

tutti i settori della realtà aziendale, nelle diverse fasi di registrazione dei dati, l'ovvia necessità di rendere coerenti con i requisiti standard regionali e nazionali i sistemi informativi gestionali (di supporto ai processi di erogazione delle prestazioni), gli interventi di ordine organizzativo necessari al fine di garantire la coerenza dei processi aziendali alle regole di alimentazione del sistema, rendono necessario una forte interazione, anche interaziendale, tra tutti i soggetti coinvolti.

L'esigenza, dunque, è quella di fare sistema, razionalizzando ed elevando a standard regionale le migliori pratiche aziendali, e coordinando gli investimenti, anche con l'obiettivo di una progressiva standardizzazione delle strumentazioni delle Aziende.

Parallelamente, e sempre in una logica di sistema, occorre lavorare per diffondere gli strumenti informatizzati di produzione e gestione dei dati clinici, orientandosi verso soluzioni standard, e favorendo la diffusione di modalità organizzative e tecnologiche che rafforzino l'integrazione a livello aziendale ed inter-aziendale delle funzioni e dei livelli di servizio.

L'obiettivo, in questo senso, è quello di offrire servizi sempre più efficaci ai cittadini, utilizzando l'ICT (Information and Communication Technology) come strumento a supporto della continuità dei processi di cura, oltreché come fonte di dati per l'analisi epidemiologica e la programmazione.

D'altra parte, deve diffondersi una più evoluta sensibilità per l'uso dell'informazione, e soprattutto una decisa consapevolezza delle eccezionali opportunità di analisi e conoscenza che derivano dalla disponibilità di informazioni effettivamente comparabili, a livello regionale o nazionale, perché raccolte e strutturate secondo regole uniformi e condivise. La sfida che il nostro sistema socio-sanitario regionale vuole trasformare in opportunità è dunque quella relativa ad un uso coerente e proficuo, ai fini della ricerca epidemiologica e della programmazione sanitaria, delle grandi quantità di informazione che già sono e che saranno ancora di più disponibili in futuro.

In questo senso, da un lato sono necessari investimenti da parte delle Aziende sanitarie, anche e soprattutto in termini di attenzione al cambiamento organizzativo, e dall'altro, per non disperdere ed anzi rafforzare la possibilità del benchmarking interaziendale, è indispensabile che prosegua l'intervento di coordinamento svolto dalla Regione, in collaborazione con le Aziende, per la definizione condivisa e concordata degli strumenti di strutturazione dei sistemi (data-set, nomenclatori, ecc.).

L'esigenza sia aziendale che regionale è quella di una sempre miglior performance del sistema informativo, con la produzione di una quantità di informazioni sempre più pertinenti e comparabili, proficuamente utilizzabili a scopo di ricerca, di programmazione e di valutazione dei servizi, che possano diventare il supporto ad un audit clinico strutturato finalizzato al miglioramento della pratica assistenziale.

C'è quindi la necessità, per il Sistema socio sanitario regionale, che lo sviluppo dei sistemi informativi aziendali si svolga in modo coerente e coordinato, il che è possibile solo a condizione che tutti gli operatori utilizzino uno stesso linguaggio (fatto di dizionari, nomenclatori, regole, ecc.), che costituisca la base comune sia per la strutturazione dei processi di erogazione, sia per la raccolta e l'analisi dei dati in tutti i servizi socio-sanitari della Regione Veneto.

Per consolidare dunque questo indirizzo strategico è fondamentale che tutte le Aziende riconoscano nella Regione la sede organizzativa competente a svolgere la funzione di definizione e manutenzione dei nomenclatori e degli altri

elementi di impostazione dei sistemi informativi.

La prosecuzione ed il rafforzamento di questa funzione svolta dalla Regione attraverso le sue strutture, e naturalmente con la collaborazione ed il concorso delle Aziende Sanitarie, potrà far sì che tutti gli utilizzatori delle basi-dati raccolte, in primis il Servizio Epidemiologico Regionale, possano disporre di dati sempre più completi ed affidabili: tutto questo però con il contributo di tutti!

INTEGRAZIONE DI ARCHIVI AMMINISTRATIVI

L'esperienza del progetto S.I.P.A. (Sistema Informativo Prevenzione Assistenza)

CRRC-SER

"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 the life. Record linkage is the name given to the process of assembling the pages of this book into a volume" - HL Dunn, 1946.

