR3	1	1	0	1	2	5	6	4
KIR4	1	1	0	1	2	2	6	4
KIR5	1	1	0	1	2	2	6	4
KIR6	1	1	0	1	2	4	6	4
KIR7	0	0	0	1	1	1	6	4
KIR8	0	0	0	1	2	2	6	4
BGO1	0	0	0	0	5	4	1	4
MGRY1	1	1	1	0	1	1		1
VRONY1	1	1	1	5	1	1	6	1

OGYEI1	0	0	0	0	1	1	5		1
KFEJL1	1	1	1	0	2	4	1		1
KFEJL2	1	1	1	0	2	4	1		1
KFEJL3	9	9	9	9	2	4	1		1
KFEJL4	9	9	9	9	2	4	1		1
KFEJL5	1	1	1	1	5	4	1		1
KFEJL6	1	1	1	1	5	4	1		1
KFEJL7	9	9	9	9	2	4	1		1
CSSZ1	0	0	0	0	0	3	1		1
CSSZ2	0	0	0	0	3	3	1		1
OVI1	1	1	1	9	5	5	1		1
GYORV1	9	9	9	9	1	1	1		1
OVI2	9	9	9	9	2	2	6		3
BOLCSI1	1	1	1	4	3	3	1		1
BARCZI1				0	1	4	6		3
HORV1	1	0	1	5 (házi orvosi szolgálat megyén belüli azonosítója)	1	1	6		2
HEIM1					1	1	4	5	1
SZBIZ1	1	9	9	9	1	1	1	5	1
SZBIZ2	1	9	9	9	6	2	6		3
NTAN1	1	9	9	9	5	2	1	5	1
SZAK1	1	9	9	9	5	2	1	5	1
TEGY1	9	9	9	9	9	9	9	9	9
GYOTTH1	1	9	9	9	3	4	1	3	1
OTTHON1	1	9	9	9	3	3	1	4	1
VEDO1	1	9	9	9	1	1	1		1
GYORV2	1	9	9	9	1	1	1	6	2
REHAB1	1	9	9	9	1	1	1	5	1
DEVENY1		9	9	9	9	9	9	9	9
PETO1	1	9	9	9	1	1	1	5	1
SZAKSZ1	1	1	1	1	2	5	2		3

SZAKSZ2	1	1	1	1	2	5	2		3
OVI3	1	1	1	1	2	5	2		3
OVI4	1	1	1	1	2	5	2		3
SZOC1	1	1	1	5 (adószám)	3	3	1		3
SZOC2	1	1	1	5 (adószám)	3	3	1		3

név	Adatok szintje (egyéni, aggregált) 1=egyéni 2=agregált 3= mindkettő	Vannak-e a kérdőívben gyermekre vonatkozó kérdések? 1=igen 0=nem	Vannak-e a kérdőívben családra vonatkozó kérdések? 1=igen 0=nem	Vannak-e a kérdőívben otthoni környezetre vonatkozó kérdések? 1=igen 0=nem	Vannak-e a kérdőívben intézményre vonatkozó kérdések? 1=igen 0=nem	Vannak-e a kérdőívben a gyermekkel foglalkozó szakemberekre vonatkozó kérdések? 1=igen 0=nem	Vannak-e a kérdőívben az ellátásra, szakmai munka folyamatára vonatkozó kérdések (pl. szakvélemény)? 1=igen 0=nem	Vannak-e a kérdőívben finanszírozásra vonatkozó kérdések? 1=igen 0=nem	A kérdőív adatai az intézményi finanszírozás alapját képezik-e?	Van-e feltüntetve a gyermek azonosítására név ? 1=igen 0=nem
k1	k16	k17	k18	k19	k20	k21	k22	k23	k24	k25
MACI1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1
MACI2	1	1	1		0	1	1	0	0	0
MACI3	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0
MACI4	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0
MACI5	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0
MACI6	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1
MACI7	1	1	0	0	0	1	1	0	0	1
MACI8	1	1	0	0	0	1	1	0	0	1
MACI9	1	1	1	1	0	1	1	0	0	1
MACI10	1	0	1	1	0	0	1	0	0	1
MACI11	1	1	1	1	0	1	1	0	0	
MACI12	1	1	0	0	0	1	1	0	0	1
MACI13	1	0	1	0	0	0	1	0	0	0
MACI14	1	0	1	0	0	0	1	0	0	0
MACI15	1	1	1	0	0	1	1	0	0	1
MACI16	1	1	1	0	0	0	1	0	0	1

