

**Министерство здравоохранения Республики Беларусь
ГУО «Белорусская медицинская академия последипломного образования»
Общественная благотворительная организация «Белорусский детский хоспис»
Республиканский ресурсный центр паллиативной помощи детям**

Система мониторинга и оценки качества оказания услуг детям, нуждающимся в паллиативной помощи

**Методические рекомендации для организаций, оказывающих
паллиативную помощь детям в Республике Беларусь**



Минск, 2015

**Система мониторинга и оценки качества оказания услуг детям,
нуждающимся в паллиативной помощи**

**Методические рекомендации для организаций, оказывающих
паллиативную помощь детям в Республике Беларусь**

Составители:

Вайнилович Е.Г., к.м.н., главный внештатный специалист Министерства здравоохранения Республики Беларусь по паллиативной помощи детям, старший научный сотрудник НИЛ БелМАПО;

Горчакова А.Г., директор ОБО «Белорусский детский хоспис»;

Борисевич М.В., врач-онколог Республиканского ресурсного центра паллиативной помощи детям РНПЦ «Детской онкологии, гематологии и иммунологии»;

Илькевич О.Н., врач-методист Республиканского ресурсного центра паллиативной помощи детям РНПЦ «Детской онкологии, гематологии и иммунологии».

2



Минск, 2015

«Развитие эффективной системы паллиативной помощи детям в Республике Беларусь»



Глава 1. Актуальность развития паллиативной помощи детям в Республике Беларусь

Паллиативная помощь детям является относительно новым направлением медицины. В 1998 году Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) определила оказание паллиативной помощи детям как отдельное направление, хотя и близко связанное с паллиативной помощью взрослым, которое обеспечивает активный и полный уход за телом, разумом и состоянием духа ребенка с неизлечимым заболеванием, а также оказывает поддержку семье.

Вследствие усовершенствования медицинской помощи и методов ухода увеличивается продолжительность жизни детей с ограничивающими жизнь заболеваниями или угрожающими жизни состояниями, что приводит к увеличению потребности в услугах паллиативной помощи. По данным ВОЗ (2014) ежегодно около 1,2 млн. детей в мире нуждается в помощи в конце жизни [1]. Согласно меморандуму Международной сети паллиативной помощи детям (ICPCN, 2013) ежегодно более 8 млн. детей (6% от всех новорожденных в мире) рождается с тяжелыми врожденными пороками и генетическими нарушениями, многим из которых требуется паллиативная помощь [2].

В Республике Беларусь, несмотря на достигнутые показатели младенческой и детской смертности, отмечается увеличение количества детей с инвалидностью. В период с 2010 г. по 2014 г. уровень первичной детской инвалидности увеличился на 11,7% (с 16,98 на 10 тыс. населения в 2010 г. до 18,97 на 10 тыс. населения в 2014 г). В структуре первичной детской инвалидности основными нозологическими группами являются врожденные аномалии, болезни нервной системы и новообразования. Анализ первичной детской инвалидности в различных возрастных группах показывает, что самый высокий уровень зарегистрирован в младшей возрастной группе от 0 до 4 лет – 33,01 на 10 тысяч детей соответствующего возраста, и на этот возраст приходится практически 57% всех случаев инвалидности [3], что отражает международные тенденции. Так, по данным из Великобритании, наибольшее количество детей, нуждающихся в паллиативной помощи, отмечалось в возрасте до 1 года (126 на 10.000 по сравнению с 32 на 10.000 в возрасте 0-19 лет в 2009/2010 годах), также самый высокий прирост в 45% наблюдался в возрастной группе 16–19 лет, что подтверждает тенденцию увеличения продолжительности жизни детей с ранее прогностически неблагоприятными заболеваниями [4].

В Республике Беларусь приблизительно 40% всех детей с инвалидностью составляют дети с 3-й и 4-й степенью утраты здоровья, которым может потребоваться долгосрочная паллиативная медицинская помощь (в 2014 году число детей только с первичной инвалидностью 3-й и 4-й степени составило 3981 человек). В то же время, ежегодно около 350-400 детей и их семей в Республике Беларусь (приблизительно 50% всех случаев детской смертности до 18 лет) потенциально нуждаются в оказании квалифицированной паллиативной медицинской помощи в конце жизни.

Учитывая актуальность развития паллиативной помощи в нашей стране, в новой редакции Закона Республики Беларусь «О здравоохранении» (с внесением дополнений и изменений согласно Закону Республики Беларусь № 164-3 от 16.06.2014) впервые появилось определение «паллиативная медицинская помощь», как вид оказания

«Развитие эффективной системы паллиативной помощи детям в Республике Беларусь»

медицинской помощи при наличии у пациента неизлечимых, ограничивающих продолжительность жизни заболеваний, требующих применения методов оказания медицинской помощи, направленных на избавление от боли и облегчение других проявлений заболеваний, когда возможности иных методов оказания медицинской помощи исчерпаны, в целях улучшения качества жизни пациента.

В настоящее время в Республике Беларусь создана государственная система оказания паллиативной медицинской помощи детям, назначены внештатные специалисты по паллиативной помощи детям в регионах, открыты паллиативные палаты для детей на базе Домов ребенка и амбулаторные кабинеты паллиативной помощи детям почти во всех регионах республики. Кроме того, значительную долю в оказании паллиативной помощи детям в Республике Беларусь составляют общественные организации, в первую очередь Общественная благотворительная организация «Белорусский детский хоспис» (далее – ОБО «БДХ»), которая с 1994 года оказывает комплексную паллиативную помощь детям как с онкологическими, так и с неонкологическими заболеваниями.

Комплексная паллиативная помощь детям – это помощь, предполагающая комплексный подход (паллиативная медицинская помощь, психологический, социальный, духовный) к больному ребенку, имеющему угрожающее жизни состояние или ограничивающее продолжительность жизни заболевание (неонкологическое или онкологическое), направленная на улучшение качества жизни ребенка и поддержку его семьи.

