



Procedura di controllo di qualità basato sulle fonti d'informazione presso il Registro Tumori del Canton Ticino

A.Bordoni, F.Montanaro, M.Ginier

XXVIII Riunione del gruppo di coordinamento per
l'epidemiologia e la registrazione del cancro nei paesi di
lingua latina

27-30 maggio 2003, Havana, Cuba



Introduzione

La regolare messa in discussione della qualità dei dati all'interno di un registro tumori è un'atto necessario al fine di garantire un continuo miglioramento in termini di completezza, coerenza e comparabilità. Numerosi sono i fattori che possono influenzare l'attendibilità dei risultati finali. L'impatto di eventuali disfunzioni può essere percepito in ritardo ed il porvi rimedio può allora essere difficoltoso. Una buona sensibilizzazione e collaborazione con le varie fonti d'informazione sono sicuramente di fondamentale importanza al fine di garantire un processo di notifica casi affidabile.

Il Registro Tumori del Canton Ticino raccoglie sistematicamente dati provenienti da varie fonti d'informazione per identificare nuovi casi di malattie tumorali, completare i necessari dettagli relativi ai singoli incarti e di garantire il follow up dei pazienti.



Obiettivo del seguente studio è valutare l'utilità di una codifica regolare delle singole fonti d'informazione per monitorare eventuali fluttuazioni temporali delle notifiche provenienti dalle varie fonti, nonché l'impiego di queste nozioni quale complemento per il controllo di qualità della completezza dei dati. I sistemi di controllo di qualità che un registro può adottare sono svariati: se gli obiettivi da raggiungere sono completezza, coerenza e comparabilità, allora un nuovo registro deve muoversi per tempo e dotarsi di adeguati strumenti. Compito di un registro è la messa in funzione di una rete di raccolta informazioni adeguata alla realtà locale ed in particolare la sua regolare verifica funzionale. Operazioni di controllo qualità possono essere poco percepite e messe magari in secondo piano in quanto meno appariscenti se confrontate al potenziale scientifico di ricerca che un registro tumori rappresenta.



Anche la dotazione di personale da indirizzare a questo tipo d'attività può essere poco compreso da chi un registro lo deve finanziare e vuole vedere i risultati piuttosto che lunghe procedure di verifica. E' quindi indispensabile raggiungere un sano equilibrio di forze all'interno del registro.

La completezza di registrazione è definita come il fatto che tutti i tumori incidenti in una determinata popolazione siano effettivamente contenuti nella banca dati (1). Essa può dipendere da diversi fattori come sensibilizzazione delle fonti, processi di notifica o cambiamenti di personale presso le fonti o il registro. Uno dei metodi classici per questo tipo di verifica è detto "numero di fonti per caso" (1). Più il numero di fonti per caso sarà elevato, più i dati saranno considerati completi. Nel seguente studio viene applicato un metodo di monitoraggio delle singole fonti d'informazione ad intervalli temporali ristretti.



Materiali e metodi

- 1899 casi registrati presso il Registro tumori del Canton Ticino durante 2002 sono presi in considerazione.
- Durante il processo di registrazione casi si prende nota dettagliata dei riferimenti di tutte le fonti d'informazione.
- Il registro tumori esegue le registrazioni “in tempo reale”, vale a dire, circa il 75% sono fatte entro pochi giorni dalla diagnosi, l'85%-90% entro un mese.
- Un sistema di codifica delle fonti d'informazione basato sulla trasformazione “*stringa in codice*” è progettato ed applicato alla totalità dei casi estratti. Le stringhe dubbie sono verificate e trasformate manualmente.



