

Университет Ълстър

Министерството на здравеопазването,
социалните услуги и обществена
безопасност
www.dhsspsni.gov.uk

КОМПЛЕКСНИ ПОТРЕБНОСТИ

**Сестрински отговор към децата и младежите с комплексни физически
потребности от здравни услуги**

юни 2007 г.

Рой МакКонки, Оуен Бар и Розарио Бакстър
Институт по сестрински изследвания

Съдържание	
Кратко изложение	3
Раздел 1: Въведение в проекта	4
Политика и правен контекст	4
Ценности подкрепящи предоставянето на услуги	7
Резюме на процеса	8
Раздел 2: Извлечения от литературата	10
Потребностите на децата и семействата.	10
Междуведомствена и мултидисциплинарна работа	11
Преглед на сестрински услуги за деца в общността.	12
Раздел 3: Определения за комплексни физически потребности от здравни услуги	13
Споразумение за възрасти	16
Планиран брой	16
Потребности „в края на живота”	17
Раздел 4: Съществуващи услуги	18
Системи за обслужване	19
Сестрински отговори	20
Раздел 5: Възгледи на родителите и практикуващите	22
Възгледи на родителите	22
Възгледи на практикуващите	23
Раздел 6: Препоръки	27
Препоръки за въвеждане	27
Препоръки за доставка на услуги	30
Препоръки за сестрински грижи	32
Допълнителни въпроси за разглеждане	33
Обобщение на основните препоръки и изпълнения	34
План за действие	34
Препратки	36
Списък на таблици	
Таблица 1: Шест ключови ценности в основата на услугите	7
Таблица 2: Примери за елементи, общи за скалите на Брадфорд и Лийдс	15

Таблица 3: Препоръките, които получават най-високия рейтинг на споразумения и приоритет	24
Таблица 4: Въпроси за обхващане от предложената рамка на Обслужване	28
Таблица 5: Обобщение на основните препоръки	35
Списък на графики	
Графика 1: Общ преглед на следвания процес	8
Графика 2: Професионална ангажираност с деца и семейства	18
Графика 3: Различните системи, участващи в предоставянето на услуги	19
Графика 4: Участие на медицинска сестра при деца, които имат комплексни физически потребности от здравни услуги	20
Списък на приложенията*	
1. Мандат и членство на Борда на проекта и ръководната група	38
2. Литературни отзиви	40
3. Примери на елементи от скалите на Лийдс и Брадфорд	87
4. Възгледите на родителите, чиито деца имат комплексни ФЗ потребности	92
5. Доклад на фокусни групи	105
6. Възгледи на специалисти за развитието на обслужването	117
7. Доклад от срещи на кръглата маса	126

***Копия на приложенията са на разположение в:**

Дирекция по сестринство и акушерство
 С4:22, Сгради Касъл,
 СТОРМЪНТ ИСТЕЙТ,
 Белфаст.
 BT4 3SQ

Тел.: 028 9052 2540
 Факс: 028 9052 0510

Или могат да бъдат свалени от: www.dhsspsni.gov.uk/latestpublications

Благодарности

Потвърждаваме с благодарност подкрепата, дадена ни от длъжностните лица в Сестринския отдел на Министерство на здравеопазването, социалните услуги и обществена безопасност (МЗСУОБ) и от членове на Борда на проекта и ръководната група, както и колеги в сферата на обслужването, които ни дадоха възможност да получим достъп до родителите и техния персонал.

Кратко изложение

Целта на този проект, както е определен от МЗСУОБ, беше да се извърши преглед на сестринските услуги, за да се гарантира, че те са улеснени да подпомагат напълно и да отговорят на децата с комплексни потребности и на техните семейства, както и да работят в партньорство с други професии и агенции. Въпреки това, прегледът трябваше да вземе предвид по-широкия контекст на обслужването и въвеждащите рамки.

Проектът започна през ноември 2006 г. В допълнение към прегледа на международната литература, бе събрана информация от 30 родители, приблизително 200 специалиста и 30 мениджъри обслужване. По време на проекта, участниците многократно показаха интерес и ентузиазъм да предоставят по-ефикасни и ефективни отговори на обслужването на около 500 деца и семейства в Северна Ирландия, които до този момент са били специални и често некоординирани. Доста несправедливости съществуват в предоставянето на грижи в цяла Северна Ирландия. И все пак отделни програми (пакети) могат да доведат до по-високи разходи за HPSS (Службата по здравни и персонални социални услуги).

Разработена е серия от препоръки, които контролират съществуването на консенсус между информаторите. Главни сред тях са:

- Необходимостта от специална рамка услуги за ръководене на въвеждането и предоставянето на услуги за тази група клиенти.
- Развитието на инструмент за оценка за общо ползване в цяла Северна Ирландия, за подпомагане при определянето на потребностите от услуги.
- Фокус върху индивидуално, семейно ориентирано планиране и предоставяне на услуги за подкрепа и подобрени координационни споразумения между тях.
- Необходимостта от сигурни средства за сестрински услуги за деца в общността и предоставянето на гъвкави отговори „извън работно време” от медицински сестри в общността.
- По-голям обмен между детски медицински сестри в акутни и общностни среди; и одит на сестринските услуги в общността.
- Съвместно планиране на предоставяне с Министерство на образованието; специално за разработването на съвместни договорености за финансиране и съществуване на места за общи здравни асистенти.
- Регионални инициативи за обучение на медицински сестри и здравни асистенти в грижата за децата и техните семейства.
- Подобрено преходно планиране, най-вече от болниците за активно лечение към общността; постъпване в училище, трансфер в училища и напускане на училище.
- Контрол на МЗСУОБ на предоставянето на оборудване.
- Контрол на МЗСУОБ и органа на здравеопазването и социалните грижи на договореностите за отпочиване на тези деца и семейства и увеличаване на наличието на подходящи възможности за отпочиване.

Подчертава се значението от продължаване на инерцията, генерирани от Проекта. Предлага се план за действие за постигането на напредък в работата. Прекалено дълго време този въпрос беше ставан на течението в ущърб на морала на родителите и практикуващите. Съществува общ консенсус и воля за действие.

Необходима е допълнителна работа в службите за палиативни грижи за деца и въпросите „в края на живота”, заедно с подходящо предоставяне на услуги на тези семейства, когато децата станат възрастни.

Раздел 1: Въведение в проекта

В самото начало бихме искали да се отдадем почит на родителите и професионалистите, ангажирани с тази група деца. Те наистина отделят допълнителни усилия да предоставят на децата любящи домове, примерни грижи и всеотдайност, която е преодоляла много препятствия и разочарования в това, което представлява една развиваща се област на здравни услуги в общността.

Голяма част от това, което е написано в доклада, е от решаващо значение - да се надяваме, че е и конструктивно - за сегашните ни системи и начина, по който услугите за подпомагане са предвидени за тези деца. Това принуди хората да действат по начини, които не винаги са продуктивни или ефективни. Ново вино се изля във вежди мехове. Нашата надежда е, че можем да се учим от всички тези преживявания, така че по-подходящи отговори на услуги да се формират за новото вино, което ние като грижовно общество трябва да отгледаме и докараме до състояние на зрелост.

Задание

Целта на този проект, както е определен от МЗСУОБ, е да се гарантира, че сестринските услуги са улеснени така, че напълно да поддържат и да отговорят на децата с комплексни потребности и техните семейства в партньорство с други професии и агенции. Това включва Детските медицински сестри на общността (CCNs), Медицински сестри за когнитивни увреждания на общността (CLDNs) и училищни медицински сестри, както и тези, които работят с деца в болниците за активно лечение. Тези сестрински услуги трябва значително да допринесат за качеството на живот, като се гарантира, че децата, младите хора и техните семейства имат възможността да изпитат един възможно най-пълен и нормален живот.

По-специално проектът трябва да идентифицира:

- Модел(и) на предоставяне на услуги за Северна Ирландия
- Системи, които са необходими, за да подпомагат предоставянето на препоръчаните модели на обслужване.
- Елементи на системи, в които сестринството носи особена отговорност в поемането на водеща роля в осигуряването на ефективно развитие, предоставяне и контрол на услуги.
- Изисквания за работната сила, нуждите от обучение и развитие; договорености за финансиране и измерване на резултатите/производителността.

Въпреки, че целите са специфични за сестринството, те трябваше да бъдат определени в рамките на по-широк контекст услуги. Това включва здравни и социални услуги на общността, услуги в болници за активно лечение, както и предоставяне на образователни и доброволчески сектори. Наистина сложността на отговорите на услугите е друго отражение на предизвикателствата, които тези деца и семейства предлагат на съществуващото ни предоставяне.

Политика и правен контекст

Политиката и правният контекст за предоставяне на услуга са добре обобщени в редица доклади и политически документи. Освен това законодателство се намира на място, което покрива тази група деца. Както ще стане ясно в този доклад, съществува консенсус относно това какво трябва да се направи. Това е, че често липсва извършване на необходимите действия.

За всички деца

Правителството има морални и правни задължения и отговорности за идентифициране и преодоляване на потребностите на тези деца и техните родители. Те се съдържат в:

- Принципите, залегнали в Конвенцията на ООН за правата на детето от 1989 г. (www.unhchr.ch/html/menu3/b/k2crc.htm) дават най-общите принципи, залегнали в основата на начина, по който услугите се развиват и напредват.
- Целта на 10 годишната стратегия за деца и младежи в Северна Ирландия (www.allchildrenni.gov.uk) е да се гарантира, че всички деца и младежи в Северна Ирландия реализират своя потенциал и наистина подчертава, че трябва да се предприемат действия за подобряване на живота на тези деца, младежи и техните семейства, които имат най-голяма нужда от помощ. Тя приема, че връзката към спазването на правата е от основно значение за успешното изпълнение на рамката на резултатите, описана в Стратегията.
- Акцентът върху правата се повторя многократно в Зелената книга, *Всяко дете е от значение*, 2003 г. (www.everychildmatters.gov.uk/publications), която също така признава дефицитите в рамките на системи за предоставяне на услуги и необходимостта от защита на децата чрез ранна интервенция, споделяне на информация, ефективно координация на услуги и подходящо обучение на персонала.

На национално и международно ниво серията от правителствени и професионални доклади е очертала ролята и характера на предоставянето на услуги, което е необходимо. За повече от 40 години е добре известно, че най-добрите грижи за децата са вкъщи (Доклад на Плат, 1959 г.) и с увеличаването на броя на децата, оцелели благодарение на напредъка в медицинската технология, се поставя все по-голям акцент върху екипите на Детските медицински сестри на общността с уменията и компетенциите да предоставят специализирани грижи в рамките на домашната среда (Изборна комисия на камарата на общините (1997 г.); Здравни услуги за деца и младежи в Общността: Дом и училище, Трети доклад, достъпен на www.publications.parliament.uk).

Мултидисциплинарната работна се разглежда като средство за плавен преход на дете с комплексни потребности от болницата в тяхната домашна среда и необходимостта от по-последователен подход се подчертава в *Детското здраве в Общността: Наръчник за добрата практика* www.dh.gov.uk/assetRoot/04/01/24/50/04012450.pdf на Министерство на здравеопазването (1996). Това бе изтъкнато и от коментара на Комисията за одит (2003) на *Услуги за деца с увреждания*.

Националната рамка за обслужване на деца и младежи и майчински услуги 2004 www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/HealthAndSocialCareTopics/ChildrenServices

подчертава необходимостта да се осигури подходяща подкрепа на деца и младежи и техните семейства на местно ниво. Тя също така се отнася до предоставянето на грижи за децата с комплексни потребности, както и за въвеждане на стандарти по отношение на предоставянето на грижи.

По същия начин *Едно по-здрaво бъдеще, 20 годишна стратегия* на МЗСУОБ (2004); МЗСУОБ (2005); *Рамкова стратегия за основни грижи за хората след утрешния ден* на МЗСУОБ (2000); *Партньорствата в обгрижването* всички съдържат препоръки за разработване на модел на обслужване, който помага на детето и семейството в дома, докато следи за това връзките да са развити във средно и високоспециализирана грижа, когато е необходимо.

