



1° Meeting del Network Neonatale Italiano

Il Network per il governo clinico, la ricerca e la formazione

Aula Magna dell'Università degli Studi Milano

12 novembre 2014

I network: opportunità, difficoltà, trappole

Carlo Corchia

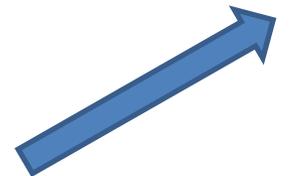


Alessandra Lisi International Centre on Birth Defects and Prematurity

Definizione

Gruppo di almeno due erogatori di prestazioni sanitarie che usano un protocollo comune di raccolta dati

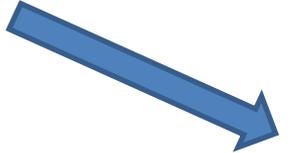
Allo scopo di



Studi osservazionali



Clinical trials



Miglioramento di qualità

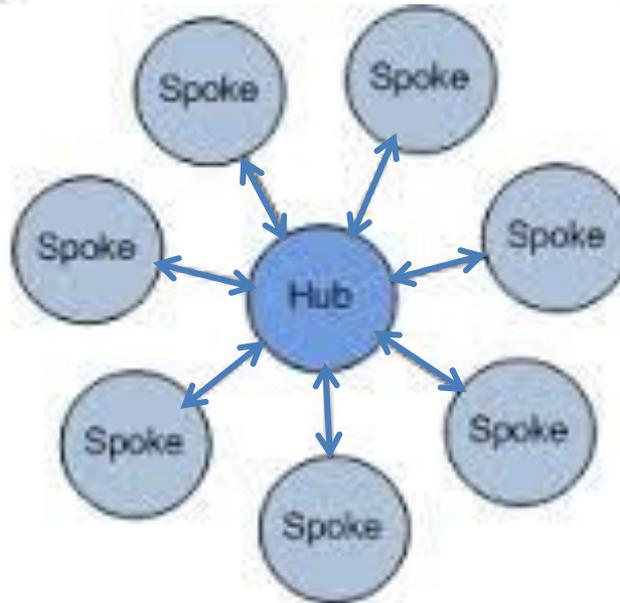
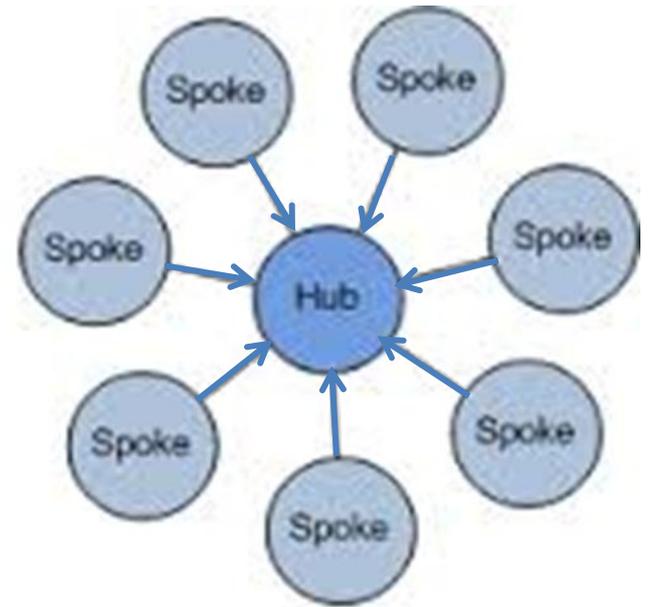
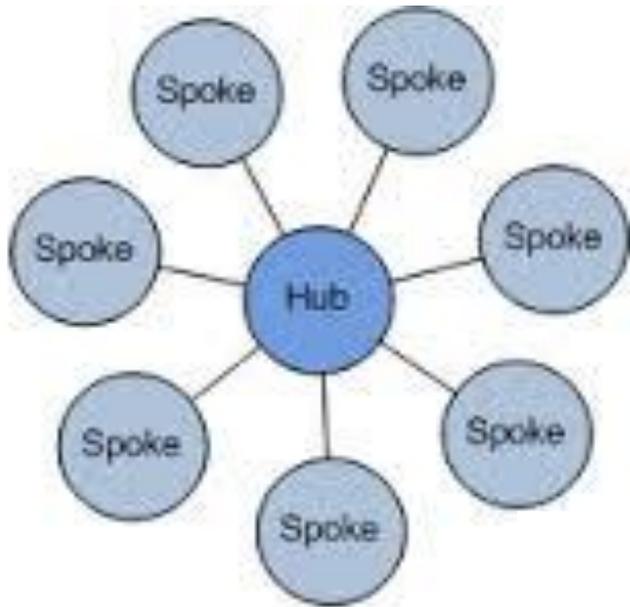
Missione (VON)

