

**Progetto**

ex Accordo Stato-Regioni rep. atti 84/CSR del 20 aprile 2011 per l'utilizzo delle risorse vincolate per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale del PSN, Anno 2011

Regione proponente: Regione del Veneto

Linea progettuale: linea n. 8 - Tutela della maternità e promozione dell'appropriatezza del percorso nascita

Titolo del progetto: Sistema informativo unico per l'assistenza perinatale

Durata del progetto: 24 mesi

Referente

Dr. Renato Rubin - Dirigente Unità Complessa Assistenza Distrettuale e Cure Primarie
Palazzo Molin, San Polo 2514, 30125 Venezia
Tel. 041 - 2793526; Fax 041 - 2793430
renato.rubin@regione.veneto.it

Segreteria regionale Sanità e Sociale
Palazzo Molin, San Polo 2514, 30125 Venezia
Tel. 041 - 2793457; Fax 041 - 2793491
segr.sanita@regione.veneto.it

Aspetti finanziari

Costo del Progetto: €2.500.000,00

Importo assegnato a valere su quota vincolata FSN 2011: €1.500.000,00

Contesto

Il parto costituisce un momento certo, che definisce un periodo a cavallo di esso e temporalmente limitato, durante il quale avviene una catena di eventi e di azioni di enorme rilievo per la salute della donna e quella presente e futura del nato. Tale eventi ed azioni si susseguono molto velocemente e richiedono risposte in breve tempo. Tali risposte presuppongono la conoscenza chiara di alcuni elementi pregressi rilevanti e l'assunzione di decisioni assistenziali razionali, supportate da una organizzazione efficiente e correttamente predisposta, ed infine generano a loro volta altra informazione essenziale che porta ad altre azioni e decisioni. Questa complessa rete di eventi-azioni-informazione nasce da richieste di salute ed in un ambito assistenziale, ma estende le sue conseguenze in ambiti diversi da quelli puramente clinici, per assumere di volta in volta connotati giuridici, amministrativi, ecc. di enorme rilevanza nella vita della donna e del nato. Le conseguenze di ciò che avviene e di ciò che si fa in questo periodo perinatale, inoltre, ricadono immediatamente in una articolata serie di interventi che si organizzano nei tempi immediatamente successivi alla nascita e che andranno ad informare di sé una rilevante parte della salute del nato e di ciò che si andrà a predisporre in futuro per la sua tutela e promozione.

Tutto quanto sopra indicato induce a ritenere che sia essenziale curare in modo specifico, unico e accurato la produzione, raccolta e gestione dell'informazione che lega come un unico filo tutta la successione di eventi e azioni che sopra abbiamo succintamente descritto. Solo in tale maniera sarebbe infatti possibile immaginare di monitorare completamente ciò che avviene nel contesto reale delle cure attivate in Regione, studiarne i determinanti di outcome sfavorevoli ed infine valutare la qualità, efficacia e coerenza rispetto alla programmazione regionale di quanto effettivamente realizzato dai servizi. Nello stato attuale invece le fonti, i flussi informativi e le documentazioni prodotte sono tutte estremamente frammentate e non coerenti, divise per servizio che li produce, soggetto (donna, feto, nato, ecc.) che ne costituisce il contenuto, ambito (clinico,

amministrativo, giuridico, ecc.) che ne determina il principale aspetto, ecc. Inoltre i soggetti che hanno accesso all'informazione prodotta e i tempi con cui questo accesso è possibile non sempre corrispondono con quelli richiesti per poter utilizzare proficuamente questa informazione a supporto delle decisioni da assumere via, via. Infine qualsiasi nuovo obiettivo di programmazione socio sanitaria si sia inteso in passato o si intenda in futuro perseguire in questo periodo perinatale (ad esempio contrazione dei parti cesarei nelle precesarizzate, analgesia nel parto, nuovi screening neonatali, ecc), richiederà una serie di azioni che andranno a loro volta monitorate generando altra informazione, documentazione e relativi flussi. Per evitare che anche tali nuovi monitoraggi rendano ancora più pesante e qualitativamente peggiore la situazione attuale, è necessario programmare un unico sistema informativo che supporti tutto quanto avviene nel periodo perinatale, razionalizzi produzione, flussi e utilizzo dei dati rendendo più snella ed efficiente la situazione attuale e contemporaneamente essendo aperto a ulteriori possibili ampliamenti o modifiche in relazioni ad azioni, iniziative o bisogni e progetti attualmente non presenti, ma di possibile interesse futuro.

