



Argomento del Gruppo di Esperti: Raccolta dati e documentazione

Accessibilità delle informazioni

Lack N, Bréart G, Bloch VVH, Gissler M, Göpel W, Haumont D, Hummler H, Loureiro B, Vavouraki E, Zeitlin J

Chi beneficia dello standard

Neonati e genitori

Chi applica lo standard

Professionisti sanitari, reparti di neonatologia, ospedali, servizi sanitari

Dichiarazione dello standard

Le informazioni sulla qualità dei servizi neonatali vengono raccolte, sono accessibili e comprensibili a livello regionale, nazionale e di ogni singolo ospedale.

Razionale

Sono necessarie informazioni sulla qualità dell'assistenza neonatale per comprendere e migliorare i risultati delle cure. (1) Ciò implica che indicatori comparabili, ben costruiti e basati su dati tempestivi, di elevata alta e corretti per i fattori di rischio, siano facilmente accessibili a genitori, professionisti sanitari e decisori (1,2) (vedi GdE Raccolta dati e documentazione). I portali di informazione dovrebbero riportare confronti sia nazionali che internazionali, (1,3) per evidenziare eventuali differenze nell'assistenza sanitaria, anche tra Paesi diversi. (3,4) Ciò fornisce ai soggetti portatori di interesse importanti informazioni sulle differenze esistenti (5) nell'assistenza sanitaria e nell'allocazione delle risorse in termini di strutture, procedure ed esiti. (6) Tuttavia, in ostetricia e neonatologia spesso non vi è alcuna raccolta sistematica di dati strutturati, né è presente una attività coordinata a livello nazionale in tal senso. Le informazioni disponibili non sono né standardizzate, né accessibili, né comprensibili per i genitori e per i professionisti sanitari. Mancano report regolari e valutabili in maniera interattiva.

Un sistema di reportistica efficace, in grado di raggiungere tutti i gruppi target, potrebbe fornire risposte ad una vasta gamma di domande ed aiuterebbe a sviluppare strategie di prevenzione. Applicando metodi di confronto inter-ospedalieri e regionali si faciliterebbe la leggibilità, l'interpretazione e l'analisi delle tendenze nel tempo dei dati. La partecipazione delle unità operative a reti di sorveglianza e ricerca nazionali ed internazionali implica un lavoro collettivo che migliora la qualità dei dati e degli indicatori di esito. Nel redigere i report dovrebbero essere seguiti i criteri che permettano ai pazienti di ricevere informazioni e dati basati sull'evidenza. (7,8)

Benefici

- Maggiore attenzione alla variabilità della qualità delle cure (consensus)
- Identificazione più semplice delle aree di buone pratiche (consensus)
- Visione più obiettiva dei dati sanitari (consensus)
- Accesso più facile ai dati (consensus)
- Report più interessanti e quindi più letti (consensus)
- Migliore qualità dei dati pubblicati (consensus)
- Genitori e famiglie meglio informati (consensus)
- Dati, classificazioni e definizioni armonizzati a livello internazionale (consensus)



- Migliore qualità generale dei dati (consensus)
- Migliore qualità dell'assistenza attraverso il processo di confronto e benchmarking (consensus)