За децата с комплексни потребности

Налице е все по-нарастващ ангажимент за развитие на услуги за деца с комплексни потребности; например, както е отразено в публикации налични от RCN (2003) *Ефективна работа в екип за предоставяне на сестрински услуги на деца в общността*: www.rcn.org.uk.

В Северна Ирландия, серия от съответни доклади са били изготвени от МЗСУОБ включително *Гледане за деца с остри заболявания в Северна Ирландия* (1999 г.): www.dhsspsni.gov.uk/726_nursing_services.pdf.

Необходимостта от планиране на изписването беше също ключов аспект в *Най-добрата грижа: регионалната мултидисциплинарна инспекция на услугите за деца с увреждания в болница* (2005) www.dhsspsni.gov.uk/care-main-report.pdf както беше липсата на предоставяне на отсрочка за деца, младежи и техните семейства, което е ключов елемент при подпомагането на семейства.

Консултативният документ на МЗСУОБ: *Стратегия за деца в нужда* (2003) изследва влиянието на междуведомствена и мултидисциплинарната работна върху децата с комплексни потребности и техните семейства и призова за съгласуван подход за предоставянето на услуги. Акцентът беше поставен върху необходимостта да се работи в партньорство, за обща визия и необходимост от ключов работник.

Докладът на равнопоставените животи (2005) на Бамфорд Ревю върху психичното здраве и кониктивните увреждания препоръча разширяване на обема и обхвата на емоционалната и практическа помощ, която е на разположение за подпомагане на семействата и призова за установяването на междуведомствени центрове за предоставяне на ясен път към услугите за родители и настойници.

В подкрепа на родителите

През януари 2007 г., Звеното за семейна политика на МЗСУОБ създаде с цел консултативна предложения за регионална семейна и възпитателна стратегия (www.dhsspsni.gov.uk/familiesmatter-consultation-document.pdf) под заглавие „Семействата имат значение”. Въпреки че фокусът е предимно върху превенцията и ранната интервенция, Стратегията признава „значението на оценяването на родителите и не отслабва тяхната роля и отговорност. Търсенето на помощ не означава, че родителите просто искат да предадат контрола на децата си на други хора” (стр.7).

Законодателство

Обхватът на законодателството поставя задълженията и отговорностите на здравеопазването, социалните услуги и образованието по отношение на децата и младежите, но и на полагащите грижи в семейството. Това включва:

Заповед за образованието (С.И.) (1996).

Съветите по образование и библиотечна дейност имат задължението да идентифицират и оценят децата в тяхната област, които имат специални образователни потребности и децата, които те мислят, че имат или ще имат специални образователни потребности. Ако оценката установи, че детето има специални образователни потребности, съветът по образование и библиотечна дейност трябва да издадат изявление като разясняват тези нужди, които трябва също да опишат подробно специалните мерки, взети от Съвета по образование и библиотечна дейност, за да се отговори на тези потребности. Въпреки, че изявлението може да посочи конкретни здравни услуги, те остават отговорност на тръстовете на HSS (Здравна и социална служба) да бъдат осигурени.

Заповед за децата (С.И.) (1995)

Тази Заповед обединява най-публичното и частно право, отнасящо се до децата и създаде нов подход към услугите, предоставяни от Тръстовете на здравните и социални служби за деца и техните семейства. Тя осигурява правната рамка за предоставяне на социални услуги за деца с увреждания и техните семейства и се стреми да гарантира интегрирането на тези услуги. Те трябва да бъдат признати на първо място като децата с право на специфични нужди, посрещнати от предоставянето на услуги. Младежите с увреждания, до 18-годишна възраст (или 21 при някои обстоятелства), са включени в определението на Закона за "деца в нужда" (член 17).

Децата с увреждания, също като децата в нужда, имат право на услуги, необходими за запазване и насърчаване на тяхното благосъстояние. От тръстовете се изисква да предприемат разумни стъпки, за да идентифицират децата в нужда в тяхната област и да направят оценка на потребностите на тези деца.

Закон за защита на хората с увреждания от дискриминация (1996) и SENDO (Заповед за специалните образователни потребности и увреждания) (2006)

Този закон има за цел да гарантира, че хората с увреждания имат равни възможности по отношение на достъпа до работа, сгради, стоки и услуги. Заповедта за специалните образователни потребности и увреждания (SENDO) изисква от училищата, колежите и университетите да предоставят информация за хора с увреждания и да създадат подходящо място за настаняване на техните потребности.

Законодателство, свързано с обгрижващи лица

Във Великобритания са съществували четири парламентарни актове специално за обгрижващи лица:

- *Законът за обгрижващите лица (Признаване и услуги) от 1995.* Той даде на обгрижващите лица правото на преценка на собствените си нужди във

Великобритания и беше препоръчан като добра практика от тръстовете на здравната и социална служба в Северна Ирландия.

- *Законът за обгрижващите лица и децата с увреждания от 2000 г.* Това разшири правото на преценка за възрастните и предоставянето на услуги на обгрижващите лица. Той също така разшири правата за 16 и 17-годишните младежи, които са обгрижващи лица, както и на родителите на деца с увреждания.
- *Законът за обгрижващите лица и преките плащания (Северна Ирландия) от 2002* задължава тръстовете на Здравната и социална служба да информират лицата, полагащи грижи относно тяхното право на преценка и да ги ангажира.
- *Законът за обгрижващите лица (равни възможности) от 2004.* Този нов закон задължава местните власти, да съобщят на обгрижващите лица за техните права и ги задължава да преценят дали обгрижващото лице работи или иска да работи, иска да учи или да извършва дейности в свободното време, когато те извършват оценка на лицето, полагащо грижи, дава на местните власти силни правомощия, за да привлечат на помощ здравни, жилищни и образователни власти в предоставянето на подкрепа за обгрижващите лица. Въпреки това този закон все още предстои да се реализира в Северна Ирландия.

В заключение, не се изисква ново законодателство или политически изявления. По-скоро проектът трябва да идентифицира стъпките за действие, които трябва да се предприемат, за да се изпълнят намеренията, които се съдържат в законодателството и многобройните политически инициативи от последните години, както е описано подробно по-горе.

Ценности подкрепящи предоставянето на услуги

Последните законодателни и политически изявления отразяват нов набор ценности и принципи насочени към детето и поставили семейството в центъра. Това произтича от разширяването на знания, както и промени в обществените нагласи и стремежи. Така още в самото начало беше важно да се уточнят ценностите и принципите, които следва да ръководят предоставянето на услуги за деца с комплексни физически потребности от здравни услуги и техните семейства. Това е още по-необходимо, тъй като тези деца формират нова група услуга, която възникна в резултат на медицински и сестрински постижения, които са претърпели и са продължили живота си.

Таблица 1: Шест ключови ценности подкрепящи предоставянето на услуги

- Децата са най-добре обгрижвали вкъщи и сред семействата;
- Обикновените потребности на децата и семействата трябва да бъдат изпълнени, както и техните специфични потребности;
- Родителите знаят, че детето им е по-добро от всяко друго и трябва да бъдат третираны с уважение от страна на специалистите като равностойни партньори, като предоставят експертния опит, който имат в грижата за детето им;
- Професионалните подкрепи трябва да бъдат координирани и адаптивни към потребностите на отделните деца и семейства.
- Рисковете за живота на детето трябва да бъдат управлявани по начини, които осигуряват безопасност и добро качество на живот за детето и семейството;
- Партньорството при работи с различните дисциплини и агенции е от съществено значение.

По време на проекта редица ключови ценности бяха потвърдени от родители и специалисти. Те са изрично посочени в таблица 1, така че се създаде обща собственост сред комисари и доставчици; от родители и специалисти. Те също отразяват стандартния набор от Националната рамка за обслужване на деца с увреждания и младежи с комплексни здравни потребности (Министерство на здравеопазването, 2004 г.); виж Приложение 2а.

Резюме на процеса

Графика 1 обобщава процеса последван в проекта. Целта беше да има процес, който да е приобщаващ и участващ.

Графика 1: Общ преглед на следвания процес.

- Това беше **приобщаващо** за родители, прекия помощен персонал, мениджъри на услуги и комисари, както и тези, които работят в областта на здравеопазването в общността, социалните услуги, болниците за активно лечение, образователния и доброволчески сектор. Въпреки това времето и ресурсите не ни позволиха да се консултират цялостно с децата, както ние бихме искали.
- **Участието** е постигнато за родители чрез интервюта и за професионалисти с Групови срещи и самостоятелно попълнени въпросници. Използва се повтарящ се процес за обратни връзки, така като те са получени.

Това беше **ефективен** процес. Създаде се времева линия и се поддържаше в продължение на четиримесечен период. Екипът на Университета посвети време, за да улесни процеса и необходимите умения и опит, за да синтезира и анализира получената информация.

Процесът също имаше за цел да събере на едно място по **интегриран** начин преживяванията и прозренията на всички основни системи за услуги, свързани с този въпрос: департаменти и съвети на HSS (Здравна и социална служба); тръстове на HSS; Съветите по образование и библиотечна дейност и доброволческия сектор. Предишните въпроси, свързани с тази група деца, са били обсъждани предимно в рамките на отделни системи.

По време на експертните познания и опит на родителите и на работната сила се използва като първична база от знания за системни пропуски и подобрения. Ние се доверихме на оценките и преценките на хората. Въпреки това ние бяхме в състояние да извършим кръстосана проверка и да затвърдим техните възгледи като съберем информация от различни групи и използваме различни методи за събиране на информация. Бяхме впечатлени от желанието на информаторите да се ангажират с нас. Често участващите цифри бяха двойни на това, което очаквахме или се надявахме да постигнем. Това е може би показател за загрижеността, която участниците имаха за необходимостта от действия.

Бяха разгледани и други варианти за събиране на информация, но не бяха включени в нашата оферта, като например анализ на дейността по осигуряване на услуги или търсенето на файл. Ние преценихме, че усилията, изразходвани за тези "проучвателни" методи не биха дали желаната информация в наличното време.

Борд на проекта и ръководна група на проекта

Бяха установени две групи за наблюдаване и ръководене работата на Проекта. Тяхното работно задание и членство са дадени в Приложението. Бордът се фокусира повече върху политиката и стратегическите въпроси с особено внимание към междуведомствената работа, докато ръководната група се заминаваше повече с оперативни и практически проблеми. Образователният персонал, както и родителите, беше представен и от двете групи и направи ценен принос.

Всяка група се събра поради пет повода в периода ноември 2006 - март 2007 г. Групите бяха от решаващо значение за подпомагане с достъп до обслужващия персонал, а след това до семействата. Те допринесоха в голяма степен за идентифицирането на основните проблеми и помогнаха в изготвянето на окончателния доклад и плана за изпълнение.

Одит на предоставянето на услуги

Информацията, събрана от Проекта, се счита за одит на предоставянето, а не толкова като изследване. Това бе потвърдено от Службата за етика на научните изследвания в Северна Ирландия (OREC-NI). Следователно не е поиска официално етично одобрение за събирането на информация.

Въпреки това се получи информирано съгласие от всички индивидуални участници в проекта. Това подчерта конфиденциалността на предоставената информация и възможността да не се отговори на всички въпроси и да се прекрати участието, без да се посочва причината.

Формулярите за съгласие бяха подписани от участниците в интервютата и фокусните групи. Завършването на пощенския въпросник се разглежда като мълчаливо съгласие.

Останалата част от доклада е съставена около всеки елемент от процеса в Графика 1. Допълненията към доклада дават пълни подробности за всеки аспект от работата по проекта.

Раздел 2: Извлечения от литературата

Екипът на проекта се ангажира с извлечения от литературата около три теми, които имаха отношение към Проекта.