Premessa

Il sistema informativo socio-sanitario si caratterizza per l'esistenza di numerosi flussi "correnti" generati a fini per lo più amministrativi, spesso in risposta a specifiche normative. Il contenuto di tali flussi differisce per tipologia di informazioni rilevate, modalità di classificazione e codifica delle stesse, sistemi di controllo di qualità esistenti, segmenti del processo socio-sanitario da cui vengono generati, output-indicatori prodotti, modalità e livelli di archiviazione ed utilizzo degli stessi flussi.

L'enorme sviluppo della tecnologia informatica consente oggi di utilizzare i grandi data base amministrativi esistenti non solo a fini amministrativi ma anche a fini di sorveglianza di sanità pubblica, di monitoraggio e valutazione dei servizi sanitari.

Ai fini di sanità pubblica è di particolare interesse l'integrazione delle informazioni che si ottiene combinando o collegando assieme i sistemi di dati.

Tuttavia, spesso le informazioni sono difficilmente collegabili perché raccolte in formati incompatibili, usando differenti definizioni, identificatori personali, sistemi di classificazione o strategie di campionamento; politiche, normative e consuetudini organizzative, sebbene necessarie per la protezione della confidenzialità, possono rendere difficile l'accesso e la condivisione dell'informazione.

In questo contesto, la sperimentazione condotta con il progetto regionale SIPA (Sistema Informativo Prevenzione Assistenza, DGR n 4614 del 09/12/1998) ha consentito di evidenziare potenzialità e criticità dell'integrazione dei flussi esistenti nelle Aziende che hanno partecipato al progetto (ULSS 3, 4, 6, 8, 9, 15, 20), selezionate tra l'altro in base al criterio di un maggior grado di informatizzazione dei flussi informativi sanitari esistenti nelle stesse.

Obiettivi del progetto

La sperimentazione di modalità di integrazione dei grandi data base "amministrativi" creati a partire dai numerosi flussi informativi sanitari, al fine di ottenere una più organica descrizione sia dei fenomeni e delle dinamiche epidemiologiche sia dell'utilizzo delle strutture sanitarie.

Definizione di Record Linkage

E' il collegamento di informazioni, che si ritengono riferite allo stesso individuo o alla stessa famiglia, provenienti da fonti indipendenti di documentazione. I documenti si dicono collegati (linked) e possono essere trattati come un singolo documento per un individuo o famiglia. Con linkage successivi l'informazione può assumere le caratteristiche di una raccolta di storie personali o familiari.

I collegamenti tra vari documenti clinici che si riferiscono ad un singolo paziente sono importanti per gli operatori sanitari che li utilizzano, perché questi ultimi spesso hanno necessità di un documento longitudinale del paziente, cioè dell'insieme di documenti di differenti momenti, erogatori di prestazioni, strutture sanitarie, collegati per formare una visione delle esperienze di fruizione dell'assistenza sanitaria del paziente lungo l'arco della sua esistenza. Dal lato tecnico vi sono tre principali difficoltà nel "record linkage":

1. Utilizzare identificatori personali per discriminare tra la persona cui i documenti si riferiscono e tutte le altre persone nella popolazione.
2. Decidere se le discrepanze tra identificatori sono dovute a errori nel riportare i dati del singolo individuo o alla presenza di altri individui.
3. Elaborare la grande massa di dati necessari per il record linkage ed allo stesso tempo impiegare tempi ragionevoli per la computerizzazione.

Approcci al linkage

La scelta della strategia più appropriata di linkage è sostenuta dal calcolo della quantità di informazione presente in ciascuno dei due archivi di dati che devono essere collegati.

Infatti gli identificatori più potenti (numeri unici di identificazione, come codice fiscale o codice sanitario, cognome-nome-data di nascita) possono essere assenti. Le strategie possibili sono due: appaiamento deterministico e appaiamento probabilistico.

L'approccio deterministico genera collegamenti basati sul numero di concordanze tra identificatori individuali nei due archivi. Le coppie di documenti (uno da ciascun archivio) sono selezionate sulla base del numero di tali variabili che concordano (es. cognome, nome, data di nascita, codice fiscale, etc.).

Questo approccio è valido con archivi di dati con pochi errori di codifica o con poche variabili di appaiamento. Quando vi sono molti errori di codifica o molte variabili di appaiamento l'approccio probabilistico è più efficiente.

Nell'approccio probabilistico per ogni campo si definisce la probabilità che, dati 2 record, su quel campo ci sia un match (e quindi anche la probabilità che ci sia un unmatch). Quando si confrontano due record, si assegna un peso a ciascuna coppia di campi. I pesi si definiscono in base all'accordo o al disaccordo di un campo specifico (pesi generali) oppure all'accordo di uno specifico valore del campo (pesi specifici).