La tabella 1 rappresenta un riassunto delle principali fonti d'informazione sui cui si basano le notifiche presso il Registro, suddivise per tipo di fonte, tipo di dati, periodicità e sistema di raccolta

Tabella 1

■ Istituto di patologia	Isto/citologia, autopsie	giornalmente	attivo
■ Ente Ospedaliero	Rapporti reparti	bisettimanale	attivo
■ Oncologi (Oncopedi.)	Rapporti	bimensilmente	attivo
■ Altri medici	Formulario di notifica	giornalmente	passivo
■ Servizio oncologico	Rapporti medici	mensilmente	attivo
■ Servizio radioterapia	Rapporti medici	mensilmente	attivo
■ Servizi ematologici	Rapporti medici	mensilmente	passivo
■ Ufficio stato civile	Lista decessi	mensilmente	passivo
■ Ufficio di Statistica	Cause di decesso	annualmente	passivo
■ Controllo abitanti	Online su PC	giornalmente	attivo
■ Altri registri	Ge, Vd, Bs, Zh, Sg	periodicamente	passivo



- Il sistema di codifica tiene conto sia della tipologia delle strutture coinvolte nel processo di notifica (ad esempio ospedali, reparti ospedalieri, laboratori diagnostici ecc.), sia dei nominativi delle persone che compiono l'atto di notifica (in particolare medici).
- L'elaborazione statistica si svolge mediante il programma SPSS.
- Le fonti d'informazione "Istituto cantonale di patologia e citologia" sono escluse dallo studio. Da esse provengono circa l'80% delle conferme microscopiche di neoplasie e vengono studiate separatamente.
- *Si analizzano le fluttuazioni temporali ad intervalli trimestrali in funzione della provenienza delle informazioni.*



Risultati

Un totale di 4653 notifiche attive/passive sono considerate per 1358 fonti d'informazione. 1899 casi di tumori diagnosticati nel corso del 2002 sono integrati nell'analisi.

La tabella 2 rappresenta i principali risultati riassunti. Si distinguono situazioni di notifiche dette “*normali*” o “*non valutabili*” a causa di numeri troppo piccoli, situazioni “*sospetti positivi*” che necessitano un periodo piu' lungo d'osservazione, “*falsi positivi*” per le quali le verifiche eseguite non hanno portato all'identificazione d'intoppi nel processo di notifica ed infine “*veri positivi*” per le quali sono riscontrate problematiche di notifica e, dove possibile, prese misure di contenimento.



Tabella 2

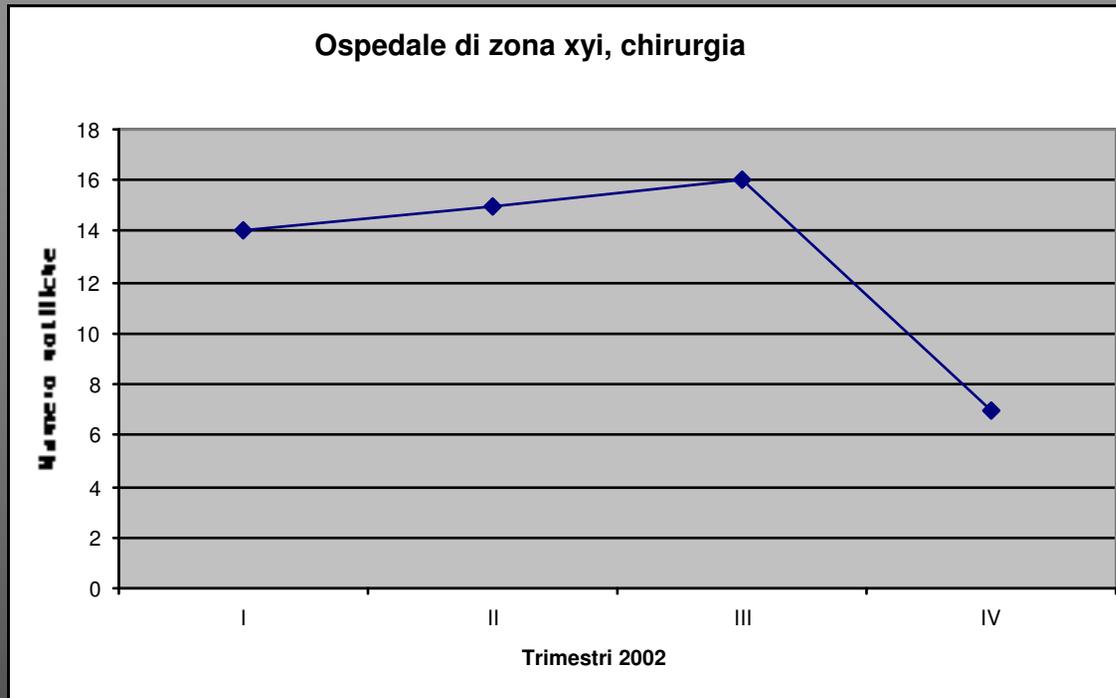
200 2	Font i d Ōfo rma zio n e	N ot ifi c he	N ume r o d i c a s i (c a s i i n c i d e n t i)
N o r m a l i o n o n v a l u t a b i l i	134 2	432 1	157 1
N Ō s o s p e t t i p o s i t i v i Ō	4	89	89
N Ō f a l s i p o s i t i v i Ō	2	36	36
N Ō v e r i p o s i t i v i Ō	10	207	203
T o t a l i	135 8	465 3	189 9