1. Потребностите на децата и семействата
2. Междуведомствена и мултидисциплинарна работа
3. Сестрински услуги за деца в общността

Литературата се състои главно от статии в международно списание, допълнени с глави от книги или доклади. Приоритетът беше да се идентифицират последиците за услугите в рамките на Северна Ирландия от опита на други места. Коментарите бяха написани като се имаше предвид обслужването на читателите. Коментарите са дадени в Приложение 2 с ключовите послания от всяко обобщение по-долу.

1. Потребностите на децата и семействата

Основното послание е, че потребностите на децата трябва да се разглеждат в рамките на оправомощен семеен контекст.

Влиянието на отглеждането на дете с комплексни физически потребности от здравни услуги в семейството е комбинация от положителни и отрицателни последствия: комбинация от радост (при постижения, колкото и да са ограничени) и скръб (от пропуснати възможности и преживяно нещастие). Много родители, братя и сестри демонстрират огромна устойчивост и развиват редица ефективни стратегии за справяне, което им помага да реагират на предизвикателствата, с които се сблъскват.

Въздействието върху семейството обхваща физически, психологически и социални области, и по тази причина, за да бъдат ефективни, намесите на специалистите трябва да направят същото. Въпреки това техните интервенции трябва да дават възможност на родителите да контролират живота си и този на детето си. В търсене на подкрепа за семействата е важно да се отговори на ключовите области, свързани с родителската нужда, които са били идентифицирани в рамките на извлеченията и литературата, а именно:

- Необходимостта от повишена сигурност;
- Необходимостта от информация;
- Необходимостта да се придобият знания и да се развият уменията в грижите за тяхното дете;
- Необходимостта от координирани услуги;
- Необходимостта от краткосрочна грижа за почивка.

При разработването на бъдещи услуги, чиито отличителни белези са ангажираност и партньорство, е необходимо също така да се имат предвид характеристиките, които отличават успешните услуги за деца с увреждания.

- Слушане на деца и младежи с увреждания; слушане на родителите и други съответни членове на семейството;
- Предоставяне на информация и консултации и подпомагане на родителите, за да се възползват от нея;
- Внедряване на положителни нагласи и координиран подход;
- Осигуряване на гъвкави услуги за подкрепа, които са съобразени с индивидуалните потребности на децата и семействата
- Наличието на повече пари, така че финансовият натиск върху децата и родителите да са облекчи;
- Измерване на действията на всички законови и доброволчески агенции срещу пренебрегването на човешките права на децата с увреждания

Необходимо е да се отдели време, за да се получи ясна представа за това как детето и всички членове на семейството възприемат положението си, както и стратегиите за справяне, ангажирани от частни лица и семейството като функционална единица. По този начин се добива по-точна картина на семейните взаимоотношения и приоритети и следователно гъвкавата подкрепа може да бъде успешно насочена към улесняване на семейната адаптация (Тод & Джоунс 2003 г., Хилберт и сътр. 2000 г.). Признаването на родителския опит се насърчава от тяхното участие в планирането на услугата, коментарите и обучението на персонала.

2. Междуведомствена и мултидисциплинарна работа

Основното послание е, че е необходима ефективна координация и обмен на информация, за да може междуведомствената работа да е успешна.

Доминиращ въпрос в рамките на здравните и социални услуги в началото на 21 век е необходимостта от съвместна работа с други ведомства и агенции, за да се постигнат по-добри резултати за потребителите на услуги. Постигането на ефективна междуведомствената работа е комплексен и сложен процес, който трябва да бъде повторен на всички нива в системите за ползване - Декларация, операции и като потребители на услугите. Последният аспект в момента е най-обещаващ, а именно спомагането междуведомствената работа да се извършва за физически лица.

От обширната литература, която сега е на разположение по тази тема, следните последици са изготвени при определяне на сестринския отговор към семейства, които имат деца с физически здравни потребности:

- Холистичната подкрепа се изисква от семейства, включително техните емоционални и социални потребности. Това често се пренебрегва от професионалисти.
- Определените роли и структури трябва да бъдат договорени за екипа като цяло, както и за отделните членове на екипа. Това се отнася за различни медицински сестри, които могат да бъдат включени с семейството. Функцията за лидерство трябва да бъде ясно дефинирана.
- Създадена е стратегия за развитие на екипа и работата на екипа се преглеждат редовно, за да се осигури положително въздействие върху децата и семействата.
- За всяко семейство се назначава определено лице (ключов работник/координатор)
- Транс-дисциплинарната практика трябва да се насърчава сред членовете на екипа.
- Съвместните възможности за обучение следва да бъдат осигурени сред професионалисти и родители.
- Сестринското обучение трябва да включва семейно-централна грижа и мултидисциплинарна работна.

Услугите трябва да се фокусира върху ключови теми като "семейна подкрепа", тъй като те съдържат както причините за мултидисциплинарната работна и да гарантират неговата доставка по координиран начин. Членовете на екипа имат важна застъпническа роля или за семейства с техните колеги, мениджъри и комисарски услуги.

Личностно ориентиран подход, който е уникален за всяко дете и семейство, може да осигури най-ефективно използване на ресурсите.

Съществува все по-голям брой примери за предоставяне на услуги с личностно-ориентиран подход; например Всеобхващащия подход в SHSSB (Южната комисия по здравеопазване и социална дейност) (www.shssb.org/partnerships/wraparound/).

3. Преглед на сестрински услуги за деца в общността

Основното послание е, че сестринските услуги в общността трябва да продължат да се разширяват и развиват по един творчески, гъвкав и иновативен начин, който характеризира една проактивна услуга

Идентифицирани са девет различни модели на предоставяне на сестрински услуги за деца и комбинации от тях могат да се видят около Северна Ирландия. Има промяна в сегашното предоставяне сред Борда на HSS и тръстовете на HSS, която не е обяснена с различни нужди и изисквания за обслужване.

Критичните аспекти в развитието на сестринските услуги в общността включват:

- Физическите и интелектуални ресурси, необходими за предоставяне на иновативни услуги на високо-рискова група деца в потенциално високо-рискова среда.
- Създаване и развитие на терапевтична култура, която се стреми да отговори на потребностите на децата и семействата.
- Трябва да се обърне внимание на такива въпроси като образование и обучение, документация, политика, финансиране и професионално планиране на развитието за непрофесионални и професионални обгрижващи лица.
- Добрата практика, когато е идентифицирана, трябва да се използва, за да въздейства за по-добрите грижи за други семейства, на други места в региона.
- Плащането на съществуващите обгрижващи лица в семейството, както и разширяването на разнообразието от възможности за краткосрочна грижа за почивка в дома или в друг обект, трябва да бъде гъвкаво и достъпно, да премахне тежестта на грижите и да се направи опит за нормализиране на семейния живот.
- Оценката на услугите е основен компонент, особено по отношение на осигуряването на бъдещи ресурси.
- Регионалният надзор на развитието на потребностите от сестрински грижи за деца трябва да се подобри, така че да се осъществи по-добро планиране на работната сила, за да се преодолее настоящия недостиг на медицински сестри с педиатрично образование.

Резултатът от инициативите за подобряване на качеството на живот и услугите за деца с комплексни физически потребности от здравни услуги ще има последици за развитието на всички бъдещи услуги. Затова е още по-важно да се изработи сестринска услуга, която другите области могат да пожелаят да следват. В допълнение, сестринските грижи за деца с комплексни физически потребности от здравни услуги в общността могат да предлагат уроци за други сестрински дисциплини, които са изправени пред паралелни предизвикателства, като например регионални сестрински услуги.

Заклучение

Международните услуги се борят с многобройните предизвикателства, които децата със сложна физически здравни потребности представят към съществуващото предоставяне. Не съществува един отговор или бърз отговор. Въпреки това фондът от експертен опит, представен в литературата, идентифицира основните проблеми, които

трябва да бъдат разгледани и предлага насоки за разработване на стратегия за развитие на услугите. Въпреки това те трябва да се тълкува в контекста на местните обстоятелства. Затова един от основните аспекти на работата по проекта е изследване на местната ситуация в Северна Ирландия.

3. Определения за комплексни физически потребности от здравни услуги

Проектът е фокусиран върху деца, които са имали *физически* здравни потребности. Беше признато, че комплексните здравни потребности могат да включват деца и младежи с поведенчески проблеми, емоционални проблеми или психически заболявания. Такива деца попадат в тази група при условие че са имали и значителна физическа здравна необходимост. В противен случай деца с поведенчески и емоционални проблеми не са били включвани в този Проект, въпреки че вероятно много от препоръките, съдържащи се в този доклад, биха били приложими за тях.

Дори и така, населението от деца и младежи с физически здравни потребности са хетерогенна група, която не се определя лесно с прости думи. Те образуват подгрупа от деца с увреждания и/или продължително заболяване, но техните определящи характеристики не се идентифицират лесно. Един от подходите е определението да се базира около особеностите на детето, като неговото здравословно състояние. Затова проектът започва със следната работна дефиниция:

”това са деца предимно с потребности от физически грижи, като тези, които са технологично зависими, имат ограничен живот или животозастрашаващо състояние, придобито увреждане на мозъка в резултат на което са със значително увреждане и/или деца с множествени увреждания от раждането”.

След това се обсъди Алтернативен подход. В САЩ, отделът за предоставяне на услуги за деца със специални здравни потребности (DSCSHCN) на Федералното бюро по майчино и детско здравеопазване създаде работна група за разработване на определение на деца със ”специални потребности от здравно обслужване” (МакФерсън и сътр., 1998 г.). Те препоръчват следното определение:

”Деца със специални потребности от здравно обслужване са тези, които имат или са изложени на повишен риск от хронично физическо, развойно, поведенческо или емоционално състояние и които също така изискват здравни и свързаните с тях услуги във вид или количество отвъд това, което се изисква от децата по принцип” (стр. 138).

Отличителната черта на този тип дефиниция е, че тя определя необходимостта от обслужване, което може да не се определя единствено от състоянието на детето. Например, две деца могат да имат придобита мозъчна травма, но едното може да се нуждае от допълнително обслужване, а другото не.

В Северна Ирландия Заповедта за децата (С.И.) от 1995 г. постави изискване за всеки тръст на HSS да открие и поддържа в рамките на своята географска граница регистър на ”децата с увреждания”. Определението, което се предложи от Екипа на проекта, който разви работния случай за регистъра (Асоциацията на директорите на социални служби, 2003 г.) също отрази тази акцент върху подкрепата:

”Дете/младеж има увреждане, ако той/тя има значително влошаване и без предоставяне на допълнителна помощ, ресурси или информация, ще бъде в неравностойно положение /ограничен или възпрепятстван в участието в живота на общността, по начина, който съответно може да се очаква, както и в сравнение с другите деца на същата възраст, като се зачитат индивидуалната култура и обстоятелства” (стр.3)

След обсъждане с Борда на проекта и ръководната група, ние предлагаме използването на определение, което се фокусира върху нуждите от помощ, а не върху състоянието на децата.

Деца (и младежите) с комплексни физически потребности от здравни услуги са тези, които се нуждаят от широка гама от допълнителни услуги за помощ извън вида и размера, нужен на децата като цяло и тези, които обикновено се предоставят на деца с увреждания и продължителни заболявания.

Причината е, както следва:

- Този подход е в съответствие с Международната класификация на функционирането, насърчавана от Световната здравна организация (www3.who.int/icf/icftemplate.cfm).
- Тя е в съответствие със социалните модели на увреждания и заболявания, които са широко приети в международен план.
- Тя се свързва директно към личностно-ориентираното планиране (на грижи), което се опитва да се справи с индивидуалните нужди на хората, а не да предостави ”блок лечения”.
- Тя е имплицитна в рамките на развитието и функционирането на Рамките на услугата и на индивидуалните плащания (директни плащания).

Въпреки това този вид определение не се привежда лесно в действие. То изисква рамка, на която да бъде взето решение за потребностите на детето и семейството от услуги. Към днешна дата са използвани две скали в Северна Ирландия; а именно ”националният инструмент за оценка на потребностите на дългосрочно вентилирани деца в общността” - продължителни грижи на Брадфорд (използвани от Кралската детска болница на Белфаст) - и Рейтинг на зависимостта от сестрински грижи на Лийдс (използван в тръста Homefirst HSS и на други места). Таблица 2 дава пример на различните критерии, които могат да бъдат използвани за определяне на допустимостта от допълнителна помощ и са предоставени примери на формата, която може да приеме. Приложение 3 дава подробности за други критерии, които могат да бъдат включени.

