Dati sanitari correnti: flussi, struttura, qualità

Roberto Raschetti

ISS 3-5 Aprile 2013

Un po’ di chiarezza terminologica

Database amministrativi

Archivi sanitari elettronici

Administrative claims data

EMR (Electronic medical record) / EHR (Electronic healthcare records)

Routine database/data sources

…….

fonti di dati sanitari correnti

Sono sistemi di raccolta sistematica di dati, aggiornati con una frequenza prestabilita, relativi ad uno specifico settore di attività al quale è interessata una specifica porzione di popolazione.

Le principali caratteristiche

- regolare, continua o periodica, raccolta di dati
- uso di definizioni standard per tutti i gruppi di popolazione coinvolti
- qualche grado (usualmente considerevole) di obbligatorietà nel raccogliere i dati in modo completo e regolare
- rilevanza nazionale, regionale o locale in funzione della rappresentatività dei gruppi di popolazione coinvolti

Possibili criteri di classificazione

❑ Livello di aggregazione

- Disaggregati (alla più bassa unità di analisi)
- Aggregati (conteggi/ frequenze/volumi)

❑ Finalità

- Statistiche ufficiali (registri di stato civile: nascita, morte,..)
- Amministrative (rimborsabilità, gestionali, controllo di processo,..)
- Di cura (dati clinici)

❑ Modalità di raccolta

- Ex-ante (farmaci, visite specialistiche..) - Ex-post (dimissioni ospedaliere,..)
- Indagini campionarie (multiscopo,…)
- Event - based (sistemi di segnalazione)
- Record – based

Possibili usi epidemiologici

Incidenza/prevalenza di patologie

Identificazione di determinanti/esposizioni (fattori di rischio, ambiente, stili di vita,…)

Valutazione dei servizi (attività ospedaliera, consumo di farmaci,…)

Le ragioni per l'utilizzo delle fonti di dati correnti

- The data are readily available in many healthcare settings (although accuracy and completeness may vary).
- They can be used retrospectively whereas experimental designs by definition have to be set up prospectively; thus data for large time periods can be gathered more quickly than in a new study.
- Because the data are in many cases already being collected for other purposes, the costs of setting up data collection and retrieval systems are likely to be much lower.
- The data are a rich source of information about large numbers of patients with different conditions across diverse geographical and healthcare settings.
- Ethical and consent issues applying to routine data are less problematic than those which apply to data gathering primarily for research purposes.

Using routine comparative data to assess the quality of health care: understanding and avoiding common pitfalls

A E Powell, H T O Davies, R G Thomson

Qual Saf Health Care 2003;**12**:122–128

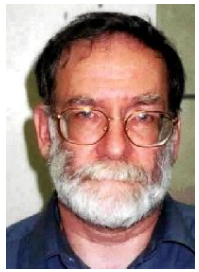
Potenzialità - Criticità

❑ Vantaggi

- Pronta disponibilità
- Bassi costi
- Utili per identificare aree di approfondimento
- Dati di baseline sui livelli attesi di salute/malattia

❑ Limiti

- Non sempre dati aggiornati
- Problemi di completezza
- Non esaustività (variabili di interesse non raccolte)
- Scarsi investimenti sulla qualità (es. problemi di codifica)
- Scarso coinvolgimento/partecipazione degli operatori sanitari
- Il caso Harold Frederick Shipman



Assi di descrizione delle Fonti Dati correnti

Struttura logica	(layout, sistemi di codifica/classificazione, chiavi primarie,..)
Responsabilità	(quale settore/figura?)
Chi utilizza i dati	(per cosa?)
Accessibilità	(riservata solo ad alcune figure?)
Modalità di:	
raccolta dati	
elaborazione dati	
utilizzo dei dati	
Tempestività	(frequenza di aggiornamento)
Periodo temporale	(da quando?)
Copertura	(quale popolazione è interessata?)
Qualità	(chi la controlla? Quale frequenza di dati mancanti/erronei?)
Integrità/sicurezza	(come sono protetti i dati?)

