



Всемирная организация
здравоохранения

Европейское региональное бюро

Улучшать здоровье, повышать качество жизни: дети и подростки с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семьи

Бухарест, Румыния, 26–27 ноября 2010 г.

EUR/51298/17/PP/9
6 октября 2010 г.
ОРИГИНАЛ: АНГЛИЙСКИЙ

Собирать ключевую информацию об имеющихся потребностях и о фактически предоставляемых услугах, а также принимать меры для обеспечения высокого качества услуг

В Европейской декларации "Здоровье детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семей" дается описание десяти приоритетных направлений деятельности по обеспечению здоровой и полноценной жизни вышеуказанной группы детей и подростков и их семей.

Цель данного документа – изложить соответствующую справочную информацию и предложить ряд практических подходов к выполнению приоритетной задачи 9 "Собирать ключевую информацию об имеющихся потребностях и о фактически предоставляемых услугах, а также принимать меры для обеспечения высокого качества услуг".

"Эффективный мониторинг качества обслуживания требует наличия стандартов качества, соответствующих информационных систем, а также четкого распределения обязанностей между всеми заинтересованными сторонами".

Секретариат Конференции

ВСЕМИРНАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ • ЕВРОПЕЙСКОЕ РЕГИОНАЛЬНОЕ БЮРО

Scherfigsvej 8, DK-2100 Copenhagen Ø, Denmark Тел.: +45 39 17 17 17 Факс: +45 39 17 18 78

Электронная почта: BucharestConference@euro.who.int World Wide Web address: www.euro.who.int/intellectual_disabilities

Выражение признательности

Мы выражаем благодарность за ту помощь, которую мы получили при подготовке данного документа от профессора Eric Emerson, а также г-жи Selina Clinch и профессора Sheila Hollins за их вклад в эту работу.

© Всемирная организация здравоохранения, 2010 г.

Все права защищены. Европейское региональное бюро Всемирной организации здравоохранения охотно удовлетворяет запросы о разрешении на перепечатку или перевод своих публикаций частично или полностью.

Обозначения, используемые в настоящей публикации, и приводимые в ней материалы не отражают какого бы то ни было мнения Всемирной организации здравоохранения относительно правового статуса той или иной страны, территории, города или района или их органов власти или относительно делимитации их границ. Пунктирные линии на географических картах обозначают приблизительные границы, относительно которых полное согласие пока не достигнуто.

Упоминание тех или иных компаний или продуктов отдельных изготовителей не означает, что Всемирная организация здравоохранения поддерживает или рекомендует их, отдавая им предпочтение по сравнению с другими компаниями или продуктами аналогичного характера, не упомянутыми в тексте. За исключением случаев, когда имеют место ошибки и пропуски, названия патентованных продуктов выделяются начальными прописными буквами.

Всемирная организация здравоохранения приняла все разумные меры предосторожности для проверки информации, содержащейся в настоящей публикации. Тем не менее, опубликованные материалы распространяются без какой-либо явно выраженной или подразумеваемой гарантии их правильности. Ответственность за интерпретацию и использование материалов ложится на пользователей. Всемирная организация здравоохранения ни при каких обстоятельствах не несет ответственности за ущерб, связанный с использованием этих материалов. Мнения, выраженные в данной публикации авторами, редакторами или группами экспертов, необязательно отражают решения или официальную политику Всемирной организации здравоохранения.

Заявление о приоритетах

Для обеспечения надлежащего качества услуг необходимы такие условия, как надежный мониторинг состояния здоровья, комплексное медицинское обслуживание, а также партнерское сотрудничество множества соответствующих учреждений на каждом уровне государственного и частного секторов. Для выполнения приоритетных задач, поставленных в Европейской декларации “Здоровье детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семей”, нужны следующие условия: адекватные информационные системы, позволяющие обеспечивать передачу необходимых знаний и осуществлять мониторинг качества оказываемой помощи; четкое определение обязанностей и функций всех заинтересованных сторон; эффективные системы обеспечения подотчетности.

