

# Corso di Aggiornamento per **Operatori dei Registri Tumori**

**CEFPAS** Caltanissetta - 4, 5 e 6 Ottobre 2023

**Dalla parte dei codificatori: comprendere e governare  
la qualità del registro tumori**

Ivan **Rashid** CdC RT Puglia - AReSS

# Qualità

<come definire la qualità?>

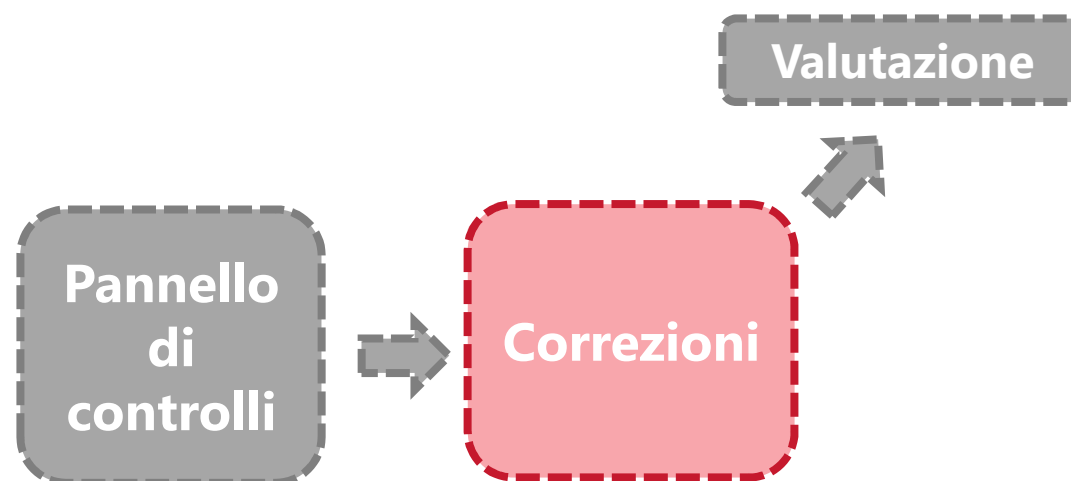
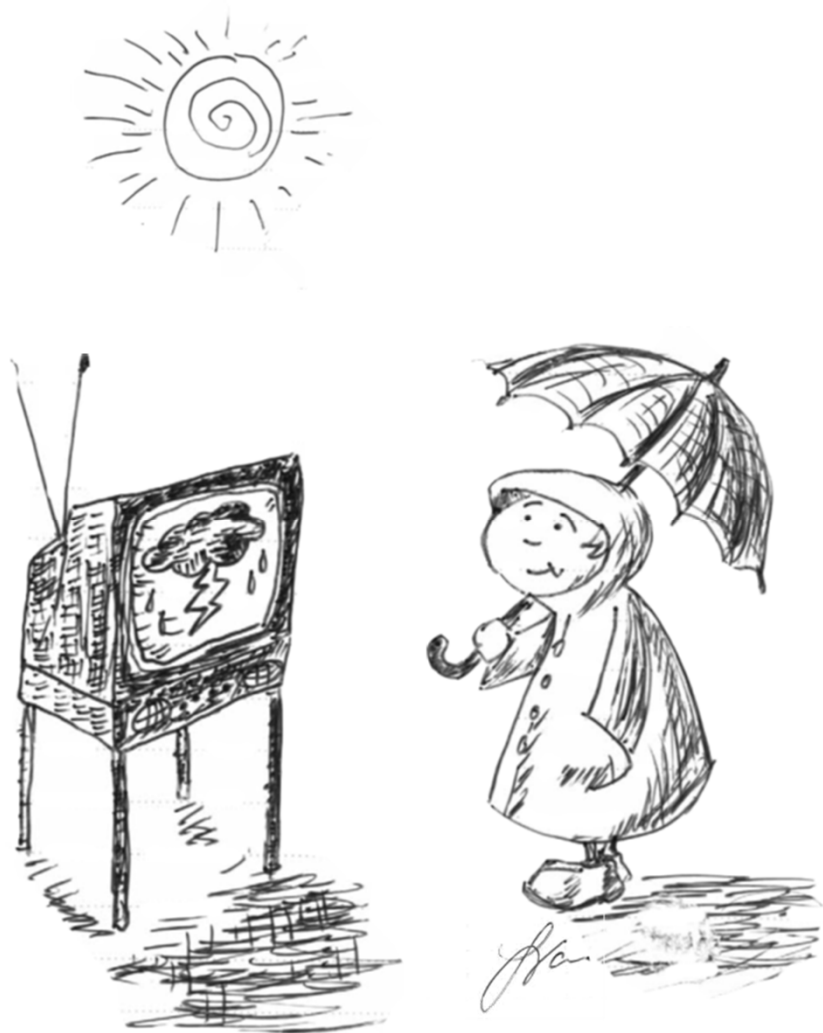
# Qualità

*Grado in cui un insieme di caratteristiche intrinseche soddisfa i requisiti*  
(ISO 9000:2015)

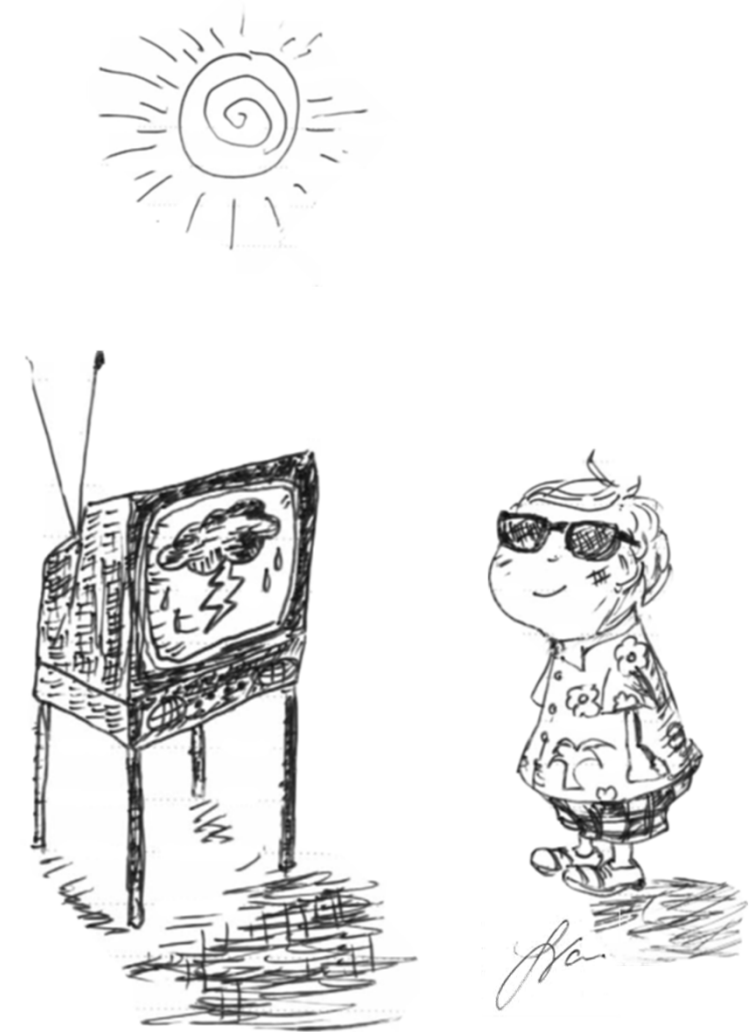
*Buona qualità significa fornire con un grado prevedibile di uniformità e affidabilità un prodotto che rispetti gli standard*  
(W. Edward Deming)

*Qualità è la conformità ai requisiti*  
(Philip B. Crosby)


# Subire i controlli di qualità



# Governare la qualità



# Comprensione del contesto e delle attese per un RT

- 
1. Chi è il **Committente?** (chi indirizza/vincola i nostri tempi e i modi)
  2. Quali sono le **Attese** del committente?
  3. Quali **procedure** occorre eseguire per incontrare le attese?
  4. Quali **risorse/competenze** sono più adatte?
  5. Quali **soggetti terzi** sono coinvolti nella capacità di risposta?

# Primo aspetto: chi è il committente RT? (Chi lo vincola? A chi dovrebbe rendere conto?)



# Quali sono le attese del committente?

*produzione di informazioni, omogenee e standardizzate, in ordine all'incidenza, alla sopravvivenza e alla prevalenza dei tumori per sede, sesso, età, nonché ad ogni altra variabile di interesse*

Ministero della Salute - Decreto 01/08/2023 – «Registro nazionale tumori»



# Obiettivi generali del sistema RT

- **Differenze tra RT** devono poter essere interpretate come **differenze reali** di diagnosi e sopravvivenza, quindi:
  - Devono essere **limitate le distorsioni** dipendenti dal contesto
  - Devono essere **eliminate le distorsioni** dipendenti dal RT

# Le distorsioni più critiche

Prassi, procedure, errori che producono divergenze artificiali di questo tipo:

- Alterazione macroscopica dei dati per **sede**
- Alterazione macroscopica dei dati per **gruppo morfologico**
- Alterazione macroscopica dei dati **periodo**
- **Ritardo** nel consolidamento dei casi

**A che punto siamo?**



# Stato del personale?





# Sistematicità di registrazione?

~~MMG~~  
MMG

Regole AIRTum  
Regole ENCR  
SEER

Regole IARC

~~Stadio~~  
Stadio

~~Cute~~  
Cute

SNC benigni  
SNC benigni

~~Cartelle~~  
Cartelle

~~In situ~~  
In situ

~~Mielodisplaste~~  
Mielodisplasie

ICD-O-3  
ICD-O-3.1  
ICD-O-3.2

Mai

Sempre

Quando càpita

Semi-automatico  
Manuale

# Aggiornamento/consolidamento?



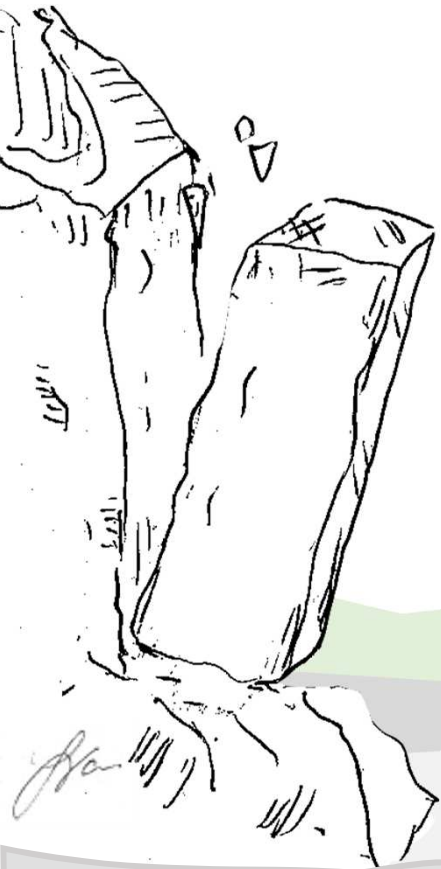


# Coerenza con gli obiettivi (competizione tra RT vs omogeneità)

	RT1	RT2	RT3	RT4	RT1	RT2	RT3	RT4
<b>Collocaz.</b>								
<b>Personale</b>								
<b>Flussi</b>								
<b>Tipi di tumore</b>								
<b>Info</b>								
<b>Ultimo anno</b>								

