



Argomento del Gruppo di Esperti: Raccolta dati e documentazione

Caratteristiche degli indicatori di salute

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

Gli indicatori di qualità e di salute in ambito neonatale sono conformi agli standard pubblicati e favoriscono la confrontabilità dei risultati.

Razionale

Gli indicatori di qualità e di salute aiutano a misurare e confrontare la qualità delle cure e dei servizi sanitari, allo scopo di monitorare i progressi verso obiettivi predefiniti. Sono essenziali per indirizzare la politica, gestire il sistema sanitario, migliorare la comprensione dei più ampi determinanti di salute, nonché per identificare gli ambiti di miglioramento per la salute e gli esiti in popolazioni specifiche. Inoltre, gli indicatori forniscono informazioni concise sullo stato di salute attuale e sul suo andamento. Pur esistendo innumerevoli indicatori, la sfida è quella di identificare quelli più accurati nel definire i bisogni di salute e la qualità dell'assistenza neonatale. (1–4) Soprattutto per i neonati ad alto rischio, è necessario un follow-up a lungo termine per la valutazione degli esiti (5); questa prospettiva longitudinale deve essere presa in considerazione quando si identificano gli indicatori per valutare gli standard di cura.

I diversi Paesi possono scegliere diversi indicatori, in accordo con le proprie priorità e le proprie caratteristiche, in quanto gli indicatori consentono di confrontare la qualità dell'assistenza, i servizi sanitari e l'impatto di determinati fattori sulla qualità dei servizi sanitari nazionali. (6)

Gli indicatori sono basati su standard di cura. La richiesta di dati validati e affidabili, per garantire un processo decisionale pienamente informato, implica che gli indicatori siano costruiti secondo metodi standard. Per garantire che vengano utilizzati indicatori affidabili e validi, questi devono essere progettati, definiti e implementati rigorosamente. La disponibilità e la qualità degli indicatori possono essere migliorate combinando fonti di dati esistenti (statistiche correnti), con i dati ospedalieri e con i dati provenienti da diversi registri. (7,8). Esiste, e può essere utilizzato, un elenco completo di metodi standard accettati. (9-14)

Benefici

- Report coerenti sugli esiti di salute e sulla qualità delle cure (consensus)
- Maggiore confrontabilità della qualità dell'assistenza sanitaria nel tempo e in diversi luoghi (consensus)
- Facilità di comprensione degli indicatori (consensus)
- Facilitazione della valutazione e della definizione delle priorità (consensus)



- Facilitazione della misura e del tracciamento delle prestazioni e degli esiti clinici (consensus)
- Monitoraggio e valutazione della qualità dell'assistenza sanitaria (consensus)
- Migliore qualità dell'assistenza sanitaria (consensus)
- Maggiore disponibilità di analisi delle tendenze (consensus)
- Collaborazione facilitata tra diverse aree di assistenza (consensus)
- Facilitazione del processo di confronto e benchmark (consensus)
- Confrontabilità mondiale degli indicatori sanitari (consensus)

Componenti dello standard

Componente	Grado di evidenza	Indicatore di conformità allo standard
Per i genitori e la famiglia		
1. I genitori sono informati sulla raccolta dei dati personali, laddove non siano automaticamente protetti dalla legislazione locale.	B (Qualità alta)	Report dell'audit, feedback dai genitori
2. Le misure di esito riportate dai pazienti vengono prese in considerazione e attentamente definite nello sviluppare indicatori di salute. (15)	A (Qualità bassa)	Report dell'audit, feedback dai genitori
3. I genitori sono coinvolti nello sviluppo degli indicatori di salute. (10,11,16)	A (Qualità bassa)	Feedback dai genitori
Per i professionisti sanitari		
4. Nei percorsi formativi vengono incluse nozioni sull'importanza e l'appropriatezza degli indicatori sanitari.	B (Qualità bassa)	Evidenza documentale della formazione
Per il reparto di neonatologia e l'ospedale		
5. Gli indicatori di salute vengono inclusi nei report.	B (Qualità moderata)	Report dell'audit
Per il servizio sanitario		
6. È disponibile, e regolarmente aggiornata, una linea di indirizzo nazionale su quali indicatori di salute, validi ed affidabili, debbano essere utilizzati nei report.	B (Qualità alta)	Linea di indirizzo
7. Gli indicatori di salute devono essere selezionati in base a criteri determinati e condivisi. (1,8,10,14)	A (Qualità moderata)	Report dell'audit
8. È istituita una reportistica a livello nazionale ed internazionale (12,13) sulla base della quale vengono intraprese azioni appropriate. (9,10)	A (Qualità moderata) B (Qualità moderata)	Report dell'audit
9. Dati di base sono disponibili a fini di ricerca, per garantire lo sviluppo di indicatori adeguati; l'analisi dei dati viene impiegata per migliorare le pratiche e le politiche organizzative.	B (Qualità moderata)	Cartelle cliniche, linea guida



10. Nel registrare di nati ed i morti, vengono rispettate le raccomandazioni internazionali. (17) B (Qualità moderata) Linea guida