La qualità come concetto multidimensionale

- **Accuratezza :**
  vicinanza tra valori osservati e valori veri;
- **Rilevanza :**
  significatività ed utilità per i potenziali utenti;
- **Tempestività:**
  frequenza di raccolta dei dati;
- **Accessibilità :**
  la capacità di rendere disponibili agli utenti i prodotti delle analisi;

***Comparabilità** nel tempo → **Coerenza** (definizioni, classificazioni, etc)*

Sistemi "trasparenti" relativamente ai metodi usati, alla loro documentazione, alla qualità delle misure e a tutte le caratteristiche dei dati che possono influenzare il loro uso ed interpretazione.

Le dimensioni della Qualità

Struttura (Setting assistenziale)

- Struttura e tecnologia
- Servizi per la diagnosi e la cura
- Organizzazione e reclutamento del personale
- Formazione

Processo

- Aderenza a linee-guida
- Appropriatezza delle cure
- Volume di prestazioni
- Sicurezza

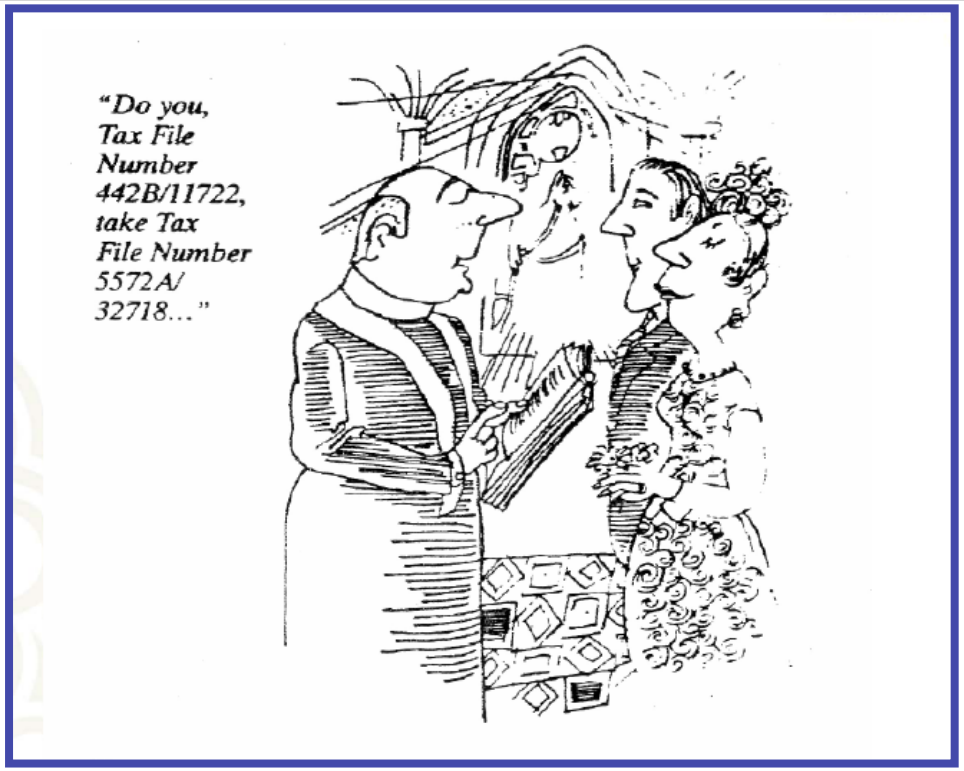
Esiti (outcome)

- Miglioramento di esiti clinici
  - Finali: mortalità, morbidità, ……..
  - Intermedi: pressione arteriosa, del colesterolo, ……..

Il Record-linkage come ampliamento della capacità informativa

La singola Fonte → valutazione di processo

AMERICAN JOURNAL OF PUBLIC HEALTH Dec., 1946



Record Linkage*

HALBERT L. DUNN, M.D., F.A.P.H.A.