Таким образом, при разработке принципов мониторинга и оценки качества услуг, оказываемых в медицинских учреждениях детям, нуждающимся в паллиативной помощи, необходимо учитывать целый спектр вопросов, начиная от выбора индикаторов мониторинга, отличных от таковых в куративной медицине и направленных на оценку качества помощи, до включения в систему мониторинга государственных и общественных организаций, оказывающих услуги комплексной паллиативной помощи детям.

4

Организация паллиативной медицинской помощи детям в Республике Беларусь

Паллиативная медицинская помощь детям в Республике Беларусь оказывается на республиканском, региональном (областной/Минский городской) и районном (городской) уровнях.

Важным компонентом оказания паллиативной помощи детям является налаживание системы четкого взаимодействия со структурными подразделениями Министерства труда и соцзащиты, Министерства образования, общественными организациями в РБ, международными организациями (ЮНИСЕФ), фондами на всех уровнях.

Базовым звеном в оказании ПП детям является мультидисциплинарная команда, состоящая из врача-педиатра, медсестры, психолога. Дополнительное консультирование пациентов проводится врачами-специалистами соответствующего профиля (онколог, невролог, анестезиолог-реаниматолог, реабилитолог и др.).

Оказание паллиативной медицинской помощи детям осуществляется в амбулаторных, стационарных условиях и на дому.

«Развитие эффективной системы паллиативной помощи детям в Республике Беларусь»

Модели/организационные формы оказания паллиативной помощи детям в Республике Беларусь:

- кабинет паллиативной помощи на базе организаций здравоохранения для оказания паллиативной помощи в амбулаторных условиях и на дому;
- временная паллиативная койка/палата в стационаре организуется под конкретного ребенка для оказания паллиативной медицинской помощи в стационарных условиях;
- постоянная паллиативная палата /отделение на базе домов ребенка или стационаров для оказания паллиативной медицинской помощи в стационарных условиях;
- центр паллиативной помощи детям/детский хоспис (вне зависимости от формы собственности) – оказывает комплексную паллиативную помощь в амбулаторных и стационарных условиях, на дому; в центре разрабатываются и проводятся обучающие программы для специалистов и родителей;
- организация помощи детям, нуждающимся в длительной искусственной вентиляции легких (ИВЛ). Паллиативная помощь оказывается в стационарных условиях (паллиативная палата респираторной поддержки) и на дому.

Глава 2. Общие принципы оценки качества услуг в медицинских учреждениях

Под качеством медицинской помощи обычно понимается совокупность характеристик медицинской помощи, отражающих ее способность удовлетворять потребности пациентов с учетом стандартов здравоохранения, соответствующих современному уровню медицинской науки, а доступность медицинской помощи – это реальная возможность получения населением необходимой медицинской помощи вне зависимости от социального статуса, уровня благосостояния и места проживания.

Таким образом, качественная медицинская помощь – это своевременная медицинская помощь, оказанная квалифицированными медицинскими работниками и соответствующая требованиям нормативных правовых актов, стандартов оказания медицинской помощи (протоколов ведения больных), условиям договора или обычно предъявляемым требованиям [5,6].

Стандарт медицинской помощи – это нормативный документ, устанавливающий требования к процессу оказания медицинской помощи при конкретном виде патологии (нозологической форме) с учетом современных представлений о необходимых методах диагностики, профилактики, лечения, реабилитации и возможностей конкретной системы медицинской помощи, обеспечивающий ее надлежащее качество.

К основным критериям качества медицинской помощи относят следующие ее характеристики:

1. **Доступность медицинской помощи** – это свободный доступ к службам здравоохранения вне зависимости от географических, экономических, социальных, культурных, организационных или языковых барьеров.
2. **Адекватность.** По мнению экспертов ВОЗ [7], адекватность медицинской помощи – показатель соответствия технологии медицинского обслуживания потребностям и ожиданиям населения в рамках приемлемого для пациента качества жизни.
3. **Преемственность и непрерывность медицинской помощи** – это координация деятельности в процессе оказания пациенту медицинской помощи в разное время, различными специалистами и лечебными учреждениями. Такая координация деятельности медработников гарантирует стабильность процесса лечения и его результата.
4. **Эффективность и действенность** – соответствие фактически оказанной медицинской помощи оптимальному для конкретных условий результату. Согласно определению ВОЗ, оптимальная медицинская помощь – это должное проведение (согласно стандартам) всех мероприятий, которые являются безопасными и приемлемыми в смысле затраченных средств, принятых в данной системе здравоохранения.
5. **Ориентированность на пациента, его удовлетворенность** означает участие пациента в принятии решений при оказании медицинской помощи и удовлетворенность ее результатами. Этот критерий отражает права пациентов не только на качественную медицинскую помощь, но и на внимательное и чуткое

отношение медперсонала и включает необходимость информированного согласия на медицинское вмешательство и соблюдение других прав пациентов.

6. **Безопасность процесса лечения** – критерий гарантии безопасности для жизни и здоровья пациента и отсутствия вредных воздействий на больного и врача в конкретном медицинском учреждении с учетом санитарно-эпидемиологической безопасности.
7. **Своевременность медицинской помощи:** оказание медицинской помощи по мере необходимости, т.е. по медицинским показаниям, быстро и при отсутствии очереди.
8. **Отсутствие (минимизация) врачебных ошибок**, затрудняющих выздоровление или увеличивающих риск прогрессирования имеющегося у пациента заболевания, а также повышающих риск возникновения нового.
9. **Научно-технический уровень** применяемых методов лечения, диагностики и профилактики является важнейшим компонентом качества медицинской помощи, который позволяет оценить степень полноты оказания помощи с учетом современных достижений в области медицинских знаний и технологий.

Мировое признание получил подход к обеспечению и оценке качества медицинской помощи, основанный на триаде А. Donabedian [8]:

1) *ресурсы (или структура)*, включающие оценку стандартов ресурсной базы (кадров, оборудования и медицинской техники; материально-технические условия пребывания больных и работы медицинского персонала);

2) *процесс (или технологии)*, включающий стандарты технологий лечения, диагностики, профилактики;

3) *результаты (или исходы)*, включающие стандарты результатов лечения, профилактики, диагностики, реабилитации, обучения и т.д.