# **Comprensione del contesto: le fasi della lavorazione del Registro Tumori**

# Le fasi della lavorazione in un RT



**Estrazione dei flussi**



**Selezione dati**



**Codifica**

**Dato del RT visibile all'esterno**



**Consolidamento**

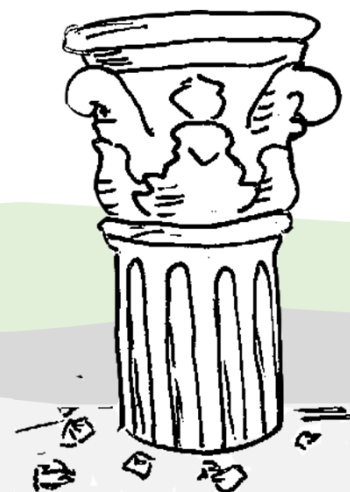
# Risultati visibili dei registri



**Registro 1**



**Registro 2**



**Registro 3**



**Registro 4**

# Situazione ideale: differenze reali

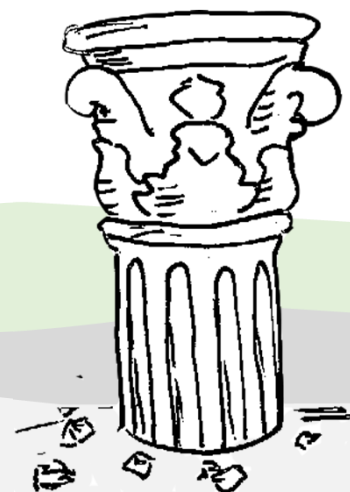
Stesso standard,  
incidenza diversa



Registro 1



Registro 2



Registro 3



Registro 4

# Possibili problemi per interpretare le reali differenze

**Dato meno accurato  
/non consolidato**



**Registro 1**



**Registro 2**



**Registro 3**



**Registro 4**

# Dati non confrontabili

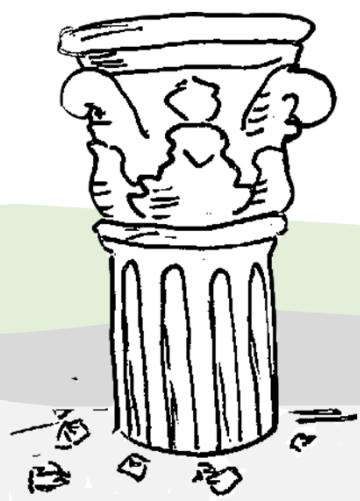
Problemi di standard



Registro 1



Registro 2

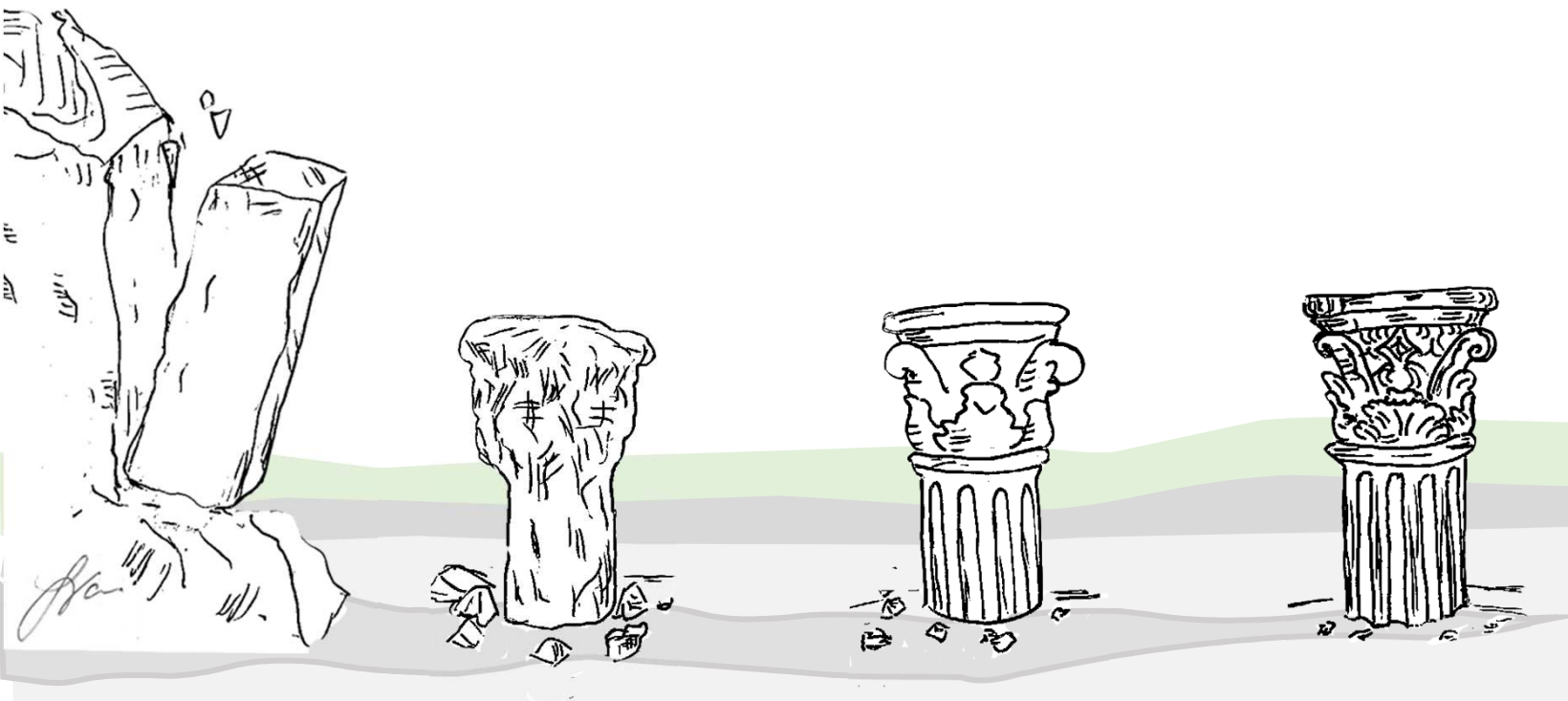


Registro 3



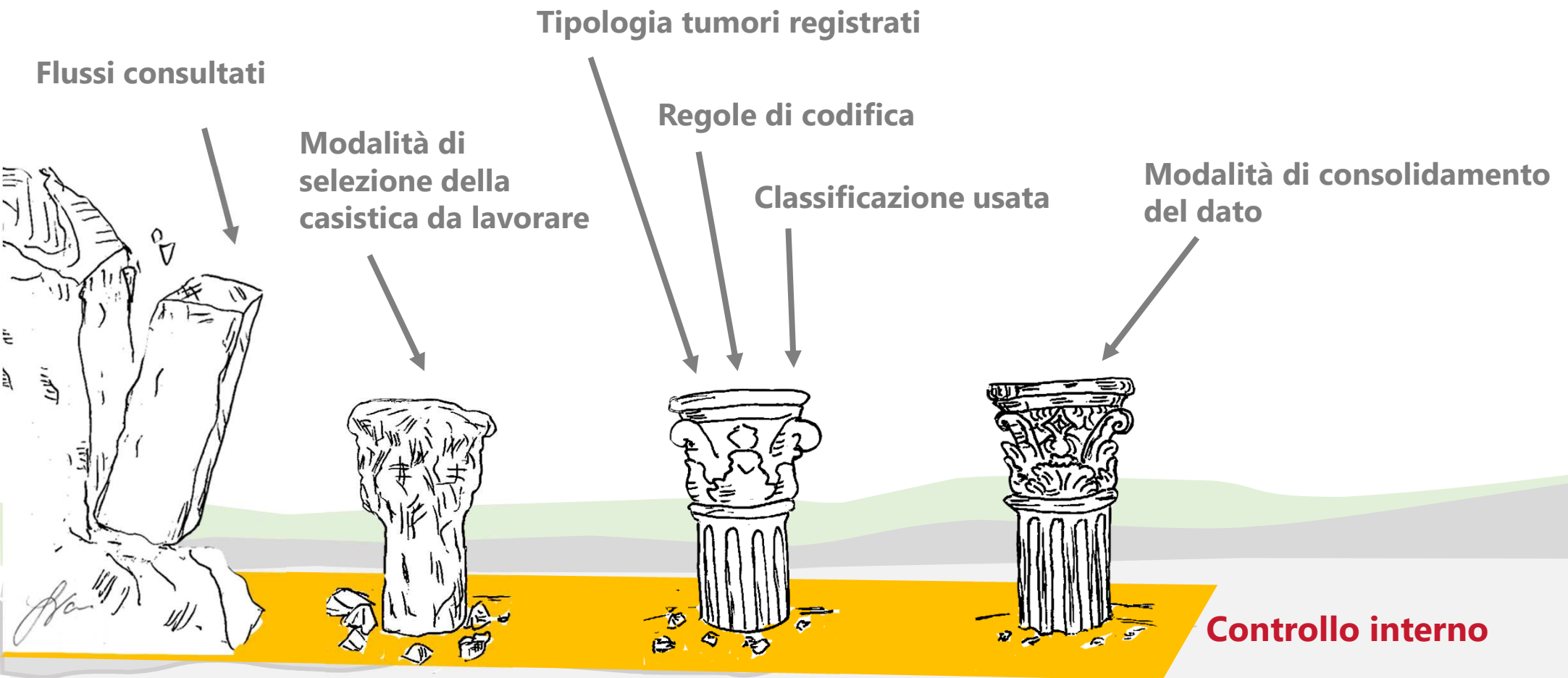
Registro 4

# In quali aspetti il RT può avere approcci distortivi?





# Controllo interno



# Controllo interno + confronto esterno

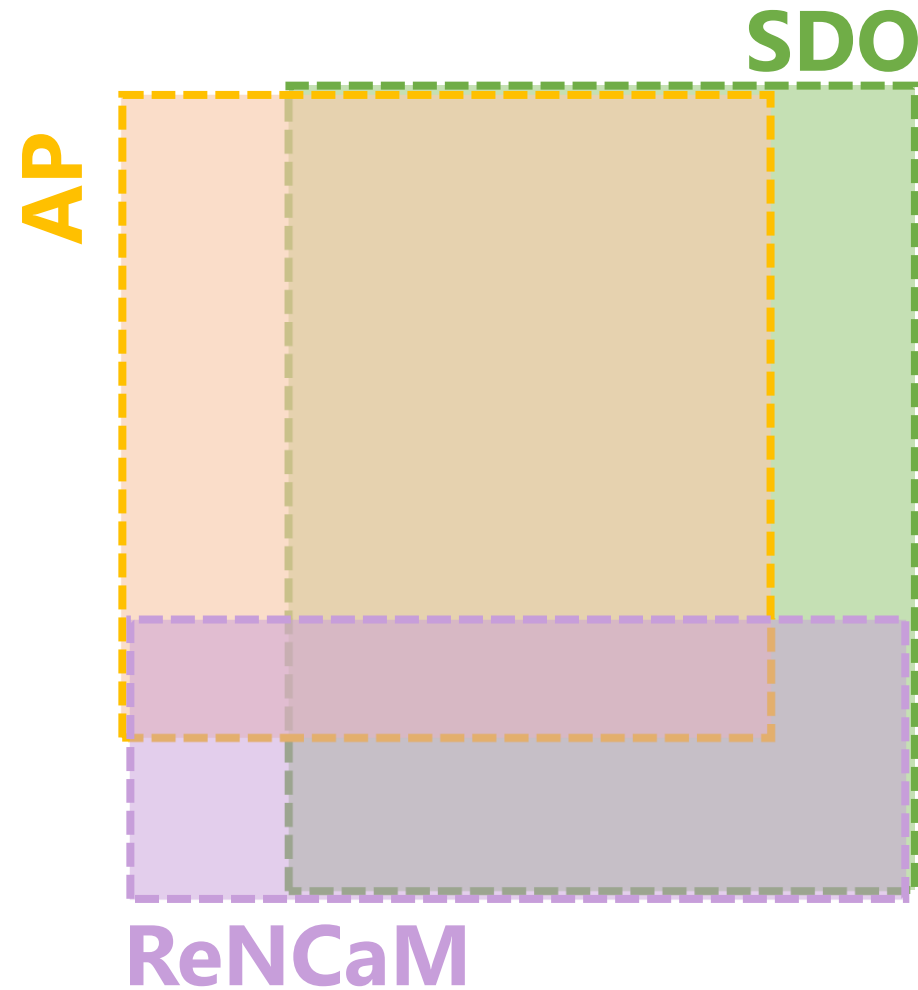


# Distorsioni nella acquisizione flussi



<quali distorsioni (sistematiche o casuali) potrebbero accadere durante questa fase?>

# Paradigma dei RT senza notifica diretta



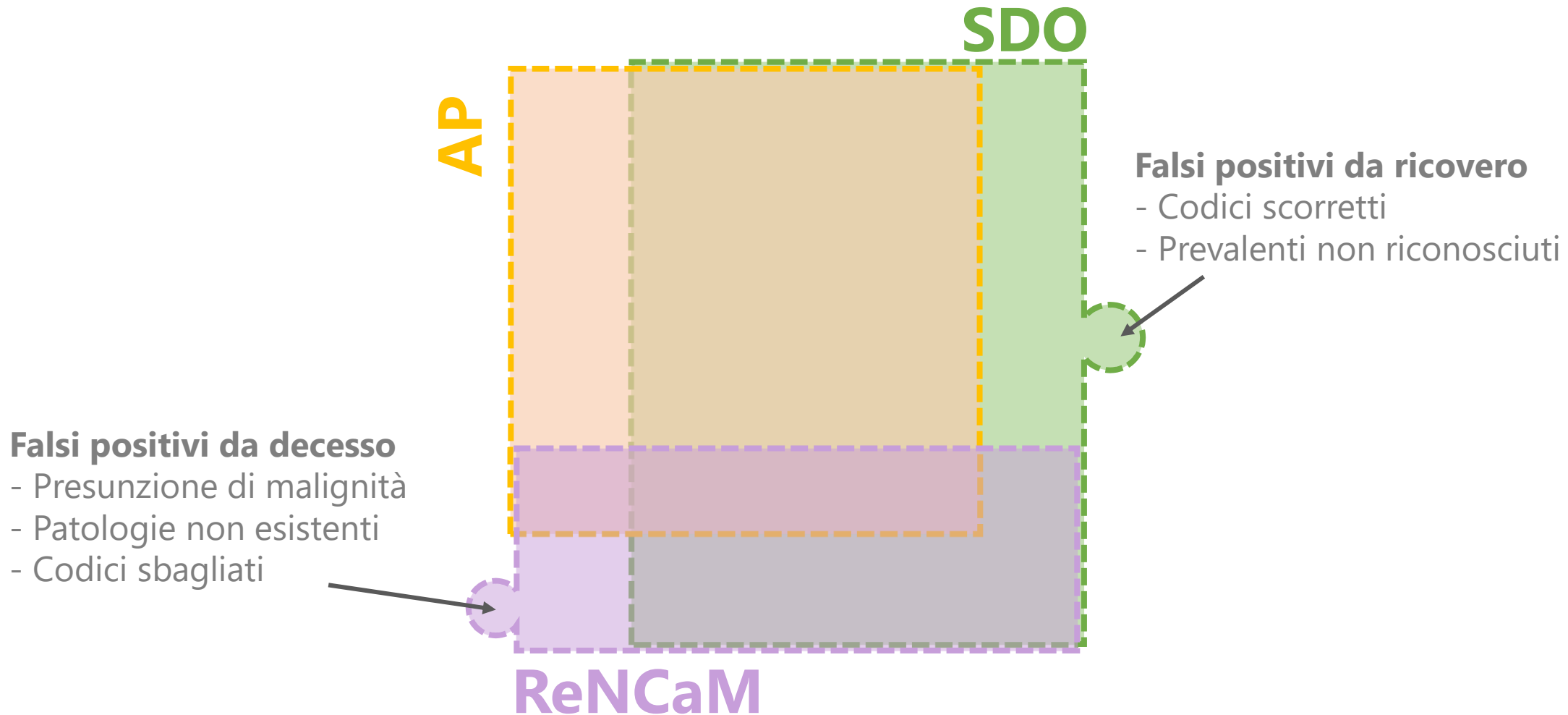
Nota:

**AP:** Anatomia patologica

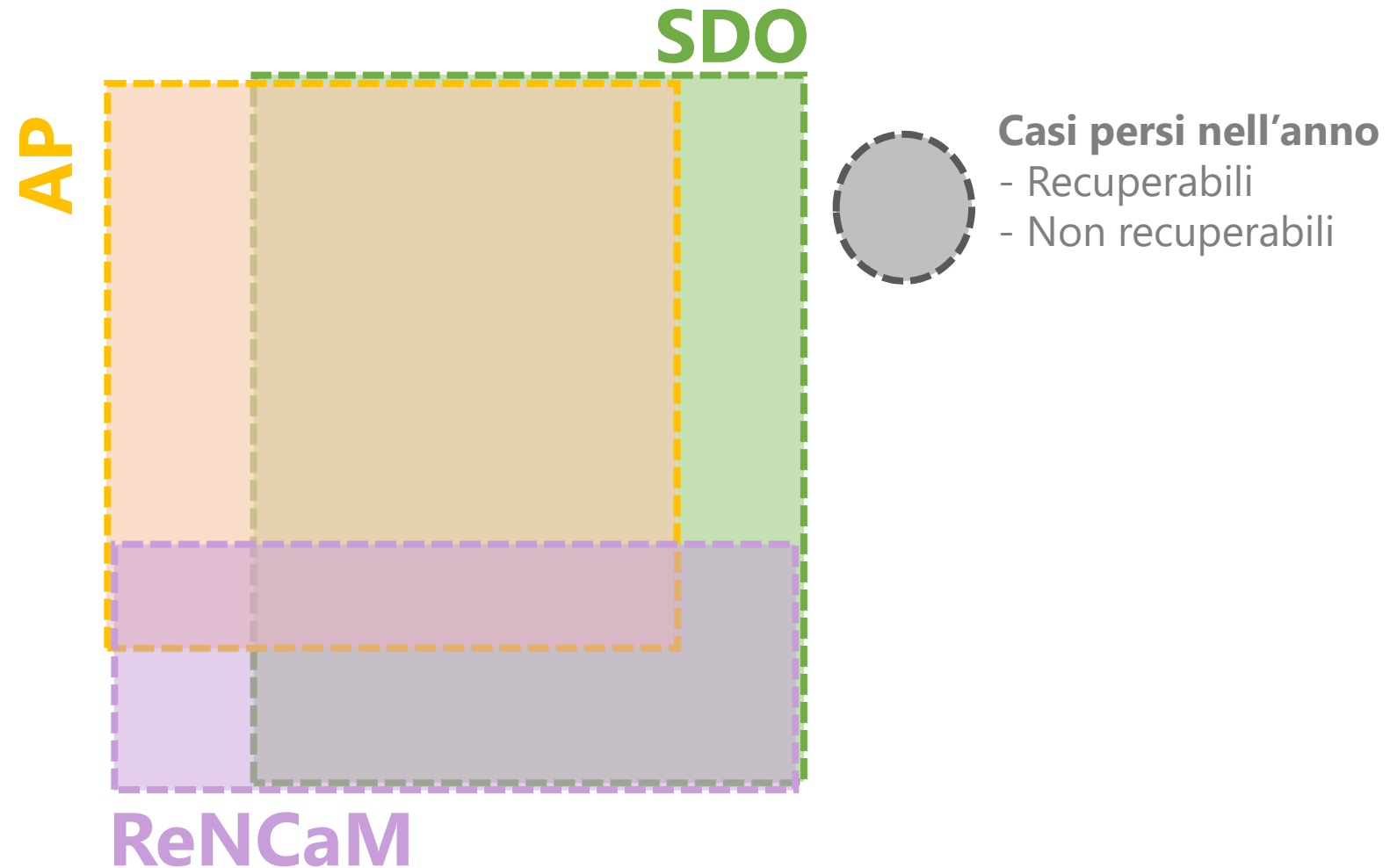
**SDO:** Schede di Dimissione Ospedaliera

**ReNCaM:** Registro Nominativo delle Cause di Morte

# Possibile sovra-registrazione



# Perdite fisiologiche del paradigma



# Esempi tipici di casi persi nell'anno

## Casi non pervenuti al RT per errore:

- **Caso solo da AP** di laboratorio non censito o fuori regione o non codificato come tumorale
- **Caso solo SDO** con codifica non tumorale o caso pagante
- **Caso solo ReNCaM** morto per altro o mal codificato o di mortalità non recuperata dal ReNCaM

## Casi non pervenuti per altri motivi:

- **Diagnosi ambulatoriale** / strumentale / solo ematologica
- Errata attribuzione della **residenza**
- **Errore del RT** (mancato controllo)

# Esempi tipici di casi persi nell'anno

## Casi non pervenuti al RT per errore:

- **Caso solo da AP** di laboratorio non censito o fuori regione o non codificato come tumorale
- **Caso solo SDO** con codifica non tumorale o caso pagante
- **Caso solo ReNCaM** morto per altro o mal codificato o di mortalità non recuperata dal ReNCaM

## Casi non pervenuti per altri motivi:

- **Diagnosi ambulatoriale** / strumentale / solo ematologica
- Errata attribuzione della **residenza**
- **Errore del RT** (mancato controllo)



# Evitare gli errori RT: contabilità dei flussi

Regione	2019	2020	2021	2022
...				
030	190	182	11	200
...				
050	50	42	0	60
...				
150	1560	1200	1390	1400
....				

Mese	2019	2020	2021	2022
1	503	520	540	400
2	700	605	710	750
...				
5	750	756	690	722
...				
11	390	441	463	459
12	345	388	50	401

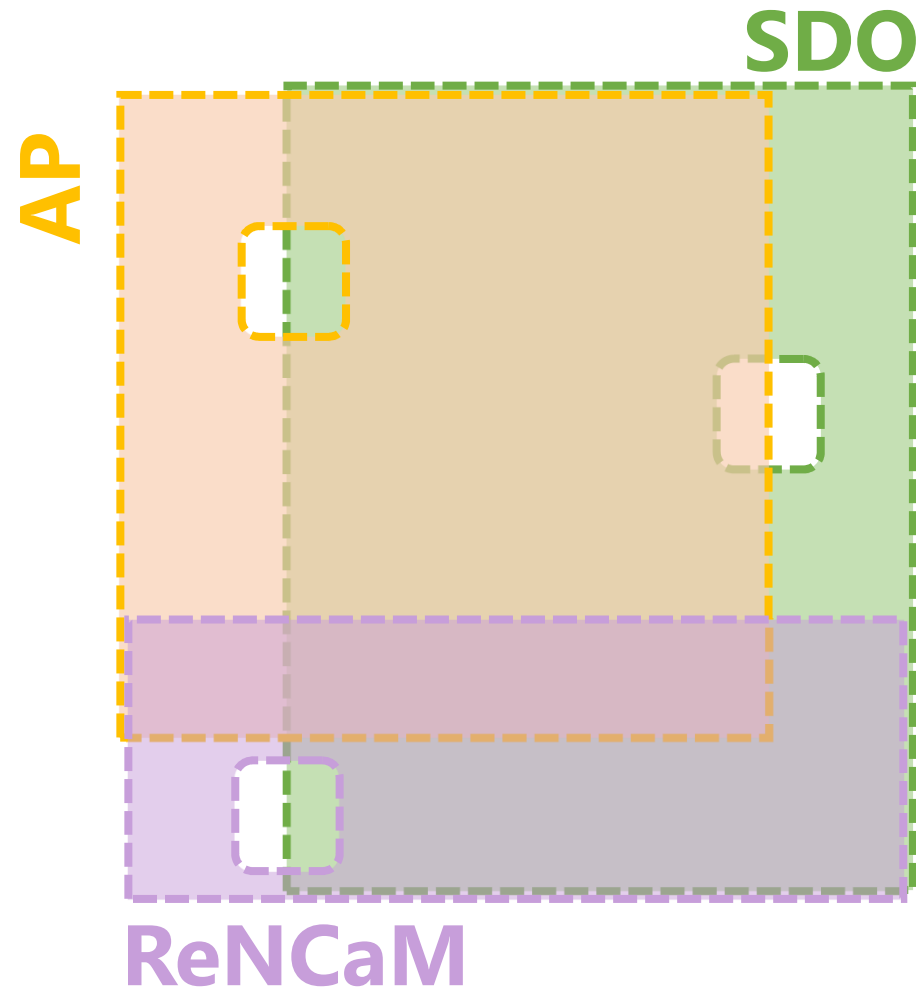
ICD-9	2019	2020	2021	2022
140	5	10	5	4
141	7	3	2	0
...				
162	1150	1056	1290	1122
...				
174	1390	1442	1463	459
...				

Requisito: **costanza nel breve periodo** salvo eccezioni (deospedalizzazione, SARS-CoV-2, ...)

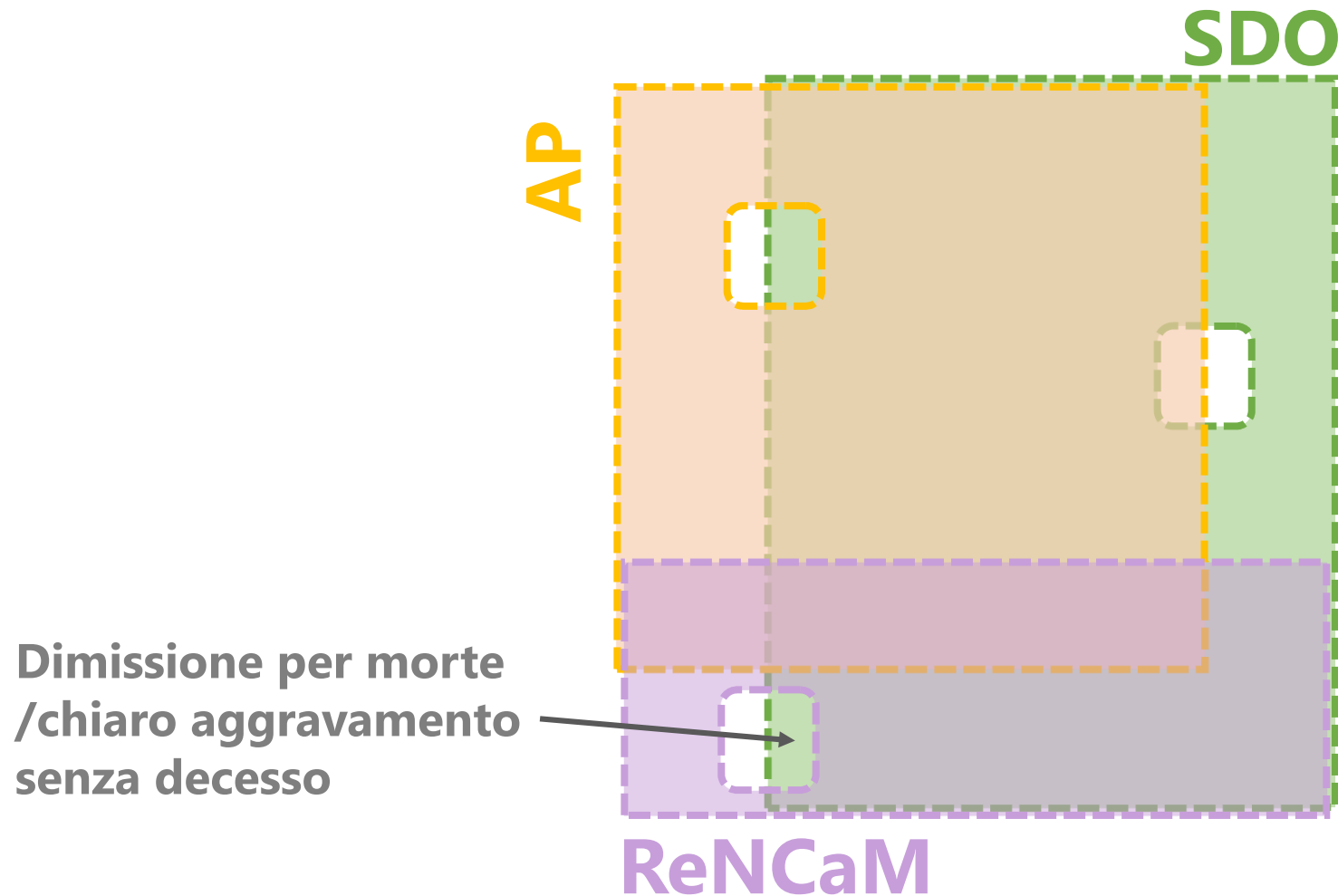
# Evitare gli errori RT: confronto ISTAT

- ReNCaM tumorale e totale
- Anagrafe di riferimento (residenti per comune e fascia di età)

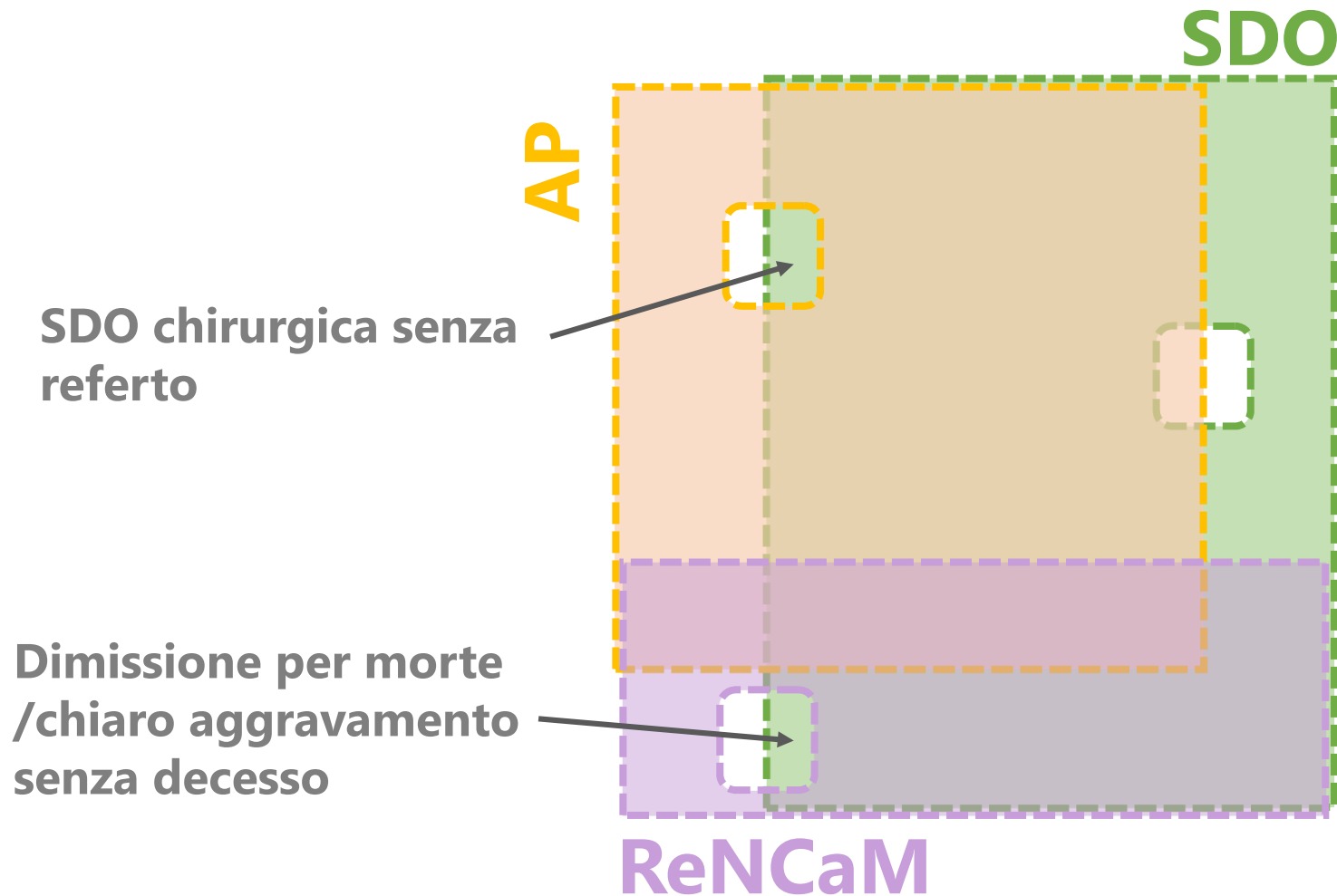
# Errori di caricamento dovuti a mancato controllo