Migliorare la qualità e la sicurezza delle cure per i neonati e le loro famiglie attraverso un programma coordinato di progetti di ricerca, formazione e miglioramento di qualità

Visione (VON)

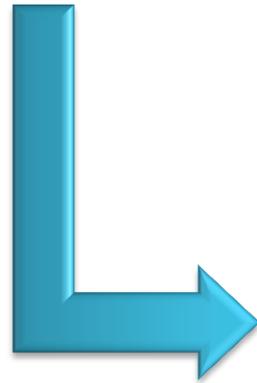
Istituire una comunità (mondiale) dedicata a rendere disponibili ai neonati e alle loro famiglie le (possibili) migliori cure perinatali e neonatali

Il centro di coordinamento



RCTs

- Arruolamento rapido
- Eterogeneità



Generalizzabilità

Osservazionali

- Sorveglianza: monitoraggio trends temporali
- Stima frequenze esiti, procedure e altri predittori per pianificazione ulteriori studi
- Identificazione casi per studi caso controllo «annidati»
- Valutazione delle cure: benchmarking
 - Singolo centro
 - Area
- Identificazione di ambiti assistenziali rilevanti per miglioramento
 - Problemi
 - Centri
 - Aree
 - Nazione

Minimum data set

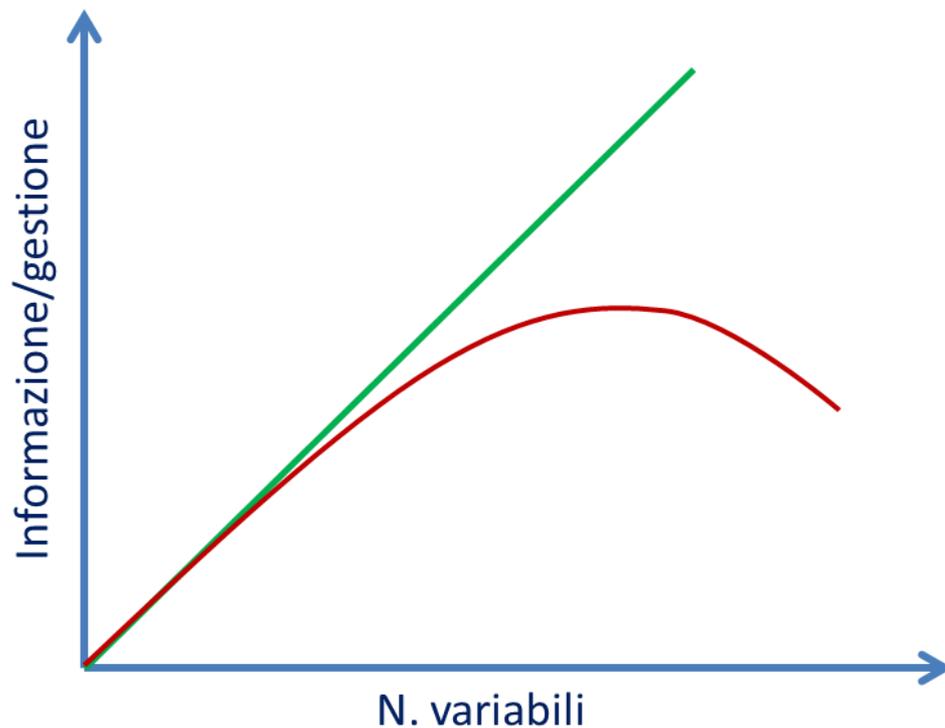
Quanto «minimum»?