Obiettivi

Obiettivo generale del presente progetto è la realizzazione di un unico sistema informativo che riguardi gli eventi del parto e del periodo neonatale e che contenga e gestisca tutti le informazioni che vengono utilizzate, generate e raccolte primariamente per ragioni di assistenza e cura e che possono in seguito essere riutilizzate per ragioni differenti, ad esempio amministrative o giuridiche, o per altri successivi interventi assistenziali per la donna o il nato. Obiettivi specifici sono:

- 1) Selezionare, standardizzare e rendere disponibile ed omogenea in tutti i punti nascita pubblici e privati del Veneto l'informazione anamnestica riguardante la donna, i periodi precedenti alla gravidanza attuale e il decorso della presente gravidanza, informazione da conoscere e utilizzare al momento del ricovero per il parto,
- 2) A partire da tale informazione, costruire una serie di algoritmi decisionali che orientino ostetrici e ginecologi sulla scelta più razionale della condotta clinica da seguire per l'assistenza al parto, in base alle evidenze scientifiche disponibili e alla situazione individuale che si deve assistere,
- 3) Raccogliere attraverso lo stesso sistema la nuova informazione circa l'assistenza tenuta durante il parto ed il periodo neonatale e le principali condizioni cliniche presentate da donna e nato,
- 4) Utilizzare tale informazione per il monitoraggio e la valutazione delle condotte seguite dai professionisti, la loro coerenza agli algoritmi decisionali predisposti e agli obiettivi programmatori regionali, il loro esito nella salute della donna e del nato ed infine il loro impatto nel sistema sanitario regionale,
- 5) Utilizzare la stessa informazione per ambiti e procedure diverse da quelle con interesse clinico,
- 6) Sperimentare lo sviluppo di nuovi sistemi di monitoraggio a partire dal quello generale per supportare e valutare azioni riguardante obiettivi programmatori già presenti nella programmazione regionale o altri di nuova disposizione.

Descrizione del progetto

La Regione Veneto ha già realizzato un sistema web disponibile per tutti i punti nascita con la finalità di raccogliere ad ogni nuova nascita le informazioni riguardanti il Certificato di assistenza al parto (CEDAP). A partire da questa infrastruttura già esistente e operante, si intende produrre tutte le modifiche, integrazioni e potenziamenti necessari per costruire il nuovo sistema informativo del periodo perinatale, così come definito nella sezione obiettivi del presente progetto. In particolare si intende procedere secondo i passi sotto definiti:

- a) Predisporre l'inventario di tutti l'informazione raccolta dai punti nascita al momento del parto per qualsiasi scopo ed in qualsiasi forma, informatica, cartacea, ecc.; studio dell'utilizzo di tale informazione e dei flussi eventuali che la contengono, in particolare riguardo alla provenienza e destinazione e agli attori che la generano, processano e utilizzano,
- b) Creare un gruppo di lavoro regionale, con la collaborazione dei dirigenti parte del collegio dei primari di ostetricia del Veneto, comprendente oltre a medici ginecologi, ostetrici, neonatologici, pediatri, infermiere pediatriche, psicologi e altre figure professionali operanti nel campo dell'assistenza perinatale, con la finalità di analizzare lo stato dell'arte delle conoscenze scientifiche a disposizione e definire algoritmi decisionali di buona condotta di assistenza alla partoriente e al nato,

- c) Realizzare un apposito sito web con annesso data base relazionale, che permetta ai membri del gruppo di condividere la base bibliografica di lavoro, la metanalisi dei risultati delle sperimentazioni cliniche presenti e valutazione della forza dell'evidenza scientifica disponibile. Tale informazione dovrà costituire contemporaneamente la fonte di aggiornamento professionale e delle decisioni su cui si baserà il lavoro del gruppo,
- d) Adattare l'infrastruttura informativa e i relativi applicativi informatici oggi esistenti e utilizzati per gestire il flusso CEDAP ai nuovi contenuti e alle nuove esigenze del nuovo sistema informativo perinatale,
- e) Formare gli operatori dei punti nascita del Veneto al nuovo sistema e adattare l'organizzazione dei reparti alle procedure assistenziali definite dai protocolli,
- f) Implementare nel contesto regionale il nuovo sistema,
- g) Testare la sua flessibilità su due nuovi progetti, il primo riguardante il monitoraggio delle azioni predisposte per raggiungere obiettivi già compresi nella programmazione nazionale e regionale, quali la contrazione del numero dei cesarei nelle primipare e nelle pre-cesarizzate e lo sviluppo della analgesia nel corso del parto, il secondo riguardante un nuovo obiettivo di programmazione, cioè l'esecuzione a tutti i nuovi nati di screening metabolici neonatali così detti allargati,
- h) Al fine di realizzare il primo punto del passo g) si definirà una linea guida assistenziale concordata con il gruppo di lavoro di cui al punto b) circa la condotta da seguire nell'assistere il parto e la decisione di intraprendere un parto cesareo. Tale linea guida si articolerà in una serie di momenti decisionali e di informazioni che dovranno supportare queste decisioni in base ad un sistema ad albero. Tale sistema, le informazioni che esso sottintende e i relativi esiti saranno inseriti all'interno del sistema informativo e come tali registrati in tempo reale per tutti i parti e per tutti i punti nascita. Ciò costituirà la base informativa prospettica che consentirà di monitorare quanto verrà realizzato rispetto a quanto predisposto dal programmatore regionale. Esso verrà reso disponibile anche alla dirigenza delle varie Aziende Sanitarie presenti in Regione al fine di stimolarne l'uso a scopi di valutazione delle performance d'azienda e di qualità di quanto prodotto dalle varie unità operative interessate,
- i) Al fine di realizzare il secondo punto del passo g) si creerà un "cruscotto" informatico per ogni nuovo nati che venga alimentato dai centri nascita, dai centri di test di primo livello e dal centro di secondo livello e che riporti in ogni momento lo stato delle procedure di screening e ne registri i risultati. Tale nuovo modulo, generato dal sistema informativo perinatale si collegherà automaticamente al sistema informativo delle malattie rare, consentendo così il completo monitoraggio dei falsi positivi e falsi negativi allo screening, calcolandone così l'efficienza, e la valutazione di efficacia in termini di sopravvivenza e disabilità dei soggetti coinvolti. Prodotto aggiuntivo del nuovo modulo, saranno stampe automatiche che consentiranno di rendere continuamente edotti i genitori dei risultati dello screening nel proprio figlio e, nel caso di positività al primo livello, di avere immediatamente e congiuntamente alla comunicazione di questa positività, l'appuntamento per la conferma diagnostica nei tempi proporzionali all'urgenza data dal tipo di patologia e condizione presentata dal nato,
- j) Collegare, in differita o con tecnologie tipo web service, il sistema informativo perinatale con altri flussi informativi già attivi, o di nuova costituzione, in modo che l'informazione una volta generata sia riutilizzata nei contesti e nelle banche dati richieste senza essere registrata più volte, con perdita di risorse e qualità del dato.