Глава 3. Общие принципы мониторинга и оценки результативности и качества медицинских услуг/медицинских программ

Мониторинг результативности и качества услуг здравоохранения представляет собой периодический процесс сбора информации с целью определения того, насколько эффективно реализуются программы оказания медицинской помощи на различных уровнях, какие при этом происходят изменения и какие издержки сопряжены с указанными процессами [9]. Мониторинг должен проводиться регулярно, например, ежемесячно, ежеквартально или ежегодно. Это позволит управляющим органам совершенствовать процесс планирования стратегических решений и корректировать проводимую политику в случае возникновения ошибок, различных ограничений и т.д.

Задача мониторинга состоит в отслеживании изменений, которые происходят с течением времени в ресурсах, процессе и конечных результатах, при помощи ведения учётных записей, создания системы регулярной отчетности, а также проведения исследований среди поставщиков и получателей медицинских услуг.

Показатели, выбранные для мониторинга, будут различаться в зависимости от уровня предоставления отчётности в рамках системы здравоохранения. Очень важно выбрать ограниченное количество показателей, которые будут реально использоваться людьми, внедряющими программу мониторинга.

Надо избегать ситуации, когда данные собирают по многим показателям и предоставляют эти данные на уровне, где они не будут и не могут применяться для эффективного принятия решений.

Результаты мониторинга медицинских услуг необходимы для принятия управленческих решений в сфере здравоохранения. Мероприятия, показавшие свою результативность, могут воспроизводиться в рамках новых медицинских программ, а действия, которые не привели к положительным результатам, могут быть в будущем пересмотрены.

В отличие от мониторинга, **оценка** – это эпизодический анализ изменений в планируемых результатах, которые относятся к вмешательствам программы или проекта. Другими словами, посредством оценки предпринимается попытка связать определенный результат или последствие с вмешательством по прошествии некоторого времени. Таким образом, оценка помогает руководителям программы или проекта определить ценность конкретной программы или проекта. Оценка эффективности и пользы затраченных средств помогает при определении дополнительной ценности отдельной программы или проекта. Кроме того, оценка также должна соотносить результаты проекта/программы с более широкими национальными тенденциями в поведенческих и других последствиях, и с влиянием заболеваний. Этот тип оценки важен даже в тех случаях, когда проект/программа является лишь частью совместных усилий, направленных на оказание влияния на заболевание.

При мониторинге анализируется то, что делается, в то время как при проведении оценки анализируется, что было достигнуто и каковы последствия, т.е. предполагает влияние вмешательств на получаемые результаты. Оценка предполагает более глубокий,

чем при мониторинге, анализ деятельности. В целом оценка является более сложным процессом ввиду более строгого методического подхода [10].

Для наибольшей результативности процедура оценки должна быть предусмотрена на самой начальной стадии мониторинга. В условиях бюджетных ограничений результаты оценки указывают на более рациональное использование ограниченных человеческих и материальных ресурсов с целью достижения желаемых результатов.

В применении к результативности в здравоохранении оценку можно определить как набор мероприятий, направленных на определение значения количественного и качественного результата реализуемой программы.

Можно выделить три основные фазы, или уровня, оценки: оценку процесса; оценку результата и оценку влияния.

Уровни оценки:

1. **Оценка процесса**, в задачи которой входит оценка содержания программы; оценка рамок и сферы действия программы; оценка качества и последовательности реализации медицинской программы;
2. **Оценка результата**, в задачи которой входит оценка немедленных или среднесрочных результатов реализации медицинской программы на основе разработанной схемы действий;
3. **Оценка влияния**, в задачи которой входит анализ долгосрочных эффектов реализации медицинской программы с точки зрения основных целей программы; оценка долгосрочного эффекта.

Прежде чем внедрять систему мониторинга для оценки эффективности услуг здравоохранения, необходимо определить цели и задачи, которые должны быть решены в ходе мониторинга, а также набор показателей, свидетельствующих о степени решения поставленных задач. Индикаторы результативности, а также способы их измерения и оценки должны быть чётко определены до того, как программа начнёт действовать.

Цели – это те основные результаты, которых хотят достичь в ходе реализации определённых программ. К непосредственным целям можно отнести охрану и укрепление здоровья граждан, повышение доступности и качества медицинской помощи, обеспечение санитарно-эпидемиологического благополучия.

Для достижения поставленных целей необходимо решить ряд задач. Например, для улучшения здоровья населения необходимо добиться уменьшения заболеваемости, снижения больничной летальности, материнской и детской смертности.

Три важных компонента определяют рамки и предмет мониторинга в здравоохранении:

- логическая схема, содержащая формулировку целей и задач программ и связывающая между собой основные компоненты программы;
- индикаторы, исчерпывающе определяющие измеряемые показатели;
- методология сбора и анализа данных.

Основные шаги по организации мониторинга [9]:

Шаг 1. Идентификация «совместных организаторов» мониторинга – это организации и частные лица, которые смогут осуществлять сбор и обработку данных либо больше всего нуждаются в данных мониторинга медицинских услуг. К ним могут относиться работники системы здравоохранения, администраторы и лица, принимающие решения, работающие в общественных организациях или в неправительственных организациях и заинтересованные в решении проблем здравоохранения.

Шаг 2. Определение целей системы мониторинга, зачем необходима система мониторинга медицинских услуг: для улучшения системы и качества оказания медицинских услуг, для контроля и оценки эффективности медицинских программ и т.д. Должна ли система мониторинга быть всесторонней (т.е. охватывать все типы предоставляемых медицинских услуг), и/или лучше сосредоточиться на узкоспециализированной медицинской помощи?

Шаг 3. Определение «ключевых индикаторов». После того как определены цели и задачи мониторинга, необходимо определить индикаторы для измерения степени достижения поставленных целей. Индикаторы служат для измерения отдельных составляющих логической схемы мониторинга.

