



WFH

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

جمع بيانات عالي الجودة

لَمْ تُجْمَعِ البيانات؟

تُعد البيانات التي يتم جمعها على مستوى الدول من قبل أعضاء الاتحاد العالمي للهيموفيليا (WFH) بالغة الفائدة عند المطالبة بتوفير رعاية صحية أفضل للمرضى المصابين باضطرابات نزف الدم. يمكن استخدامها على المستوى الوطني، كما يمكن جمعها كذلك على مستوى عالمي من قبل الاتحاد العالمي للهيموفيليا (WFH). لقد أظهرت البيانات فعالية البدء ببرنامج وطني وتوفير حتى مقدار ضئيل من تركيزات عوامل التخثر الآمنة في تحسين النتائج الصحية. ويمكن استخدامها كذلك، لدعم التوفير المتواصل لمستويات تقديم الرعاية القائمة حالياً (على سبيل المثال، القيمة الظاهرة للكلفة والتوفير طويل الأمد)، وتركيز الوصول المستهدف، وإرشاد عملية اتخاذ القرارات حول أين يمكن تحديد المناطق محدودة الموارد.

جودة البيانات تعني اعتماديتها. فحين تعرف أنك تمتلك بيانات مُحدّثة عالية الجودة، سيمكنك استخدامها بثقة في عملية دعوة مؤثرة، وبحوث هادفة، وتخطيط استراتيجي ذي علاقة، وإدارة تقديم الرعاية الصحية.

معايير البيانات ذات الجودة

لضمان أن تكون جودة البيانات التي تجمعها عالية، وأن بإمكانك استخدامها بثقة، تأكد من تلبيتها للمعايير التالية:



- مكتملة وذات علاقة – تشمل البيانات (و فقط) تلك الأمور المطلوب منها الإجابة على سؤال مُحدد. على سبيل المثال، كي تكون قادراً على الوصول إلى الاستنتاج، فإن دراسة تأثير العلاج الوقائي تتطلب بيانات حول وقت بداية العلاج، كثافته، نسبة الجرعات الموصوفة التي تم إعطاؤها فعلاً، وظيفه المفصل، أو نتائج تقييم جودة الحياة.

- الموثوقة – على قدر ما أمكن، تعكس البيانات الوضع الحقيقي؛ فقد تكون النتائج التقريبية مقبولة في بعض الحالات، ولكن دون تخمين. يمكن فقط قياس تأثير إعدادات ومعالجات مختلفة عبر الوقت إذا تم استخدام بيانات دقيقة. مثلاً، إذا لم يأخذ سجل المرضى بعين الاعتبار الوفاة أو الهجرة، فقد يؤدي هذا إلى المبالغة في تقدير عدد المرضى الحقيقي بين السكان، والاستنتاج غير الصحيح حول كمية عامل التخثر المستخدمة لكل مريض.

- ارتباطها بجدول زمني وقابلية فهمها – يجب جمع البيانات بسرعة (الاستبيانات لمرة واحدة) أو تكرار (جمع البيانات المتواصل، مثل السجلات) لتلائم الاستخدام المقصود؛ وباستخدام مصطلحات فنية قياسية. ومن المهم أيضاً، يجب أن يتم تقديمها بلغة واضحة للمستخدمين المعنيين بها.

كيفية جمع بيانات ذات جودة

يمكن جمع البيانات على مستوى المجتمع (عدد المرضى، كلفة كل وحدة من عامل التخثر، الكمية الكلية للعامل المستخدم، عدد المرضى الذين يتناولون العلاج الوقائي، تنظيم جهاز الرعاية الصحية) أو جمعها على مستوى الأفراد (عدد مرات النزيف، شدة الألم، عدد أيام التغيب عن المدرسة أو العمل). وينبغي جمع المعلومات المأخوذة على مستوى الأفراد لعدد من الأفراد، ومن ثم يؤخذ معدلها - لإظهار التوجه الحقيقي أكثر من مجرد الدليل السردي.

وكخطوة أولى، حدد بوضوح السؤال المطلوب الإجابة عنه، وتأكد من أن البيانات المجموعة مناسبة لذلك الغرض. وحيثما أمكن، استخدم أدوات معتمدة لجمع البيانات. والأدوات المعتمدة هي وسائل جمع البيانات التي تم تقييمها ووجد أنها موثوقة. حاول أن تقوم بقياس خصائص أو أحداث بسيطة قابلة للقياس الكمي، موضوعية، أكثر من قياس الخصائص المعقدة أو غير الموضوعية (مثلاً، عدد أيام الغياب عن المدرسة، وليس مستوى التعليم). ينبغي أن تكون وسائل القياس قابلة لإعادة الاستخدام، وذلك لإعطاء نتائج مشابهة في حال استخدامها مرة أخرى في وقت ما، أو من قبل شخص آخر، لقياس الظاهرة نفسها.

استشر الزملاء، أو الدراسات المنشورة، أو الاتحاد العالمي للهيموفيليا (WFH) للحصول على المشورة حول استراتيجيات وأدوات جمع البيانات.

أمور أساسية لنجاح جمع بيانات ذات جودة

- الحصول على تأييد ودعم من القيادات العليا والمساهمين (وزارات الصحة، مراكز العلاج، الأطباء، والمرضى)، بصيغة الرؤية والمهمة المشتركة، السياسات على مستوى المؤسسة، ومصادر التنفيذ.
- توفير التدريب والدعم الكافي لجامعي البيانات.
- وضع إجراءات جيدة للتحقق، وتوزيع تقارير البيانات المجموعة كي تخدم الغرض الحقيقية منها.

المراجع

1. خلاصة أدوات التقييم للاتحاد العالمي للهيموفيليا (WFH)
(WFH Compendium of Assessment Tools): www.wfh.org/assessment_tools
2. ما الذي عليك معرفته حول جودة البيانات (What you should know about Data Quality)
- دليل للعاملين في الصحة والرعاية الاجتماعية. نُشر من قبل هيئة المعلومات الصحية والجودة. 2012.
<http://www.hiqa.ie/publications/what-you-should-know-about-data-quality-guide-health-and-social-care-staff>
3. مبادئ إرشادية لجمع بيانات الصحة الوطنية والرعاية الاجتماعية
(Guiding Principles for National Health and Social Care Data Collections)
نُشر من قبل هيئة المعلومات الصحية والجودة. 2013.
<http://www.hiqa.ie/publications/guiding-principles-national-health-and-social-care-data-collections>