Procedure

Esiti

breve termine

lungo termine



Ulteriori dati

- Politiche
 - Centro
 - Sistema di riferimento
- Organizzazione
- Ambiente
 - Fisico
 - Relazionale
- Fattori umani (es. training e formazione)
- Risorse disponibili (non solo economiche)

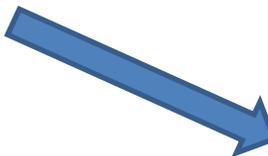
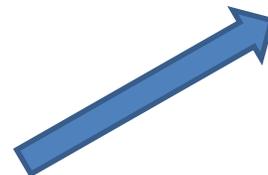
Condivisione e collaborazione

Visione

Obiettivi

Strumenti

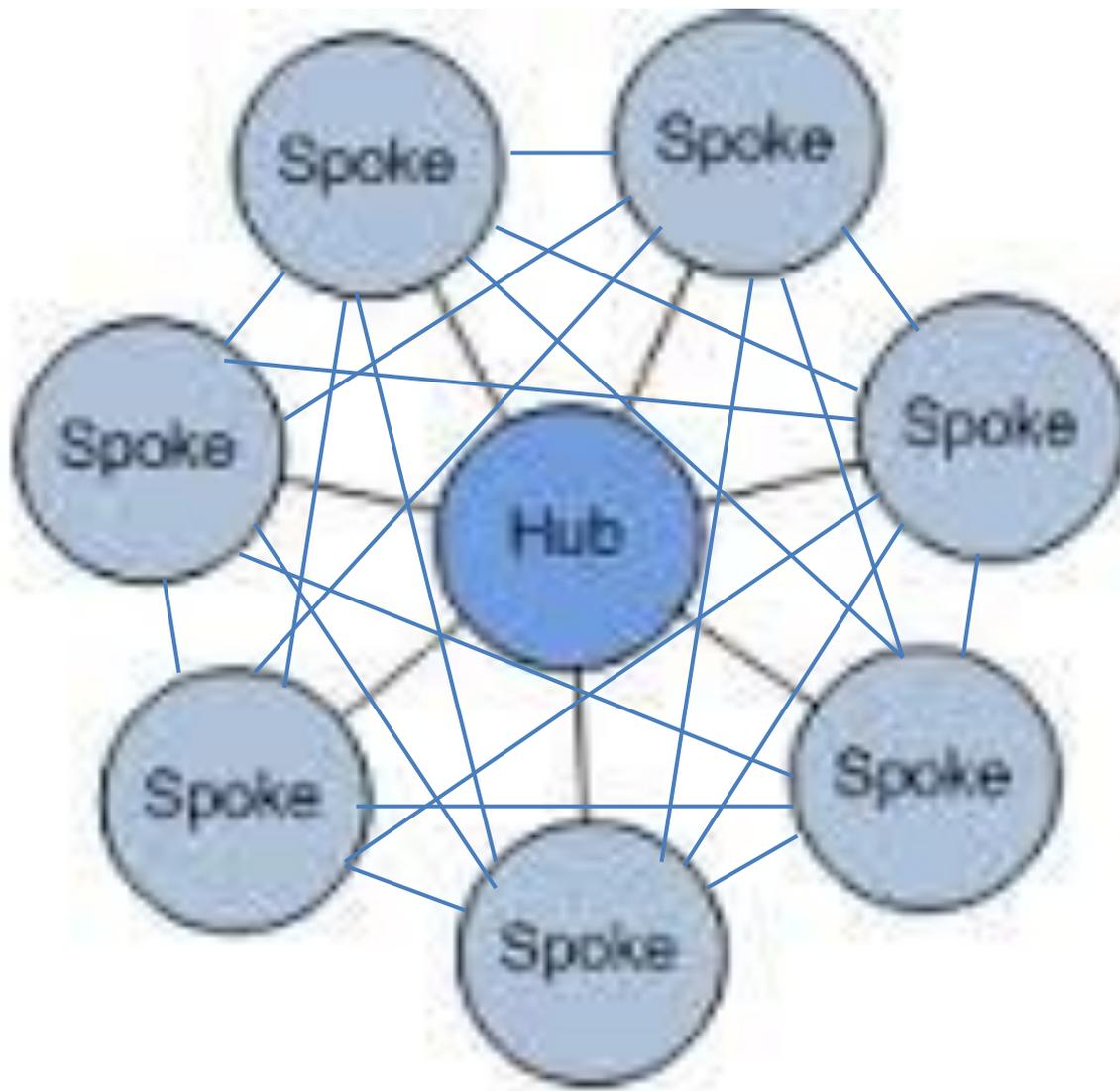
Formazione



Network

Aggiornamento

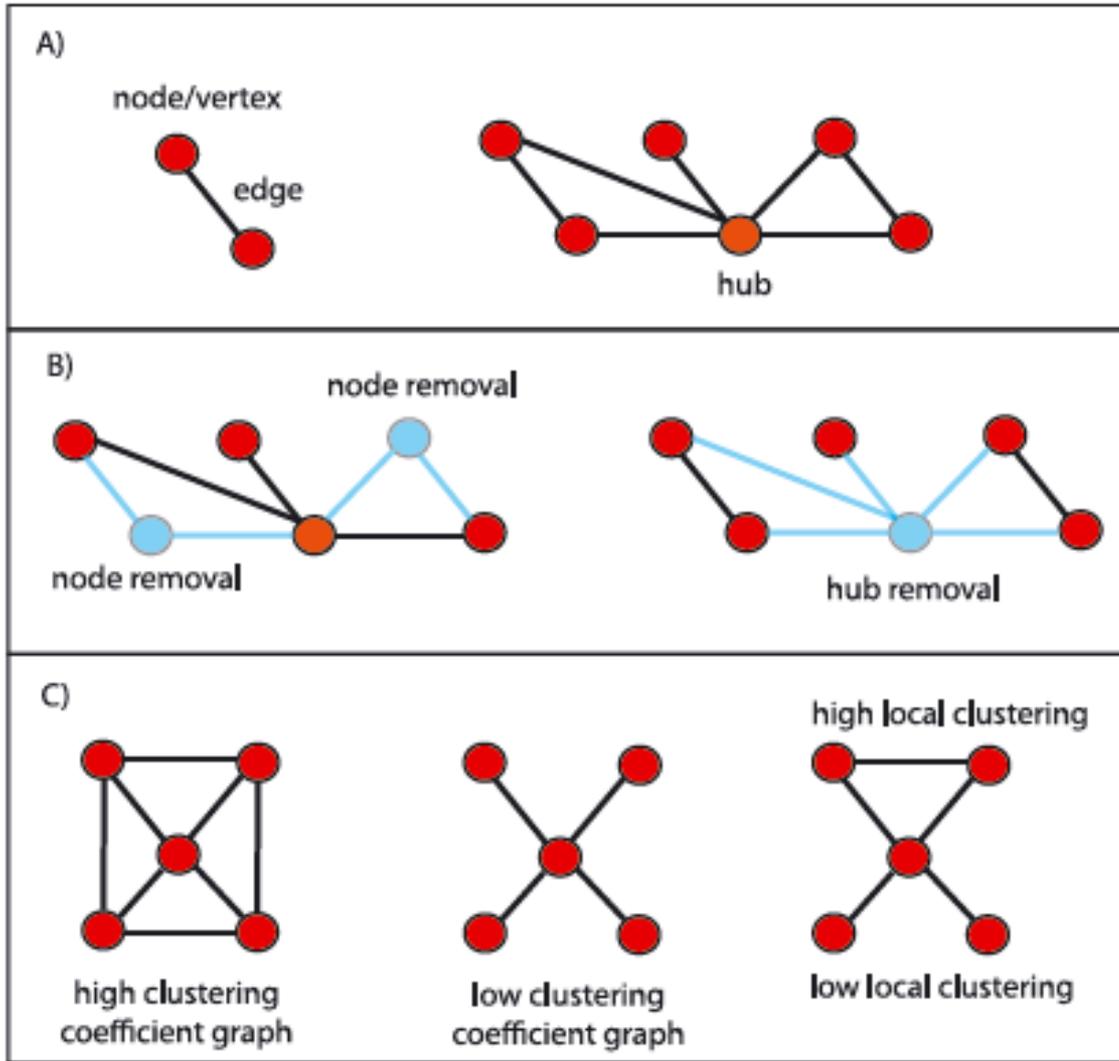
Capacità (*skills*)