Важнейшие положения и необходимые действия

Эффективное измерение – это один из важнейших элементов эффективной и действенной системы здравоохранения и системы социального обеспечения. Надежная информация нужна также и для поддержки действий, направленных на выполнение многих приоритетных задач, поставленных в данной Декларации. В частности, хорошая информация необходима для оценки потребностей; для описания и мониторинга изменений в состоянии здоровья населения и отдельных его групп; для оценки влияния социальных стратегий; для разработки эффективных путей улучшения качества обслуживания (1–17). Без наличия такой информации медико-санитарным потребностям детей с ограниченными интеллектуальными возможностями очень часто не уделяется достаточного внимания. Развитие эффективных систем мониторинга прогресса в удовлетворении потребностей – это один из ключевых компонентов всех подходов, направленных на обеспечение наиболее эффективного использования ресурсов. Это имеет решающее значение для разработки и реализации эффективной социальной и здравоохранительной политики, а также для оказания эффективной поддержки отдельным детям и их семьям. Именно поэтому одна из трех общих рекомендаций Комиссии ВОЗ по социальным детерминантам здоровья заключалась в том, чтобы “измерить и понять проблему и оценить воздействие принимаемых мер” (18).

Качество – это относительное понятие, и различные заинтересованные стороны по-разному рассматривают и определяют его. Поэтому очень важно, чтобы показатели качества были достоверными для всех основных заинтересованных сторон, включая государственные учреждения, неправительственные организации (НПО) и организации инвалидов. Эти показатели могут быть выбраны либо на основе консенсуса между заинтересованными группами, либо они могут отражать конкретные интересы и мнения различных групп населения (11).

Имеются значительные методологические проблемы, связанные с выявлением репрезентативных популяций людей с ограниченными интеллектуальными возможностями, с пониманием их конкретных интересов и потребностей в области здравоохранения и со сбором информации об уровне их здоровья и

благополучия (4,6). Некоторые из этих вопросов имеют особенно большое значение для сбора информации о детях с ограниченными интеллектуальными возможностями (19). Лишь очень небольшое число показателей состояния здоровья, основанных на самооценке, были признаны достоверными применительно к респондентам с ограниченными интеллектуальными возможностями, что указывает на то, что существующие общие методы измерения состояния здоровья населения следует использовать весьма осторожно (20).

Таким образом, эффективные информационные системы должны:

- обеспечивать сбор информации, которая имеет важнейшее значение для интересов ключевых заинтересованных сторон;
- быть методологически эффективными, иными словами, информация должна быть достоверной и соответствовать поставленной цели;
- собирать, анализировать и распространять информацию в установленные сроки;
- распространять информацию таким образом, чтобы она была доступной для ключевых заинтересованных сторон;
- быть экономически эффективными и надежными в течение длительного времени.

Пути решения поставленных задач

Определение уровня и характера потребностей и мониторинг прогресса в их удовлетворении

Почти во всех случаях с экономической точки зрения более рационально использовать и развивать существующие информационные системы, а не создавать новые. Таким образом, первый шаг заключается в анализе нынешней адекватности и будущего потенциала существующих информационных систем (например систем проведения национальных и местных опросов и обследований, систем административного учета и т.д.), с точки зрения их возможностей предоставлять достоверную и доступную информацию:

- о числе детей с ограниченными интеллектуальными возможностями, нуждающихся в поддержке (на национальном уровне и на уровне местных административно-территориальных единиц);
- о состоянии здоровья и потребностях детей с ограниченными интеллектуальными возможностями (на национальном уровне и на уровне местных административно-территориальных единиц);
- о различиях в степени и характере потребностей в зависимости от семейных обстоятельств (с учетом, например, таких факторов, как этническая принадлежность, статус неполной семьи, социально-экономическое положение и т.д.);
- о динамике изменений, относящихся к уровню потребностей населения.

Для того чтобы результаты анализа были достоверными для всех заинтересованных сторон, в нем должны принимать активное участие НПО и организации инвалидов. Такой анализ может быть проведен в течение шести месяцев, а его выводы могут включать перечень различных путей (если это необходимо) улучшения существующих информационных систем, особенно с точки зрения их адекватности.