I grafici 1-6 riportano alcuni esempi di risultati puntuali, affiancati da considerazioni. Riguardano “*falsi e veri positivi*” riferiti a singoli ospedali, reparti ospedalieri, servizi diagnostici e medici sul territorio.

Per alcune fonti d’informazioni si notano fluttuazioni temporali della frequenza di notifica.



Esempio 1: ospedale di zona xy, reparto di chirurgia



Analisi: un calo delle notifiche è riscontrato nel IV trimestre 2002

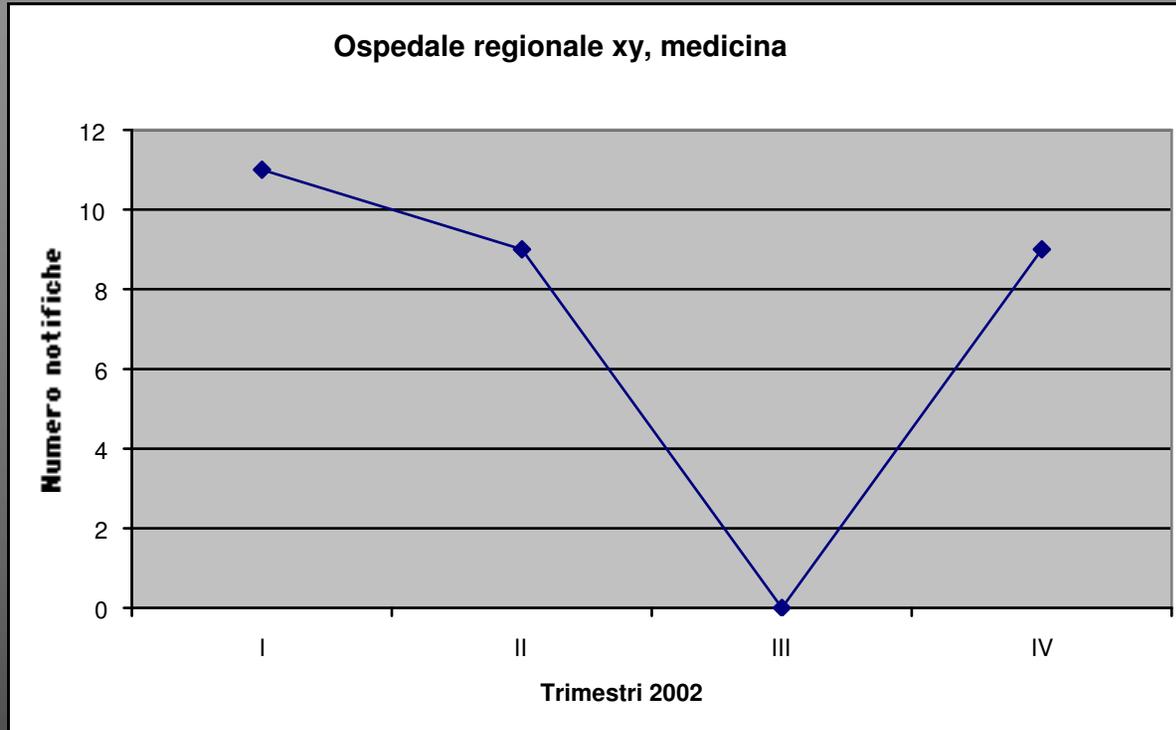
Procedere: mediante contatto telefonico con la segreteria di reparto, si è potuto individuare un cambiamento di personale addetto all'invio dei rapporti medici quale verosimile causa della flessione.