MACI17	1	1	1	0	0	0	1	0	0	1
MACI18	1	1	1	0	0	0	1	0	0	1
MACI19	1	1	1	0	0	1	1	0	0	1
MACI20	1	1	1	0	0	1	1	0	0	1
MACI21	1	1	1	0	0	1	1	0	0	1
MACI22	1	1	1	0	0	0	1	0	0	1
KSH1	2	1	0	0	1	0	1	0	0	0
KSH2	2	1	1	0	0	0	0	0	0	0
KSH3	2	1	0	0	1	1	1	0	0	0
KSH4	2	1	0	0	1	0	1	0	0	0
KSH5	2	1	1	0	0	0	0	1	0	0
KSH6	2	0	0	0	1	0	0	0	0	0
KSH7	2	1	0	0	1	1	0	0	0	0
KSH8	2	1	0	0	1	0	0	1	0	0
KSH9	2	1	0	0	1	1	1	0	0	0
KSH10	2	1	0	0	1	0	1	0	0	0
KSH11	2	0	0	0	1	0	0	0	0	0
KSH12	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0
KSH13	2	0	0	0	1	0	0	0	0	0
KSH14	2	0	0	0	1	0	0	1	0	0
KSH15	2	0	0	0	1	0	0	1	0	0
KSH16	2	1	1	0	1	1	1	0	0	0
KIR1	2	1	0	0	1	1	0	0	0	0
KIR2	2	1	0	0	1	1	0	0	0	0
KIR3	2	1	0	0	1	1	0	0	0	0
KIR4	2	1	0	0	0	0	0	0	0	0
KIR5	2	1	0	0	1	0	0	0	0	0
KIR6	2	1	1	0	0	0	1	0	0	0
KIR7	2	1	0	0	1	1	1	0	0	0
KIR8	2	1	0	0	0	0	0	0	0	0
BGO1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1
MGYR1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1
VRONY1	1	1	0	0	0	0	1	0	0	1

OGYEI1	1	1	0	0	0	0	1	0	0	1
KFEJL1	1	1	0	0	0	0	1	0	0	1
KFEJL2	1	1	0	0	0	0	1	0	0	1
KFEJL3	1	1	0	0	0	0	1	0	0	9
KFEJL4	1	1	0	0	0	0	1	0	0	1
KFEJL5	1	1	0	0	1	1	1	0	0	1
KFEJL6	1	1	0	0	1	1	1	0	0	1
KFEJL7	1	1	0	0	0	0	1	0	0	1
CSSZ1	1	1	1	0	1	1	1	1	0	1
CSSZ2	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1
OVI1	1	1	0	1	0	0	1	0	0	1
GYORV1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1
OVI2	3	1	9	9	9	1	1	0	1	1
BOLCS1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1
BARCZ1	1	1	1	1	0	0	1	0	1	1
HORV1	1	1	0	0	1	1	1	1	0	0
HEIM1	1	1	0	0	0	0	1	0	1	1
SZBIZ1	1	1	0	0	0	1	1	0	0	1
SZBIZ2	1	1	0	0	9	9	1	0	1	1
NTAN1	1	1	0	0	0	0	1	0	0	1
SZAK1	1	1	0	0	0	0	1	0	0	1
TEGY1	9	9	9	9	9	9	9	9	9	9
GYOTTH1	1	1	0	0	1	0	0	0	0	1
OTTHON1	3	1	0	0	0	0	0	0	1	1
VEDO1	1	1	1	1	0	0	0	0	1	1
GYORV2	1	1	0	0	0	0	1	0	1	1
REHAB1	1	1	1	0	0	0	1	0	9	1
DEVENY1	9	9	9	9	9	9	9	9	9	9
PETO1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1
SZAKSZ1	2	1	0	0	0	1	0	0	1	0
SZAKSZ2	2	1	0	0	0	1	0	0	1	0
OVI3	2	1	0	0	1	1	0	0	1	0