Шаг 4. Определение источников данных: где можно взять необходимые данные, каково их качество и надежность, ручные или электронные системы записи и обработки данных используются.

При оценке и выборе потенциальных источников данных с целью мониторинга задача заключается в том, чтобы определить, какие источники содержат наибольшее количество необходимых данных; установить взаимодействие с организациями, ответственными за сбор этих данных; разработать механизмы для сбора, обработки, интерпретации и предоставления данных.

Шаг 5. Оценка доступных ресурсов. Необходимо рассмотреть ресурсы, которые уже имеются, либо те, которые необходимо получить. Они могут включать: сотрудников, достаточно квалифицированных для того, чтобы заполнять бланки и (или) извлекать из них необходимую информацию, обрабатывать данные и составлять отчеты; оборудование и подручные материалы (например, компьютеры, имеющиеся в наличии или доступные, бланки, компьютерные дискеты).

Шаг 6. Информирование и привлечение участников мониторинга. Следующим шагом является информирование и привлечение всех организаций, которые были определены как возможные участники системы мониторинга. Необходимо убедить ваших участников в том, что мониторинг будет для них полезен, и обеспечить их участие в нем. В конечном счете, привлечение людей, заинтересованных в результатах мониторинга, к разработке и использованию системы мониторинга будет весьма полезно.

Шаг 7. Определение инструментов сбора данных. Какой объем данных и какого типа необходимо будет собрать, зависит от приоритетов, а также имеющихся в наличии ресурсов. Определение инструментов сбора данных во многом зависит от целевой группы исследования результативности медицинских услуг, в которую могут входить как

поставщики медицинских услуг (медицинские учреждения, медицинский персонал), так и получатели медицинских услуг (пациенты, семьи).

Шаг 8. Сбор данных. При сборе данных необходимо иметь в виду, что важность данных должна соизмеряться со стоимостью их получения. Следует определить, кто будет собирать данные и где это будет происходить. В большинстве случаев заполняются бланки во время опроса пациентов, который происходит во время их регистрации и/или лечения.

Шаг 9. Обработка данных. Системы обработки данных могут быть ручными или электронными. Хотя электронные методы обработки данных имеют множество очевидных преимуществ, они могут использоваться только в том случае, если: компьютеры уже находятся в использовании или их возможно приобрести; персонал умеет пользоваться компьютерами или может быть обучен этому.

Каким бы ни был метод обработки данных, электронным или ручным, важно, чтобы при хранении данных и процедуре обработки сохранялся принцип конфиденциальности личной информации, предоставленной пациентами. Следует всегда помнить, что пациенты – важные участники системы, их вклад должен признаваться и уважаться.

Шаг 10. Анализ данных. Разработка и отсылка отчетов. Следующим шагом является составление основных отчетов системы мониторинга, для которых устанавливается определенная частота написания и рассылки. Эти основные отчеты являются средством передачи результатов мониторинга всем заинтересованным лицам. Отчет должен составляться и распространяться регулярно. При принятии решения о разработке отчетов и частоте их написания должны учитываться потребности всех участников мониторинга.

Шаг 11. Подготовка персонала для участия в мониторинге. В предыдущих шагах активное участие принимали все участники мониторинга. Чтобы укрепить желание людей участвовать в системе, необходимо планировать и осуществлять их подготовку по работе с системой и использованию данных, принимая во внимание долю их участия.

Шаг 12. Мониторинг и оценка системы. С начала своей работы система мониторинга нуждается в постоянном контроле и периодической оценке, которые необходимы для быстрого выявления и устранения проблем. Следует назначить человека, который будет регулярно контролировать систему и сообщать о возникших проблемах.

По истечении определенного времени работы системы мониторинга должна быть проведена детальная оценка для определения степени достижения поставленных целей, а именно:

- способности системы определять все случаи, попадающие в рамки системы мониторинга, правильно записывать и классифицировать данные по каждому случаю;
- точности и качества отчетов (т.е. всегда ли правильно в отчетах определены случаи заболеваемости, не было ли пропущенных случаев);

- простоты использования бланков и системы обработки данных (т.е. насколько бланки и системные процедуры доступны для понимания; насколько легко получать информацию от опрашиваемых граждан);
- соответствия и полезности данных, продуцируемых системой, для конечных пользователей.

Глава 4. Система мониторинга и оценки качества оказания услуг паллиативной помощи детям

Цель создания системы мониторинга и оценки качества оказания паллиативной помощи детям – это обеспечение систематического сбора, хранения, анализа и предоставление информации о работе службы паллиативной помощи детям в Республике Беларусь для улучшения качества жизни детей с неизлечимыми, ограничивающими жизнь заболеваниями и их семей.

Задачами системы мониторинга и оценки качества оказания услуг паллиативной помощи детям являются:

1. Создание системы показателей/индикаторов мониторинга, разработка методов получения информации, сбор и анализ данных;
2. Создание базы данных, характеризующих социально-медицинские и эпидемиологические аспекты проблемы паллиативной помощи детям в Республике Беларусь в динамике, дифференцированно по регионам/территориям и группам населения;
3. Характеристика состояния и сравнительный анализ эффективности оказания паллиативной помощи детям по стране в целом и по отдельным регионам.

В систему мониторинга включены все подразделения и организации, которые оказывают паллиативную помощь детям, сотрудники которых осуществляют регулярный сбор и обработку данных по предоставлению услуг детям, нуждающимся в паллиативной помощи, и их семьям.

При разработке показателей/индикаторов использовались следующие основные принципы:

- использование имеющихся показателей, полученных на основе отчетных данных организаций здравоохранения и других ведомств;
- минимизация числа показателей;
- анализ потребности в паллиативной помощи детям в Республике Беларусь;
- гармонизация показателей с другими международными программами оказания паллиативной помощи детям.