Componenti dello standard

Componente	Grado di evidenza	Indicatore di conformità allo standard
Per i genitori e la famiglia		
1. I genitori vengono informati sulla raccolta dei dati e sugli scopi per i quali essi verranno usati da parte dei professionisti sanitari.	B (Qualità alta)	Feedback dai genitori, materiale informativo per i genitori
2. La presentazione dei dati è facilmente ed intuitivamente comprensibile anche da parte dei genitori. (7-9)	B (Qualità moderata)	Feedback dai genitori
Per i professionisti sanitari		
3. Una linea guida condivisa sull'inserimento dei dati è seguita da tutti i professionisti sanitari.	B (Qualità alta)	Linea guida
4. È seguita, da tutti i professionisti sanitari coinvolti, una formazione sull'inserimento dei dati e sull'importanza e sul rationale della raccolta dati.	B (Qualità alta)	Evidenza documentale della formazione
Per il reparto di neonatologia		
5. I dati raccolti per la sorveglianza sono utilizzati per valutare le pratiche sanitarie, la loro organizzazione e l'organizzazione dell'assistenza sanitaria per i pazienti e le famiglie.	B (Qualità alta)	Linea guida
6. I dati raccolti per la sorveglianza sono utilizzati per valutare le pratiche sanitarie, la loro organizzazione e l'organizzazione dell'assistenza sanitaria per i pazienti e le famiglie.	B (Qualità moderata)	Report dell'audit
7. La partecipazione a reti di sorveglianza e ricerca a livello locale, nazionale ed internazionale è finalizzata allo sviluppo di metodi di confronto tra le varie unità operative.	B (Qualità moderata)	Report dell'audit
Per l'ospedale		
8. È assicurata la formazione per la raccolta dei dati.	B (Qualità alta)	Evidenza documentale della formazione
9. Sono disponibili report regolari sull'andamento temporale dei dati e sugli outcomes locali. (1,2,10,11)	A (Qualità moderata)	Report dell'audit
10. È definito un sistema di garanzia della qualità nel processo di raccolta dei dati.	C (Qualità moderata)	Report dell'audit, linea guida



11. I report vengono analizzati sistematicamente e vengono avviati interventi relativi alle aree di maggiore rischio.	B (Qualità moderata)	Report dell'audit, linea guida
12. I report sulla qualità sono disponibili al pubblico.	B (Qualità moderata)	Report dell'audit, feedback dai genitori
Per il servizio sanitario		
13. È disponibile una linea guida nazionale sugli strumenti per l'acquisizione e l'analisi dei dati, l'inserimento degli stessi e l'uso di set di dati concordati a livello (inter-)nazionale.	B (Qualità alta)	Linea Guida
14. I dati, una volta corretti per le caratteristiche dei pazienti, vengono utilizzati per confrontare gli outcomes tra i centri e nel corso del tempo (ad es. mortalità e morbilità) a livello sia ospedaliero che regionale, nazionale o internazionale.	B (Qualità moderata)	Report dell'audit
15. Ricercatori, clinici, responsabili politici, genitori e utenti sono coinvolti nei processi di benchmarking al fine di raggiungere un'elevata qualità ed una rilevanza clinica e sociale.	B (Qualità moderata)	Report dell'audit
16. Gli esiti neonatali nazionali vengono raccolti per indirizzare le decisioni politiche.	B (Qualità bassa)	Report dell'audit
17. I dati vengono utilizzati per la ricerca e la sorveglianza da parter di epidemiologi e statistici esperti.	B (Qualità alta)	Report dell'audit

Dove andare – Sviluppi futuri dell'assistenza

Sviluppi futuri	Grado di evidenza
Per i genitori e la famiglia	
<ul style="list-style-type: none">• Ai genitori viene attribuito un ruolo attivo nello sviluppo di strategie informative.	B (Qualità moderata)
Per i professionisti sanitari	
<ul style="list-style-type: none">• Coordinarsi con i network di ricerca per l'analisi dei dati ai fini delle pubblicazioni scientifiche.	B (Qualità moderata)
Per il reparto di neonatologia	
N/A	
Per l'ospedale	
<ul style="list-style-type: none">• Utilizzare sistemi automatizzati per la raccolta dati.• Seguire standard elevati per fare i report e rendere accessibili i dati (10,11)	B (Qualità moderata) A (Qualità alta)
Per il servizio sanitario	
<ul style="list-style-type: none">• Formalizzare collaborazioni internazionali tra i soggetti portatori di interessi.• Sviluppare il confronto dei dati a livello internazionale. (5)	B (Qualità alta) B (Qualità moderata)



Per iniziare

Passi iniziali

Per i genitori e la famiglia

- I genitori sono informati verbalmente in merito alla raccolta dei dati e agli scopi per i quali essi verranno utilizzati da parte dei professionisti sanitari.
- Le preoccupazioni dei genitori sono incluse nei sistemi informativi sanitari.

