



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

质量数据收集

为什么要收集数据？

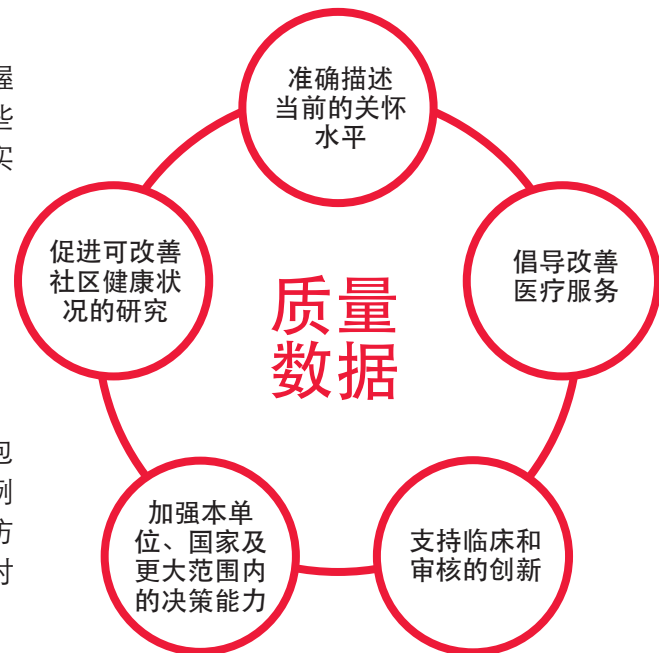
由世界血友病联盟 (WFH) 会员国收集的全国性数据对倡导改善出血性疾病患者的关怀极为有用。这些数据可在各国使用，也可由WFH汇编后在全世界发行。有数据表明，启动国家层面的项目，及提供即使是少量的安全凝血因子浓缩物对于改善国民健康状况非常有效。收集的数据还可用于为继续现有的关怀服务提供理论支持（例如证明成本效益价值或长期开支节省），关注有针对性的延伸服务，为有限资源的分配决策提供指导等。

所谓数据质量就是数据的可靠性。只有确信掌握了高质量的最新数据，我们才能放心地使用这些数据进行有效的倡导、有意义的研究、制定切实可行的战略规划以及对卫生保健服务进行管理。

质量数据标准

为确保收集之数据质量合格、使用放心，您应检查这些数据是否符合下列标准：

- **相关性和完整性** - 数据应包括（且只包括）回答相应问题所必需的全部内容。例如，为了能够得出适当结论，一项关于预防治疗有效性的研究需要提供治疗的起始时间、治疗强度、处方剂量实际使用的比例、关节功能和生活质量的评估结果等数据。
- **可靠性** - 数据应尽可能反映真实情况。在某些情况下近似值也可接受，但绝不可妄加猜测。只有使用准确的数据才能准确地判断不同环境及治疗方法的效果或其随时间变化的规律。例如，在患者登记中若不考虑死亡或迁出的人口可能会导致对真实患者人数的估计过高以及对每名患者的凝血因子用量做出错误结论。
- **时效性和易懂性** - 数据必须按照预期用途快速（一次性调查）或频繁（进行性数据收集，如患者登记）地进行收集。收集的数据必须使用标准的技术术语，并且必须以预期使用者可理解的语言报告，这一点也很重要。



如何收集质量数据

数据可以在社区层面（患者人数，每单位凝血因子成本，凝血因子使用总量，预防治疗的患者人数，医疗机构等）或个人层面（出血次数，疼痛严重程度，误学或误工的天数等）收集。使用个人层面收集数据时应采集多人数据然后进行平均，以此证明所得结论为真实趋势而非坊间证据。

作为第一步，要清晰界定需要回答的问题并确保所收集的数据适用于该目的。如果可能的话应使用经过验证的工具收集数据。经过验证的工具是指已经过评估并证实为可靠的数据收集方法。应尽可能测量简单、客观、可量化的而非复杂或主观的特性或事件（例如应收集误学的次数而非教育水平）。测量方法应具有可重复性，就是说在不同时间或由不同的人对同一现象进行测量时应得出类似的结果。

关于数据收集策略及工具的建议可从经同行评议发表的研究报告或WFH获取。

质量数据收集成功的关键

- 取得领导层和利益相关者（卫生部、治疗中心、临床医生和患者）的认可和支 持，形式上包括共同的愿景与使命，组织层面的政策以及资源分配等。
- 为数据收集者提供足够的培训和支持。
- 规划质量检查程序，分发收集数据的报告以达到数据收集的真正目的。

参考文献

1. WFH评估工具手册: www.wfh.org/assessment_tools
2. 数据质量问题应知应会 - 健康与社会保健工作者指南。健康信息和质量管理局出版。2012年。
<http://www.hiqa.ie/publications/what-you-should-know-about-data-quality-guide-health-and-social-care-staff>
3. 国民健康及社会保健数据收集指导原则。健康信息和质量管理局出版。2013年。
<http://www.hiqa.ie/publications/guiding-principles-national-health-and-social-care-data-collections>

欲了解更多信息，请联系世界血友病联盟

Tel: +1 (514) 875-7944 ▪ Fax: +1 (514) 875-8916 ▪ E-mail: wfh@wfh.org ▪ www.wfh.org