Dove andare – Sviluppi futuri dell'assistenza

Sviluppi futuri	Grado di evidenza
Per i genitori e la famiglia N/A	
Per i professionisti sanitari N/A	
Per il reparto di neonatologia e l'ospedale N/A	
Per il servizio sanitario	
<ul style="list-style-type: none">• Armonizzare gli indicatori internazionali di salute.	B (Qualità alta)
<ul style="list-style-type: none">• Sviluppare nuovi indicatori, ad es. qualità della vita, soddisfazione dei genitori, assistenza centrata sulla famiglia e benessere.	B (Qualità alta)
<ul style="list-style-type: none">• Contribuire a database globali degli esiti di salute di qualità superiore.	B (Qualità alta)

Per iniziare

Passi iniziali
Per i genitori e la famiglia
<ul style="list-style-type: none">• Definire aree di interesse per le quali sono necessari dati.
Per i professionisti sanitari
<ul style="list-style-type: none">• Definire aree di interesse per le quali sono necessari dati.
Per il reparto di neonatologia e l'ospedale
<ul style="list-style-type: none">• Analizzare gli esiti dei pazienti e definire un set minimo di indicatori di qualità.
Per il servizio sanitario
<ul style="list-style-type: none">• Favorire la consapevolezza dell'importanza degli indicatori di salute nella formazione.• Produrre e adottare dichiarazioni di indirizzo sull'utilizzo di indicatori di salute validi ed affidabili.• Identificare e definire un nucleo fondamentale di indicatori e misure necessarie per valutare la salute delle donne e dei bambini.

Fonti

1. Consensus Conference on Health Indicators, Statistics Canada, Canadian Institute for Health Information. The Health Indicators Project: report from the third Consensus Conference on Health Indicators. [Internet]. Ottawa: Canadian Institute for Health Information; 2009 [cited 2017 Sep 11]. Available from: http://epe.lac-bac.gc.ca/100/200/300/cdn_institute_for_health/health_indicators_project-ef/H118-61-2009-eng.pdf
2. World Health Organization. 2015 Global Reference List of 100 Core Health Indicators. 2015.
3. World Health Organization. Accountability for Women's and Children's Health. Recommendation 2: Health indicator [Internet]. WHO. [cited 2017 Oct 26]. Available from: http://www.who.int/woman_child_accountability/progress_information/recommendation2/en/



4. European Statistical System Committee. EUROPEAN STATISTICS CODE OF PRACTICE. For the National Statistical Authorities and Eurostat (EU statistical authority) [Internet]. 2017 [cited 2018 Jul 10]. Available from: <http://ec.europa.eu/eurostat/documents/4031688/8971242/KS-02-18-142-EN-N.pdf/e7f85f07-91db-4312-8118-f729c75878c7>
5. Saigal S, Doyle LW. An overview of mortality and sequelae of preterm birth from infancy to adulthood. *Lancet Lond Engl*. 2008 Jan 19;371(9608):261–9.
6. Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). Data for Measuring Health Care Quality and Outcomes [Internet]. [cited 2018 Jul 10]. Available from: <http://www.oecd.org/els/health-systems/health-care-quality-indicators.htm>
7. Delnord M, Szamotulska K, Hindori-Mohangoo AD, Blondel B, Macfarlane AJ, Dattani N, et al. Linking databases on perinatal health: a review of the literature and current practices in Europe. *Eur J Public Health*. 2016 Jun;26(3):422–30.
8. Zimbeck M, Mohangoo A, Zeitlin J. The European perinatal health report: Delivering comparable data for examining differences in maternal and infant health. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2009 Oct;146(2):149–51.
9. Geraedts M, Selbmann H-K, Ollenschlaeger G. Critical appraisal of clinical performance measures in Germany. *Int J Qual Health Care J Int Soc Qual Health Care*. 2003 Feb;15(1):79–85.
10. Mainz J. Developing evidence-based clinical indicators: a state of the art methods primer. *Int J Qual Health Care J Int Soc Qual Health Care*. 2003 Dec;15 Suppl 1:i5-11.
11. National Quality Measures Clearinghouse (NQMC). Using Measures [Internet]. Available from: http://www.qualitymeasures.ahrq.gov/resources/measure_use.aspx
12. Arah OA, Westert GP, Hurst J, Klazinga NS. A conceptual framework for the OECD Health Care Quality Indicators Project. *Int J Qual Health Care J Int Soc Qual Health Care*. 2006 Sep;18 Suppl 1:5–13.
13. Mattke S, Epstein AM, Leatherman S. The OECD Health Care Quality Indicators Project: history and background. *Int J Qual Health Care J Int Soc Qual Health Care*. 2006 Sep;18 Suppl 1:1–4.
14. Doran G. There's a S.M.A.R.T. way to write management's goals and objectives. *Manage Rev*. 1981;70(11):35–6.
15. Weldring T, Smith SMS. Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs). *Health Serv Insights*. 2013 Aug 4;6:61–8.
16. Kötter T, Schaefer FA, Scherer M, Blozik E. Involving patients in quality indicator development – a systematic review. *Patient Prefer Adherence*. 2013 Mar 27;7:259–68.
17. Mohangoo AD, Blondel B, Gissler M, Velebil P, Macfarlane A, Zeitlin J, et al. International Comparisons of Fetal and Neonatal Mortality Rates in High-Income Countries: Should Exclusion Thresholds Be Based on Birth Weight or Gestational Age? Wright L, editor. *PLoS ONE*. 2013 May 20;8(5):e64869.

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: Characteristics of health indicators. 2018.

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