OVI4	2	1	0	0	1	1	0	0	1	0
SZOC1	2	0	0	0	1	0	0	1	1	0
SZOC2	2	0	0	0	1	0	0	1	1	0

név	Van-e feltüntetve a gyermek azonosítására anyja neve, születési idő, születési hely? 1=igen 0=nem	Van-e feltüntetve a gyermek azonosítására TAJ-szám? 1=igen 0=nem	Van-e feltüntetve a gyermek azonosítására OM-kód? 1=igen 0=nem	Van-e feltüntetve a gyermek azonosítására törzsszám? 1=igen 0=nem	Van-e feltüntetve a gyermek azonosítására szakértői bizottsági törzsszám? 1=igen 0=nem	Van-e feltüntetve a gyermek azonosítására egyéb kód? Éspedig: 0=nem	A kérdőív adatait (kitöltött kérdőívet) használják-e az intézményen belül?	A kérdőív adatait (kitöltött kérdőívet) továbbküldik-e más (nem központi) intézménynek?
k1	k26	k27	k28	k29	k30	k31	k32	k33
MACI1	1	0	0	1	0	0	1	1
MACI2	0	0	0	0	0	0	1	1
MACI3	0	0	0	0	0	0	1	1
MACI4	0	0	0	0	0	0	1	1
MACI5	0	0	0	0	0	0	1	1
MACI6	1	0	0	0	0	0	1	1
MACI7	0	0	0	0	0	0	1	1
MACI8	0	0	0	0	0	0	1	1
MACI9	0	0	0	1	0	0	1	1
MACI10	1	0	0	1	0	0	1	1
MACI11							1	1
MACI12	0	0	0	0	0	0	1	1
MACI13	0	0	0	0	0	0	1	1
MACI14	0	0	0	0	0	0	1	1
MACI15	1	0	0	1	0	0	1	1
MACI16	1	0	0	1	0	0	1	1

MACI17	1	0	0	1	0	0	1	1
MACI18	1	0	0	1	0	0	1	1
MACI19	0	0	0	1	0	0	1	1
MACI20	0	0	0	1	0	0	1	1
MACI21	1	0	0	1	0	0	1	1
MACI22	1	0	0	1	0	0	1	1
KSH1	0	0	0	0	0	0	0	0
KSH2	0	0	0	0	0	0	0	0
KSH3	0	0	0	0	0	0	0	0
KSH4	0	0	0	0	0	0	0	0
KSH5	0	0	0	0	0	0	0	0
KSH6	0	0	0	0	0	0	0	0
KSH7	0	0	0	0	0	0	0	0
KSH8	0	0	0	0	0	0	0	0
KSH9	0	0	0	0	0	0	0	0
KSH10	0	0	0	0	0	0	0	0
KSH11	0	0	0	0	0	0	0	0
KSH12	0	0	0	0	0	0	0	0
KSH13	0	0	0	0	0	0	0	0
KSH14	0	0	0	0	0	0	0	0
KSH15	0	0	0	0	0	0	0	0
KSH16	0	0	0	0	0	0	0	0
KIR1	0	0	0	0	0	0	0	0
KIR2	0	0	0	0	0	0	0	0
KIR3	0	0	0	0	0	0	0	0
KIR4	0	0	0	0	0	0	0	0
KIR5	0	0	0	0	0	0	0	0
KIR6	0	0	0	0	0	0	0	0
KIR7	0	0	0	0	0	0	0	0
KIR8	0	0	0	0	0	0	0	0
BGO1	1	1	1	0	0	adószám	1	0
MGYR1	0	0	0	0	0	0	1	1
VRONY1	1	1	0	0	0	0	1	1