La somma dei pesi costituisce il "punteggio" della coppia di record. Il confronto finale dei punteggi permette di individuare i match migliori.

Poiché, come è facile immaginare, l'evento associato allo stesso paziente non è unico e irripetibile, c'è da aspettarsi che nel medesimo archivio vi sia più di un record riconducibile allo stesso soggetto o, ancora più verosimilmente, che in ciascuna delle diverse banche dati figurino almeno un'osservazione attribuibile al medesimo assistito. Quindi, risalire dall'informazione legata all'evento a quella legata al soggetto equivale, di fatto, sulla base di dati di identi-

ficazione comuni a raccogliere, raggruppare, accomunare i diversi record assegnandoli in cluster di appartenenza "anagraficamente" omogenei.

Possibili utilizzi del linkage tra archivi

Poiché il linkage crea un documento longitudinale, con informazioni su eventi distribuiti in un intervallo di tempo che può essere anche quello dell'intera esistenza (dalla nascita alla morte), il classico disegno epidemiologico che è possibile implementare è quello di coorte.

Gli individui oggetto di studio vengono classificati secondo l'esposizione e si determina la frequenza - o la frequenza di comparsa - dell'esito di interesse od il valore di una variabile quantitativa.

Esempi:

- esposizione: patologie rilevate attraverso diversi possibili flussi amministrativi: SDO, ESENZIONE TICKET, dati INAIL, o data di inizio di terapia farmacologia
- esito: ospedalizzazioni successive alla prima, prescrizioni farmacologiche successive al primo ricovero, decesso

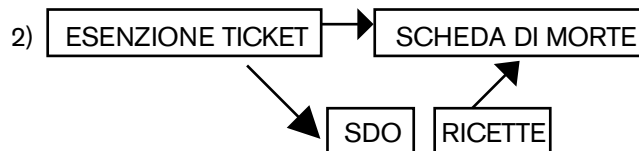
Esempi di utilizzo integrato di diversi archivi di dati regionali

Gli archivi sono rappresentati con un rettangolo, il linkage con una freccia, orientata nella direzione del tempo.



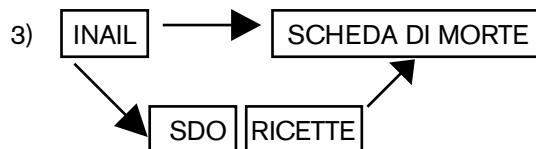
Esempi:

sopravvivenza dalla data del primo ricovero o dalla data di un intervento chirurgico o trattamento farmacologico ospedaliero alla data dell'exitus



Esempi:

- sopravvivenza dalla data di esenzione ticket alla data dell'exitus;
- numero medio di ricoveri ospedalieri o numero medio di giornate di ospedalizzazione o numero medio di ricette in un arco di tempo definito, per patologie esenti ticket



Esempi:

- sopravvivenza dalla data di riconoscimento della patologia professionale alla data dell'exitus;
- numero medio di ricoveri ospedalieri o numero medio di giornate di ospedalizzazione o numero medio di ricette, in un arco di tempo definito, per patologie professionali selezionate.

Conclusioni

- L'integrazione degli archivi consente di descrivere non solo le prestazioni eseguite, come normalmente avviene nelle analisi condotte sui dati amministrativi, ma anche e

soprattutto diversi aspetti epidemiologici delle patologie in esame, compresi i carichi assistenziali e gli esiti in termini di mortalità precoce e di riospedalizzazione.

- Tale approccio risulta adeguato, se opportunamente sviluppato, ai fabbisogni informativi generati dall'avvio dei processi di accreditamento e di risk management su scala regionale. L'analisi della variabilità territoriale e temporale è indubbiamente utile per migliorare l'appropriatezza degli interventi e l'equità nella allocazione delle risorse.

- Gli strumenti e la metodologia sviluppati nell'ambito del progetto SIPA sono stati in ogni caso di grande utilità per il successivo avvio di sistemi di sorveglianza e/o registri di patologia basati sull'utilizzo integrato dei grandi database amministrativi.

SOSTITUZIONE PROTESICA DELL'ANCA

Analisi delle dimissioni ospedaliere nella Regione Veneto 2001-2003

CRRC-SER

L'intervento di sostituzione protesica dell'anca, in ragione del progressivo invecchiamento della popolazione e dei miglioramenti delle tecniche operatorie e delle caratteristiche degli impianti, è uno degli interventi maggiori più praticati in Italia, con un trend in continua crescita (Torre Met al: Il progetto EIPA. G.I.O.T. 2002; 28:208-220). E' urgente dunque la necessità di acquisire informazioni sul volume, le caratteristiche e gli esiti di tale intervento. Un primo livello informativo è l'analisi dei dati correnti raccolti di routine, in particolare delle schede di dimissione ospedaliera (SDO). Scopo dell'articolo è fornire una panoramica della chirurgia protesica dell'anca nella regione Veneto, evidenziare potenzialità e limiti dell'analisi delle SDO, e discutere come si possano incrementare le informazioni disponibili.