Принципы проведения мониторинга

- ведущая роль в организации систем мониторинга и оценки принадлежит государственным организациям с привлечением опыта общественных организаций, занимающихся оказанием паллиативной помощи детям;
- единая система для всей страны;
- поэтапный подход к внедрению системы;
- осуществление комплексной оценки различных этапов выполнения программ, при этом используются сочетание качественных и количественных методов проведения мониторинга;

«Развитие эффективной системы паллиативной помощи детям в Республике Беларусь»

- мониторинг и оценка проводятся на национальном, региональном уровнях, а также на уровне отдельных структурных подразделений, оказывающих паллиативную помощь детям.

На первом этапе внедрения системы мониторинга и оценки анализ данных осуществляется преимущественно на центральном уровне, в Министерстве здравоохранения. В дальнейшем по мере внедрения системы мониторинга и оценки, предпочтительнее, чтобы анализ проводился на региональном уровне, поскольку такая информация будет использоваться для местного планирования и управления.

Глава 5. Индикаторы мониторинга и оценки качества оказания услуг паллиативной помощи детям

Для мониторинга и оценки эффективности и качества оказания услуг паллиативной медицинской помощи детям применяются 3 группы индикаторов, которые основаны на триаде А. Donabedian [8], и с учетом комплексного подхода (количественные и качественные индикаторы):

1) **Индикаторы ресурсов (или структуры)**, включающие оценку стандартов ресурсной базы (кадры, оборудование и медицинская техника; материально-технические условия пребывания больных и работы медицинского персонала)

Количественные индикаторы:

- Количество ставок врачей, медсестер, психологов и других сотрудников (для НГО) для оказания паллиативной медицинской помощи детям в подразделении/организации;
- Занятость ставок врачей, медсестер, психологов для оказания паллиативной медицинской помощи в подразделении/организации;
- Квалификационные категории сотрудников подразделений ППД
- Количество детей, состоящих под наблюдением в подразделении/организации паллиативной медицинской помощи детям, с учетом групп паллиативной помощи и заболеваний;
- Количество детей, впервые взятых под наблюдение, в подразделении/организации паллиативной медицинской помощи детям за год
- Количество детей, нуждающихся в паллиативной помощи (по данным регистра паллиативной помощи детям или спискам);
- Количество детей на ИВЛ;
- Количество посещений на дому врача, медсестры, психолога;
- Количество консультаций специалистов паллиативной помощи по телефону;
- Количество иных сервисов (услуг) паллиативной помощи, которые оказывает подразделение/организация (по списку из базы данных услуг паллиативной помощи);
- Количество временных паллиативных коек/палат;
- Количество постоянных паллиативных коек/палат;
- Количество койко-дней на постоянных паллиативных койках;
- Количество подразделений/организаций паллиативной помощи детям в регионе;
- Количество общественных организаций, привлекаемых для оказания паллиативной помощи детям.

Качественные индикаторы:

- Оснащение подразделения/организации ППД, оборудование, которое находится на балансе подразделения/организации;
- Оборудование, которое используется для ИВЛ на дому, его техническое обслуживание
- Ведение документации (форма №112 с вкладышем осмотра паллиативного пациента, ведомость учета посещений и другие);

«Развитие эффективной системы паллиативной помощи детям в Республике Беларусь»

- Наличие индивидуального плана паллиативной помощи на основании оценки потребности ребенка и членов его семьи и регулярность его обновления (1 раз в 6-12 месяцев в зависимости от заболевания и группы паллиативной помощи ребенка);

- Возможность оказания паллиативной помощи 24 часа в сутки 7 дней в неделю детям, находящимся в терминальном состоянии;

- Регулярность и своевременность обеспечения изделиями медицинского назначения и расходными материалами для оказания паллиативной помощи на дому.

2) **Индикаторы процесса (или технологии)**, включающие стандарты технологий лечения, диагностики, профилактики:

Количественные индикаторы:

- Количество проведенных обучающих семинаров, конференций по вопросам оказания паллиативной помощи детям;

- Количество консультаций, консилиумов на местах с привлечением специалистов по паллиативной помощи детям;

- Количество врачей и медсестер, прошедших курсы повышения квалификации по паллиативной медицинской помощи.

Качественные индикаторы:

- Наличие нормативных документов по организации работы службы паллиативной помощи детям;

- Наличие стандартов/клинических протоколов оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению;

- Оценка потребности в паллиативной помощи детям в РБ и регионах по существующим критериям;

- Наличие должностных инструкций сотрудников;

- Консультативно-методическая работа с амбулаторно-поликлиническим звеном и другими организациями здравоохранения;

- Функционирование преемственности в рамках оказания ППД между разными учреждениями здравоохранения (разработаны алгоритмы взаимодействия на разных уровнях);

- Наличие республиканского регистра детей, нуждающихся в паллиативной помощи;

- Регулярное внесение данных в регистр детей, нуждающихся в паллиативной помощи детям;

- Списки организаций/подразделений, лиц, имеющих доступ к регистру;

- налаженная система обучения специалистов, оказывающих паллиативную помощь;

- Регулярность подачи заявок на курсы повышения квалификации специалистов, оказывающих паллиативной помощи детям.

3) **Индикаторы результатов (или исходов)**, включающие стандарты результатов лечения, профилактики, диагностики, реабилитации, обучения и т.д.

«Развитие эффективной системы паллиативной помощи детям в Республике Беларусь»

Количественные индикаторы:

- Процент охвата детей, нуждающихся в ПП на территории обслуживания подразделением/организацией (соотношение количества детей по регистру/спискам и находящихся под наблюдением подразделений ППД);
- Количество госпитализаций детей, получающих паллиативную помощь в подразделении/организации, и их причина;
- Количество умерших детей, получавших паллиативную помощь в подразделении/организации, с учетом групп заболеваний;
- Процент смертей на дому детей, находившихся под паллиативным наблюдением, с учетом групп заболеваний.

Качественные индикаторы:

- Регулярное проведение мониторинга (сбора информации), анализа и предоставление отчетов в вышестоящую организацию;
- Деятельность по повышению информированности общества в вопросах ППД (публикации, выступления в СМИ);
- Анкета для родителей по оценке качества оказания услуг ППД (опрос проводится 1 раз в год).