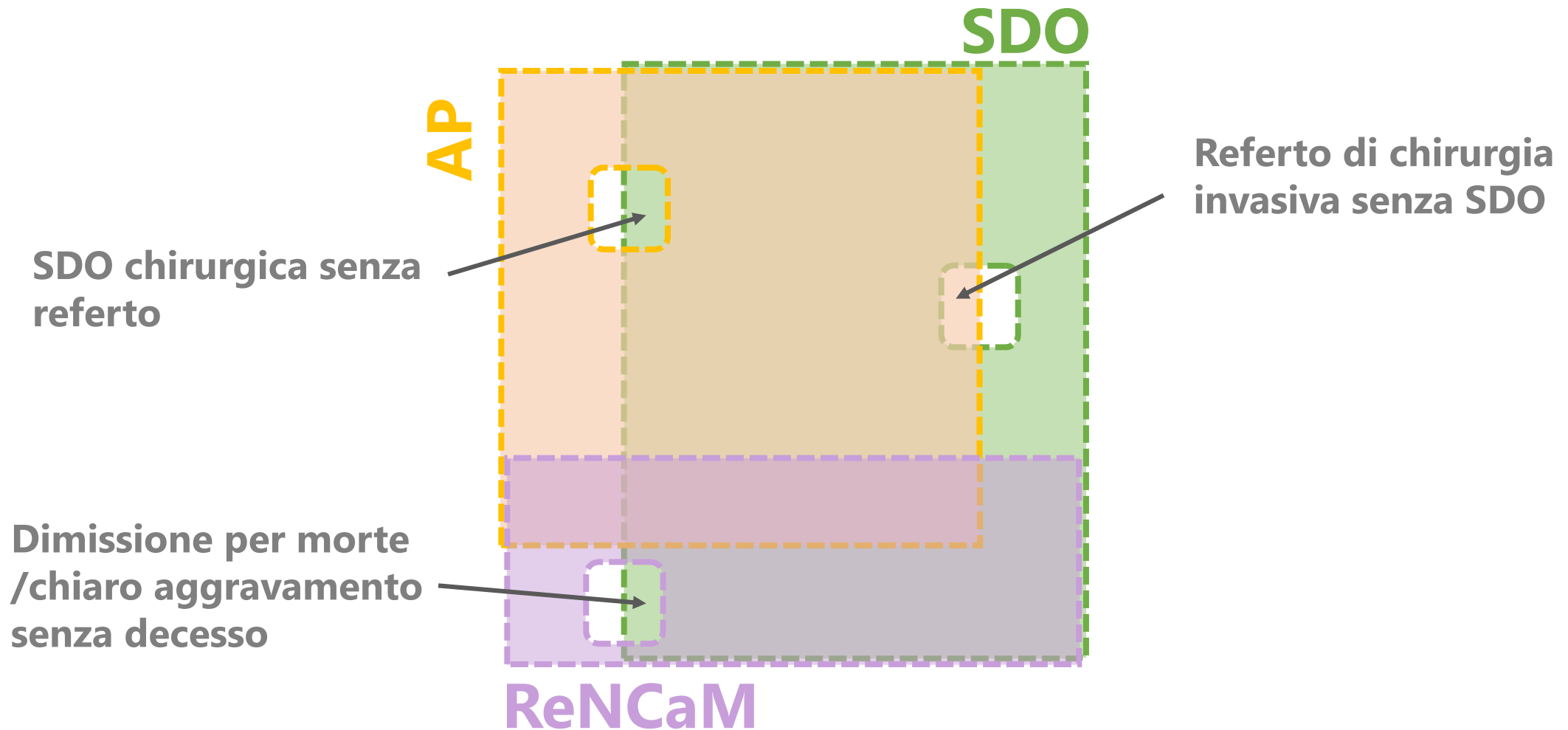
# Evitare gli errori RT: sorveglianza attiva dei registrar



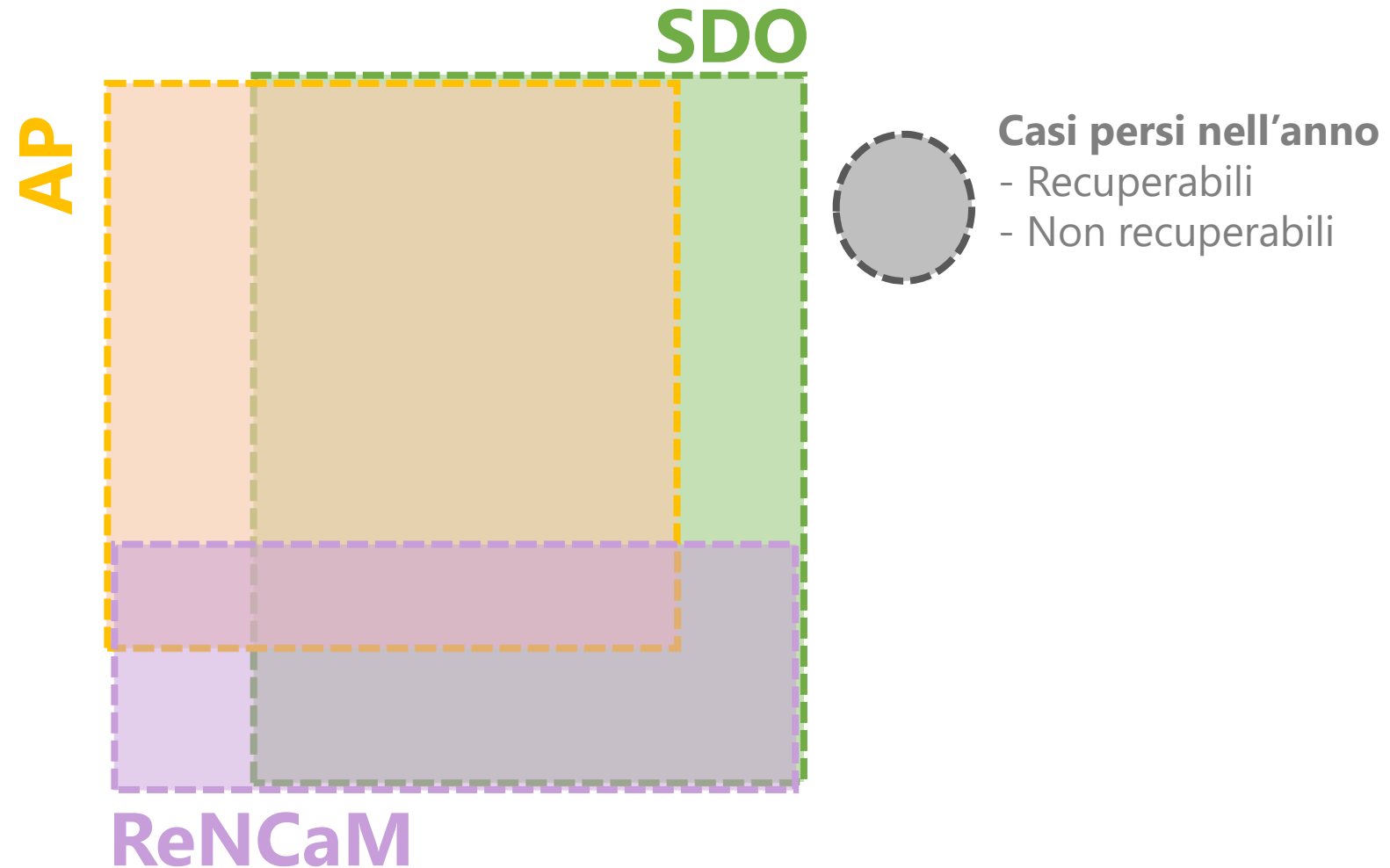
# Evitare gli errori RT: sorveglianza attiva dei registrar



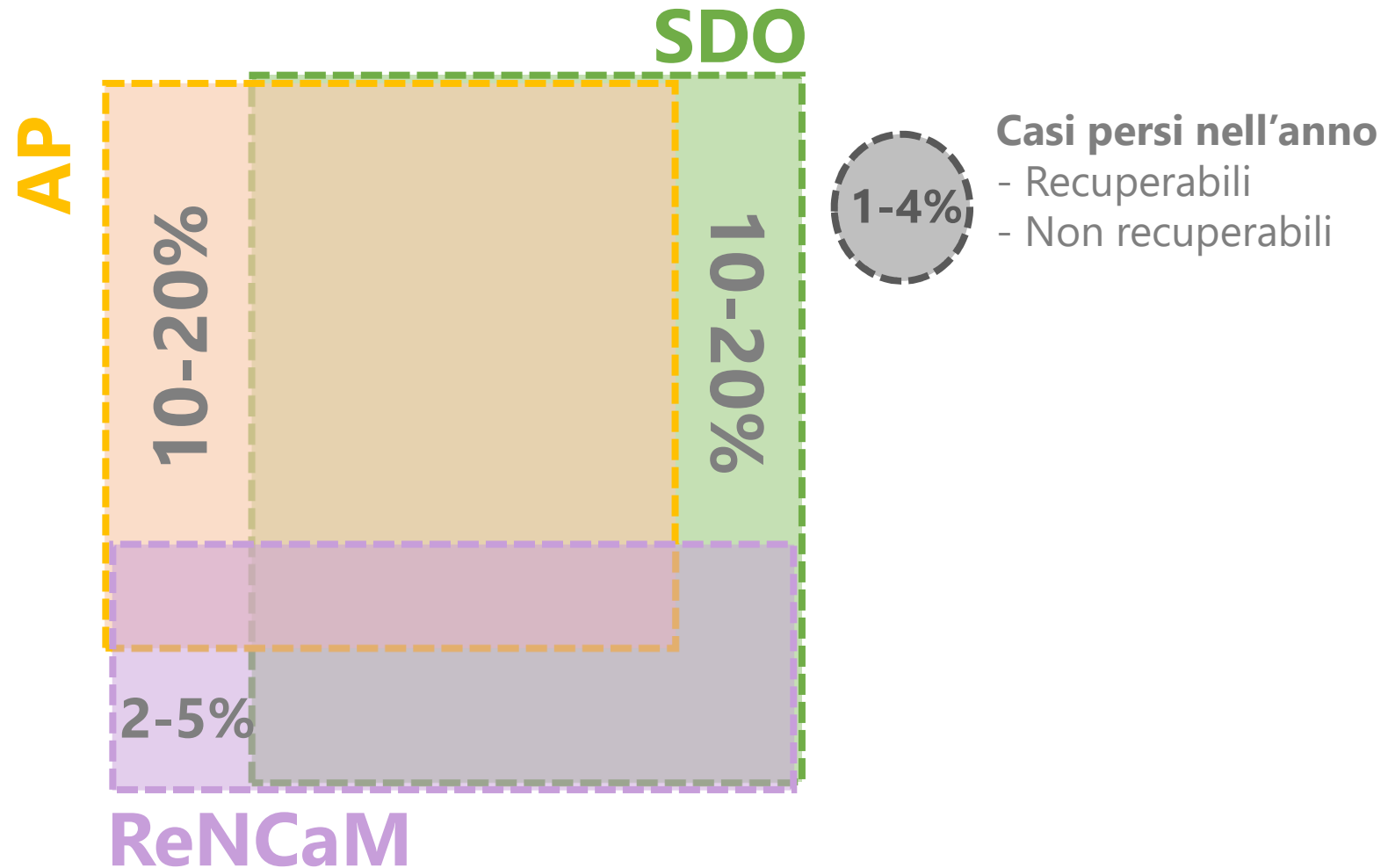
# Evitare gli errori RT: sorveglianza attiva dei registrar