Attività nella chirurgia protesica dell'anca

Sono stati analizzati i ricoveri nelle strutture ospedaliere venete nel periodo 2001-2003, limitatamente ai residenti in regione con almeno 18 anni. Sono stati selezionati i codici di intervento ICD-9-CM 81.51 (sostituzione totale dell'anca), 81.52 (sostituzione parziale dell'anca), e 81.53 (revisione di sostituzione dell'anca). In totale sono stati valutate 21717 SDO (nei ricoveri con più codici di interesse, gli interventi sono stati contati una sola volta), con una crescita del 7.3% nel corso dei tre anni esaminati (Tabella 1); tale aumento è interamente dovuto agli interventi di sostituzione totale (+12%).

Tabella 1. Interventi di sostituzione protesica dell'anca: residenti nel Veneto con almeno 18 anni ricoverati in regione nel triennio 2001-2003

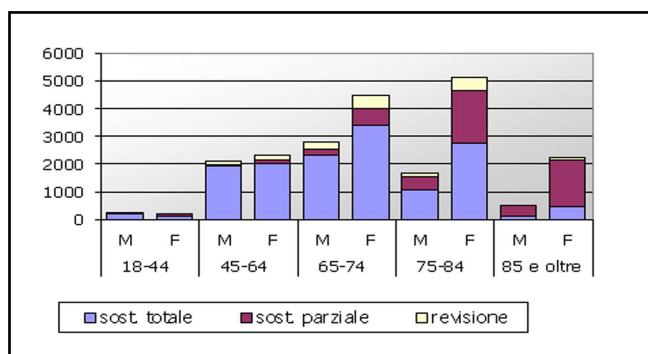
Intervento	2001	2002	2003	Totale
Sostituzione totale	4541	4831	5103	14475
Sostituzione parziale	1784	1879	1797	5460
Revisione	635	577	570	1782
Totale	6960	7287	7470	21717

I ricoveri con intervento di protesi d'anca hanno rappresentato nel 2003 l'1.43% del totale dei ricoveri ordinari tra i residenti con almeno 18 anni (1.10% nei maschi ed 1.69% nelle femmine); il dato arriva al 2.94% nelle donne sopra i 65 anni.

La diagnosi principale nei casi di sostituzione totale è artrosi nell'82% dei ricoveri e frattura del collo del femore nel 13%. Tra gli interventi di sostituzione parziale, le SDO che riportano la diagnosi di frattura salgono al 94%. Considerando i codici indicativi di complicanze nelle SDO con interventi di revisione, nell'81.5% dei casi era presente il codice 996.4 (complicazioni meccaniche di dispositivi, impianti e innesti ortopedici interni), e nel 5.2% il codice 996.6 (infezione e reazione infiammatoria da protesi, impianti e innesti interni).

Nel triennio 2001-2003 il 65% degli interventi è stato effettuato nella fascia di età 65-84 anni, ma una quota cospicua (22%) ha interessato anche i soggetti con meno di 65 anni. Il rapporto tra sostituzioni totali e sostituzioni parziali passa da 21:1 nella classe di età 45-64, a 7:1 nella classe 65-74, a 1.6:1 in quella 75-84, per invertirsi fino ad essere 1:3.6 nei residenti con 85 anni e più. Il numero di protesi è bilanciato tra i due sessi fino ai 64 anni, per diventare molto maggiore nelle donne al crescere dell'età (Figura 1); nel complesso è quasi doppio nella popolazione femminile rispetto a quella maschile.

Figura 1. Numero di interventi di sostituzione totale, parziale, e revisione distribuiti per sesso ed età.



In totale si sono verificati 302 decessi nel corso del ricovero (letalità intraospedaliera = 1.4%); la percentuale di decessi è elevata soprattutto negli interventi di sostituzione parziale (3.8%), eseguiti nei pazienti più anziani spesso in seguito a frattura, e molto inferiore nelle revisioni (0.8%) e nelle sostituzioni totali (0.6%).

La degenza media è andata diminuendo per tutti i tipi di intervento (Figura 2).

Figura 2. Andamento della degenza media dei ricoveri con intervento di protesi d'anca: regione Veneto, triennio 2001-2003.