Глава 5. Индикаторы мониторинга и оценки качества оказания услуг паллиативной помощи детям на разных уровнях организации ППД

Количественные критерии/индикаторы	Качественные критерии/индикаторы
<i>Районный/ городской уровень: кабинет паллиативной помощи детям (ответственный – врач кабинета)</i>	
Количество ставок врачей, медсестер, психологов для оказания паллиативной помощи	Наличие должностных инструкций сотрудников
Занятость ставок врачей, медсестер, психологов для оказания паллиативной помощи	Оснащение кабинета, оборудование, которое находится на балансе кабинета
Квалификационные категории сотрудников кабинета	
Количество детей, состоящих под наблюдением в кабинете, с учетом групп паллиативной помощи и заболеваний	Ведение документации (форма №112 с вкладышем осмотра паллиативного пациента, ведомость учета посещений, журнал и другие)
Количество детей на ИВЛ	Оборудование, которое используется для ИВЛ на дому, его техническое обслуживание
Количество детей, впервые взятых под наблюдением в кабинете за год	Наличие индивидуального плана ПП на основании оценки потребности ребенка, нуждающегося в паллиативном наблюдении, и членов его семьи и регулярность его обновления (1 раз в 6-12 месяцев)
Процент охвата детей, нуждающихся в ППД на территории обслуживания кабинета ППД	Регулярность обеспечения изделиями медицинского назначения и расходными материалами для оказания паллиативной помощи на дому
Количество сервисов (услуг) ППД, которые оказывает кабинет	Анкета для родителей по оценке качества оказания услуг ППД (опрос проводится 1 раз в год)
Количество посещений на дому врача, медсестры, психолога	Возможность оказания паллиативной помощи 24 часа в сутки 7 дней в неделю детям, находящимся в терминальном состоянии
Количество консультаций специалистов паллиативной помощи по телефону	
Количество госпитализаций детей, находящихся на учете в кабинете ППД, и их причина	Регулярное прохождение курсов повышения квалификации, участие в обучающих семинарах
Количество умерших детей, получавших ПП в кабинете, с учетом группы заболеваний	Регулярные отчеты, предоставляемые главному специалисту/координатору по ППД в регионе

«Развитие эффективной системы паллиативной помощи детям в Республике Беларусь»

Процент смертей на дому у детей, получавших ПП в кабинете, с учетом группы заболеваний	Функционирование преимущества в рамках оказания ППД между различными учреждениями здравоохранения (разработаны алгоритмы на районном/городском уровне)
Количество консультаций, консилиумов на местах с привлечением специалистов по паллиативной помощи детям	Консультативно-методическая работа с амбулаторно-поликлиническим звеном и другими организациями здравоохранения
Количество общественных организаций, с которыми сотрудничает кабинет ППД	Деятельность по повышению информированности общества в вопросах ППД: публикации, выступления в СМИ
Районный/ городской уровень: постоянная палата/отделение паллиативной помощи детям (ответственный – врач палаты/заведующий отделением)	
Количество ставок врачей, медсестер, психологов для оказания паллиативной помощи	Наличие должностных инструкций сотрудников
Занятость ставок врачей, медсестер, психологов для оказания паллиативной помощи	Оснащение палаты/отделения, оборудование, которое находится на балансе
Квалификационные категории сотрудников	
Количество детей, находящихся в палате ППД, с учетом групп паллиативной помощи и заболеваний	Ведение документации (истории болезни и т.д.)
Количество детей, впервые поступивших в палату ППД за год	Анкета для родителей по оценке качества оказания услуг ППД (опрос проводится 1 раз в год)
Количество койко-дней	
Количество детей на ИВЛ	Оборудование, которое используется для ИВЛ, его техническое обслуживание
Количество умерших детей, получавших ПП в палате, с учетом группы заболеваний	Регулярное прохождение курсов повышения квалификации, участие в обучающих семинарах
Количество общественных организаций, которые оказывают помощь паллиативному отделению/палате	Деятельность по повышению информированности общества в вопросах ППД: публикации, выступления в СМИ
Порядок мониторинга и оценки на районном/городском уровне:	
<ul style="list-style-type: none"> - Мониторинг показателей регулярно; - Отчет по количественным показателям (мониторинг) с предоставлением информации руководителю организации здравоохранения и на областной уровень (координатору) 1 раз в 6 месяцев; - Аналитический отчет (оценка) по количественным и качественным показателям с предоставлением информации руководителю организации здравоохранения и на областной уровень (координатору) 1 раз в год. 	
Областной уровень (ответственный – внештатный специалист/координатор по ППД в области/г.Минске)	
Количество государственных ставок врачей,	Наличие нормативных документов,

«Развитие эффективной системы паллиативной помощи детям в Республике Беларусь»

медсестер, психологов для оказания паллиативной помощи детям	регламентирующих работу паллиативной службы в регионе
Количество ставок врачей, медсестер, психологов для оказания паллиативной помощи детям в общественных организациях	Функционирование преемственности в рамках оказания ППД между разными учреждениями здравоохранения (разработаны алгоритмы на региональном уровне)
Занятость ставок врачей, медсестер, психологов для оказания паллиативной помощи детям	Регулярное внесение данных в регистр детей, нуждающихся в паллиативной помощи (областной/Минский городской регистр)
Квалификационные категории сотрудников подразделений ППД	Полугодовые отчеты, предоставляемые главному внешт. специалисту МЗ РБ по ППД
Количество кабинетов ППД	
Количество постоянных коек/палат для оказания паллиативной помощи детям	Оценка потребности в паллиативной помощи детям в регионе по существующим критериям
Количество временных коек для оказания ППД	
Количество выездных бригад для оказания паллиативной помощи детям	
Количество детей, нуждающихся в паллиативном наблюдении (по областному/Минскому городскому регистру/спискам)	
Количество детей, наблюдающихся в кабинетах, хосписе (ПП в амбулаторных условиях и на дому)	
Количество детей, получавших лечение в постоянных паллиативных палатах (ПП в стационарных условиях)	
Количество койко-дней в постоянных паллиативных палатах	
Количество детей на ИВЛ	Оборудование, которое используется для ИВЛ на дому, его техническое обслуживание
Процент охвата детей, нуждающихся в ППД в области (соотношение количества детей по регистру/спискам и находящихся под наблюдением подразделений ППД)	
Количество умерших детей, получавших ПП в подразделениях ППД региона, с учетом группы заболеваний	
Процент смертей на дому детей, получавших ПП в подразделениях ППД региона, с учетом группы заболеваний	
Количество врачей и медсестер, прошедших курсы повышения	Регулярность подачи заявок на курсы повышения квалификации специалистов,