Per i professionisti sanitari

- Frequentare corsi sull'immissione dei dati e sull'importanza e la logica sottostante alla raccolta dei dati.
- Collaborare con le società scientifiche nazionali.

Per il reparto di neonatologia

- Adottare una linea guida condivisa sull'inserimento dei dati e sull'utilizzo di set di dati concordati a livello (inter-)nazionale.
- Predisporre materiale informativo per i genitori sulla raccolta dei dati e sugli scopi per i quali verranno utilizzati.
- Identificare una persona o un team responsabile della qualità dei dati.

Per l'ospedale

- Favorire la partecipazione dei professionisti sanitari alla formazione sull'inserimento dei dati e sull'importanza e la logica che sottende alla raccolta dei dati.

Per il servizio sanitario

- Sviluppare e attuare una linea guida nazionale sui sistemi per l'acquisizione, l'inserimento e l'analisi dei dati e per l'utilizzo di set di dati concordati a livello (inter-)nazionale.
- Fornire i sistemi per l'acquisizione e l'analisi dei dati.
- Definire i dati minimi da raccogliere e fornire le tecnologie adatte per la loro registrazione ed analisi.

Fonti

1. Public Health Data Standards Consortium PHDSC. Promoting Standards Through Partnerships [Internet]. [cited 2018 Jul 10]. Available from: <http://www.phdsc.org/>
2. The EQUATOR Network. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) Statement: guidelines for reporting observational studies [Internet]. [cited 2018 Jul 10]. Available from: <http://www.equator-network.org/reporting-guidelines/strobe/>
3. Helenius K, Sjörs G, Shah PS, Modi N, Reichman B, Morisaki N, et al. Survival in Very Preterm Infants: An International Comparison of 10 National Neonatal Networks. *Pediatrics*. 2017 Dec;140(6).
4. Zeitlin J, Manktelow BN, Piedvache A, Cuttini M, Boyle E, van Heijst A, et al. Use of evidence based practices to improve survival without severe morbidity for very preterm infants: results from the EPICE population based cohort. *BMJ*. 2016 Jul 5;i2976.
5. Infrastructure for Spatial Information in Europe. INSPIRE [Internet]. [cited 2018 Jul 10]. Available from: <http://inspire.ec.europa.eu/>
6. Donabedian A. The quality of care. How can it be assessed? *JAMA*. 1988 Sep 23;260(12):1743–8.
7. Bunge M, Mühlhauser I, Steckelberg A. What constitutes evidence-based patient information? Overview of discussed criteria. *Patient Educ Couns*. 2010 Mar;78(3):316–28.
8. Lühnen J, Albrecht M, Steckelberg A. Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation [Internet]. 2017 [cited 2017 Nov 22]. Available from: <http://www.leitlinie-gesundheitsinformation.de/>



9. Lack N, Gerhardinger U. [Comparison of quality by means of funnel plots--a plea for a uniform methodology]. *Z Evidenz Fortbild Qual Im Gesundheitswesen*. 2009;103(8):536–41.
10. The EQUATOR Network. Enhancing the QUALity and Transparency Of Health Research [Internet]. [cited 2018 Jul 10]. Available from: <http://www.equator-network.org/>
11. Standards for Quality Improvement Reporting Excellence (SQUIRE). [cited 2018 Jul 10]. Available from: <http://www.squire-statement.org/>

Prima edizione, Novembre 2018

Ciclo vitale

5 anni/ prossima revision: 2023

Citazione raccomandata

EFCNI, Lack N, Bréart G et al., European Standards of Care for Newborn Health: Accessibility of information. 2018.

Speciali ringraziamenti a Roberto Bellù e Luigi Gagliardi per la traduzione in italiano