

Quando l'Indagine sulle Cause di morte può trovare sinergie con i registri regionali

Un primo passo verso la specializzazione delle funzioni e l'eliminazione delle sovrapposizioni

Potenzialità e limiti


**Luisa Frova e Stefano Marchetti
Istituto Nazionale di statistica**

Richieste di dati sui decessi e sulle cause di morte

- Per rispondere alle esigenze informative internazionali nonché quelle dettate dal “Sistema Europa” nell’ambito del quale esiste un regolamento che impone vincoli in termini di copertura, trattamento dei dati, codifica, qualità e tempestività

Regolamento (CE) N. 1338/2008 del Parlamento Europeo e del Consiglio
Regolamento Attuativo (UE) del 5 aprile 2011 n. 328/2011

- Quale elemento per definire la salute della popolazione e le priorità per la programmazione sanitaria. Aumenta il bisogno di informazioni che riguardino le comunità locali.
- Per dare risposta alle preoccupazioni delle comunità locali ed ai quesiti degli amministratori e rappresentanti politici in relazione a presunte minacce ambientali, da cui l’esigenza di disporre dati sempre più tempestivi.
- Come informazione essenziale per i registri di patologia per rilevare casi di deceduti eventualmente sfuggiti alla rilevazione
- Per eseguire valutazioni sull’impatto delle misure di prevenzione, assistenziali o previdenziali;
- Per finalità di ricerca tutti i livelli



Sovra nazionale
OMS, Eurostat e
altri

Nazionale ISTAT

Locale
Regionale e ASL

Le novità più rilevanti introdotte nell'Indagine Istat

- Uso della decima revisione ICD 10
- Nuova sistema di gestione e codifica dei dati di mortalità – Software CODSAN II
- Nuovi piano di controllo, correzione e imputazione dei dati demografici
- Nuovo piano di controllo e correzione dei dati per causa
- Rilascio di maggiore informazione; cause multiple di morte e causa iniziale
Il numero medio di patologie o stati morbosi rilevanti o espressioni diagnostiche riportato sulle schede di morte del 2006 è stato pari a 4. Circa 2 milioni di cause codificate

Complessità e criticità dell'attuale raccolta da parte dell'Istat

Criticità nel sistema di codifica automatica e manuale

- Registrazione alfanumerica e controllata di tutte le informazioni presenti sui modelli Istat e uso di una simbologia ad hoc (corso di formazione per la registrazione)
- Aggiornamento sistematico dei sistemi automatici in accordo con gli aggiornamenti dell'ICD e con aggiornamento del dizionario medico (per buona performance)
- Allineamento delle istruzioni di codifica manuale con quelle implementate nel sistema di codifica automatica

Criticità nel flusso

Tempestività delle informazioni raccolte

Assenza di confronto con gli eventi individuali di fonte anagrafica e con l'anagrafe degli assistiti

Vantaggi

Omogeneità nel trattamento dei dati e soprattutto nella codifica

Simultaneità nella introduzione delle innovazioni (adozione di aggiornamenti della classificazione e alimentazione dei dizionari)

Maggiore informazione: cause multiple di morte

Confrontabilità dei dati a livello territoriale (inter e intra)

Svantaggi

Lontani dal processo di raccolta

Raccolta articolata e lenta dei dati con recupero tardivo di schede mancanti

Difficoltà di aggiornamento delle informazioni demografiche e sanitarie in caso di cattiva compilazione

Situazione attuale

Duplicazione delle attività

La scheda di morte viene compilata in due copie:

- una per l'Istat
- una per la ASL

Accanto al dato Istat ci sono registri locali e regionali di mortalità che utilizzano la copia del modello Istat disponibile presso le ASL

Il dato mortalità non sempre è comparabile tra i registri di mortalità locali e quello nazionale