Chief, National Office of Vital Statistics, U. S. Public Health Service, Federal Security Agency, Washington, D. C.

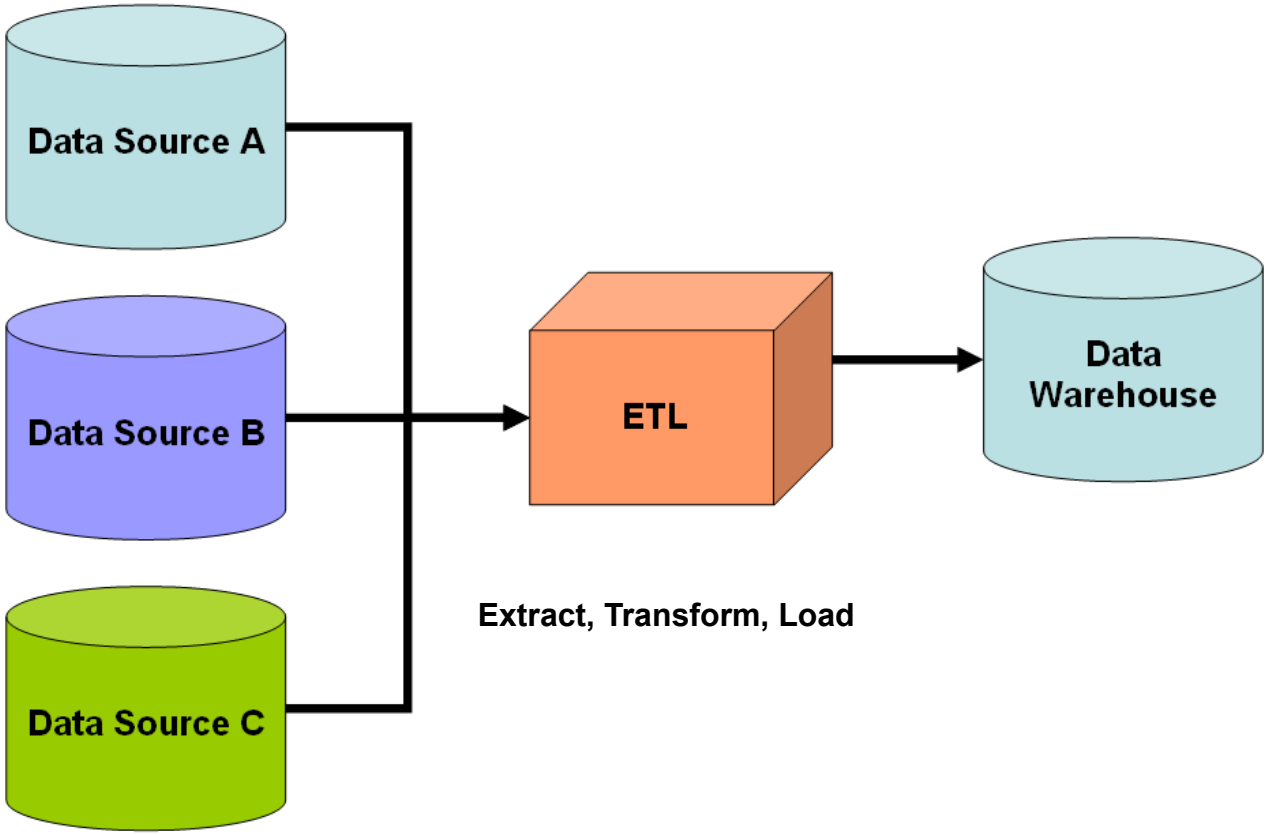
EACH person in the world creates a Book of Life. This Book starts with birth and ends with death. Its pages are made up of the records of the principal events in life. Record linkage is the name given to the process of assembling the pages of this Book into a volume.