Quantomeno una parte delle informazioni mancanti sono stati recuperate

Risultato: vero positivo



Esempio 2: ospedale regionale xy, reparto di medicina



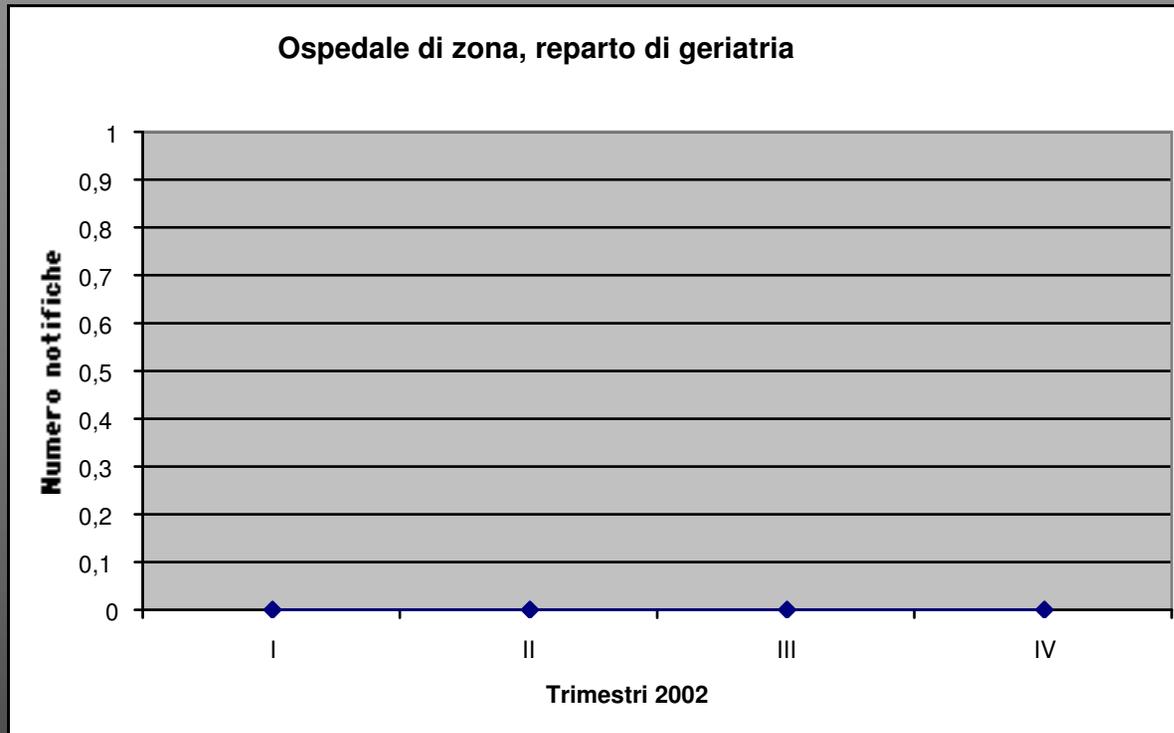
Analisi: l'assenza totale di notifiche è riscontrata nel III trimestre 2002

Procedere: il medico responsabile del reparto invia tramite posta elettronica i rapporti d'uscita inerenti pazienti affetti da neoplasie. Un problema informatico ha causato il mancato recapito di tali referti. La totalità dei casi ha potuto essere recuperata.