Tempi e fasi

Fase 1: Inventario: Durata 2 mesi. Tempo dal mese 0 al mese 2

Fase 2: Gruppi di lavoro Durata 6 mesi. Tempo dal mese 0 al mese 6

Fase 3: Sito web per gestione dei gruppi Durata 2 mesi. Tempo dal mese 0 al mese 2

Fase 4: Creazione nuova infrastruttura informativa e informatica Durata 6 mesi. Tempo dal mese 3 al mese 9

Fase 5: Formazione nuovo applicativo Durata 1 mesi. Tempo dal mese 9 al mese 10

Fase 6: Implementazione nuovo applicativo Durata 1 mesi. Tempo dal mese 10 al mese 11

Fase 7: Definizione nuove procedure per controllo cesarei e analgesia durante il parto: Durata 4 mesi. Tempo dal mese 6 al mese 10

Fase 8: Definizione nuove procedure per screening metabolici allargati Durata 6mesi. Tempo dal mese 10 al mese 16

Fase 9: Formazione nuove procedure e loro implementazione Durata 21 mesi. Tempo dal mese 16 al mese 18

Fase 10: Sperimentazione: Durata 5 mesi. Tempo dal mese 18 al mese 23

Fase 11: Collegamento altri sistemi informativi coesistenti Durata 6 mesi. Tempo dal mese 17 al mese 23

Fase 12: Valutazione e stesura rapporto finale: Durata 1 mese. Tempo dal mese 23 al mese 24

Risultati attesi

I risultati diretti attesi dal nuovo sistema informativo perinatale sono:

- un completo monitoraggio epidemiologico dell'offerta assistenziale e dei problemi di salute presentati nel periodo perinatale,
- uno snellimento delle procedure di generazione e gestione dell'informazione riguardante l'assistenza nel periodo perinatale,
- una loro più omogenea, completa e qualitativamente migliore registrazione,
- un utilizzo più accentuato dell'informazione prodotta all'interno delle decisioni assistenziali e delle procedure di valutazione a livello regionale e locale.

I risultati genericamente attesi dall'intero progetto finalizzato alla realizzazione di tale nuovo sistema informativo vanno per altro al di là di quelli sopra enunciati, andando ad interagire con le prassi assistenziali e costituendo un potente strumento a supporto della programmazione e di stimolo per imporre e accompagnare i cambiamenti nelle prassi organizzative e cliniche che vengono richiesti. In tal senso prodotti e risultati attesi dal progetto sono anche:

- la definizione di protocolli assistenziali e algoritmi decisionali comuni a tutti i punti nascita e basati sulla evidenza scientifica,
- il monitoraggio dell'utilizzo di tali protocolli e la valutazione della variabilità tra i diversi punti nascita,
- la contrazione di tempo e risorse dedicate alla registrazione e raccolta dati da parte del personale sanitario,
- il controllo del tasso di cesarei tramite il monitoraggio delle motivazioni ad esso e la considerazione della loro frequenza d'uso al momento della valutazione della unità operativa,
- il monitoraggio delle procedure di analgesia durante il parto,
- il monitoraggio delle nuove procedure di screening ed il controllo di falsi positivi ad esse e soprattutto dei falsi negativi,
- la riduzione dei tempi di latenza tra test di primo e secondo livello nei nuovi screening neonatali e la valutazione della copertura di ogni fase degli stessi

Indicatori

- % parti e neonati coperti dal nuovo sistema informativo
- Copertura nuove procedure analgesia parto e screening neonatale su donne partorienti assistite e su nati vivi
- Delta tasso cesarei (tasso cesarei prima meno tasso dopo sperimentazione procedura diviso tasso cesarei prima)
- Efficienza screening
- % Aziende che utilizzano dati del nuovo sistema nelle procedure di valutazione interna e negli obiettivi concordati aziendali