В большинстве, если не во всех случаях, такой анализ позволит выявить определенные недостатки существующих систем. Поэтому второй шаг в нужном направлении заключается в согласовании ряда конкретных реалистичных целей (с конкретными сроками их достижения, не превышающими 12 месяцев) в плане улучшения возможностей существующих систем применительно к одной или нескольким из вышеуказанных четырех функций. Рекомендуется не ставить перед собой более трех целей. Характер поставленных целей будет, конечно же, зависеть от национальных условий и потребностей. Некоторые возможные примеры таких целей приводятся ниже.

- Улучшить точность и полноту выявления детей с ограниченными интеллектуальными возможностями на основе медицинских записей в первичном и вторичном звене здравоохранения.
- Создать системы, позволяющие извлекать информацию о детях с ограниченными интеллектуальными возможностями из систем электронных медицинских записей.
- Согласованно разработать и применять стандартный вопрос (или ряд вопросов) для выявления детей с ограниченными интеллектуальными возможностями при проведении обследований состояния здоровья и социальных опросов (например, поддерживаемые ЮНИСЕФ обследования по многим показателям с применением гнездовой выборки, национальные обследования состояния здоровья) (21).
- Анализировать ход работы по достижению этих целей и, при необходимости, ставить новые цели.

Обеспечение доступности информации

Информация, генерируемая большинством информационных систем, зачастую имеет сложный статистический характер. Она редко распространяется в виде, доступном для людей с ограниченными интеллектуальными возможностями, для лиц, осуществляющих уход, и для организаций инвалидов и НПО. В результате этого остаются нереализованными возможности содействия необходимым изменениям. Одно из возможных решений данной проблемы заключается в том, чтобы поручить определенной организации (государственной или неправительственной) собирать и широко распространять в более доступном виде информацию о медико-санитарных потребностях людей с ограниченными интеллектуальными возможностями (или всех людей с ограниченными возможностями), а также о прогрессе в удовлетворении этих потребностей.

Использование информации на практике

Информация о потребностях, неравенстве и прогрессе имеет очень важное значение. Однако она сможет оказать существенное влияние на прогресс в улучшении жизни детей с ограниченными интеллектуальными возможностями только в том случае, если она будет активно использоваться для совершенствования работы государственных и неправительственных организаций, отвечающих за охват и оказание поддержки детям с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семьям в здравоохранительной, образовательной и социальной сферах.

На основе вышеуказанных принципов необходимо организовать процесс анализа ситуации, постановки целей и повторного анализа, для того чтобы определить:

- степень, в которой уже имеющаяся информация о медико-санитарных потребностях детей с ограниченными интеллектуальными возможностями (и прогрессе в удовлетворении этих потребностей) используется в процессе управления деятельностью государственных и неправительственных организаций, отвечающих за охват и оказание поддержки детям с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семьям в здравоохранительной, образовательной и социальной сферах;
- какие конкретные меры могут быть приняты для обеспечения того, чтобы такие организации могли более оперативно реагировать на точную информацию об эффективности и успехе их деятельности с точки зрения удовлетворения медико-санитарных потребностей и улучшения жизни детей с ограниченными интеллектуальными возможностями.

Библиографические источники, ресурсы и контакты¹

Библиографические источники

1. *Доклад о состоянии здравоохранения в мире, 2000 г. Системы здравоохранения: улучшение деятельности.* Женева, Всемирная организация здравоохранения, 2000 г.
2. Walshe K, Smith J, eds. *Health care management.* Maidenhead, McGraw-Hill, 2006.
3. Smith PC, Mossialos E, Papanicolas I. *Performance measurement for health system improvement: experiences, challenges and prospects.* Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 2008.
4. Walsh PN et al. Health indicators for people with intellectual disabilities: A European perspective. *European Journal of Public Health*, 2003, 13(3 Supplement):47–50.
5. National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities. Health Surveillance of People with Intellectual Disabilities Work Group. *Policy brief.* Atlanta, Centers for Disease Control and Prevention, 2010.

¹ Информация по всем сайтам приводится по состоянию на 7 октября 2010 г.