Risultato: vero positivo



Esempio 3: ospedale di zona xy, reparto di geriatria



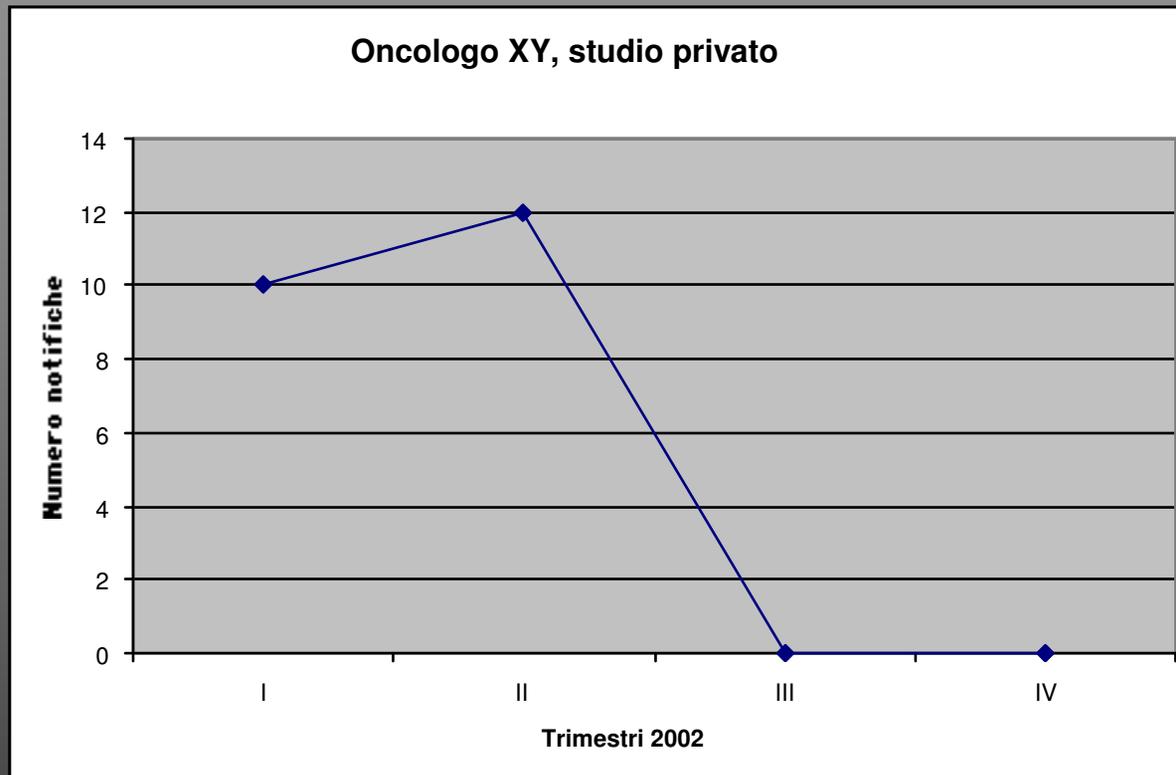
Analisi: assenza totale di notifiche durante tutto il 2002

Procedere: il medico responsabile del piccolo ospedale di zona non sembra essere convinto dell'utilità di un registro, motivo per cui anche nel 2002 non sono notificati casi.