Въпреки това членовете на Борда на проекта и ръководната група, заедно с практикуващите, които консултирахме, смятат, че нито една от съществуващите скали не са достатъчни. Въпреки това те признават необходимостта от общ инструмент, който да се използва в Северна Ирландия, така че да се обърне внимание на несправедливостите, които съществуват по отношение на достъпа до услугите.

Препоръка

Услугите трябва да работят, за да се разработи инструмент за оценка, който може да се използва за определяне на физическите потребности на детето от здравни услуги и потребностите на семейството му от допълнителни услуги за помощ (включително временна почивка) и да помогне с коментар на техните потребности. Това ще бъде

използвано от всички тръстове на HSS, образователни и доброволчески организации в Северна Ирландия.

Това ще образува дискретна част от работата, която може да бъде изготвена от Министерството във връзка с Органа за здравни и социални грижи.

Отбелязан е известен брой допълнителни точки при достигането на определение и рамка за оценка.

- Определението трябва да обхване въздействието на семейните обстоятелства върху децата и младежите и родителските нужди от подкрепа.
- Оценката ще обхване редица настройки, включително и училище.
- Абсолютно определение не е постижимо, но по-скоро това е най-добре обозначено като вероятности на основата на професионални решения.

Таблица 2: Примери за елементи, общи за скалите на Брадфорд и Лийдс

Критерий	Висока вероятност за изискани допълнителни потребности от подпомагане	Примери за опции за подпомагане, които биха помогнали
Дишане/дихателни пътища	Обща вентилаторна зависимост/кислородна зависимост/епизоди на апнея	Обучен персонал, необходим за оценка и наблюдение Завършено обучение и следено обгрижващо лице
Хранене	Общо родителски хранене – хранене със сонда (Гастрономия/Назогастрално) Комплексни режими на хранене, включително ОРХ или нощно назогастрално хранене	Обучен персонал, необходим за оценка и наблюдение Завършено обучение и следено обгрижващо лице
Епилепсия	Основни припадъци - ежедневно / гърчове изискват остри медицински интервенции	Редовно преразглеждане на лекарства - кръвни тестове; електроенцефалограми
Мобилност	Неподвижност над 5 стоуна (мерна ед. За тегло, 1 стоун = 6.3503 кг)/изисква двама човека	Необходима екипировка / адаптации инсталирани у дома
Обгрижващо лице	Главното обгрижващо лице има физическо заболяване; проблеми с психичното здраве; когнитивни увреждания	Консултиране за обгрижващо лице; домашна помощ и общи условия за грижа
Братя и сестри	Друг брат или сестра има хронично заболяване / увреждане	Домашна помощ; Служба за гледане на деца в дома докато родителите отсъстват Почивки през деня: устройство за работа в семейство; пренощуване
Закрила на детето	Основания за безпокойство	Споделени договорености за грижа
Детето има умствени здравни затруднения	≥ 20 идентифицирани рискови фактори и / или ≤ 4 устойчиви фактори..	Специализирани услуги за психично здраве
Детето има сензорни увреждания	Умерено / дълбоко сензорно увреждане /, което засяга способността да функционира в зависимост от възрастта	Осигуряване на помощни средства

- Решението да се класифицира едно дете или младеж, като такива с комплексни нужди, които изискват допълнителна помощ, трябва да бъде взето от минимум двама или екип от професионалисти, във връзка с родителите.

- Освен това определянето за "комплексни потребности" не е фиксирано, но е променливо и е необходимо да се преразглежда редовно; т.е. деца могат да имат комплексни потребности за определен период от време.

Разбиране на нуждите на децата в Северна Ирландия (UNOCINI)

Предварителните проучвания са в ход, за да развият и прилагат стандартизиран подход за извършване на оценка на допълнителните потребности на детето и на семейството му и да се реши как трябва да бъдат изпълнени тези потребности. Счита се, че "UNOCINI ще подпомогне с по-ефективна, по-ранна идентификация на допълнителните потребности, особено при *универсалните услуги*" (курсивът е добавен). "То трябва да осигури прост процес за холистична оценка на нуждите и силните страни на детето, като се вземе предвид ролята на родителите, настойниците и въздействието на факторите на околната среда за тяхното развитие" (DHSSPS, 2007 стр.29).

Много е вероятно UNOCINI да не улови специфичните потребности на децата с комплексни физически потребности от здравни грижи, а оттам и Инструмента за оценка, предложен за тези деца и семейства може да образува допълнителен модул на UNOCINI. Със сигурност етоса в основата на двата подхода изглежда доста сходен.

Споразумение за възраст

В момента съществуват варианти в цяла Северна Ирландия за горната възрастова граница, при която младежите имат достъп до услуги за деца. Например децата могат да бъдат прехвърлени в отделения за възрастни в болниците за активно лечение на 14 годишна възраст; те могат да бъдат прехвърлени от общностни детски сестрински грижи на възраст между 16 и 18 години; те вече могат да не се класират за детски помощи на 16-годишна възраст и могат да напуснат училище на 16 години.

Стандартно възрастово прекъсване се препоръчва за всички здравни и социални услуги и се предлага да се спазва определението на Заповедта за децата, т.е. деца до 18-годишна възраст. Въпреки това едно дете може да остане в специално училище за цялата учебна година, в която навършва 19 години. В този случай следва да се разреши някакъв толеранс за продължаване на услугите за деца.

Удължаването на възрастта до 18 години ще има последици за определени услуги в общността, но по-специално в случаите на болниците за активно лечение. Ще се изискват дискусии с консултанти и медицински персонал относно най-доброто място за грижа за тийнейджъри на възраст от 16 до 18-годишна възраст.

Като маркер за бъдещето, повечето от тези деца ще оцелеят и в зряла възраст и трябва да бъдат направени планове за подходящо предоставяне за техните нужди, особено в рамките на сестринските грижи в общността услуги, които обслужват възрастни хора. Това беше извън обхвата на настоящия проект, въпреки че някои от нашите препоръки за сестринското обучение взимат това предвид.

Въпреки това един планиран преход от услугите за деца е въпрос, който трябва да бъде разгледан. Най-добрата практика показва, че това планиране трябва да започне на 14-годишна възраст, така че да могат да се разработят нови споразумения за услуги, както се изисква.

Планиран брой

В момента не разполагаме с точна сметка за броя на децата в Северна Ирландия, които отговарят на предложеното определение за физическа потребност от здравни грижи и както е обяснено по-горе, може да не е възможно да се стигне до точен брой, въпреки че оценките могат да станат по-точни, ако беше използван общ инструмент.

Въпреки това е направен опит да се вникне в броя на децата в Северна Ирландия. Използвайки данни, получени в проучвания, проведени от Тръста Homefirst HSS и в областта на SHSSB (Южната комисия по здравеопазване и социална дейност) и информация, събрана в Мърсисайд (Ракова мрежа на Мърсисайд и Чешър, 2004 г.), преценихме, че около 250 деца в Северна Ирландия ще се нуждаят от активна подкрепа във всеки един момент с около 250, които са склонни да отправят искания за услуги и изискват някаква форма на постоянна подкрепа. Това дава приблизителна честота от едно на хиляда деца, въпреки че анекдотичните доклади предполагат, че този процент може да варира значително в различните географски области.

Въпреки това някои деца с комплексни физически потребности от здравни грижи са длъжни да изискват пакети с високи разходи. Общата сума, изразходвана от HPSS през последните години не е лесно да се определи от съществуващите информационни източници, тъй като те могат да бъдат изготвени от различни програми за грижа.

Съществуващите информационни системи в HPSS и Образованието не идентифицира тези деца и семейства. Възможните подобрения биха могли да включват:

- Ресурсен Модул V от Системата за детско здравеопазване, така че те могат да бъдат записани от общностните педиатри и докладите с броя да бъдат предоставени на Тръстовете;
- Осигуряване на предложения регистър на инвалидите съгласно Заповедта за децата идентифицира тези деца. Въпреки това някои семейства могат да предпочетат да не регистрира детето си като "инвалид".
- Оценката и изложената информация, получени от Съветите по образование и библиотечна дейност, могат да се използват за идентифициране на тези деца. Въпреки това ще се изисква промяна да се представят системи за запис, за да бъде направено това.

По-общо казано, ще трябва също така да се обърне внимание на въпросите около споделянето на лична информация между агенциите, както ще стане с дублирането присъщо за поддържането на тези различни информационни системи.

Потребности „в края на живота”

Накрая, предложеното определение може да не идентифицира конкретните нужди на децата "в края на живота". За тези деца е предложено Клиничната пътека, предложена от АСТ (Асоциацията за детски палиативни грижи: 2004) да се приеме в Северна Ирландия. Предложено е общностните сестрински грижи за деца да поемат отговорност за координиране на тяхното прилагането на мултидисциплинарна основа в областта на техния Тръст.

Раздел 4: Съществуващи услуги

С бързото напредване на проекта стана ясно, че значителен брой от специалистите са ангажирани с тази група клиенти. В Графика 2 са изброени тези обозначени от Борда на проекта, ръководната група и професионалните фокусни групи (виж по-долу). Те са разделени на четири основни системи за услуги, но са подредени по отношение на опита на родителите при интервютата направени с тях като част от проекта (виж по-нататък).

Графика 2: Професионална ангажираност с деца и семейства

Някои точки на отбелязване:

- Обозначените в рамките на вътрешния кръг са тези, с които родителите съобщават за най-близки връзки и контакти.
- Обозначените в средния кръг са хора, с които те имат постоянна връзка в различни степени или с които са имали значителен контакт в миналото (и може отново в бъдеще). Тези служители, които се припокриват във вътрешния кръг, са с тенденция да имат значителен контакт за някои родители.
- Външният кръг е за онези лица, които са идентифицирани от професионалистите като взимачи участие с тези семейства, но те не са споменати от интервюираните родители. Това е посочено с поставянето им във външната част на кръга. Тези, които се припокриват със средния кръг, бяха споменати от няколко семейства, които са имали контакт в миналото поради особени обстоятелства.
- Някои специалисти могат да бъдат наети от дадена система, но да работят предимно в друга (например здравни асистенти, терапевти, работещи в училища, но наети от HPSS). Също така персонал от същата дисциплина може да бъде нает от различни системи да работи с едно и също семейство в различни етапи от живота на детето.
- Тази карта не показва други групи, които биха могли да бъдат от значение, като например асоциации на общините и политиките в местен съвет, събрание на С.И. или Уестминстър.

Разбира се, детайлите на тази карта ще се различават от едно семейство до друго в зависимост от техните нужди и наличността на услуги в техния район. Тази обобщена карта на услуга илюстрира как съществуващите услуги са се опитвали да отговорят на потребностите на нова клиентска група, която се е появила през последните две десетилетия. В много отношения техните отговори са специална и некоординирани, без стратегическо планиране, без осигурени специални финансови ресурси. Резултатът е система за доставяне, която е неефективна дори ако успее да бъде ефективна - в пътя.

- Това е неефективно икономически, например има дублиране на ресурси.
- По-съществено, това е неефективно за човешките усилия и емоции. Енергиите се пренасочват в управлението на конфликти, в отговор на криза, скалпване на несигурни отговори.

Друг подход би могло да бъде развиването на индивидуален, семейно-ориентиран план в рамките на цялостна рамка на обслужване. Това се препоръчва за всички деца със специални нужди, но ако е още по-наложително, когато значителен брой професионалисти и услуги са включени.

Препоръка

Трябва да се създаде карта на обслужването, според Графика 2, за всяко отделно дете и семейство с всички услуги и лицата, които взимат участие с тях. Имената и данните за контакт следва да се предоставят на всички, които са включени в картата.