6. National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities. *U.S. surveillance of health of people with intellectual disabilities: A white paper*. Atlanta, Centers for Disease Control and Prevention, 2010.
7. *Driving quality in health care in Europe: an exchange to accelerate improvements. Report of the International Quality Improvement Exchange*. London, The Health Foundation, 2006.
8. *World class commissioning for the health and wellbeing of people with learning disabilities*. London, Department of Health, 2009.
9. Ben-Arieh A. The child indicators movement: Past, present and future. *Child Indicators Research*, 2008, 1:3–16.
10. Bradshaw J, Hoelscher P, Richardson D. An index of child well-being in the European Union. *Social Indicators Research*, 2007, 80:133–177.
11. Moore KA. Criteria for indicators of child well-being. In: Hauser RM, Brown BV, Prosser WR, eds. *Indicators of children's well-being*. New York, Russell Sage Foundation, 1997:36–44.
12. United Nations Development Programme. *Human rights and human development*. Oxford, Oxford University Press, 2000.
13. Shekelle PG et al. *Does public release of performance results improve quality of care? A systematic review*. London, The Health Foundation, 2008 (<http://www.health.org.uk/publications/does-public-release-of-performance-results-improve-quality-of-care/#>).
14. Goodwin N, Gruen R, Iles V. *Managing health services*. Maidenhead, McGraw-Hill, 2006.
15. Raleigh VS, Foot C. *Getting the measure of quality: Opportunities and challenges*. London, King's Fund, 2010.
16. Committee on Redesigning Health Insurance Performance Measures P, and Performance Improvement Programs. *Performance measurement: Accelerating improvement*. Washington, DC, Institute of Medicine, 2006.
17. Smith PC et al., eds. *Performance measurement for health system improvement: Experiences, challenges and prospects*. Cambridge, Cambridge University Press, 2010.
18. *Ликвидировать разрыв в течение жизни одного поколения: Соблюдение принципа справедливости в здравоохранении путем воздействия на социальные детерминанты здоровья. Заключительный доклад Комиссии по социальным детерминантам здоровья*. Женева, Всемирная организация здравоохранения, 2009 г.
19. Llewellyn G, Leonard H. *Indicators of health and well-being for children and young people with disabilities: Mapping the terrain and proposing a human rights approach*. Canberra, ARACY, 2010.
20. Riemsma RP et al. General health status measures for people with cognitive impairment: learning disability and acquired brain injury. *Health Technology Assessment*, 2001, 5(6).

21. Robertson J et al. *The identification of children with or at significant risk of intellectual disabilities in low- and middle-income countries: A review*. Lancaster, Centre for Disability Research, Lancaster University, 2009.

Ресурсы

Improving Health and Lives Learning Disabilities Observatory (www.ihal.org.uk)
Организация в Англии, которая распространяет имеющуюся информацию и вносит вклад в улучшение объема и качества будущей информации о здоровье и благополучии людей с ограниченными интеллектуальными возможностями.

Центры по контролю и профилактике заболеваний
(<http://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/index.html>)
Государственная организация США, занимающаяся мониторингом состояния здоровья населения, в том числе людей с ограниченными интеллектуальными возможностями. В настоящее время она предпринимает усилия для улучшения информации о состоянии здоровья американцев с ограниченными интеллектуальными возможностями.

National Core Indicators (<http://www2.hsri.org/nci/>)
Долгосрочный проект по мониторингу качества жизни людей с ограниченными интеллектуальными возможностями в большинстве штатов США, а также той поддержки, которая им оказывается.

The Council on Quality and Leadership
(http://www.thecouncil.org/Personal_Outcome_Measures.aspx)
Организация США, которая разработала критерии измерения качества жизни, предназначенные для использования в службах, оказывающих поддержку людям с ограниченными интеллектуальными возможностями.

Delivering Outcomes to People (<http://www.outcomestopeople.ie/default.asp>)
Ирландская организация, ведущая работу по улучшению масштабов использования критериев измерения качества жизни в службах, оказывающих поддержку людям с ограниченными интеллектуальными возможностями.

NHS Quality Improvement Scotland
(<http://www.nhshealthquality.org/nhsqis/2957.html>)
Шотландская государственная организация, отвечающая за мониторинг качества медицинского обслуживания населения, включая людей с ограниченными интеллектуальными возможностями.