E' il nome dato a qualsiasi processo che identifica ed associa unità informative comuni registrate in files diversi.

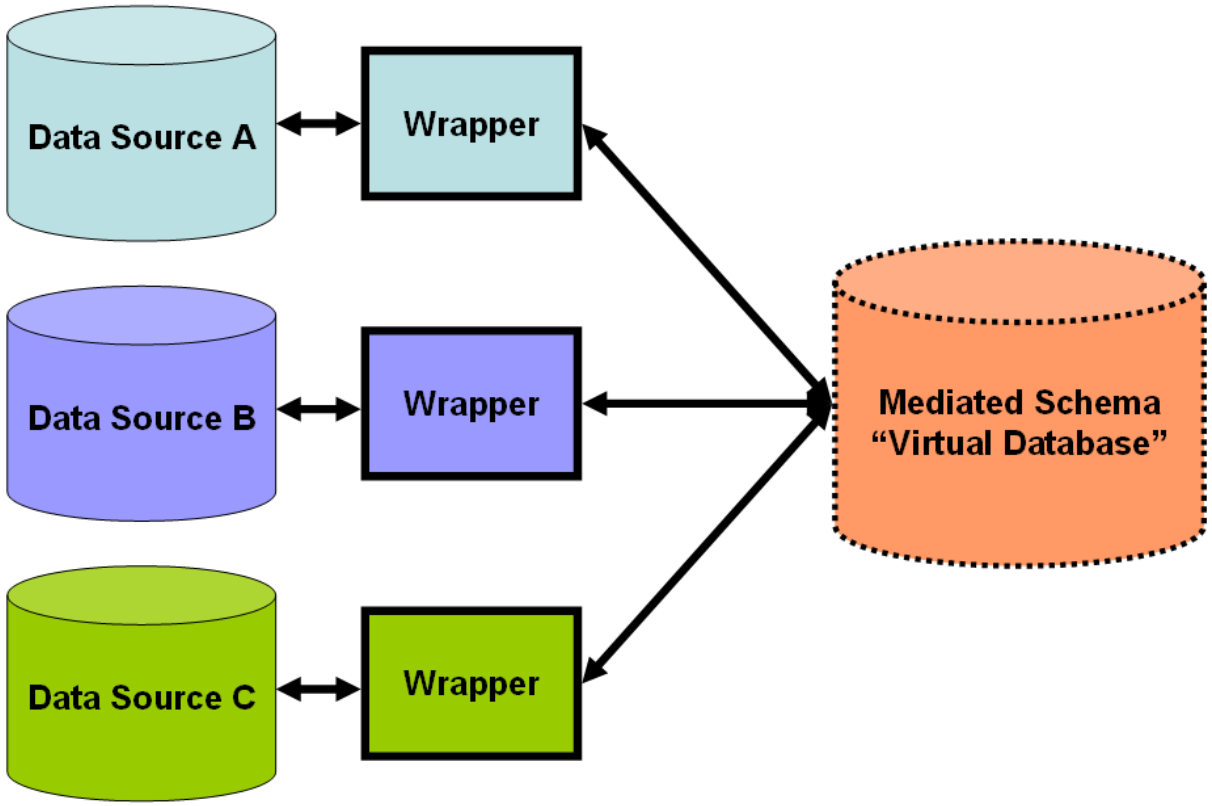
Si riferisce all' uso di una tecnica algoritmica che appaia, da diversi insiemi di dati, record che si riferiscono alla stessa unità statistica (individuo).