# Modello originale senza errori di raccolta



# Parti critiche per la completezza

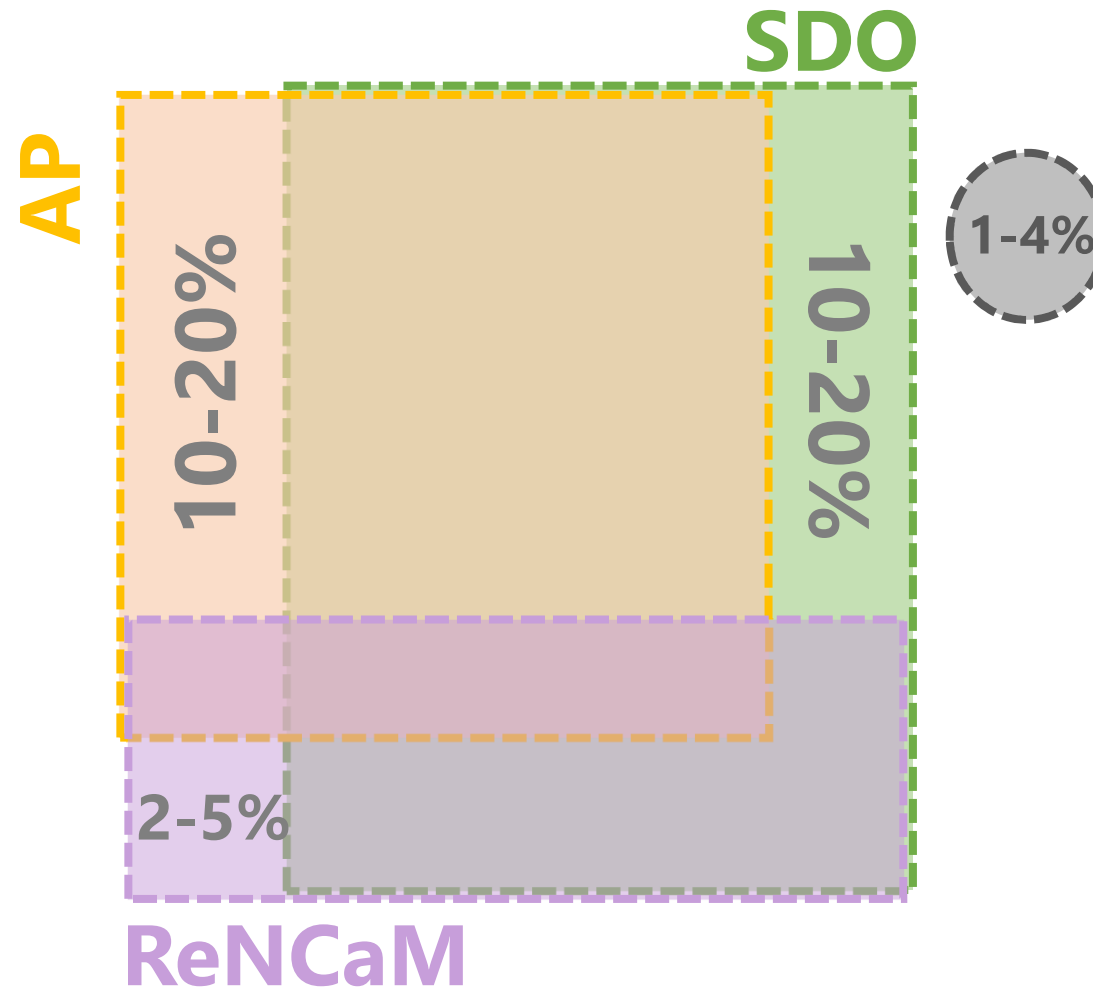




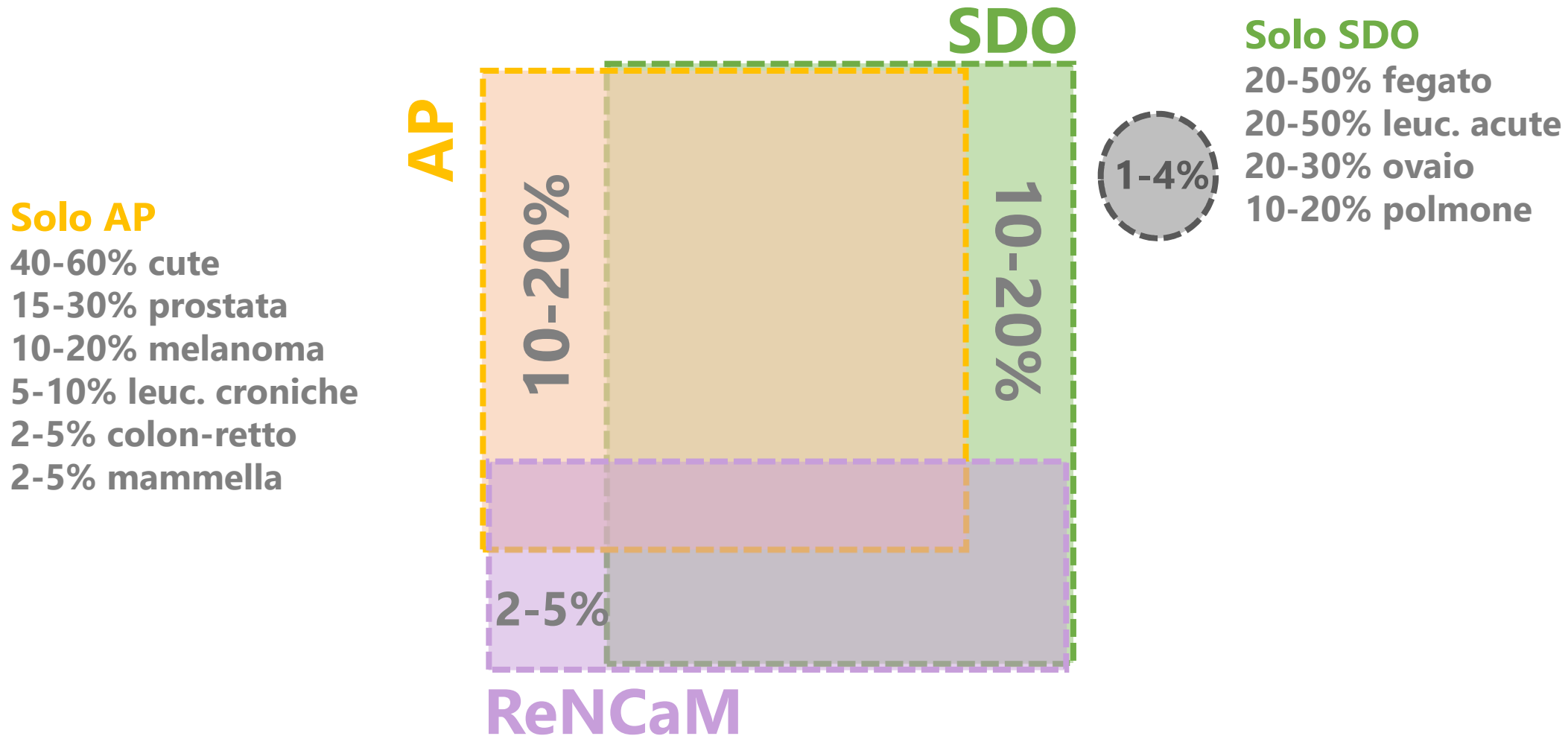
# Capacità di intercettare casi sole AP

## Solo AP

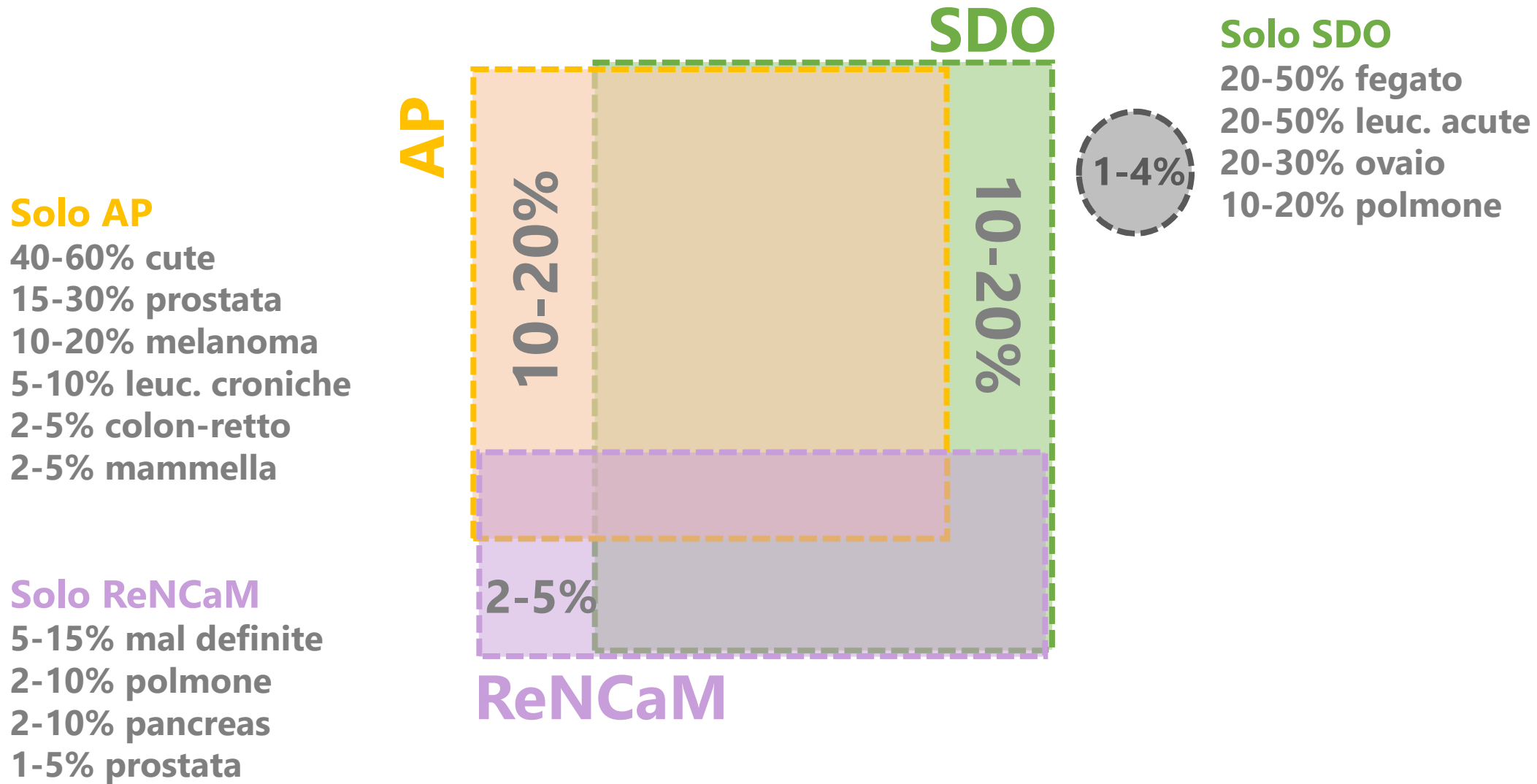
- 40-60% cute
- 15-30% prostata
- 10-20% melanoma
- 5-10% leuc. croniche
- 2-5% colon-retto
- 2-5% mammella



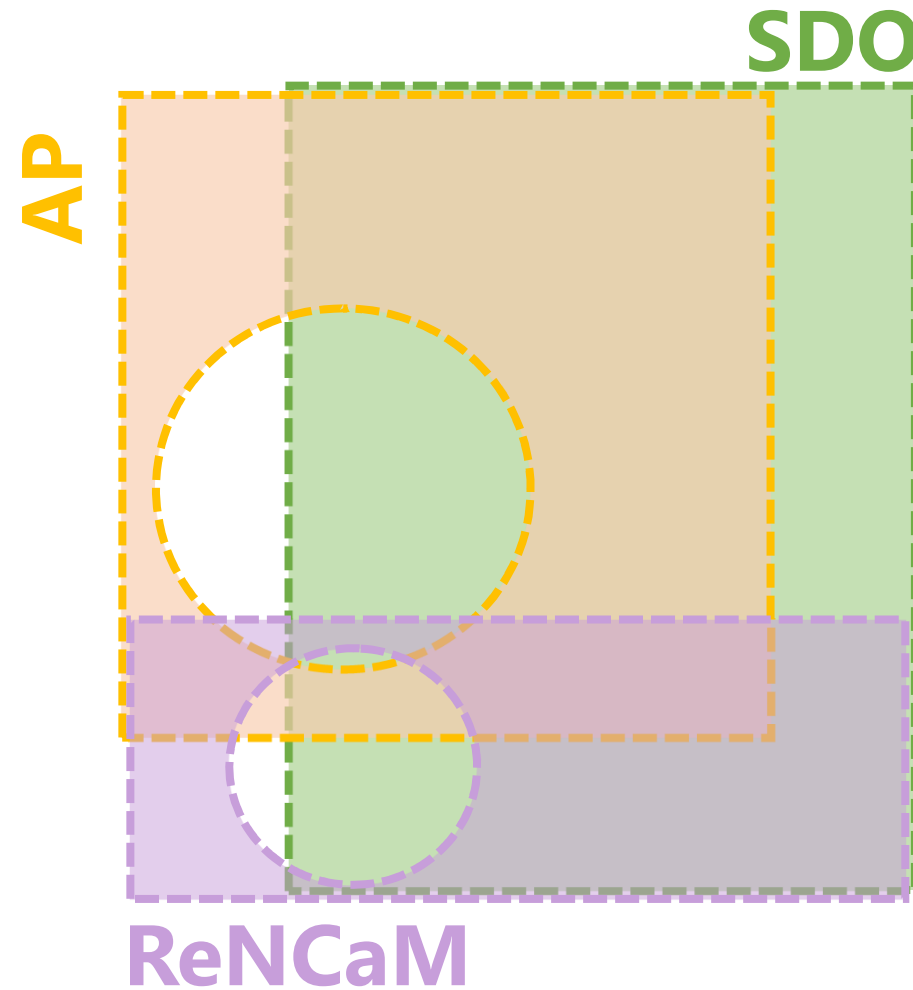
# Capacità di intercettare casi sole SDO



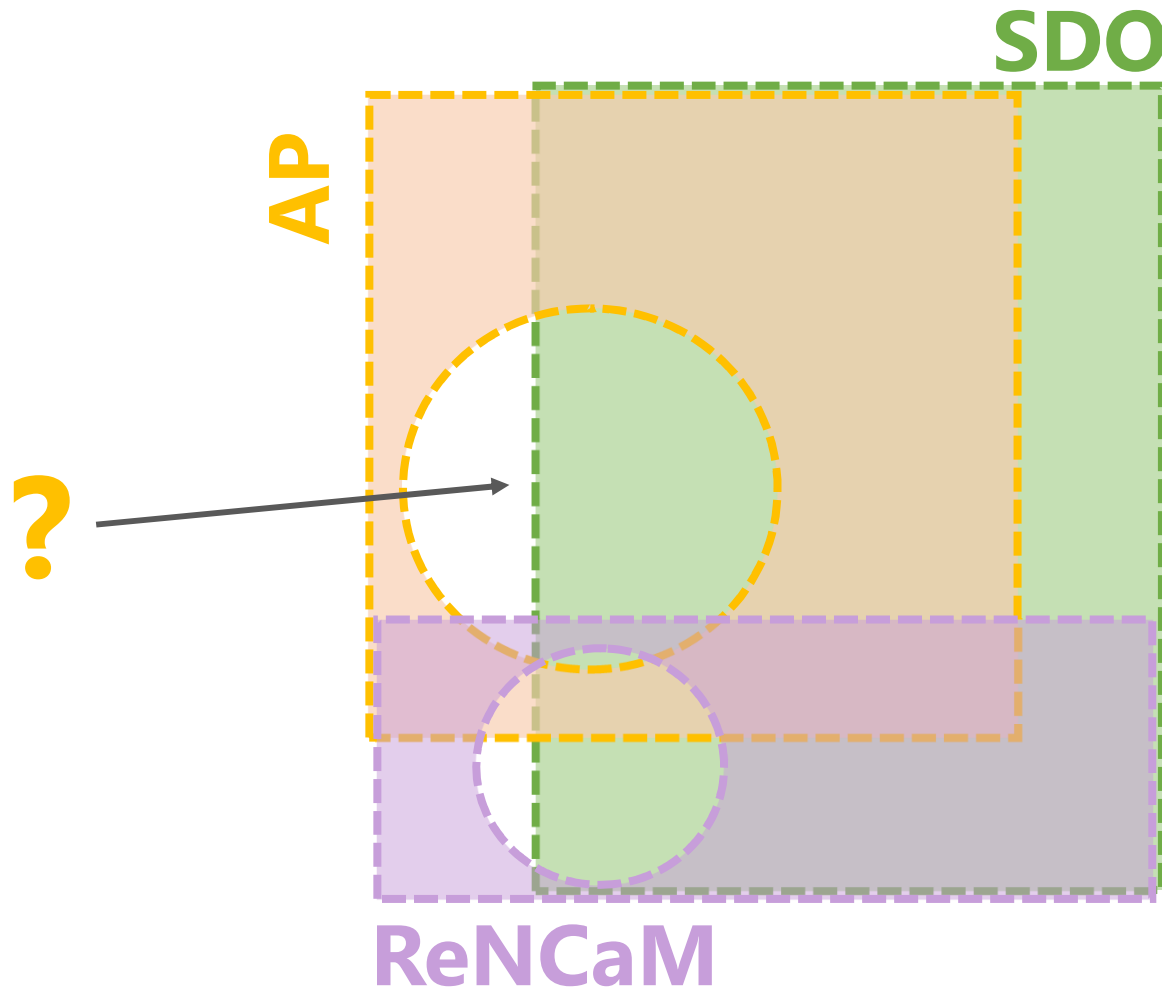
# Capacità di intercettare casi sola mortalità