Possibili obiettivi specifici

- Classificazione dei centri per livello delle risorse e complessità delle cure
- Standard per accreditamento
 - Struttura
 - Procedure
 - Capacità (*skills*)
 - Politica
 - Organizzazione
- Infrastruttura elettronica/informatica
- Identificazione ambiti per programmi di formazione
- Alleanze e collaborazioni (nazionali e internazionali)
- Forum per scambio di idee
- Progetti di ricerca e agenda di ricerca → finanziamenti
- Contatti con i portatori di interessi (*stakeholders*)
 - Governo, Istituzioni del SSN, utenti, associazioni, istituti di ricerca, industria, etc.

Importanza del centro di coordinamento



Competenze

cliniche
epidemiologiche
statistiche
informatiche
data handling
analisi
comunicazione
norme
ricerca
leadership
.....

Non solo collettore di dati!

Il problema della numerosità

- Tempo
- Spazio (benchmarking)
- Associazioni / relazioni causali

Rappresentatività: sì o no?

Dipende

Why representativeness should be avoided

International Journal of Epidemiology 2013;**42**:1012–1014

Kenneth J Rothman,^{1,2} John EJ Gallacher³ and Elizabeth E Hatch¹

«...la rappresentatività è esaltata al pari della maternità, della torta di mele e della significatività statistica...»

Distinguere tra: indagini d'opinione
 sanità pubblica e indagini di prevalenza
 ricerca scientifica

International Journal of Epidemiology 2013;**42**:1018–1022

Commentary: Representativeness is usually not necessary and often should be avoided

Lorenzo Richiardi,^{1*} Costanza Pizzi^{1,2} and Neil Pearce^{3,4}

«... il problema della generalizzabilità ha a che fare con l'inferenza scientifica piuttosto che con la rappresentatività...»

selezione in base all'outcome
selezione in base all'esposizione
selezione in base a una variabile intermedia

Area-based o center-based?

Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2013;**98**:F103–F107.

Comparing regional infant death rates: the influence of preterm births <24 weeks of gestation