«Развитие эффективной системы паллиативной помощи детям в Республике Беларусь»

квалификации по ПП	оказывающих ППД
Количество проведенных обучающих семинаров, конференций по вопросам оказания ППД	
Количество общественных организаций, с которыми сотрудничают организации ЗО, оказывающие услуги ППД	Деятельность по повышению информированности общества в вопросах ППД: публикации, выступления в СМИ
Региональный уровень: Детский хоспис/центр паллиативной помощи (независимо от формы собственности), ответственный – директор хосписа/главный врач	
Количество ставок врачей, медсестер, психологов, сиделок, соцработников для оказания ППД	Наличие должностных инструкций сотрудников
Занятость ставок врачей, медсестер, психологов, сиделок, соцработников для оказания ППД	Ведение документации (форма первичного, текущего смотров паллиативного пациента, ведомость учета посещений, журнал и другие)
Квалификационные категории сотрудников	
Количество детей, состоящих под наблюдением в хосписе, с учетом групп паллиативной помощи и заболеваний	Оснащение хосписа/центра, оборудование, которое находится на балансе хосписа/центра
Количество детей, впервые взятых под наблюдение за год	Наличие индивидуального плана ПП на основании оценки потребности ребенка, нуждающегося в паллиативном наблюдении, и членов его семьи и регулярность его обновления (1 раз в 6-12 месяцев)
Количество сервисов (услуг) ППД, которые оказывает хоспис/центр	
Количество детей на ИВЛ	Оборудование, которое используется для ИВЛ на дому, его техническое обслуживание
Количество посещений на дому врача, медсестры, психолога и других специалистов	Регулярность обеспечения изделиями медицинского назначения и расходными материалами для оказания паллиативной помощи на дому
Количество консультаций специалистов паллиативной помощи по телефону	Возможность оказания паллиативной помощи 24 часа в сутки 7 дней в неделю детям, находящимся в терминальном состоянии
Количество детей, получивших ПП в стационарных условиях	Анкета для родителей по оценке качества оказания услуг ППД (опрос проводится 1 раз в год)
Количество койко-дней	
Количество умерших детей, получавших ПП в хосписе, с учетом группы заболеваний	
Процент смертей на дому детей, получавших ПП в хосписе, с учетом группы заболеваний	Функционирование преемственности в рамках оказания ППД между разными учреждениями здравоохранения

«Развитие эффективной системы паллиативной помощи детям в Республике Беларусь»

	(разработаны алгоритмы взаимодействия)
Количество сотрудников хосписа/центра, прошедших курсы повышения квалификации по паллиативной помощи	Регулярное прохождение курсов повышения квалификации, участие в обучающих семинарах
Количество врачей, медсестер, психологов, прошедших обучение на базе хосписа	Регулярные отчеты, предоставляемые главному специалисту/координатору по ППД в регионе
Количество консультаций, консилиумов на местах с привлечением специалистов по паллиативной помощи детям	Консультативно-методическая работа с амбулаторно-поликлиническим звеном и другими организациями здравоохранения
Количество общественных организаций, с которыми сотрудничает детский хоспис	Деятельность по повышению информированности общества в вопросах ППД: публикации, выступления в СМИ
<i>Порядок мониторинга и оценки в хосписе/центре:</i>	
- Отчет по количественным показателям (мониторинг) работы хосписа/центра на республиканский уровень 1 раз в 6 месяцев; - Аналитический отчет (оценка) по количественным и качественным показателям с предоставлением информации главному педиатру региона и на республиканский уровень 1 раз в год.	
Республиканский уровень (ответственный – главный внештатный специалист МЗ РБ по ППД)	
Количество государственных ставок врачей, медсестер, психологов для оказания паллиативной помощи детям	Наличие нормативных документов, регламентирующих работу службы паллиативной помощи детям
Количество ставок врачей, медсестер, психологов для оказания паллиативной помощи детям в общественных организациях	Наличие стандартов/Клинических протоколов оказания паллиативной медицинской помощи детскому населению
Занятость ставок врачей, медсестер, психологов для оказания паллиативной помощи детям	Оценка потребности в паллиативной помощи детям в РБ и регионах по существующим критериям
Квалификационные категории сотрудников подразделений ППД	Функционирование преемственности в рамках оказания ППД между разными организациями здравоохранения по разработанному алгоритму
Количество кабинетов паллиативной помощи детям	Функционирование межведомственной рабочей группы по организации ППД
Количество постоянных коек и палат для оказания паллиативной помощи детям	
Количество временных коек для оказания ППД	Анализ количественных критериев из областей 1 раз в 6 месяцев
Количество выездных бригад для оказания ППД	Годовой аналитический отчет (оценка) главного внештатного специалиста МЗ РБ по ППД
Количество детей, нуждающихся в	Функционирование Республиканского

«Развитие эффективной системы паллиативной помощи детям в Республике Беларусь»