Risultato: vero positivo



Esempio 4: oncologo xy, studio privato



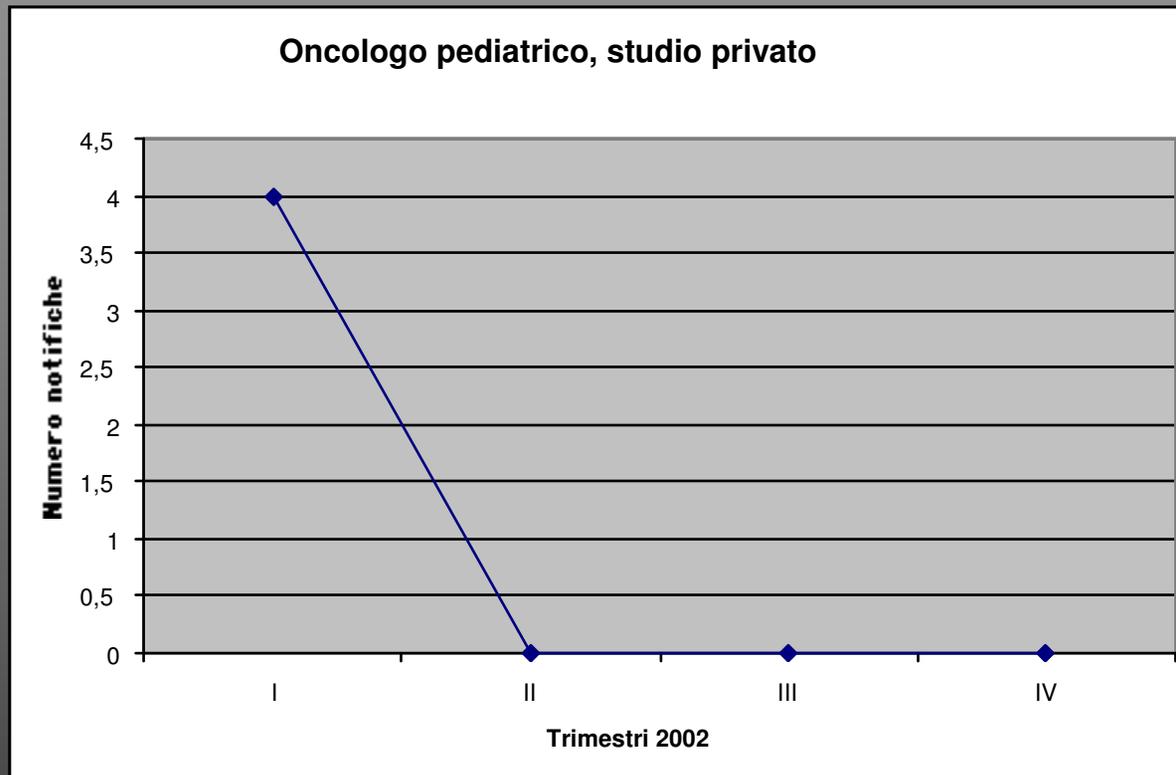
Analisi: assenza totale di notifiche durante il III e IV trimestre 2002

Procedere: l'oncologo XY si rifiuta improvvisamente di notificare i casi presso il registro. Il problema permane.

Risultato: vero positivo



Esempio 5: oncologo pediatrico, studio privato



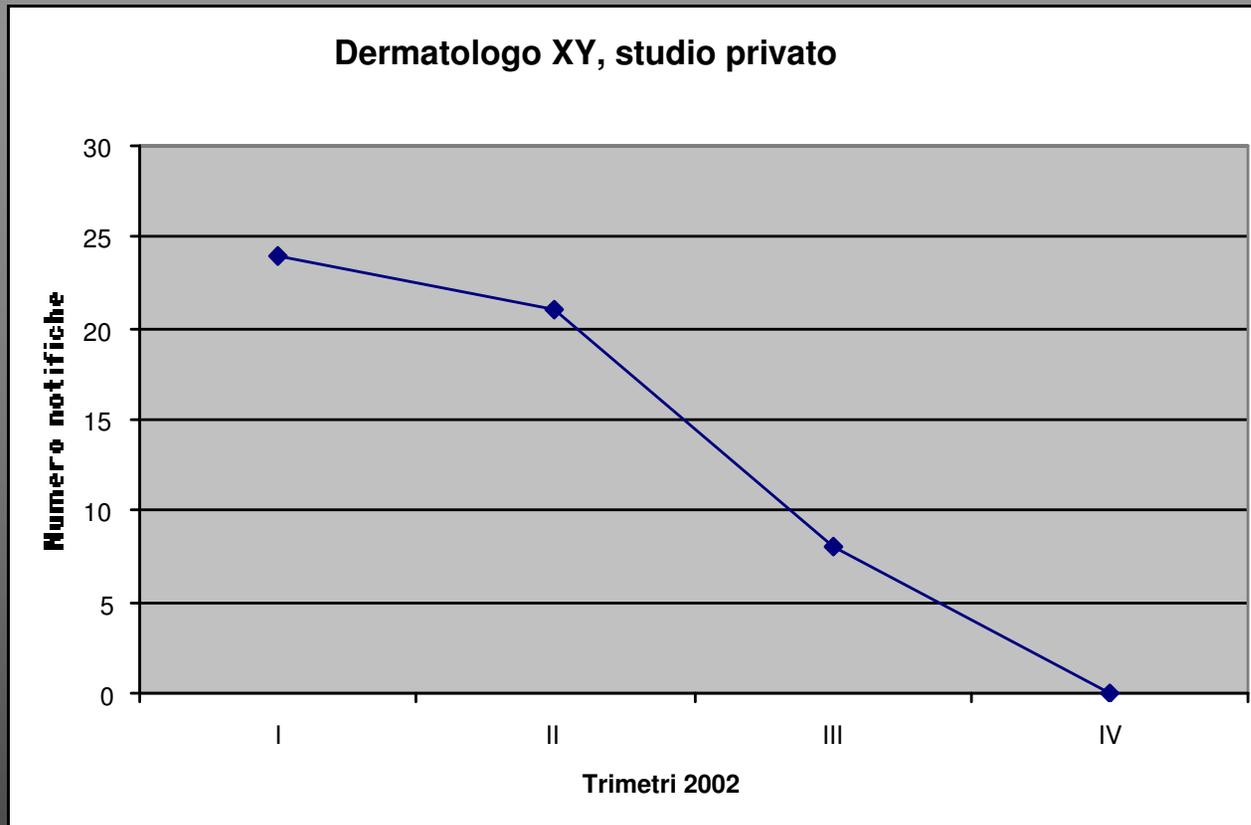
Analisi: assenza totale di notifiche durante il II, III e IV trimestre 2002

