



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

СБОР КАЧЕСТВЕННОЙ ИНФОРМАЦИИ

Зачем собирать информацию?

Информация, собираемая членами Всемирной федерации гемофилии (ВФГ) в своих странах, является крайне важным инструментом для защиты улучшения медицинского обслуживания людей с нарушениями свертываемости крови. Полученные данные могут использоваться в рамках самого государства, а также накапливаться в ВФГ, отражая глобальную картину. Информация подтвердила эффективность развития национальных программ и предоставления даже небольшого количества концентрата фактора для улучшения показателей состояния здоровья. Она может также использоваться как аргумент в пользу продолжения ухода за больными на существующих уровнях (например, демонстрируя эффективность затрат или экономию в долгосрочной перспективе), для формирования целенаправленного охвата или в принятии решений о распределении ограниченных ресурсов.

Качественная информация должна быть надежной. Зная, что у вас есть высококачественная актуальная информация, вы сможете уверенно её использовать для эффективной адвокации, проведения направленных исследований, соответствующего стратегического планирования и управления оказанием медицинской помощи.

Критерии качественной информации

Для обеспечения высокого качества собираемой вами информации, которой вы могли бы уверенно пользоваться, следите за тем, чтобы она отвечала таким требованиям, как:

- **Актуальность и полнота.** Информация должна содержать все элементы, которые необходимы для ответа на поставленный вопрос. Например, чтобы сделать выводы об эффективности профилактического лечения, в отчёте должны быть собранные данные о времени его начала, интенсивности, количестве фактически введенных доз из числа предписанных, а также об оценке функционирования сустава или влияния лечения на качество жизни.
- **Надежность.** Информация должна, по возможности, максимально отражать реальную ситуацию. В некоторых случаях она может быть приблизительной, но только не предполагаемой. Влияние разных условий и методов лечения, а также происходящие со временем изменения можно измерить только при использовании точной информацией. Например, если в «Реестре пациентов» не учитывается смертность или эмиграция, то это может привести к завышению реального числа пациентов и неверным выводам о количестве фактора, расходуемого на одного пациента.
- **Своевременность и ясность.** Скорость (в случае однократных исследований) и регулярность (при постоянном сборе информации, например, в реестрах) сбора информации должны соответствовать ее предполагаемому применению. Также необходимо использовать стандартную техническую терминологию. К тому же важно, чтобы информация излагалась на понятном предполагаемым пользователям языке.



Как собирать качественную информацию?

Можно собирать информацию о каком-либо сообществе (количество пациентов, стоимость единицы фактора, общее количество использованного фактора, количество пациентов на профилактическом лечении, организация системы здравоохранения) или о конкретных больных (количество кровотечений, тяжесть болей, число пропущенных учебных или рабочих дней). Информацию о конкретных больных, следует собирать на большой аудитории, а затем усреднять, чтобы отразить подлинные тенденции, а не единичные случаи.

Прежде всего четко сформулируйте вопрос, на который хотите получить ответ, и следите за тем, чтобы собираемая информация соответствовала поставленной цели. По возможности, для сбора информации пользуйтесь проверенными методами, т.е. теми, что уже были ранее опробованы и признаны надежными. Старайтесь измерять простые, объективные, поддающиеся количественному измерению характеристики или события, а не сложные или субъективные процессы (например, узнавайте о количестве пропущенных учебных дней, а не об уровне образования). Методы измерения должны быть воспроизводимыми, т.е. позволяющими получить аналогичные результаты при повторном использовании вами или кем-либо другим для измерения того же параметра.

Консультируйтесь с коллегами, изучайте опубликованные исследования или обращайтесь в ВФГ, чтобы получить советы о стратегии и средствах сбора информации.

Секрет успешного сбора качественной информации

- Получите одобрение и поддержку от руководства и заинтересованных сторон (министерств здравоохранения, лечебных центров, врачей и пациентов) в отношении общего видения и постановки задач, общеорганизационных программ работы и ресурсов для его выполнения.
- Обеспечьте надлежащую подготовку и поддержку сборщикам информации;
- Запланируйте порядок проверки качества и распространяйте отчеты с собранной информацией с тем, чтобы она служила поставленным целям.

Ссылки

1. WFH Compendium of Assessment Tools (ВФГ. Сборник инструментов оценки): www.wfh.org/assessment_tools
2. *What you should know about Data Quality – A guide for health and social care staff*. Published by The Health Information and Quality Authority. (Что вам необходимо знать о качестве информации. Руководство для работников служб медицинской и социальной помощи. Опубликовано Агентством по вопросам информации и качества здравоохранения.) 2012. <http://www.hiqa.ie/publications/what-you-should-know-about-data-quality-guide-health-and-social-care-staff>
3. *Guiding Principles for National Health and Social Care Data Collections*. Published by The Health Information and Quality Authority. (Руководящие принципы по сбору информации для государственных организаций здравоохранения и социальной помощи. Опубликовано Агентством по вопросам информации и качества здравоохранения.) 2013. <http://www.hiqa.ie/publications/guiding-principles-national-health-and-social-care-data-collections>