паллиативном наблюдении (по Республиканскому регистру/спискам)	регистра детей, нуждающихся в ПП (регулярность внесения, статистическая обработка данных и др.)
Процент охвата детей, нуждающихся в ППД в РБ (соотношение количества детей по регистру/спискам и находящихся под наблюдением подразделений ППД)	Списки организаций/подразделений, лиц, имеющих доступ к регистру
Количество детей на ИВЛ	Оборудование, которое используется для ИВЛ на дому, его техническое обслуживание
Количество умерших детей, получавших паллиативную помощь, с учетом группы заболеваний	
Количество (процент) смертей на дому у детей, получавших паллиативную помощь, с учетом группы заболеваний	
Количество врачей, медсестер, психологов, прошедших курсы повышения квалификации по ПП	Функционирование системы обучения специалистов, оказывающих ППД
Количество проведенных обучающих семинаров, конференций по вопросам оказания ППД	План проведения обучающих семинаров
Количество общественных организаций, с которыми сотрудничают организации ЗО, оказывающие услуги ППД, международные проекты	Деятельность по повышению информированности общества в вопросах ППД: публикации, выступления в СМИ
<i>Порядок мониторинга и оценки на республиканском уровне:</i>	
<ul style="list-style-type: none"> - Отчет по количественным показателям (мониторинг) работы службы паллиативной помощи детям Республики Беларусь 1 раз в 6 месяцев; - Аналитический отчет (оценка) по количественным и качественным показателям работы службы паллиативной помощи детям Республики Беларусь с предоставлением информации главному педиатру Министерства здравоохранения Республики Беларусь и региональным главным внештатным специалистам/координаторам по ППД 	

Литература

1. Connor S., Sepulveda C. (Editors) (2014) Global Atlas of Palliative Care at the End-of-Life. Worldwide Palliative Care Alliance and World Health Organization. London UK, Geneva CH. – 2014. – P. 102.
2. The International Children’s Palliative Care Network. Palliative Care for Children Living with Non-Communicable Diseases – An ICPCN Position Paper.- May 2013.- www.icpcn.org.uk
3. Информационно-статистический сборник по медицинской экспертизе и реабилитации в Республике Беларусь: в 2 ч.: информ.-стат. сб. / РНПЦ МЭ и Р; сост.: В.Б. Смычек, А.В. Копыток, С.И. Луцинская. – Мн., 2014. – Ч. 1: Показатели инвалидности 2013 г. – 120 с.
4. Fraser L.K., Miller M., Hain R. et al. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. Pediatrics.-2012.-V.129.- P. e923-9.
5. Шарабчиев Ю.Т., Дудина Т. В. Доступность и качество медицинской помощи: слагаемые успеха. Медицинские новости. – 2009. – №12. – С. 6-12.
6. Северский А.В., Сергеева Е.О. // Проблемы стандартизации в здравоохранении. – 2005. – № 11. – С.6–12.
7. WHO. Human organ transplantation. A report on developments under the auspices of WHO // Intern. Digest of Health Legislation. – 1991. – Vol. 42, N 23. – P. 393–394.
8. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. MMFQ. – 1966. – Vol. 44. – P. 166–206.
9. Александрова А.Л., Колесник А.Ю., Якимович М.В. Методика мониторинга результативности услуг здравоохранения на муниципальном уровне. М.-2005, 80 с.
10. Мониторинг и оценка в области ВИЧ/СПИД: методическое пособие/ С.И.Бруцкая [и др], под общей редакцией М.И.Римжи. – Минск, 2006. 176 с., илл.

АНКЕТА

Уважаемые респонденты!

Просим Вас принять участие в социологическом исследовании, которое проводят сотрудники кабинета паллиативной помощи детям (ППД).

Целью опроса является изучение степени удовлетворённости услугами кабинета ППД. Анкета анонимна, ее результаты будут использованы только в обобщенном виде.

1. Есть ли у Вас дети помимо больного ребенка?

А) да

Б) нет

Если «да», то укажите их количество _____

2. К какому типу можно отнести заболевание Вашего ребенка:

А) онкологическое

Б) неврологическое

В) врожденные пороки развития и наследственные заболевания

Г) другие заболевания

3. С какого года (месяца) Вы получаете помощь от кабинета ППД?

4. Укажите основную форму помощи кабинета ППД, оказываемую Вам:

А) оказание паллиативной помощи на дому врачом

Б) оказание паллиативной помощи на дому медсестрой

С) оказание паллиативной помощи на дому психологом

5. Оцените степень удовлетворенности организацией медицинской паллиативной помощи на дому, которую оказывает кабинет ППД, по 5-балльной шкале (где 5 – полностью удовлетворен/а, 1 – совершенно не удовлетворен/а):

1

2

3

4

5

6. Укажите среднюю продолжительность визита медицинского работника кабинет ППД?

А) менее 1 часа

Б) от 1 до 3 часов

В) от 3 до 5 часов

Г) от 5 часов и более

7. Дайте оценку качества только используемых Вами услуг кабинета ППД и поликлиники в представленной ниже таблице: (обведите кружком нужную цифру)

Предоставляемые услуги	Использую услугу «+», не использую «-»	Оценка качества предоставляемой услуги (5- очень доволен/а, 1 – совсем не доволен/а)				
		1	2	3	4	5
Консультации врача-педиатра		1	2	3	4	5
Консультации врачей-специалистов (невролога, онколога и др.)		1	2	3	4	5
Осмотр медсестры		1	2	3	4	5
Обеспечение необходимым медицинским оборудованием и расходными материалами		1	2	3	4	5
Работа психолога с больным ребенком (снятие стресса, депрессии, беспокойства)		1	2	3	4	5
Работа психолога с родителями, братьями, сестрами и близкими родственниками больного ребенка		1	2	3	4	5

8. Оцените по 5-балльной шкале Вашу удовлетворенность услугами кабинета ППД в целом (где 5 – полностью удовлетворен/а, 1- совершенно неудовлетворен/а,):

1 2 3 4 5

26

9. Напишите, что на Ваш взгляд необходимо изменить в текущей работе кабинета ППД?

10. Ваши предложения по развитию работы кабинета ППД?

11. Ваш пол:

А) мужской

Б) женский

12. Ваш возраст: _____

13. Ваше семейное положение:

- А) женат/замужем
- Б) холост/ не замужем
- В) разведен/ разведена
- Г) вдовец/ вдова
- Д) состою в незарегистрированном браке

Общие комментарии

Спасибо за участие!