Procedere: l'oncologo notifica spontaneamente il suoi casi circa una volta all'anno, motivo per cui la flessione osservata dovrebbe svanire nel corso del 2003

Risultato: falso positivo



Esempio 6: dermatologo xy, studio privato



Analisi: un calo delle notifiche è riscontrato nel III trimestre 2002 ed un azzeramento nel IV

Procedere: mediante contatto telefonico con il medico si è posto rimedio alla situazione dovuta probabilmente al fatto che il medico aveva terminato i formulari di notifica. I casi mancanti sono stati recuperati.

Risultato: vero positivo



Conclusioni

Basandosi la notifica delle malattie tumorali su un sistema spontaneo e volontario, è necessaria una continua sensibilizzazione dei fornitori d'informazione. Questa può essere impostata sia in maniera generale (rivolta ad esempio ad un ospedale o un gruppo di medici), sia in maniera puntuale e personale. La metodologia del processo di notifica è difficilmente standardizzabile all'insieme delle fonti d'informazione. Numerosi sono infatti i sistemi adottati come formulari di notifica, interviste telefoniche, fax, e-Mail, consultazione di dossier, eccetera. Lo studio, permettendo l'individuazione d'interruzioni, ritardi o cambiamenti della frequenza di trasmissione dati altrimenti probabilmente passati inosservati, è stato sviluppato con l'intento di creare uno spunto di riflessione sul significato di un continuo monitoraggio del processo di notifica.



Una regolare codifica delle fonti d'informazione renderebbe possibili altre valutazioni come la ripartizione del numero di notifiche in funzione della localizzazione tumorale, dell'età, e relative evoluzioni temporali.

Incontri e discussioni sono programmabili al fine di meglio valutare le relative difficoltà con le quali i vari fornitori d'informazioni sono confrontati. Possono così essere prese immediate misure di sensibilizzazione della fonte in questione.

Non sempre l'improvvisa variazione di una determinata fonte è percepibile dagli operatori ed in particolare se ciò non avviene per tempo, importanti e dispendiosi sperchi di energie devono essere investiti al fine di recuperare il recuperabile.



I principali limiti dello studio si concentrano nella necessità di ricodifica di variabili non impostate per il controllo di qualità, bensì raccolte al fine di facilitare le operazioni di follow-up dei pazienti.

Bibliografia

(1) D.M. Parkin et al, Comparabilité et Contrôle de Qualité dans l'Enregistrement des cancers, Rapport Technique du CIRC No. 19, Lyon, 1996