Един индивидуален план би идентифицирал:

- Тези хора, които имат най-голяма ангажираност с детето и семейството в момента. Придружаващият план ще опише как се координира тяхната подкрепа.
- Тези служители, които могат да имат по-периферен, но значителен контакт със семейството. Придружаващият план ще определи как те да бъдат в течение.
- Тези професионалисти и услуги, които отсъстват за детето и семейството. Това ще повдигне въпроси относно равенство и необходимост.

Много е вероятно сестринските грижи да бъдат неразделна характеристика на всеки план, въпреки че този процес ще помогне за идентифициране на тези медицински сестри, които са (или трябва да бъдат) включени и координирането на техния принос.

Системи за обслужване

Графика 3 илюстрира различните системи, в които е нает персонал. Петте нови тръстове за здравни и социални грижи имат основна роля в предоставянето на услуги, въпреки че не е съвсем ясно как шестте различни аспекти на предоставянето им ще бъдат управлявани по новите правила. Има вероятност сестринските услуги в общността и болниците за активно лечение да работят по по-координиран начин.

Графика 3: Различните системи, участващи в предоставянето на услуги

Кралската детска болница на Белфаст се идентифицира отделно, заради своята регионална компетентност.

Съществуват редица други значителни системи за обслужване, които често действат изолирано една от друга. Както Графиката показва, това включва доброволни доставчици, въпреки че услугите, предоставяни от Детския Хоспис се идентифицират отделно, тъй като той обслужва цяла Северна Ирландия, докато други доставчици могат да имат по-местна компетентност. (Внимание: Те включват грижи у дома и допълнително жилищно съоръжение, както и хосписа в Нютаунаби.)

Медицинските сестри могат да бъдат назначени в някои от тези услуги, като например Детския Хоспис и краткосрочна грижа за почивка. Те също могат да бъдат наети на непълно работно време от семействата, използващи директни плащания.

В раздел 6 на Доклада са направени препоръки за по-добра координация между системите за обслужване.

Сестрински отговори

Графика 4 илюстрира обхвата на медицинските сестри, които са ангажирани с децата и техните семейства.

Графика 4: Ангажираност на медицинските сестри с деца, които имат комплексни физически потребности от здравни грижи

Услуги в Общността

Основната участieto в общността обикновено е с общностните детски сестрински грижи (CCNs). На разположение няма точен брой на наетите в момента, но е изчислено, че има около 30 на служба в момента, въпреки че размерът на екипите се различава в различните тръстове на HSS.

В допълнение други медицински сестри в общността могат да бъдат ангажирани, особено медицински сестри на хора с когнитивни увреждания (Регионален форум, 2007). Това е така, особено за децата с асоциирани тежки затруднения в ученето и които могат да си сътрудничат в сестринската грижа със CNN или да получат повторни референции от CCN, когато се установят остри епизоди на грижи. Други медицински сестри в общността също включват областните медицински сестри, които могат да поемат грижи през почивните дни или специализирани медицински сестри за диабет или епилепсия. Палиативните медицински сестри също могат да бъдат ангажирани с някои семейства.

В някои специални училища медицинската сестра е на пълно работно време, въпреки че това се случва само в определени тръстове на HSS.

Здравните посетители предоставят малка помощ в грижите за детето и участието им със семейството е докладвано по-скоро като подкрепа за майката. Заедно с други медицински сестри, те също могат да изпълняват и отговорности за закрила на детето.

Услуги за активно лечение

Много деца и семейства имат постоянен контакт с медицинските сестри в болниците за активно лечение, както Кралската детска, така и районните болници. Много деца биват често приемани в болница и договорености за тях често са за да се заобиколи приемния отдел за спешна помощ и да се отиде направо в детското отделение. Родителите също могат да звънят по телефона в отделението, за да получат съвет за възможен прием. Една сестра може да действа и като координатор по изписване за детето и семейството.

Необходими са подобни договорености и за отделенията за възрастни, но тези имат по-голяма вероятност да се случат.

Медицинските сестри са наети също в Детския Хоспис, който осигурява временна грижа за почивка за деца и семейства, а също и в съоръжения за почивка, предвидени от законни и доброволчески организации. В действителност тези деца не могат да бъдат

безопасно поставени във временни домове за грижа (за почивка) без адекватна сестринска ангажираност и това намалява наличието на почивки за тези родители.

Родителите също така съобщават, че медицинските сестри от сектора за активно лечение работят и като банкови служители, които да покриват смени при обслужване на общността.

Накрая бяха изразени опасения относно недостига на педиатрично обучени медицински сестри в Северна Ирландия и че недостатъчен брой беше на обучение.

Здравни асистенти

Все повече здравни асистенти в момента са наети в двата сектора, въпреки че общият брой не се записва. Те работят под надзора на медицинска сестра и са разположени в семейни къщи и класни стаи. Въпреки това съществуват различия в Северна Ирландия при техните условия, както и има нужда от изясняване на въпроси относно правната отговорност.

В раздел 6 са представени препоръки за подобряване на медицинските услуги.

Раздел 5: Възгледи на родителите и практикуващите

Две големи проучвания са предприети като част от проекта. Едното документира опита и мнението на родителите в Северна Ирландия, получено чрез лични интервюта. Второто събра мненията на практикуващите за предоставяне на услуги и техните предложения за подобрене.

Възгледи на родителите

Персоналът по обслужване предава на бъдещите родители писмо покана от името на Екипа на проекта. При всички 34 родители, приели да участват доброволно. Бяха проведени интервюта лице в лице с 15 семейства и още 15 семейства бяха интервюирани по телефона; процент на завършване от 88%.

Родителите дойдоха от всички краища на Северна Ирландия и бе покрит целия възрастов диапазон за децата с над 20 различни съобщени състояния и 16 инвазивни процедури, провеждани от лицата, полагащи грижи в семейството.

Децата имаха редица технологични поддръжки и други изисквания, които изискват от родителите да предприемат различни инвазивни процедури. Те включваха:

Хранене с PEG-тръба	Торбичка за илеостомия	Катетър
NG-тръби	Портокавален шънт	Vi-Pap (положително въздушно налягане с две нива)
Дуоденална тръба	Ректален валиум	Инсулинови инжекции
Трахеостомия	Букален Мидазолам (епилепсия)	Инсулинова помпа
Всмукване	Пулверизиране	

Кислород	Мини-бутон	Кръвни тестове
Шунт		

Събра се информацията относно задачите на грижи, с които родителите се ангажираха със своето дете; подкрепата, която получиха от професионалисти и услугите; техният опит в образованието и временните почивки, услугите, които смятат за най-полезни и причините за това; негативните преживявания, с които са се сблъскали и съветите им към други семейства. В Приложение 4 е даден пълен отчет на констатациите.

Разговорът с родителите беше непретенциозен опит. Те дойдоха от всички сфери на живота: обикновени хора, призовани да станат изключителни родители. Тяхното предизвикателство е да се предостави специализираната помощ, която да запази живо детето им, докато бъдат мама и татко на многообичаното си дете. Всъщност те искаха и се нуждаеха от подкрепа, за да се запази този баланс. Сред основните послания, които семейства чувстваха, че трябва да бъдат чути от проектантите на услуги и доставчици бяха:

- Те искали детето им да бъде част от семейството; престоят в болница трябва да бъдат минимални.
- Грижата за детето е имала голямо влияние върху живота им: преместване в ново жилище; брачна раздяла; отказване от кариери; финансови затруднения; заболявания и стрес.
- Повтаряща се тема в разговорите с родители относно услугите е борбата, която са водили, за да получат помощта и подкрепата, от която са се нуждаели. Родителите разказаха за "битки" и "Да бъдеш в окопите".
- Изграждането на отношения на доверие с обслужващия персонал, се разглежда като най-добрата форма на подкрепа.
- Детските медицински сестри в общността са посочени като най-полезни.
- Семействата говореха за много ограничен период от време, което им е било дадено за почивка, а те биха желали повече. Те искаха да има на разположение жилищни помещения на местно ниво, където временно да оставят децата си.
- Набавянето на подходящо оборудване е нещото, което е направило най-голяма разлика за тях, въпреки че разходите са били малки. Сроковете за доставка са били дълги.
- Техният съвет към други родители е да поддържат контрола; да решават кой може да идва в дома им и застават зад това, в което вярват, че е най-добре за тях и тяхното дете.

Междинният доклад на констатациите от интервюта с родителите бе споделен с Борда на проекта и ръководната група, а копие беше дадено на всички участници в кръглите маси. Те смятаха, че основните послания са били подобни на тези, които са срещнали в тяхното обслужване, което предполага, че извадката представя правилно по-широкото родителско население.

Възгледи на практикуващите

Възгледите на практикуващите бяха потърсени по три начина. Първо, общо 52 професионалисти, доведени от голям набор от услуги в цяла Северна Ирландия, взеха участие в една от четирите фокус групи. Две групи бяха съставени изключително за редица медицински сестри в общността и заведенията за активно лечение; и две бяха за

персонал от един спектър от дисциплини, включително сестринските грижи. Те бяха улеснени от двама членове на екипа по проекта.

Групите бяха помолени да се съсредоточи върху четири въпроса.

- Потвърждаване на професионалистите и услугите, включени в подкрепата на децата с комплексни физически потребности от здравни грижи и техните семейства.
- Потвърждаване на списъка с въпроси, които са изправени пред сестринските услуги в момента, когато се стремят да подпомагат децата с комплексни физически потребности от здравни грижи.
- Дайте примери за развитие в рамките на местните услуги, върху които може да се гради
- Предлага творчески решения за преодоляване на предизвикателствата в предоставянето на услуги в момента и приоритетите за развитие на услугата

Изготвен и разпространен бе доклад, посочващ информацията (виж Приложение 5).

Въпросник за самостоятелно попълване

Информацията, натрупан във фокусните групи, е била използвана, за да оформи въпросник за самостоятелно попълване, проверен и ревизиран от ръководната група по проекта. Въпросникът се състоя от 51 препоръки за подобряване на услугите; групирани в шест раздела, които отразяват основните теми, които се появяват във фокусните групи и интервюта с родителите. Темите и примерните елементи са дадени в Таблица 3. Въпросникът беше широко разпространен във всички тръстове на HSS, болници за активно лечение, екипи за работа с деца с увреждания, съвети по образованието и библиотеките дейности, специални училища и големите доставчици на доброволчески услуги.

Целта беше да се идентифицират тези препоръки, за които е съществувал широк консенсус и тези, които заслужаваха да бъдат с приоритет. Анкетираните бяха помолени да посочат степента на съгласие с всяка препоръка, като изберат един от петте варианта от силно съгласен да силно несъгласен. На второ място, респондентите бяха помолени да дадат приоритет на препоръките, като изберат за всяка тема една или най-много две препоръки, които те смятат, че трябва да имат приоритет. Това ще бъдат тези, които те чувстват, че ще имат реално значение и които трябва да бъдат приложени незабавно.

Бяха получени отговори от 159 анкетирани от различни дисциплини и услуги. Във всички тях - 81 се самоопределиха като медицински сестри или здравни асистенти, 54 като не-сестрински персонал, като например лекари и терапевти (N = 16); персонал за социални услуги (N = 9) и образователен персонал (N = 30).

Таблица 3: Препоръките, които получават най-висок процент на съгласие и приоритет.