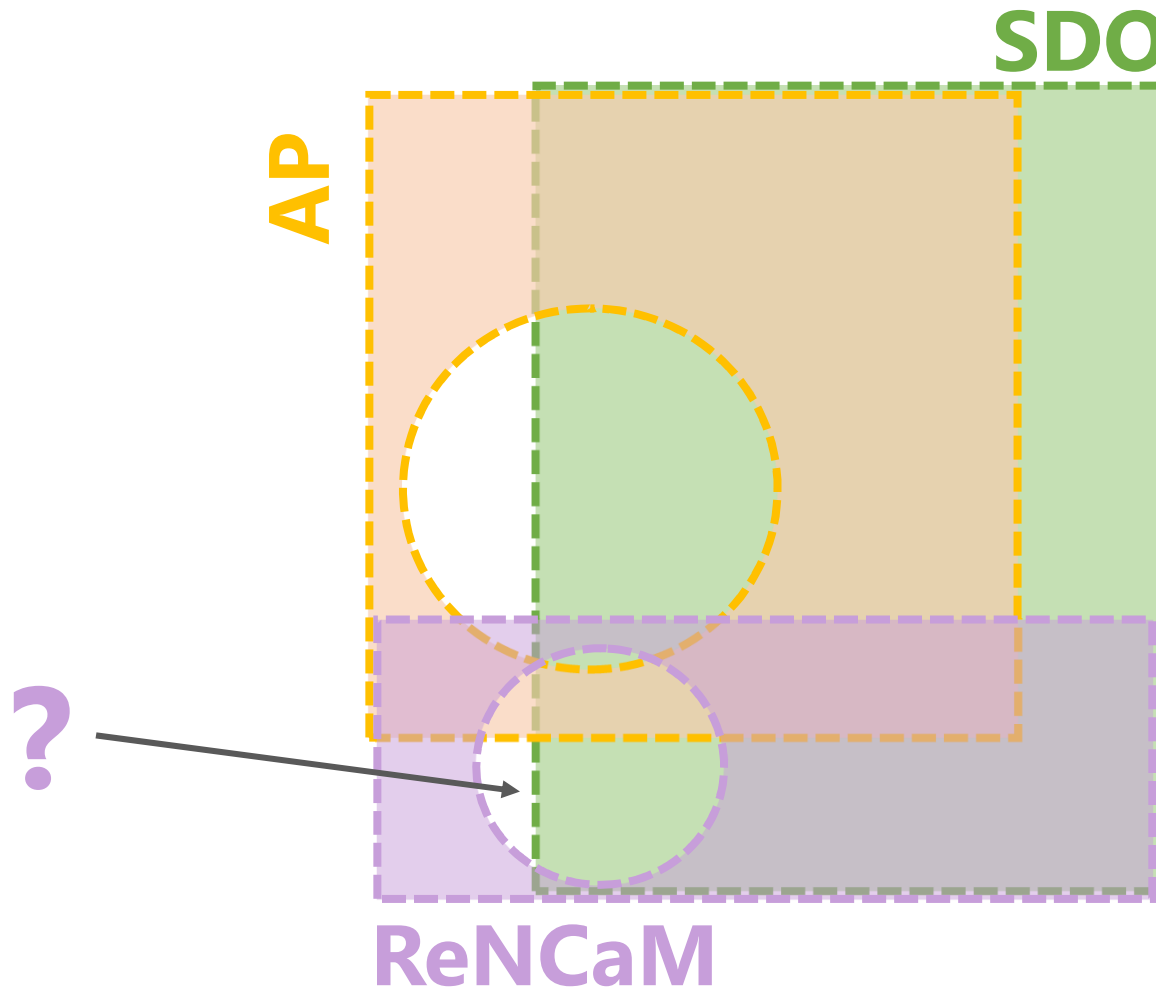
# Possibile effetto contesto dipendente



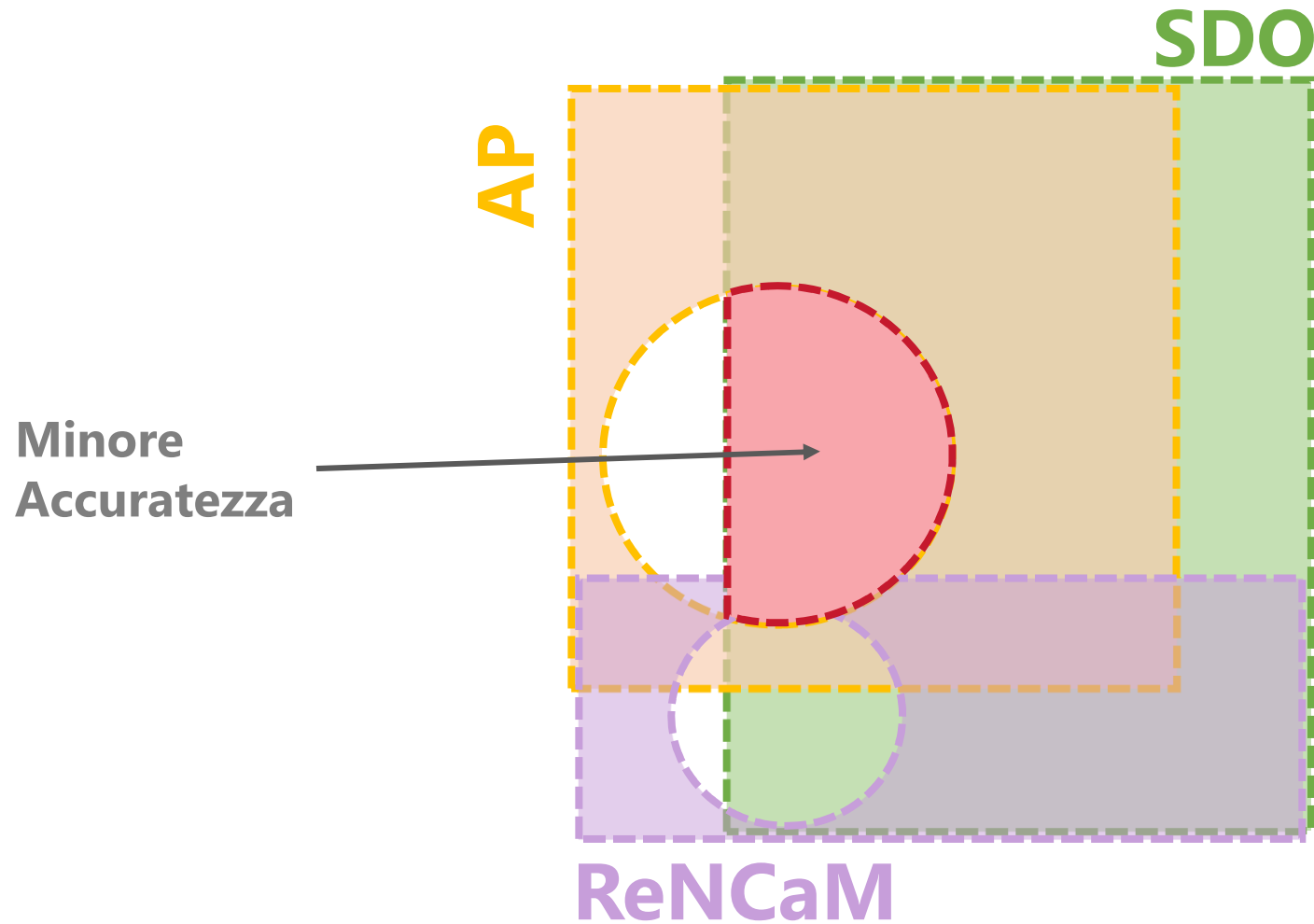
# <Per quale motivo possono mancare i referti?>



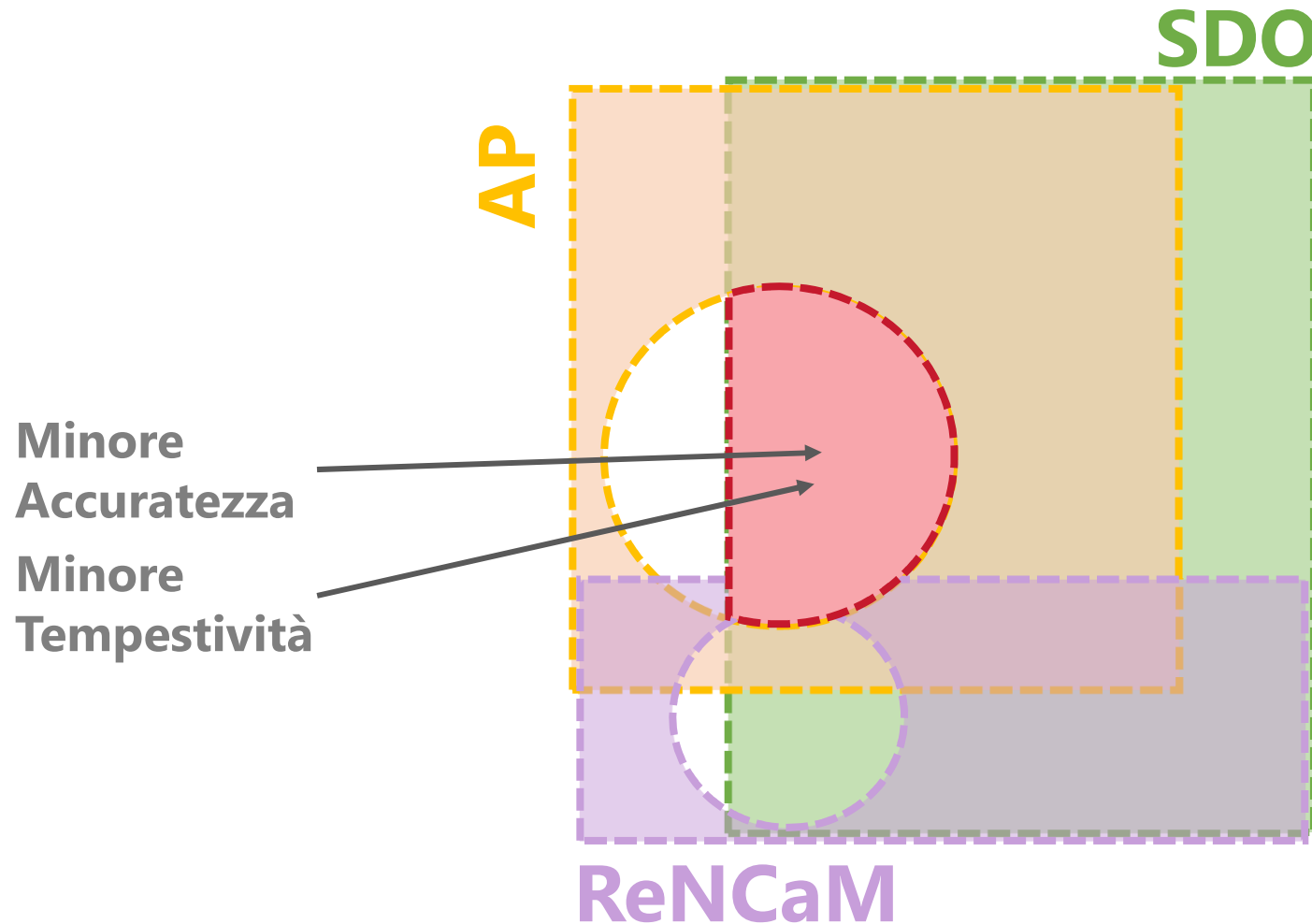
# <Per quale motivo possono mancare i certificati di morte?>