Integrazione dei dati

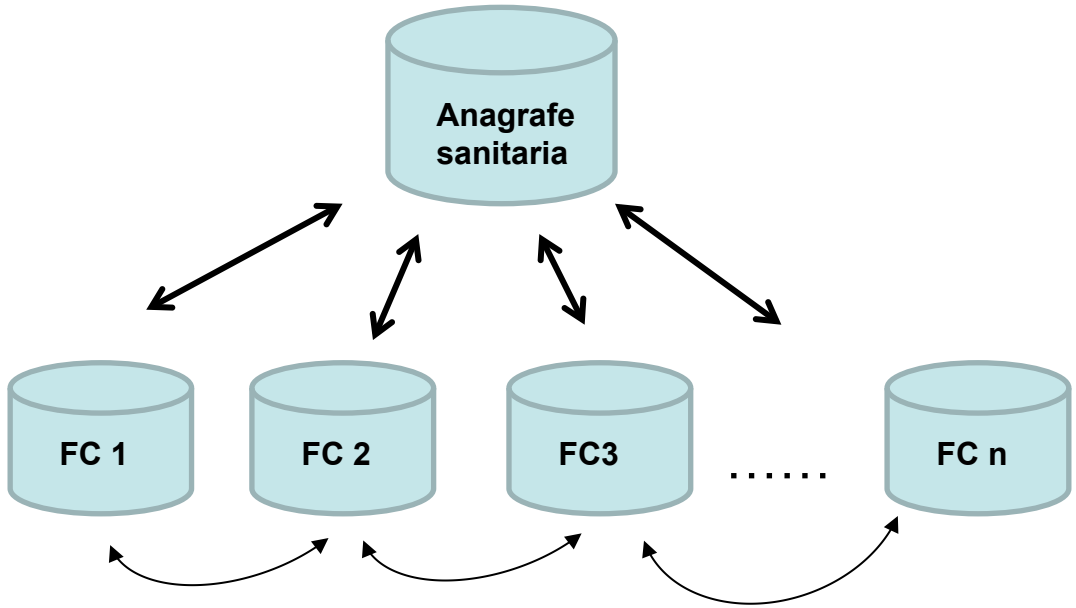
L'integrazione dei dati è la capacità di combinare dati contenuti in diverse fonti (ad es. sistemi amministrativi/clinici) consentendo agli utilizzatori di interagire con esse come se fossero una singola, omogenea risorsa.



Datawarehouse : I dati provenienti dalle diverse sorgenti vengono estratti, trasformati e caricati in un unico data base.



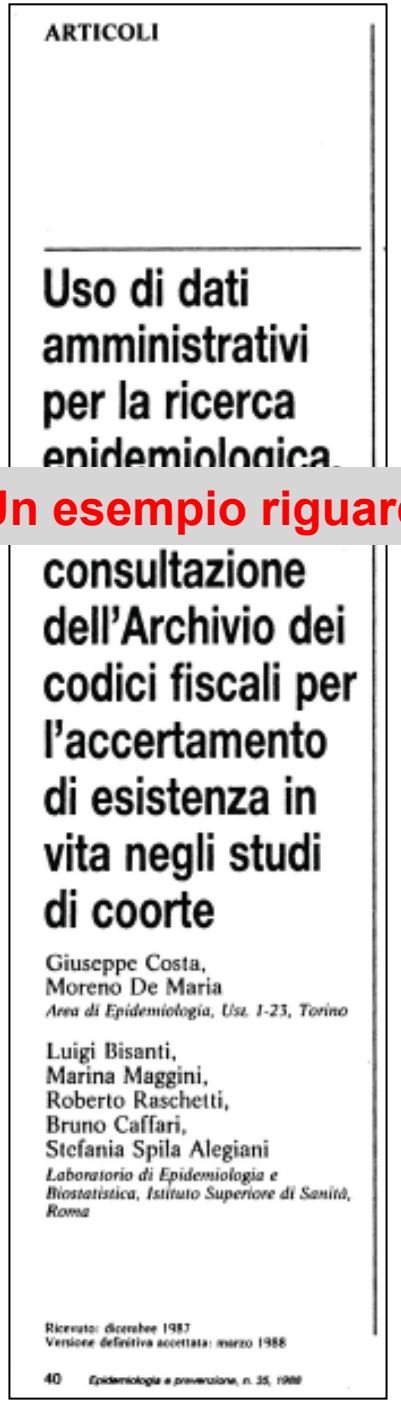
Sistemi Integrati: I dati restano nelle loro locazioni originarie, e vengono implementate delle “viste” per la risoluzione dei diversi problemi interpretativi.