Препоръка	СС	С	Неутр.	Н	СН	Приоритет (N=135)
Тема 1: Координация на услуги на местно ниво						

Трябва да се състави достъпна информационна брошура за родители и специалисти, която да ориентира относно това къде може да се намери информацията за болнични и социални услуги за деца с комплексни физически потребности от здравни грижи.	86%	13%	1%	-	-	19
Всяко дете с комплексни физически потребности от здравни грижи трябва да има ключов работник, който е основната точка за контакт във всички здравни и социални служби в подкрепа на това дете.	66%	28%	4%	2%	-	56

Тема 2: Координация на услуги на регионално ниво

Трябва да се въведе обща рамка на обслужването на децата с комплексни физически потребности от здравни грижи в Северна Ирландия, която очертава минималните стандарти и регионалните процедури.	58%	39%	3%	-	-	39
Трябва да се въведат регионални процедури за планиране на прехвърлянето от 14 годишните деца с комплексни физически потребности от здравни грижи към услуги възрастни в общността.	61%	31%	2%	3%	2%	29

Тема 3: Необходимостта от собствения капитал в предоставянето на услуги

Всяка оценка на зависимостта на детето трябва да включва и оценка на капацитета на родителите и семействата да се справят с нужната грижа.	64%	32%	2%	1%	1%	45
В Северна Ирландия трябва да бъде предоставена услуга извън работно време от детски медицински сестри в общността, които полагат грижи за деца с комплексни физически потребности от здравни грижи.	49%	38%	10%	3%	-	41

Тема 4: Развитие в предоставянето на отдих (кратка почивка)

Трябва да бъдат разработени съоръжения за почивка, на локално ниво, с медицинско обслужване, в подкрепа на децата с комплексни физически потребности от здравни грижи * (Медицинските сестри са напълно съгласни 77%).	66%	28%	5%	1%	-	39
4.8 Персоналът, който работи в съществуващите или планирани	71%	26%	2%	1%	-	32

съоръжения за почивка, трябва да премине обучение за обслужване на децата с комплексни физически потребности от здравни грижи.						
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--	--	--	--

1 *Силно съгласен (СС)* означава, че нямате никакви резерви и че това е от съществено значение; *Съгласен (С)* - може да имате няколко резерви, но като цяло чувствате, че това заслужава подкрепа; *Неутрално (Неутр.)* - означава, вие нямате отношение по един или друг начин или че не разполагате с достатъчно информация, на базата на която да вземете решение; *Несъгласен (Н)* - означава, че имате резерви относно препоръките или смятате, че е малко вероятно да доведат до някакви ползи; *Силно несъгласен (СН)* - имате големи резерви и смятате, че това няма да доведе до никакви ползи.

Таблица 3: Препоръките, които получават най-висок процент на съгласие и приоритет (продължение).

Препоръка	СС	С	Неутр.	Н	СН	Приоритет (Н=135)
Тема 5: Осигуряването на образование за специалисти и членове на семейството						
Здравните асистенти в условията на Общността трябва да бъдат подходящо обучени (например до ниво 3 на Националната професионална квалификация) с достъп до редовно допълващо обучение	66%	28%	6%	-	-	35
Трябва да бъде идентифициран и рамкиран бюджет за образование и обучение на персонала във връзка с обслужването на децата с комплексни физически потребности от здравни грижи.	57%	36%	7%	-	-	34
В Северна Ирландия трябва да се направи анализ на нуждите от обучение, за да се идентифицират основните области на дефицит на знания и умения сред професионалистите, които работят с деца с комплексни физически потребности от здравни грижи и техните семейства.	49%	43%	6%	1%	1%	34
Тема 6: Възгледите на децата и техните семейства						
Родителите трябва да получат ясна и реалистична индикация на опорите, които ще бъдат достъпни за тях при изписване от болницата и исканията, които вероятно ще им бъдат поставени.	79%	20%	1%	-	-	73
Трябва да се предприемат активни стъпки за увеличаване на участието в планирането на обслужването на лицата полагащи грижи в семейството за децата	49%	47%	4%	-	-	41

и младежите с комплексни физически потребности от здравни грижи.						
------------------------------------------------------------------	--	--	--	--	--	--

Таблица 3 обобщава препоръките, които са с най-високо ниво на съгласие и тези, които повечето анкетирани посочиха като приоритет, от 159 анкетирани. Приложение 6 излага подробно всички препоръки и рейтингите, които да им дадени.

Имаше значителна степен на единодушие при по-голямата част от препоръките. Това предполага, че анкетираните, независимо от тяхната дисциплина или локация, бяха стигнали до общи заключения за това, което би помогнало на децата и техните родители. Всъщност анкетираните отбелязаха, че някои от тях вече са били приложени в тяхната област. Не е ясно защо това не се е случило и в други области или всъщност защо други препоръки не са били приложени върху това, което не изглежда прекалено трудна за изпълнение. Тези и други въпроси бяха разгледани в третата фаза на консултациите с практикуващи.

Срещи на кръглата маса

Поканите бяха удължени, за да служат на мениджърите и комисарите в редица агенции, за да присъстват на една от двете срещи, проведени в Омах и Антрим. Близко 40 души участваха от различни тръстове и съвети на HSS, но също и от образователни и доброволчески агенции. Целите на кръглата маса бяха:

- Да постигне обратна връзка на работата по проекта по отношение на информацията, получена от родители, специализирани служители по обслужване и прегледи на литературата;
- Да извлече коментар за предложените модели и системи, произтичащи от горното.
- Да проучи проблемите по изпълнението, които произтичат от по-горното, с персонал, който най-вероятно ще отговаря за тях.

Лист с указания беше разпространен преди заседанията, заедно с двата доклада, които очертават мненията на родители и лекари. Диаграмите, подобни на Графики 2 и 3, са били използвани, за да се обобщят системите и въпросите, които са били идентифицирани от проекта до този момент, заедно със списък на уместни въпроси за медицински услуги, в частност.

В поставената задача за участниците беше просто посочено: ние знаехме **КАКВО** трябваше да се направи, но бяхме по-малко ясно за това, **КАК** тези промени биха могли да се случат и **КОЙ** може да ги накара да се случат.

На кръглите маси се проведеха дискусии в по-малки групи с участници, събрани от съответните среди. Различни групи, фокусирани върху едно от трите основни теми:

- Споразумения за въвеждане и насоки;
- Координация на предоставянето на услуги на ниво доставчик.
- Сестрински услуги за деца.

Повтаряща се тема беше несигурността, която съществуват в момента заради RPA. Това прави трудно определянето със сигурност на агенциите и хората, които са взели участие в подобряване на обслужването.

Също така се смяташе, че нуждите на тази група клиенти могат да имат нисък приоритет в тези времена на промени. Контра-аргументът беше, че очакваните промени предоставиха много по-добра среда за справяне с проблеми и подготвен план подпомогна новите агенции като им отреди роля.

Приложение 7 описва подробно препоръките, които се появиха в дискусиите. За пореден път имаше висока степен на единодушие за това, което е необходимо да се случи и как препоръките могат да се реализират.

Мнението на участниците в кръглите маси оформиха препоръките, описани в следващия раздел на Доклада.

Раздел 6: Препоръки

Препоръките са групирани в три основни теми.

1. Въвеждане на услуги
2. Подобрения при предоставяне на услуги
3. Отговори на сестринските грижи

Въпреки това те са взаимно свързани с това, че напредъкът в едната област ще помогне за постигането на промяна в другата. Независимо от това е възможно някои подобрения да бъдат направени в рамките на една област, въпреки липсата на напредък в друга.

Редица ключови предложения са идентифицирани, въпреки че много други са предложени от информатори в хода на Проекта. Наше е решението предложенията, които са номинирани да включват и ако бъдат приложени ще създадат условия за преодоляване на другите.

1. Препоръки за въвеждане

Препоръка

Трябва да бъде създадена специфична рамка на обслужване за семейства и деца с комплексни физически потребности от здравни грижи, която да е междуведомствена и мултидисциплинарна.

Имаше анонимност по отношение на предимствата на общата рамка на обслужване в рамките на Северна Ирландия. Това би създавало очакваните от обслужването стандарти; би гарантирало по-голяма справедливост при достъпа до услуги и по-голяма последователност в подпомагането, които ще бъдат на разположение на децата и техните семейства. Това ще даде възможност на дефицитите в текущото предоставяне на грижи да бъдат планирани и остойностени. Рамката ще има потенциал да насърчи междусекторната работа (например между услуги при активно лечение и услуги в обността), както и междуведомствените подходи.

Смяташе се, че една конкретна рамка на обслужването трябва да бъде в контекста на общата рамка за деца и семейства. Националната рамка за обслужване на деца и

младежи и майчински услуги, създадена от Министерството на здравеопазването (2004 г.) за Англия, осигурява възможен пример за това. Тя може лесно да бъде адаптирана за Северна Ирландия като се предоставя повече знания за нашите съвместни структури на здравните и социални служби и по-голямо участие на Образованието.

Таблица 4: Въпроси, които да бъдат обхванати от предложената рамка услуги

Определение	Взаимодействие болница-общност
Оценка на потребността	Здравни асистенти
Семейна подкрепа	Управление на преходи
Основни групи от професионалисти	Планиране на работната сила
Координация на услуги	Съвместно планиране и финансиране

Английски рамка съдържа Стандарт 8, който се фокусира върху децата с увреждания и тези с комплексни потребности от здравни грижи; Стандарт 6, който се занимава с деца и младежи, които са болни; и Стандарт 7, който се занимава с децата и младежите в болниците.

Това, което се предлага за Северна Ирландия, е рамков документ, който е фокусиран върху всички различаващи се потребности от помощ за децата и младежите с комплексни физически потребности от здравни грижи от раждането до 18-годишна възраст. Следователно тя ще интегрира препоръките, които в английската рамка са решени теоретично и се адаптират към нуждите на тази специфична група. Основната обосновка е, че тези деца, преди всички други, изискват последователни и координирани реакции, които могат да са с висока цена за HPSS и образованието.

Таблица 4 обобщава някои от въпросите, които рамката на обслужване може да покрива. Както е отбелязано в раздел 3, се изисква допълнителна работа, за да се разработи инструмент за оценка, който тясно да се свърже с рамката на обслужване.

Препоръка

Услугите трябва да работят за разработването на инструмент за оценка, който може да се използва за определяне на физическите потребности на детето от здравни грижи и потребностите на семейството му от допълнителни услуги за подкрепа (включително почивки) и да помогне с мнения относно техните нужди. Това ще бъде използвано от всички тръстове на HSS, образователни и доброволчески организации в Северна Ирландия.

Също така би било важно да се разработят процедури и протоколи, свързани с персонала и координацията на услугите с особено внимание към управлението на прехода между услугите, както и на различни етапи от живота на детето.

Много от препоръките, разработени в Проекта (виж Приложение 6 и 7), вероятно ще бъдат включени в предложената рамка. Затова голяма част от подготвителната работа е приключена. Като се има предвид централното място на сестринските грижи в рамките на предоставяне на услуги в тази група, изглежда подходящо за главен служител по предоставяне на сестрински грижи да прогресира тази работа.