I registri locali hanno dati sono più tempestivi rispetto all'Istat

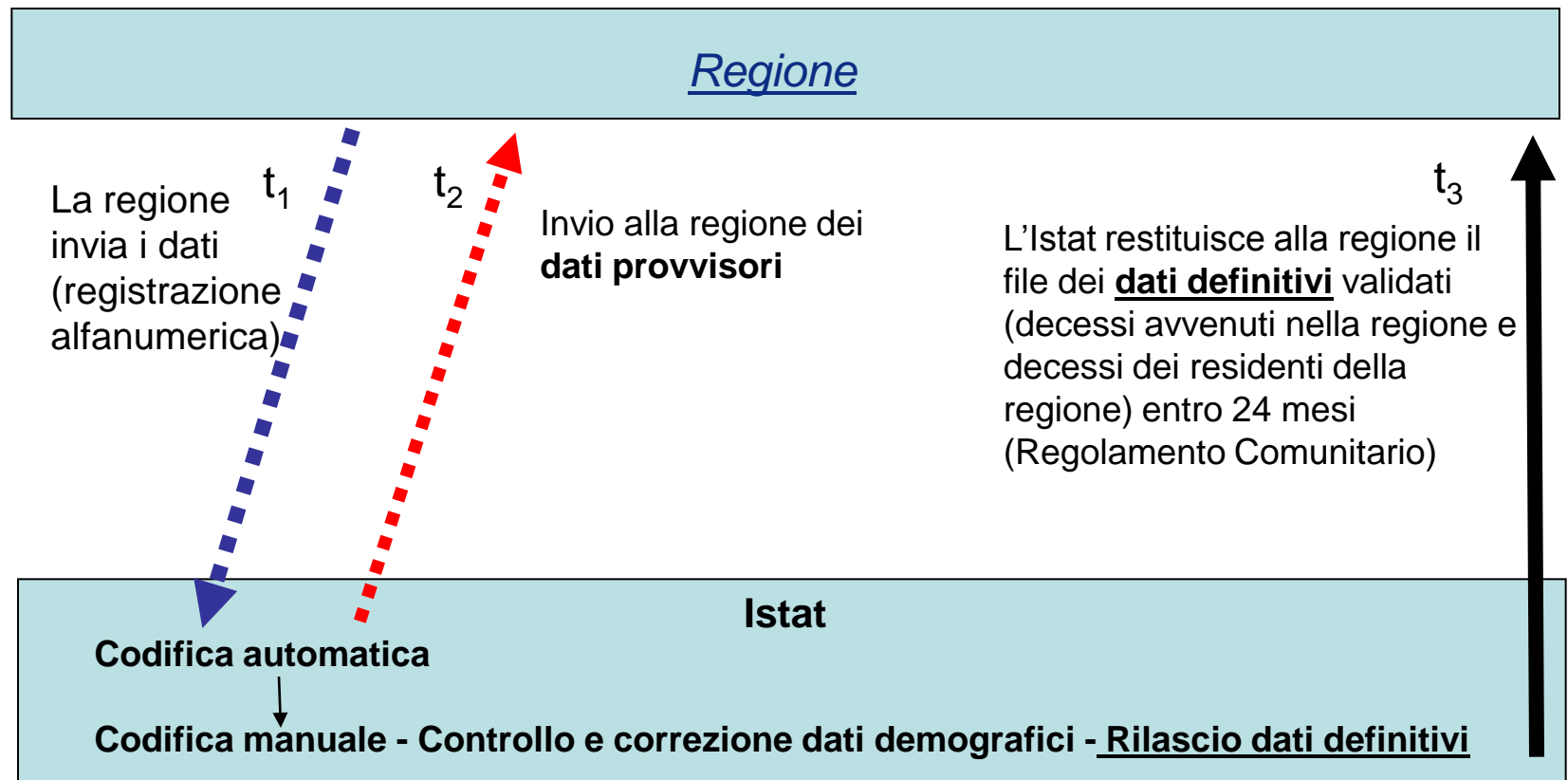
Il dato Istat è nazionale e più uniforme nel trattamento delle variabile demografiche e nella codifica delle cause di morte

A partire dalle stesse informazioni e seguendo due flussi assolutamente indipendenti si producono risultati diversi (con differenze più o meno rilevanti), con duplicazione delle risorse impiegate

La mancanza di sinergia e coordinamento tra i due flussi rappresenta indubbiamente una diseconomia e una fonte di inefficienza

Prerogative indispensabili per condivisione

- Adottare piani di registrazione idonei per l'applicazione dei sistemi automatici
- La registrazione dei modelli deve essere completa di tutte le informazioni inclusi tutti i quesiti compilati in chiaro dai medici
- Adozione in fase di registrazione di specifica sintassi riconosciuta dal sistema automatico di codifica



Risultati finali attesi

Eliminazione delle duplicazioni di attività di registrazione e codifica

Trattamento omogeneo delle variabili (demografiche, sanitarie e territoriali) coincidente ai diversi livelli (nazionale e locale)