# Effetto della mancanza di flussi (AP)

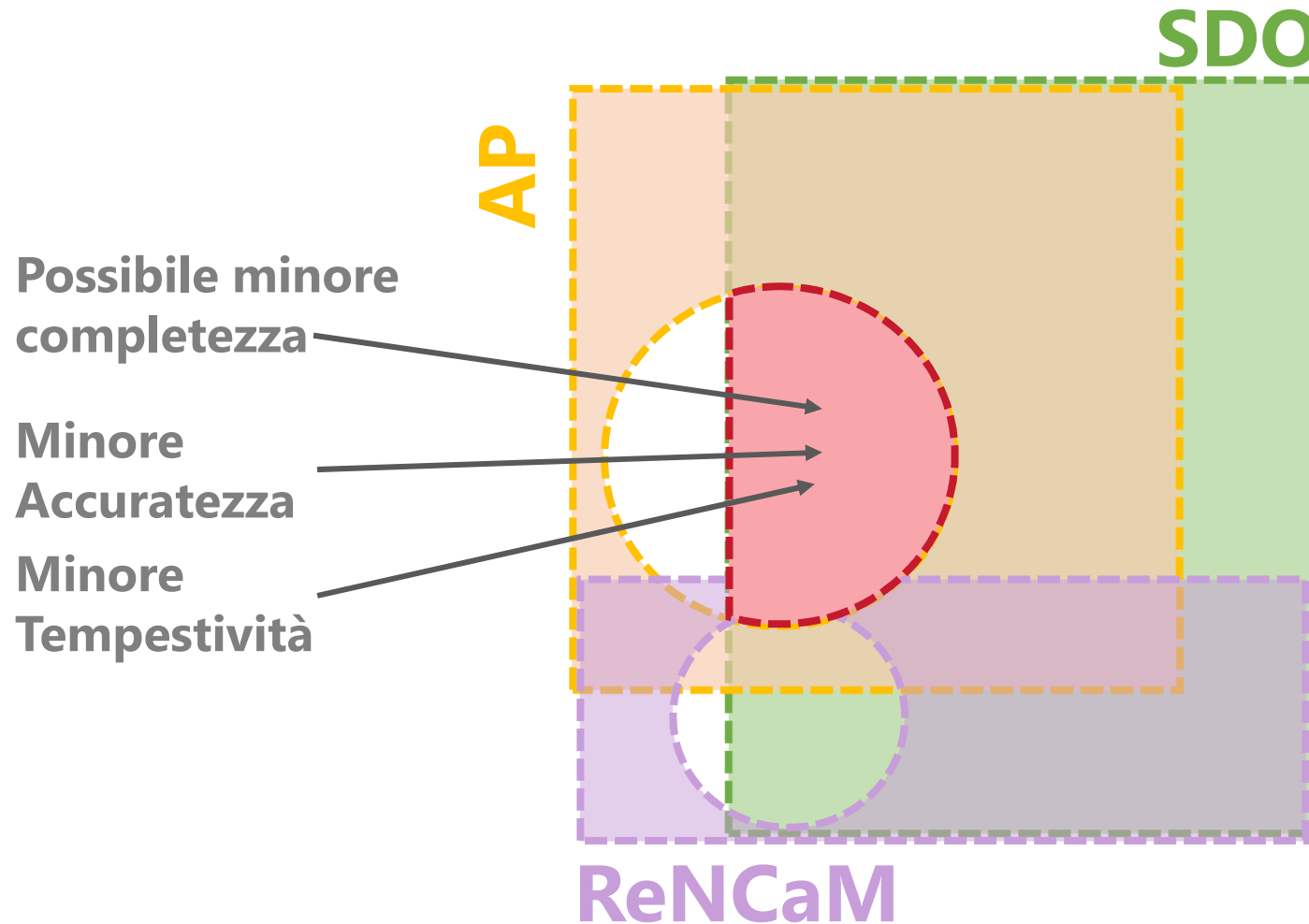


# Effetto della mancanza di flussi (AP)

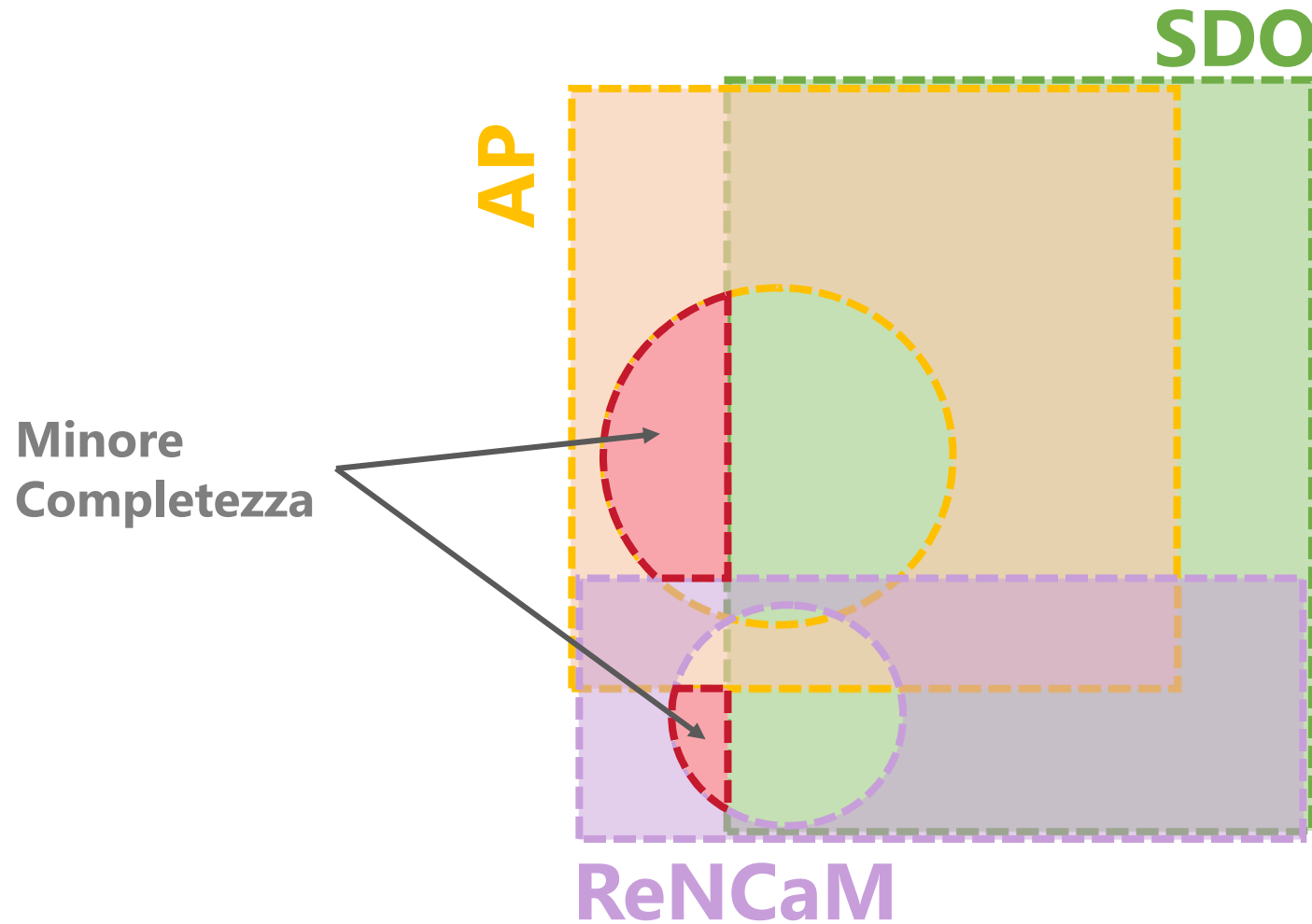




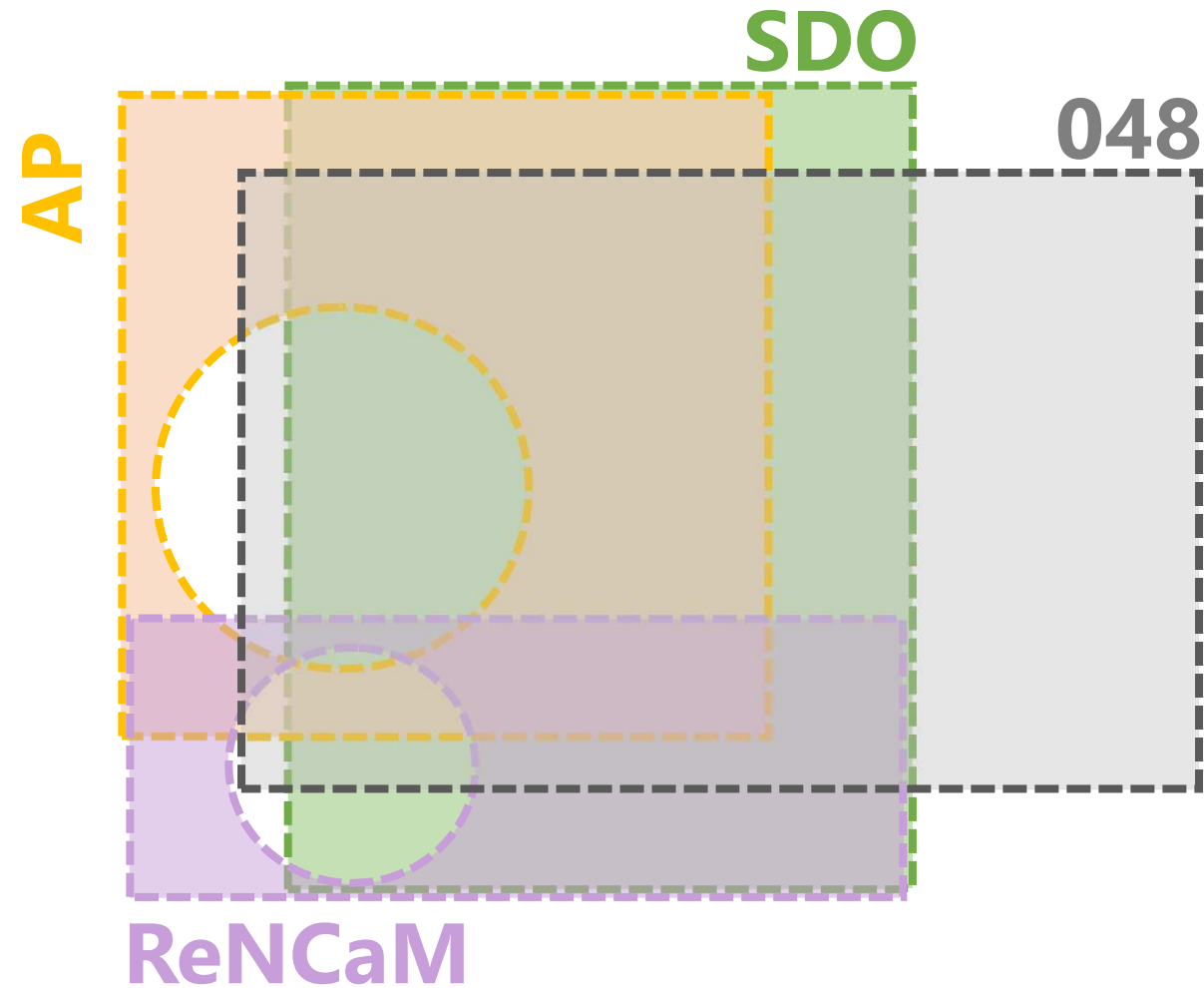
# Effetto della mancanza di flussi (AP)



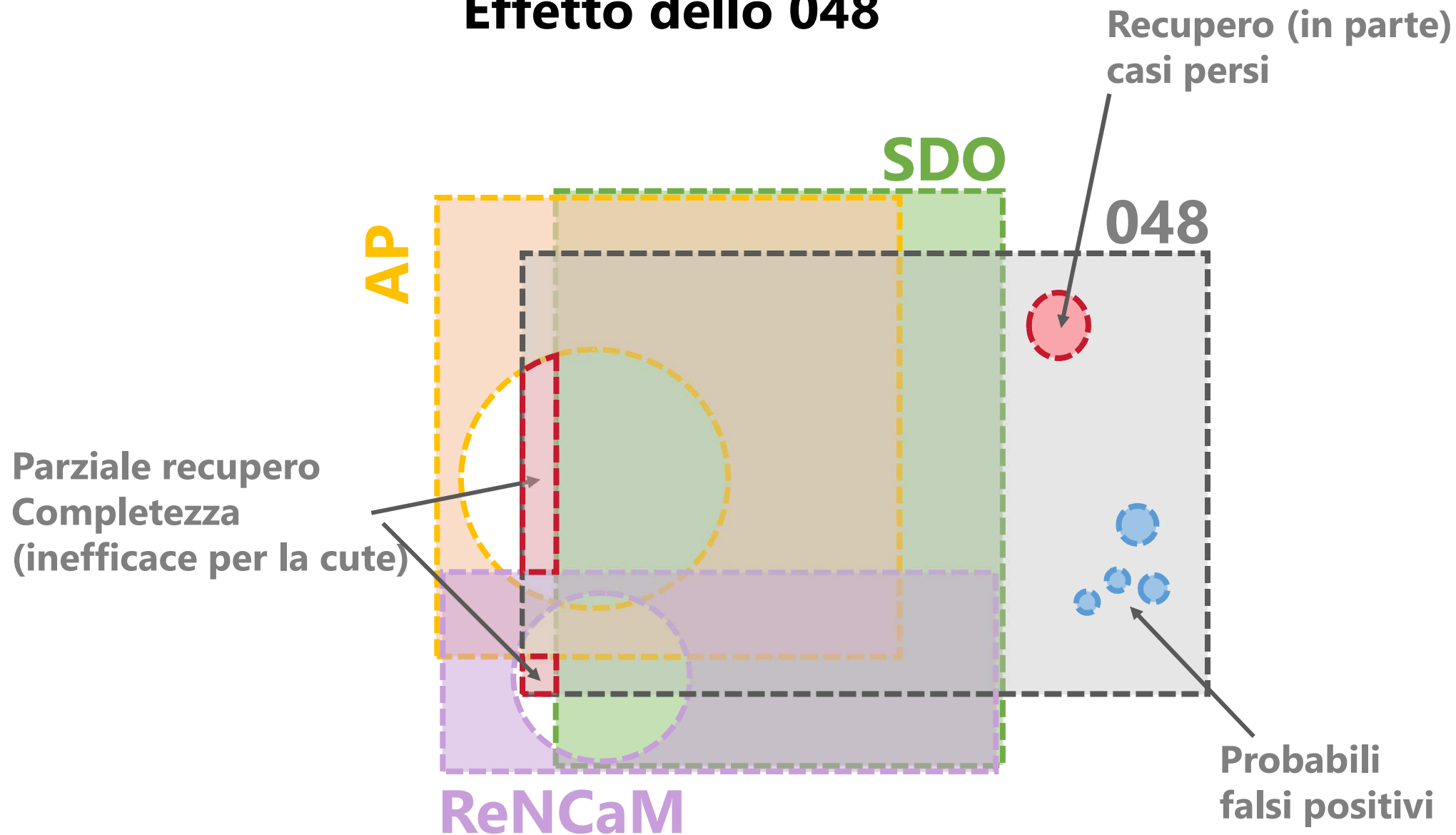
# Effetto della mancanza di flussi (AP+ReNCaM)



# Introduzione 048



# Effetto dello 048



# Raccomandazioni aggiuntive per la raccolta flussi

1. Le SDO non dovrebbero essere filtrate per codice di malattia oncologica
2. Le AP non dovrebbero essere filtrate né per residenza né per codice di malattia
3. Il ReNCaM se possibile dovrebbe essere disponibile anche le patologie concomitanti che non hanno causato il decesso, auspicabilmente anche le cause in chiaro.
4. Le esenzioni 048 dovrebbero sempre essere usate assieme/dopo la mortalità per il recupero di casi