Il substrato indispensabile che permette la creazione dei Sistemi Integrati è l’ anagrafe sanitaria.

Tutte le fonti maggiormente utilizzate in Italia (SDO, certificati di morte, prescrizioni farmaceutiche, esenzioni ticket, accessi al pronto soccorso, specialistica) hanno livelli disomogenei di qualità e di disponibilità temporali nel territorio nazionale di cui tener considerazione attraverso controlli di qualità sistematici e studi di validazione.

Un esempio riguardante la ricerca epidemiologica nel campo dei farmaci



ARTICOLI

Uso di dati amministrativi per la ricerca epidemiologica. consultazione dell'Archivio dei codici fiscali per l'accertamento di esistenza in vita negli studi di coorte

Giuseppe Costa,
Moreno De Maria
Area di Epidemiologia, Usa. 1-23, Torino

Luigi Bisanti,
Marina Maggini,
Roberto Raschetti,
Bruno Caffari,
Stefania Spila Alegiani
Laboratorio di Epidemiologia e Biostatistica, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Ricevuto: dicembre 1987
Versione definitiva accettata: marzo 1988

J Clin Epidemiol Vol. 44, No. 12, pp. 1299–1307, 1991
Printed in Great Britain.

All rights reserved

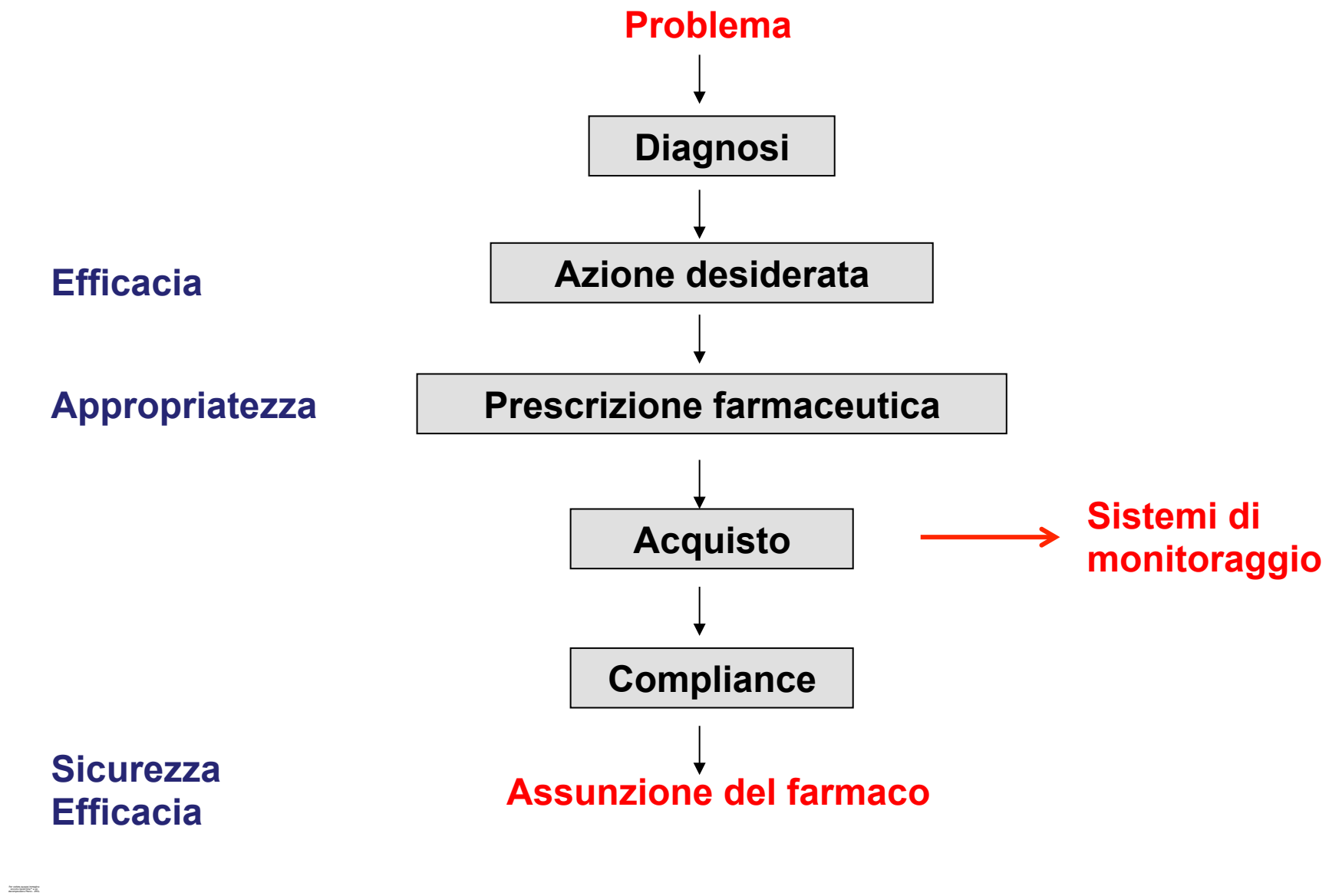
0895-4356/91 $3.00 + 0.00

Copyright © 1991 Pergamon Press plc

EPIDEMIOLOGICAL USE OF DRUG PRESCRIPTIONS AS MARKERS OF DISEASE FREQUENCY: AN ITALIAN EXPERIENCE

MARINA MAGGINI, STEFANIA SALMASO, STEFANIA SPILA ALEGIANI, BRUNO CAFFARI and ROBERTO RASCHETTI
Laboratorio di Epidemiologia e Biostatistica, Istituto Superiore di Sanita, viale Regina Elena, 299, 00161 Roma, Italy