Въпреки че производството на такава рамка получи широка подкрепа, по-малко ясно беше как ще бъде осъществена рамката. По време на дискусия се разкриха някои от сложностите на въпросите, които изискват внимание. Това бяха:

- Трябва да се извърши съвместно планиране от МЗСУОБ и Министерството на образованието. Съществуващият междуведомствен комитет за специални образователни потребности може да помисли за създаването на подгрупа за отнасяне конкретно към този въпрос. Прегледът на специалните образователни потребности от МО (Министерство на образованието) е също пред завършване и може да предвиди друг контекст за съвместна работа. Освен това е налице местен опит от съвместната работа между Борда и Съветите по образование и библиотечна дейност (СОБД), по-специално в южната област на Борда, която да ръководи тази работа (SHSSB – Южната комисия по здравеопазване и социална дейност/SELB – Южния съвет по образование и библиотечна дейност, 2005).
- Новият орган по здравеопазване и социална дейност ще играе важна роля в бъдещото въвеждане на услуги. Също така предложеният орган по образование и умения вероятно ще се опита да постигне по-голяма справедливост за предоставянето на образователни услуги сред съществуващите съвети за образование и библиотечни дейности. И двата органа са склонни да се занимават с въвеждането на договорености, присъщи на Рамката на обслужване. Двете ведомства ще трябва да гарантира, че двете власти прилагат рамките при тяхното въвеждане.
- Отговорът на сестринските грижи до семействата и децата с комплексни физически потребности от здравни грижи следва да бъде определен в съответствие с рамката на обслужване. Изглежда, че съществува известна степен на анонимност относно формата, която трябва приеме. Към днешна дата обаче, не съществува координиран отговор към здравето на децата в рамките на МЗСУОБ и никакви скорошна прегледи на детските медицински услуги.
- Подготовката на тези рамки и мнения трябва да бъде включена и да участва (например с участието на доброволен сектор), но също толкова те трябва да се направи в рамките на кратък период от време. Изисква се подход ”отдолу-нагоре”, както и ”отгоре-надолу”, за да получат право на собственост.
- Подход с клинични пътеки може да работи добре при грижите за деца в ”края на живота”. Все пак имаше по-малко подкрепа за клиничните пътеки по принцип да се прилагат към тази група деца, като се има предвид разнообразието от условия, които идват под рубриката на ”комплексни физически потребности от здравни грижи”.
- Рамките ще осигури стандартите, на фона на които услугите ще бъдат оценени от RQIA (Орган по регулиране и подобряване на качеството). Не е ясно каква функция, ако има такива, те трябва да притежават при разработването на Рамки.
- Като се има предвид високата цена на някои пакети и ниската честота на тяхното настъпване за всяка една година, може да се наложи да има регионално въвеждане на здравни и социални услуги за деца с комплексни физически потребности от здравни грижи, но те трябва да бъдат доставени на място. По алтернативен начин може централно да се поддържа фонд за непредвидени ситуации, чиите Тръстове могат да се намалят в зависимост от нуждите. Рамката може да разгледа въпроса.
- Местните групи по въвеждане имат ключова роля за идентифициране на неравнопоставеността в цяла Северна Ирландия, така че въвеждането може да бъде адаптирано към местните нужди. Въпреки това не е ясно как ще бъде

постигнато това, нито дали Планирането на детски услуги на Съветите на HSS ще продължат.

Две по-нататъшни препоръки за въвеждане бяха силно подкрепени от нашите информатори.

Преглед на оборудване

МЗСУОБ трябва да инициира спешен преглед за въвеждането и доставката на оборудване (например, телфери, рамки) за деца и семейства. Този преглед трябва да включва обучение.

Скоро въведеният преглед на инвалидни колички, които се водят от SHSSB (Южната комисия по здравеопазване и социална дейност), трябва да обърне специално внимание на нуждите на децата.

Предоставянето на помощи и инвалидни колички е един от най-належащите проблеми, изпитван от семейства и професионалисти. И все пак осигуряването на подходящо оборудване (често на сравнително ниска цена) навреме, е нещо, което е от най-голямо значение за семейния живот. Различни отчети съобщават за неефективност и загуба при настоящите условия. Оборудване е неразделна част от отговора на сестринските грижи и все още често е извън контрола на медицинските сестри за осъществяване на необходимите подобрения, тъй като те не разполагат с достъп до специален бюджет за оборудване.

Преглед на предоставянето на временна почивка

МЗСУОБ и HSC (Орган за здравни изследвания) трябва спешно да преразгледа предоставянето на почивка за деца със специални нужди; особено по отношение на ангажирането на медицинска сестра, тъй като това се счита за необходимо за децата с комплексни физически потребности от здравни грижи. Този преглед трябва да включва обучение.

Общият недостиг на варианти за почивка в Северна Ирландия е широко докладван в научни статии (например МакКонки и Адамс, 2000) и политически ревюта (например Равни животи, 2005).

Освен това има конкретни въпроси около регистрацията на жилищни домове за почивка като "детски домове". Получихме различни примери на семейства, които са били отпратени от съоръженията поради причината, че не са били в състояние да се справят рисковете, които тези деца представлявали. Може да се каже, че точно тези родители имат най-голяма нужда от почивки. Следователно прегледът трябва да разгледа проблемите около регистрацията и проверката на услугите за предоставяне на почивка, както и възрастовия диапазон на обхванатите деца (т.е. до 18 години); опциите за преход на разположение при услугите за възрастни и оценка на необходимостта от увеличаване на броя на местата.

Резултатите от този преглед също ще имат сериозни последици за сестринските услуги и въпреки това е проблем, при който само по себе си те не могат да постигнат напредък.

Препоръки за предоставяне на услуги

Рамката на обслужване ще осигури всеобхватния контекст на предоставянето на услуги. Това ще продължи да се осъществява в редица агенции. Петте нови тръстове за здравни и социални грижи ще продължат да предоставят по-голямата част от услугите и тяхната поява може да предостави възможност за постигане на по-голяма съгласуваност на услуги, отколкото беше практиката досега между различните области на услуги, които те покриват (виж Графика 3). Въпреки това доставчиците на доброволчески услуги ще продължат да играят важна роля, както и образователните услуги. Приоритет е да се осигури по-добра координация между тези услуги.

Препоръка

Във всяко семейство трябва да бъде разпределен член на персонала, който ще действа като основното звено за контакт за семейството и координатора на оперативните разходи.

Координаторът ще бъде специалистът, който има непрекъснат контакт със семействата и ще ги записва за услуги, както и ще предоставя информация за други услуги. В много случаи детските медицински сестри в общността ще продължат да изпълняват тази роля, въпреки че това може да се наложи да се направи по-ясно, отколкото е в момента. Възможно е този човек може да дойде от доброволното, както и закононото осигуряване.

Основната функция на тяхната роля е да подпомага с планирането на преходите в живота на детето, например от болницата до дома; от дома до постъпването в училище и прехвърлянето към услуги за възрастни. Много е вероятно координаторът да бъде част от предложената основна група от професионалисти, които имат най-чест контакт с детето, като напр. учител, терапевт, социален работник или медицинска сестра. Предполага се, че тази основна група ще се среща редовно с родителите, за да прави преглед на плановете за обслужване. Тези две предложения следва да гарантират, че нито едно дете с комплексни физически потребности от здравни грижи няма да е в списък на чакащите за обслужване, тъй като техните нужди ще са идентифицирани и планирани доста по-отрано.

Въпреки това има редица съображения във връзка с предложената роля на координатор.

- Съгласно Заповедта за децата, дете, което прекарва повече от 90 дни далеч от семейния дом, се счита за "дете, получаващо грижи". Обикновено назначен социален работник носи отговорност за свикването на редовни прегледи на LAC (дете, получаващо грижи), което включва координиране на приноса на различни специалисти към този процес. Предполага се, че те ще продължат да упражняват тази дискретна функция. Тази договореност ще осигури на семействата достъп до здравно лице за контакт, както и до социално лице за контакт.
- Може да съществува възможност да се съчетае ролята на координатор с някои от функциите на мениджър по медицинско обслужване, ако този модел се използва в рамките на услугите за деца. Например, ще има предимства за координатори, които имат достъп до бюджети, които могат да се използват за осигуряване на спешна почивка или подсилена домашна помощ в краткосрочен план. Това би могло да бъде канализирано чрез бюджетите за сестрински услуги като банков/помощен персонал.

Други две важни препоръки спешно се нуждаят от подобряване на услугите.

Здравни асистенти

Препоръка

Трябва да бъде разработена обща политика от тръстовете на HSS и Съветите по образование и библиотечна дейност (Орган по образование и умения) по отношение на наемането на работа на здравни асистенти.

Основен източник на подкрепа за семействата идва от персонала, които може да осигури компетентни ”практически” грижи на детето в дома, в училище и съоръженията за почивка. През последните години здравните асистенти са обучени и изпратени на различни места, въпреки че все още съществуват проблеми относно тези позиции; като ниво на заплащане, роли, отговорности, договори и обучение.

Тръстовете на HSS и Съветите по образование и библиотечна дейност (СОБД) трябва да стигнат до споразумение относно съвместното финансиране на позициите в училищните среди. Освен това ролята на здравния асистент и асистентът по помощ при обучението трябва да се комбинират за някои деца; така наречения ”хибриден работник”. Вече са налице ефективни механизми, организирани в Тръстове, които могат да бъдат пример за подражание в цялата Северна Ирландия, въпреки че трябва да се поработи повече по отношение на въпросите на управлението.

Трябва също така да бъдат намерени механизми, така че здравните асистенти, наети от една агенция, да могат лесно да се прехвърлят в друга, например между тръстове на HSS, между СОБД и тръстове, или между доброволчески сектор и тръстове. В момента, липсата на тези механизми може да означава големи закъснения в попълване на позициите и осигуряване на непрекъснатост на работа на добре обучени асистенти.

Сестринските грижи имат ключова роля в обучението и наблюдението на тези служители. Те могат да се разглеждат в рамките на подобреното съчетание от умения в работната сила на сестринските грижи.

По-голям избор от възможности за почивка

Препоръка

Необходимо е увеличаване на местните възможности за почивка за тези деца и семейства

В допълнение към прегледа на въвеждането на почивка, е налице спешна необходимост от решаване на конкретния недостиг на съоръжения, които могат да предлагат спешна медицинска помощ на деца на краткосрочна база или планирани почивки, така че родителите да имат време за почивка през деня или през нощта. Неспазването на това може да означава ненужни хоспитализации със съпътстващите рискове за детското и семейното благополучие.

Необходим е набор от опции, за да отговори на семейните предпочитания и съществуват примери за добра практика, достъпни в Северна Ирландия, като например ”Хоспис вкъщи”, роднини, работещи като платени заместващи болногледачи и Детския

хоспис. Тези възможности трябва да бъдат на разположение във всички области и не трябва да зависят от краткосрочно финансиране, както е случаят в момента.

Въпреки, че семействата могат да ползват Директни плащания за финансиране на техните услуги за почивка, тази опция зависи от наличието на подходящ персонал (т.е. медицински сестри и здравни асистенти) и услуги, които са на разположение и от които да се възползват.

Като се имат предвид нуждите на децата е вероятно да има нужда от наличие на обучени детски медицински сестри в персонала на услугите за почивка, особено тези, при които детето остава да пренощува. Следователно планирането на работната сила за децата, получаващи сестрински грижи трябва вземе под внимание нуждите на тази услуга.

Препоръки за сестрински грижи

Ще е възможно да се определи по-категоричен отговор за тези деца и техните семейства, когато има по-голяма яснота около въвеждането на услуги и подобрения в системите за предоставяне на услуги. Въпреки това е ясно, че незабавно трябва да бъдат приложени две препоръки.

Препоръка

Всеки нов Тръст на HSS трябва да предприеме одит на сестринските грижи за деца със специално отношение към бъдещите роли и функциониране на сестринските грижи за деца в общността; интерфейса, който има със сектора за активно лечение и с други медицински сестри в общността, специално грижа при когнитивни увреждания. Доброволческите услуги също трябва да бъдат включени.

Детските медицински сестри в общността започнаха да бъдат назначавани в края на 90-те години. Бройките при позицията все още са малки и не са били на разположение ресурси за покриване на грижи "извън работно време" вечер и през почивните дни. Освен това изглежда малко внимание е обърнато на въздействието, което тези назначения ще имат върху други сестрински услуги в общността, по-специално при когнитивни увреждания, но също и областни и училищните медицински сестри.

По същия начин изглежда, че не е имало достатъчно признаване на интерфейса при болниците за активно лечение, въпреки че много от медицинските сестри са били наети от болниците. Новите договорености с здравни и Тръстовете за здравни и социални грижи може да улесни сестринските услуги и услугите за деца да обхванат тези две области.

Предложеният одит трябва да се направи бързо, възможно най-голяма част от информацията трябва да бъде лесно достъпна и наистина новите дирекции ще искат да го имат. CNO може да преговаря за времевата рамка във връзка с главния изпълнителен директор на Тръстовете.

Одитът трябва да разгледа свързани въпросите, като например 24 часово спешно покритие, партньорства с доброволческия сектор; опции за спешни мерки за почивка извън болниците; гъвкава работа в болниците за активно лечение и сестрински грижи за деца в общността; изпълняване на процедури за планиране; прехвърлянето в

отделения за възрастни в болниците за активно лечение; прехвърляне между сестрински услуги в общността и преглед на иновативни практики, като например телемедицина.