Maggiore tempestività nella fase di raccolta e più controllo sul territorio delle informazioni

Elevato accordo tra dati ufficiali a 24 mesi e dati provvisori regionali, più tempestivi

Maggiore disponibilità di informazione per le Regioni: cause multiple di morte

La sperimentazione con la regione Liguria

2010 - Stipula di accordo tra l'Istat (DCSA e UR Liguria) e l'Ufficio di Statistica della Regione Liguria con lo scopo di superare la duplicazione dei flussi

Nell'accordo:

- si definisce il tipo di sperimentazione (Ipotesi A, ovvero il 'flusso statistico') e le attività;
- l'ufficio di statistica della Regione può utilizzare i dati provvisori per i propri fini statistici;
- Il titolare del trattamento dei dati personali è la Regione Liguria;
- il responsabile del trattamento dei dati è il preposto all'Ufficio di statistica (si avvale della collaborazione IRCCS Azienda Ospedaliera Università di San Martino - Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro, Genova)

La sperimentazione con la regione Liguria

2011 - Anno di sperimentazione

- Confronto dei dati registro regionale e Istat
- Definizione delle modalità per l'acquisizione dei modelli di rilevazione
- Predisposizione degli strumenti per la registrazione delle informazioni
- Formazione per una corretta registrazione delle schede di morte
- Predisposizione di una piattaforma protetta per l'interscambio dei dati (DatIstat)
- Analisi dei dati

2012 – Anno di sperimentazione

- Proroga dell'accordo per il proseguimento della sperimentazione (certificato nuova edizione 2011)
- Modifica dei piani di registrazione e scarico

Partecipano al progetto

Istat, Servizio Sanità, Salute e Assistenza, Roma

Luisa Frova, Stefano Marchetti, Francesco Grippo, Gennaro Di Fraia, Simona Cinque, Marilena Pappagallo

Istat, UR Liguria, Genova

Anna Militello, Raffaella Succi

DISSAL Università di Genova

Marina Vercelli

Registro Mortalità della Regione Liguria c/o IRCCS AOU San Martino-IST, Genova

Elsa Garrone, Daniela Cappellano, Simone Manenti

Ufficio di Statistica della Regione, Liguria, Genova

Maria Teresa Zunino

La registrazione delle informazioni

Il software per l'acquisizione dei dati è stata sviluppato dalla Regione e prevede la consultazione:

- dell'immagine della scheda di morte
- dei dati relativi all'individuo presenti sull'Anagrafe Sanitaria Regionale (solo per i residenti in Liguria)
- dei dati sull'Anagrafe Comunale (disponibile nel 60% dei decessi residenti)

I dati delle Anagrafi Comunali e Sanitarie vengono utilizzati per integrare e correggere eventuali mancate risposte ed errori presenti sulle schede cartacee

L'Ufficio regionale di statistica dell'Istat (UR)

→ raccoglie le schede ed effettua un primo controllo della copertura territoriale e sollecito

Il Registro di Mortalità della Regione Ligure (RMRL)

→ Preleva le schede e procede alla scannerizzazione delle immagini

→ Inserisce i dati demografici e sanitari

La registrazione è alfanumerica e controllata e utilizza regole di inserimento per la parte sanitaria (secondo le istruzioni Istat)

Una volta digitalizzati i dati vengono trasmessi con Datistat

Datistat

procedura che consente lo scambio di file tra enti o società esterne e l'Istituto Nazionale di Statistica in modo sicuro ed affidabile, in linea con la normativa per la protezione dei dati sensibili.

Un confronto tra dato RMRL e dato ISTAT

Obiettivo: confrontare dei dati provenienti dal flusso statistico nazionale con quello sanitario regionale basato sulla raccolta dei dati presso le ASL

Gli aspetti del confronto hanno riguardato:

- numerosità e copertura
- differenze nelle variabili demografiche e territoriali
- causa iniziale di morte

Numerosità e copertura

Linkage tra archivio Istat e l'archivio RMRL

Deceduti o residenti in Liguria - Anno 2007

- dbase originale RMRL 22.032 Istat 21.968
-
- Record identici **19.763***

- Totale records non accoppiati dopo
- pulizia dei duplicati presenti sull'archivio RMRL 389