OGYEI1	1	1	0	0	0	0	1	0
KFEJL1	1	0	0	0	0	0	1	0
KFEJL2	1	0	0	0	0	0	1	0
KFEJL3	9	9	9	9	9	9	1	0
KFEJL4	0	0	0	9	9	szakértői bizottsági döntés száma	1	0
KFEJL5	1	0	0	0	0	0	1	0
KFEJL6	1	0	0	0	0	0	1	0
KFEJL7	0	0	0	0	0	0	1	0
CSSZ1	0	0	0	0	0	1 (az intézmény által vezetett egyéni sorszáma az ügyfélnek)	1	0
CSSZ2	1	0	0	0	0	0	1	0
OVI1	1	0	0	0	0	0	1	0
GYORV1	1	1	0	0	0	0	1	1
OVI2	1	1	1	0	0	0	1	1
BOLCSI1	1	1	0	1	0	0	1	0
BARCZI1	1	1	0	1	0	0	0	1
HORV1	0	1	0	1	0	1 (személyazonosító jel, útlevel)		
HEIM1		1	0	0	0	1 (belső nyilvántartó kód)	1	0
SZBIZ1	1	1	0	0	1	0	1	0
SZBIZ2	1	1	1	0	0	0	1	1
NTAN1	1	0	0	0	0	1 (belső nyilvántartó kód)	1	1
SZAK1	1	0	0	0	0	1 (belső nyilvántartó kód)	1	1
TEGY1	9	9	9	9	9	9	9	9
GYOTTH1	1	1	0	0	0	OTP bankszámlaszám	1	1
OTTHON1	1	1	0	0	0	0	1	1
VEDO1	1	1	0	0	0	0	1	1

GYORV2	1	1	0	0	0	0	1	0
REHAB1	1	1	0	0	0	0	1	0
DEVENY1	9	9	9	9	9	9	9	9
PETO1	1	1	0	0	0	0	1	0
SZAKSZ1	0	0	0	0	0	0	0	0
SZAKSZ2	0	0	0	0	0	0	0	0
OVI3	0	0	0	0	0	0	0	0
OVI4	0	0	0	0	0	0	0	0
SZOC1	0	0	0	0	0	0	0	0
SZOC2	0	0	0	0	0	0	0	0

név	A kérdőív adatait (kitöltött kérdőívet) továbbküldik-e valamilyen központi adatbázisba?	Készül-e az adatokból belső elemzés?	Készül-e az adatokból külső elemzés?
k1	k34	k35	k36
MACI1	0	0	0
MACI2	0	0	0
MACI3	0	0	0
MACI4	0	0	0
MACI5	0	0	0
MACI6	0	0	0
MACI7	0	0	0
MACI8	0	0	0
MACI9	0	0	0
MACI10	0	0	0
MACI11	0	0	0
MACI12	0	0	0
MACI13	0	0	0
MACI14	0	0	0
MACI15	0	0	0
MACI16	0	0	0

MACI17	0	0	0
MACI18	0	0	0
MACI19	0	0	0
MACI20	0	0	0
MACI21	0	0	0
MACI22	0	0	0
KSH1	1	0	1
KSH2	1	0	1
KSH3	1	0	1
KSH4	1	0	1
KSH5	1	0	1
KSH6	1	0	1
KSH7	1	0	1
KSH8	1	0	1
KSH9	1	0	1
KSH10	1	0	1
KSH11	1	0	1
KSH12	1	0	1
KSH13	1	0	1
KSH14	1	0	1
KSH15	1	0	1
KSH16	1	0	1
KIR1	1	0	1
KIR2	1	0	1
KIR3	1	0	1
KIR4	1	0	1
KIR5	1	0	1
KIR6	1	0	1
KIR7	1	0	1
KIR8	1	0	1
BGO1	0	0	0
MGYR1	1	0	1
VRONY1	1	0	1

OGYEI1	0	1	0
KFEJL1	0	0	0
KFEJL2	0	0	0
KFEJL3	0	0	0
KFEJL4	0	0	0
KFEJL5	0	0	0
KFEJL6	0	0	0
KFEJL7	0	0	0
CSSZ1	0	0	0
CSSZ2	0	0	0
OVI1	0	0	0
GYORV1	0	0	0
OVI2	1	0	0
BOLCSI1	0	0	0
BARCZI1	0	0	0
HORV1			
HEIM1	1	0	0
SZBIZ1	0	0	0
SZBIZ2	1	0	0
NTAN1	1	0	0
SZAK1	1	0	0
TEGY1	9	9	9
GYOTTH1	1	0	0
OTTHON1	0	0	0
VEDO1	1	0	0
GYORV2	1	0	0
REHAB1	1	0	0
DEVENY1	9	9	9
PETO1	1	0	1
SZAKSZ1	1	0	0
SZAKSZ2	1	0	0
OVI3	1	0	0

OVI4	1	0	0
SZOC1	1	0	0
SZOC2	1	0	0