Резултатите от одитите ще бъдат от съществено значение за планиране на работната сила и въвеждането на увеличаване на броя на детските медицински сестри. Консенсусът се оказва в това, че са налице недостатъчно места за обучение за педиатрична медицински сестри с предварителна регистрация.

Обучение за медицински сестри и здравни асистенти

Препоръка

Акредитираният базов курс при специфични процедури трябва да бъде на разположение на регионално ниво за медицински сестри и здравни асистенти (напр. предоставен от перипатетичен обучаващ екип). Този базов курс може след това да се индивидуализира за конкретни деца в зависимост от техните нужди. На родителите трябва да се дадат възможности да се възползват от това обучение.

Животът на децата с физически потребности от здравни грижи често зависи от редица сложни технически процедури. Въпреки това броят на децата, които изискват процедура, може да бъде малък по всяко едно време. Както е отбелязано в раздел 3, родителите могат да станат вещи в използването на тези процедури, но те, заедно със здравните асистенти и медицинските сестри, които нямат предишен опит за определени процедури, се нуждаят от обучение при използването им. Последните са тези медицински сестри и други специалисти, които могат да осъществяват контакт с детето, например в места за почивка или в училищна среда. В момента това обучение може да бъде специално и би било по-рентабилно да бъде предоставено на регионална основа, може би от малък перипатетичен обучаващ екип.

Наличието на такива възможности за обучение ще увеличи броя на обучен персонал, който ще бъде в състояние да отговори на нуждите на децата с комплексни физически потребности от здравни грижи, например също така ще се осигури общо обучение за здравни асистенти и повишаване на тяхната пригодност за работа при редица деца.

Това обучение също може да се направи достъпно за родителите, обгрижващи лица по време на почивка и други служители, които могат да осъществят контакт с детето, т.е. обществени дейности и клубове. Това трябва да включва и достъп до други съответни курсове, като например обратна грижа и ръчна работа.

Някои процедури ще трябва да бъдат конкретизирани за отделните деца, но обучението по тях може да се даде на персонала, занимаващ се с това дете, например тези в болниците за активно лечение.

Допълнителни въпроси за разглеждане

Редица ”пресечни” въпроси възникнаха по време на проекта, който трябва да се разгледат в по-нататъшна работа в рамките на трите области, посочени по-горе; а именно въвеждане, предоставяне на услуги и отговори на сестринските грижи. Те са обобщени тук, така че да се отбележи тяхното значение, въпреки че не беше очевидна, как биха могли да се придвижат напред.

Гласът на родителите и децата

Мнението и стремежите на родителите, а възможно и на децата и младежите, трябва да бъдат отразени при вземането на решения. Това се прави най-лесно на нивото на отделното семейство. Въпреки това техният глас е важно да бъде включен при въвеждането и предоставянето на услуги. Това може да се осъществи чрез работа със съществуващите групи от родители, като например новообразуваният Съвет на родители болногледачи в Северна Ирландия (Внимание: Това се разраствал от групата, образувана в SHSSB /Южната комисия по здравеопазване и социална дейност/ като част от Обхващания проект.) В момента детската комисар за Северна Ирландия е въвел изследвания в областта на застъпничеството на деца и младежи с комплексни потребности. Това може да доведе до по-нататъшни идеи и предложения.

Етични и правни въпроси

Децата с комплексни физически потребности от здравни грижи представят различни етични и правни дилеми в предоставянето на услуги; например протоколи и разрешения относно "без реанимация". Тези видове въпроси са получили оскъдно внимание в рамките на Проекта, въпреки че ще продължат да съществуват на практика в тази област в продължение на много години напред. Персоналът, който предоставя сестрински грижи, трябва да се запознае с тях и да има възможност да допренесе информативно за тези дебати.

Координация на услуги на местно ниво

Акцентът в този доклад е поставен главно върху централно управляваните инициативи. Сред тях е необходимостта да се определи как местната координация (например, при ниво Тръст и суб-Тръст) може да се постигне в отделните сектори (например с образование и HSS), и по-специално как съществуващите неравенства ще бъдат разгледани.

Задвижващата сила на промяната

Основното безпокойство сред информаторите е, че нуждите на тази група клиенти ще бъдат забравени сред многото други належащи нужди в здравеопазването и социалните грижи. Коментар беше направена за това как здравните проблеми на децата не са имали предимство в рамките на МЗСУОБ и не е ясно как новият Орган по здравните и социални грижи ще се справи с въвеждането на детски здравни услуги. Едно от предложенията е назначаването на регионален координатор на здравните услуги за деца в рамките на МЗСУОБ и/или органът за здравни и социални грижи.

Финансови ресурси

Услугите за тази група деца и техните семейства получават недостатъчно финансиране, въпреки че не е възможно да се постави цифра на дефицита. Вероятно ще възникне търсене, тъй като децата оцеляват по-дълго и се раждат повече деца с комплексна физическа необходимост от здравни грижи през целия си живот. Част от препоръчаните действия ще осигури по-точно остойностяване, но придобиването на необходимите ресурси за изпълнение им ще си остане предизвикателство.

Индивидуални плащания

Въпреки, че директните плащания имат потенциала да предоставят на семействата по-голям избор и контрол на услугите, е необходима допълнителна работа, за да може тези схеми да работят по-добре за семейства. От части това е въпрос на обучение на лица практикуващи услуги, както и родителите, за това как схемите могат да работят на практика. Подходящата работната ръка, която е преминала обучение и родителите могат да използват, е от съществено значение и това трябва да бъде отразено при планирането на работната сила.

Обобщение на основните препоръки и изпълнение

Таблица 5 обобщава основните препоръки, които възникват от това проучване. По-подробни препоръки са отбелязани в изследването на специалисти (виж Приложение 6) и в доклада на кръглите маси (виж Приложение 7). Те могат да бъдат включвани в рамките на изброените препоръки или ще последват, когато отбелязаните по-горе бъдат приложени.

План за действие

След приемане на доклада на Съвета на МЗСУОБ, следните действия се съгласуваха за поемане към изпълнението на препоръките.

1. Докладът се счита за одобрен от Министерството на образованието.
2. Проектна група се формира от членството на съществуващите групи - с увеличаване, както се изисква – за да контролира фазата на изпълнение.
3. Разработена е специфична рамка на услуги за деца с комплексни физически потребности от здравни грижи за Северна Ирландия.
4. Разработен е единен инструмент за оценка за идентифициране и оценка на деца с комплексни физически потребности от здравни грижи за употреба от службите в Северна Ирландия.
5. Извършен е одит на сестринските услуги за деца в пет нови Тръста за здравни и социални грижи.

Таблица 5: Обобщение на основните препоръки

- Трябва да бъде създадена специфична рамка на обслужване за семейства и деца с комплексни физически потребности от здравни грижи, която да е междуведомствена и мултидисциплинарна. Това трябва да обхваща договорености за преход от болниците за активно лечение към общността; постъпване в училище, трансфер в училища и напускане на училище.
- Услугите трябва да работят, за да се разработи инструмент за оценка, който може да се използва за определяне на физическите потребности на детето от здравни услуги и потребностите на семейството му от допълнителни услуги за помощ (включително временна почивка) и да помогне с коментар на техните

потребности. Това ще бъде използвано от всички тръстове на HSS, образователни и доброволчески организации в Северна Ирландия.

- Във всяко семейство трябва да бъде разпределен член на персонала, който ще действа като основното звено за контакт за семейството и координатора на оперативните разходи.
- Трябва да се създаде карта на обслужването, според Графика 2, за всяко отделно дете и семейство с всички услуги и лицата, които взимат участие с тях. Имената и данните за контакт следва да се предоставят на всички, които са включени в картата.
- Всеки нов Тръст на HSS трябва да предприеме одит на сестринските грижи за деца със специално отношение към бъдещите роли и функциониране на сестринските грижи за деца в общността; интерфейса, който има със сектора за активно лечение и с други медицински сестри в общността, специално грижа при когнитивни увреждания. Доброволческите услуги също трябва да бъдат включени.
- Необходимо е осигурено финансиране на сестринските грижи за деца в общността, медицински услуги и предоставянето на гъвкави отговори „извън работно време” от медицински сестри в общността.
- Съвместно планиране с Министерство на образованието, специално за разработването на съвместни договорености за финансиране и съществуване на места за общи здравни асистенти.
- Акредитираният базов курс при специфични процедури трябва да бъде на разположение на регионално ниво за медицински сестри и здравни асистенти (напр. предоставен от перипатетичен обучаващ екип). Този базов курс може след това да се индивидуализира за конкретни деца в зависимост от техните нужди. На родителите трябва да се дадат възможности да се възползват от това обучение.
- МЗСУОБ трябва да инициира спешен преглед за въвеждането и доставката на оборудване (например, телфери, рамки) за деца и семейства. Този преглед трябва да включва обучение. Скоро въведеният преглед на инвалидни колички, които се водят от SHSSB (Южната комисия по здравеопазване и социална дейност), трябва да обърне специално внимание на нуждите на децата.
- МЗСУОБ и HSC (Орган за здравни изследвания) трябва спешно да преразгледа предоставянето на почивка за деца със специални нужди; особено по отношение на ангажирането на медицинска сестра, тъй като това се счита за необходимо за децата с комплексни физически потребности от здравни грижи. Този преглед трябва да включва обучение.
- Необходимо е увеличаване на местните възможности за почивка за тези деца и семейства

6. The МЗСУОБ и HSC (Орган за здравни изследвания) ще възложат проверка на предоставянето на почивка за деца в цяла Северна Ирландия.

7. Ще бъде извършен преглед на осигуряването на оборудване за деца с комплексни физически потребности от здравни грижи. Това ще бъде направено по отношение на текущата проверка на предоставяне на инвалидна количка.

8. Ще бъде създаден регионален форум за обгрижване на деца с комплексни физически потребности от здравни грижи, за да споделят добрите практики.

9. Ще има регионално въвеждане на обучение за медицински сестри и здравни асистенти.

В заключение, идентифициране е една амбициозна, но постижима програма за работа. Решаването на някои от въпросите, посочени в настоящия Доклад, вероятно ще донесе ползи за други групи клиенти и може да представлява ”тест” за новите методи за координиране на планирането и предоставянето на услуги. Промените, произтичащи от RPA предлагат уникална възможност за развитие на иновативни подходи; макар и такива, които са се оказали полезни извън Северна Ирландия, както и тези, които са специално предназначени за местната ситуация.

Справка

МакКонки, Р. & Адамс, Л. (2000) Съответствие на краткотрайните услуги за деца с когнитивни нарушения със семейните нужди и предпочитания. *Дете: грижи, здраве и развитие*, 26, 429-444.

МакФерсън, М. и сътр. (1998) Ново определение на деца със специални потребности от здравни грижи, *Педиатрия*, 102, 1, 137-140.

Ракова мрежа на Мърсисайд и Чешир (2004) Стратегия за детски палиативни грижи, 2004- 2006 година.

Регионален форум за хора с когнитивни нарушения в Северна Ирландия (2007 г.). Ролята на медицински сестри в общността (когнитивни увреждания) в работата с деца, които имат когнитивни увреждания.

SHSSB/SELB (2005) Обобщен доклад на комплексните здравни потребности на децата в училище.

Допълнения:

1. Мандат и членството на Борда на проекта и ръководната група	37
2. Преглед на литературата за:	39
▪ Потребностите на децата с комплексни потребности и техните семейства	
▪ Модели на междуведомствена работа	
▪ Сестрински грижи за деца в общността	
3. Пример на елементи от скалите на Лийдс и Брадфорд	86
4. Мнението на родителите, които имат деца с комплексни физически потребности от здравни грижи	91
5. Доклад на фокусни групи	104

6. Поглед на специалистите върху развитието на услугите	116
7. Доклади на кръгли маси	125

Министерство на здравеопазването, социалните услуги и обществена безопасност,
Сгради Касъл, Стормонт, Белфаст BT4 3SQ

Тел.: 028 9052 2593
Факс: 028 9052 7668

www.dhsspsni.gov.uk

Юни 2007 г.