- di quali
- RMRL non Istat 200
- *Dei 200*
- *Residenti in Liguria non presenti su database Istat* **148***
- *Residenti in Liguria deceduti all'estero*
- *(fuori campo di osservazione)* 52
-
- Istat non RMRL 189
- *Dei 189*
- *Record erroneamente attribuiti a residenti o deceduti*
- *in Liguria (verifica presso anagrafi)* 132
- *Casi effettivamente deceduti o residenti in Liguria*
- *(verifica presso anagrafi)* **57***
-

- **Stima dell'ammontare dei deceduti residenti o deceduti in Liguria**
- (somma delle righe contrassegnate da asterisco [*]) **21.918**

Differenze nelle variabili demografiche e territoriali

Distribuzione degli errori (frequenza assoluta)

	RMRL	ISTAT
COGNOME/NOME	153	992
SESSO	16	8
DATA NASCITA	19	20
COMUNE DI RESIDENZA	45	502
DATA MORTE	1	5
COMUNE DI DECESSO	29	153

Frequenza assoluta di errori maggiore nei dati dell'Istat

Il registro regionale in fase di imputazione si avvale delle informazioni presenti in anagrafe comunale e/o sanitaria

L'Istat effettua procedure di controllo e coerenza interna dei dati digitati

Decisione: i controlli con le anagrafi sono parte integrante della fase di registrazione decentrata

Confronti sui codici di causa iniziale di morte

Studio su 20.971 decessi

Decessi con causa iniziale diversa 5.321
tra questi 1363 sono diversi alla 4 cifra

→ Coefficiente di accordo alla quarta cifra è a 75%

→ Coefficiente di accordo alla terza cifra è 81%

Confronto della registrazione Istat e Registro Mortalità della Regione

Le schede stesse schede sono state registrate dalla regione e poi dall'Istat (registrazione in service Seret Spa) – Gennaio 2010

E' stato fatto quindi il record linkage tra i decessi registrati dalla Liguria (1910) i decessi registrati dalla Seret (1933)

Il primo tentativo con il Codice Fiscale

1758 records accoppiati (157 casi hanno nome e cognome diversi)

Il secondo tentativo con il Nome e Cognome

1728 records accoppiati (126 casi hanno CF diverso)

Alla fine del processo di linkage effettuato per passi successivi sono stati individuati univocamente 1908 decessi sui quali sono state analizzate le variabili demografiche

Sesso (1 caso discordante)

Età (incompatibilità tra data di nascita, data di decesso ed età in anni compiuti sono emerse in 127 casi nel file registrato dalla Seret e in 215 nel file della Liguria)

Comune e provincia di decesso (il comune di decesso non coincide in 21 casi)

Comune e provincia di residenza (comune non coincide in 119 casi)

Comune e provincia di nascita (comune non coincide in 111 casi)

Istruzione (28 casi discordanti, informazione non aggiornata in anagrafe o mancante)

L'esperienza con la regione toscana il riconoscimento delle diagnosi

		Numero di schede	Numero di patologie	% patologie codificate	% schede codificate
Regione Toscana	Codsan	28.805	91.440	71,3%	36%
Istat	Codsan	560.000	2.000.000	95%	80%

Regione Toscana Registrazione senza regole

Istat – Registrazione con regole

Riflessioni conclusive

La qualità raggiunta dalla Regione Liguria raggiunge livelli vicini a quelli della registrazione in service consolidata (ci sono tuttavia ancora margini di miglioramento).

Il sistema nel suo complesso può trarne giovamento se al continuo processo di feed-back, attraverso l'analisi delle criticità e la capacità, mette poi in atto azioni di intervento migliorativo (ISTAT e RMRL)

Punti di forza

Uso tempestivo del dato provvisorio e coerente con quello nazionale

Uso degli archivi dei decessi della Anagrafi comunali e delle Anagrafi sanitarie

Punti di debolezza

L'investimento è notevole sia per l'Istat che per il RMRL e non sono poche le risorse impiegate

La fase di registrazione è troppo onerosa con ripercussioni sulla codifica

Necessario prevedere un sistema di monitoraggio continuo dell'attività delegata alla Regione

Punti di debolezza e di criticità nella nostra attuale organizzazione

Elevata circolazione del materiale cartaceo

Quali feed-back per l'ISTAT

Importante avvalersi di archivi informatizzati territoriali

Investire maggiormente nell'attività di aggiornamento e revisione del dizionario medico

Semplificare la fase di registrazione → Investire su software per il pre-trattamento delle stringhe

Eliminazione del cartaceo?

Grazie per l'attenzione