Eventi che regolano il processo di prescrizione



A review of uses of health care utilization databases for epidemiologic research on therapeutics

Sebastian Schneeweiss*, Jerry Avorn

Division of Pharmacoepidemiology and Pharmacoeconomics, Department of Medicine, Brigham and Women's Hospital and Harvard Medical School, 1620 Tremont Street (suite 3030), Boston, MA 02120, USA

Accepted 16 October 2004

Journal of Clinical Epidemiology

Basic and advanced data elements for pharmacoepidemiologic research using health care databases[a]

	Database	Basic data elements	Advanced data elements, often found in electronic medical records or other data sources
Exposure	Pharmacy dispensing records, drug use registries (e.g., anti-TNFα)	Drug name, strength, dose, quantity, date of dispensing, strength, dose, quantity, date	Indication for drug use, directions for use, intended days supply, detailed clinical information at start of therapy
Outcome	Hospitalization, ambulatory visits, vital statistics	Diagnoses (primary and secondary), procedures, reason for visit, date of service, date/cause of death	Patient reported symptoms, alterations in laboratory test results
	Cancer registries, MI registries, birth registries	Diagnosis with date of disease onset	Staging and detailed clinical information
Confounders/effect modifiers	Hospitalization, ambulatory visits, provider files	Age, sex, comorbidities, provider specialty	Prior conditions, smoking, BMI, family history, lab test results