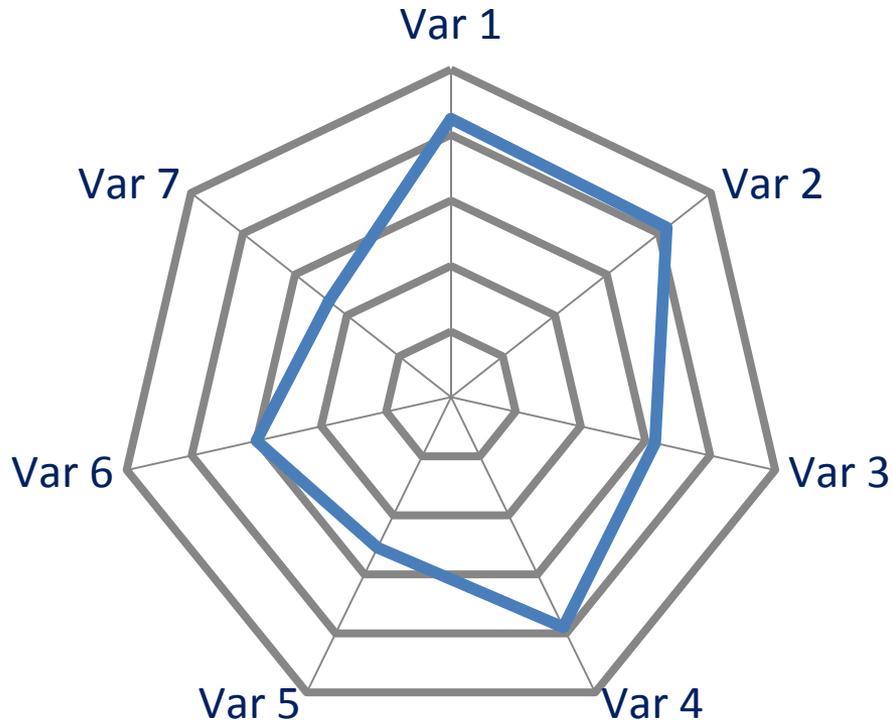
Lucy Smith,¹ Elizabeth S Draper,¹ Bradley N Manktelow,¹ Catherine Pritchard,² David John Field¹

«La mortalità infantile nelle Primary Care Trusts inglesi è influenzata da variazioni nella modalità di registrazione delle nascite quando la capacità di sopravvivenza è incerta»

Mea culpa: “The strengths of this study are the area-based prospective design, thus averting selection biases caused by a centre-based approach».

Ma Gagliardi L. et al. Maternal hypertension and chorioamnionitis, and outcomes of very preterm infants. *Pediatrics* 2014.

Il grafico polare

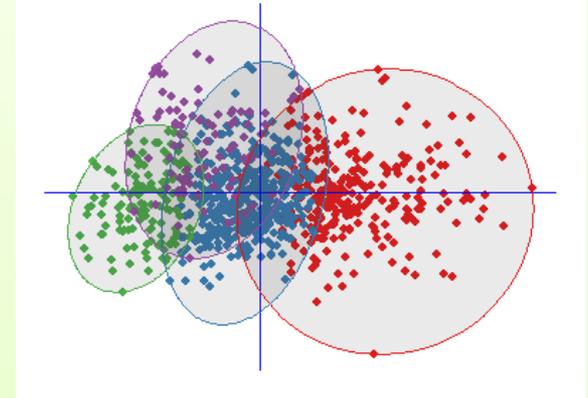


Individuate le variabili e rappresentata per ciascuna di esse la distanza dal riferimento, la distanza media da questo può essere rappresentata dall'area del grafico sotteso.

Quale riferimento scegliere per il benchmarking?

La distanza tra i centri e il benchmarking

Misurare la distanza tra:
centri
aree



Aggregazioni spaziali a priori: aree, regioni,
aggregazioni regionali

Ma se voglio misurare la distanza tra centri per
individuare somiglianze e differenze
indipendentemente da aree definite a priori?

Barriere e difficoltà

Es.

- Etiche
- Regolatorie
- Politiche (del sistema di appartenenza)
- Organizzative
- Culturali
- Economiche 
-

Metodologia per QI

- Quale problema?
 - Rilevanza
 - Migliorabile; di quanto?
- Chi includere nel gruppo di lavoro?
- Quale obiettivo? → realistico, specifico e quantizzabile
- Quali dati?
 - N.B. avere i dati di outcome non significa automaticamente migliorare la qualità dell'assistenza
- Come analizzare i dati?
- Quali modifiche? Come realizzarle?
- Come testare le modifiche?

Thanks!