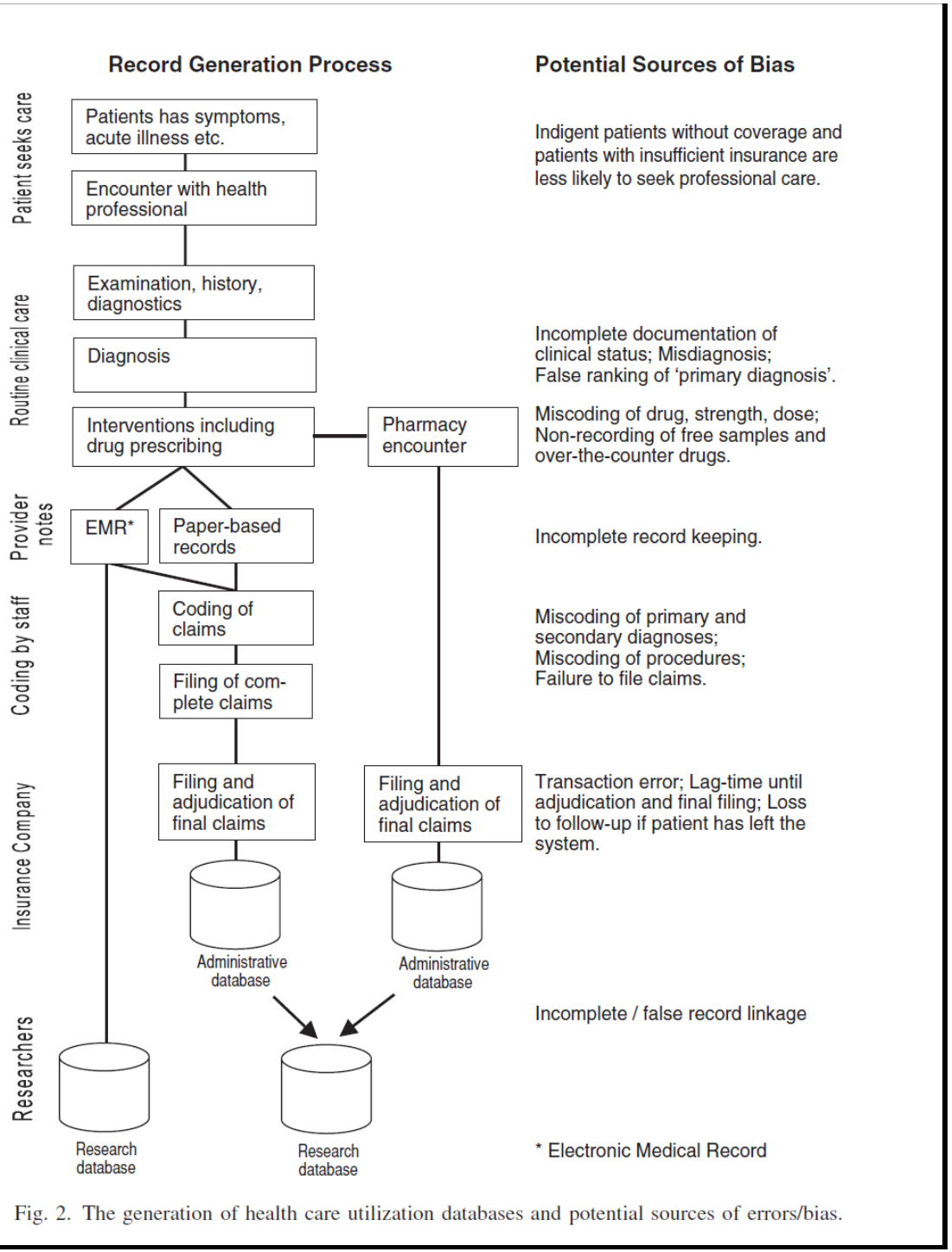


Fig. 2. The generation of health care utilization databases and potential sources of errors/bias.

Finagle’s Laws of Information

L'informazione che hai non è quella che vuoi

L'informazione che vuoi non è quella che ti serve

L'informazione che ti serve non è quella a cui puoi avere accesso

L'informazione a cui puoi avere accesso costa di più di quanto sei disposto a spendere