# Tipo di distorsione della codifica

## Sistematica



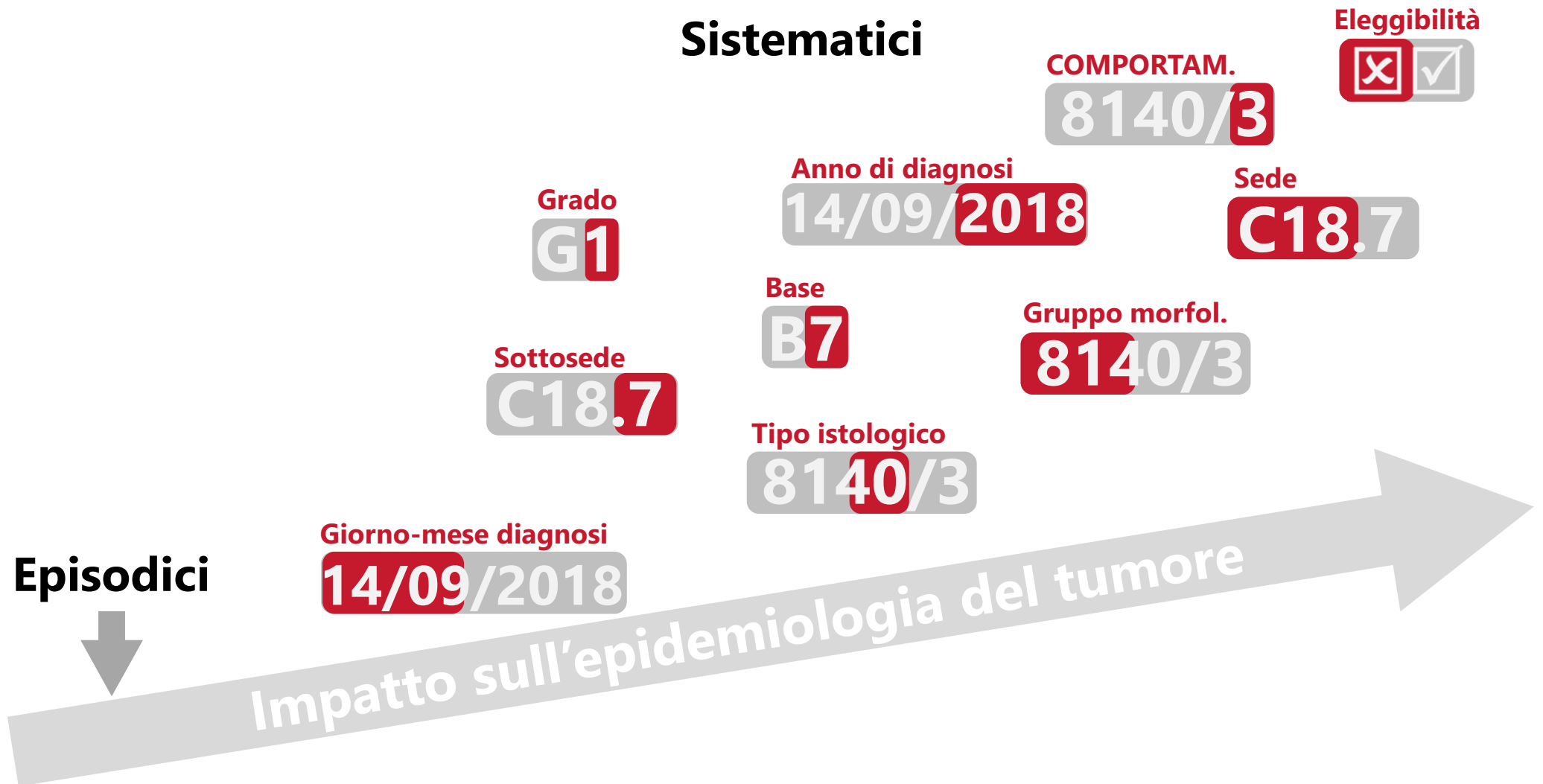
Si ripete generalmente con la medesima entità, legata ad impostazione scorretta o contesto sfavorevole alla standardizzazione, **la loro limitazione è prioritaria**

## Episodica



Distorsione non prevedibile, non si ripete ed è generalmente **meno grave** sugli indicatori di nostro interesse

# Criticità delle distorsioni di codifica



# Esempi di distorsioni critiche

- **Carcinoma basocellulare del labbro**: cute vs labbro
- **Leucemia linfatica acuta da SDO**: LLA vs Leucemia NAS
- **Tumore stromale gastrointestinale**: maligno vs non maligno
- **DCO K prostata da 10 anni**: retrodatato vs non retrodatato
- **Malattia di Paget mammaria**: in situ vs infiltrante
- **Mielodisplasia su base SDO**: registrare vs non registrare
- **Dubbio di sede**: sede più probabile vs sede mal definita
- **Polipo cancerizzato**: maligno vs non maligno



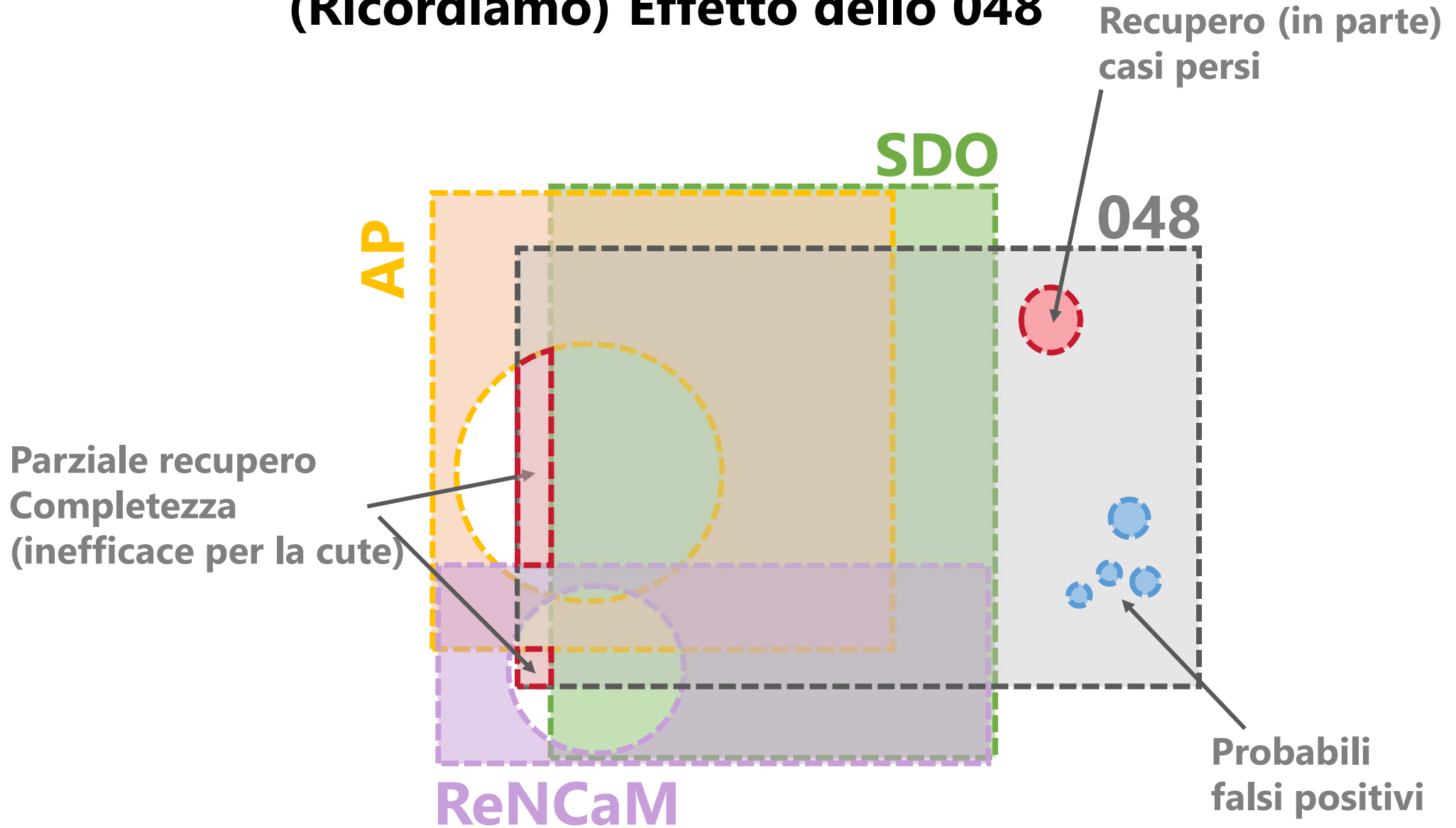
## Esempi di distorsioni (un po') meno critiche

- **SDO dicembre, referto febbraio**: anno prima vs anno dopo
- **Lesione testa-collo**: palato molle vs bocca NAS
- **«Carcinoma squamoso» sul certificato di decesso**: B7 vs B0
- **Carcinoma renale a cellule chiare**: 8310/3 vs 8312/3
- **Carcinoma neuroendocrino G1**: 8246/3 G1 vs 8240/3 G1
- **Carcinoma acinare della prostata**: 8550/3 vs 8140/3
- **Dubbio di sottosede**: sottosede specifica vs sottosede generica
- **Neoplasie cutanee**: registrare vs non registrare

# Esempi di distorsioni decisamente meno critiche

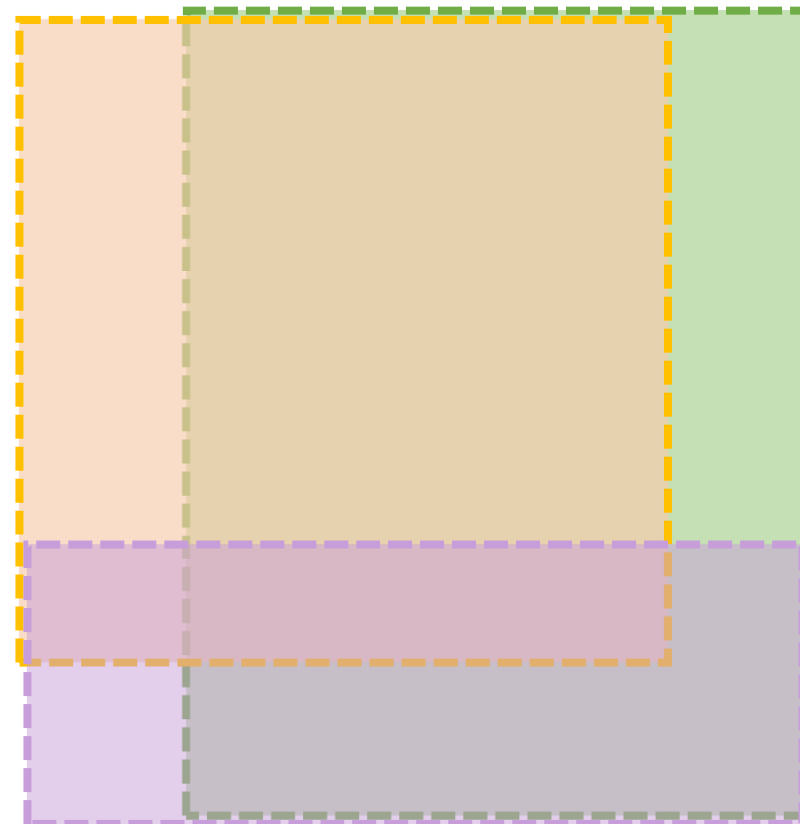
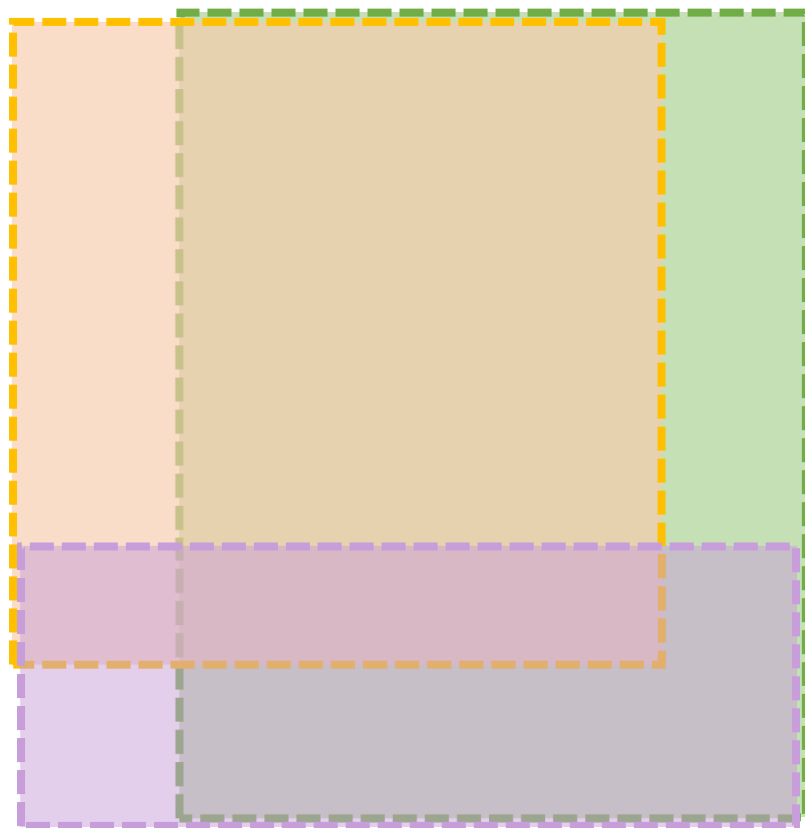
- **Carcinoma uroteliale infiltrante vescica**: papillare vs non papillare
- **Linfoma a cellule T cutaneo**: G5 vs G9
- **SDO con intervento**: data ricovero vs data intervento
- **Anatomia patologica**: data accettazione vs data prelievo
- **Quadrante equatoriale mammella**: C50.8 vs C50.9
- **Carcinoma anaplastico**: 8020/3 G4 vs 8020/3
- **Carcinoma squamoso microinvasivo**: 8070/3 vs 8076/3
- **Sede della M. di Waldenström**: sangue vs midollo

# (Ricordiamo) Effetto dello 048



# Effetto delle casistiche di anni successivi

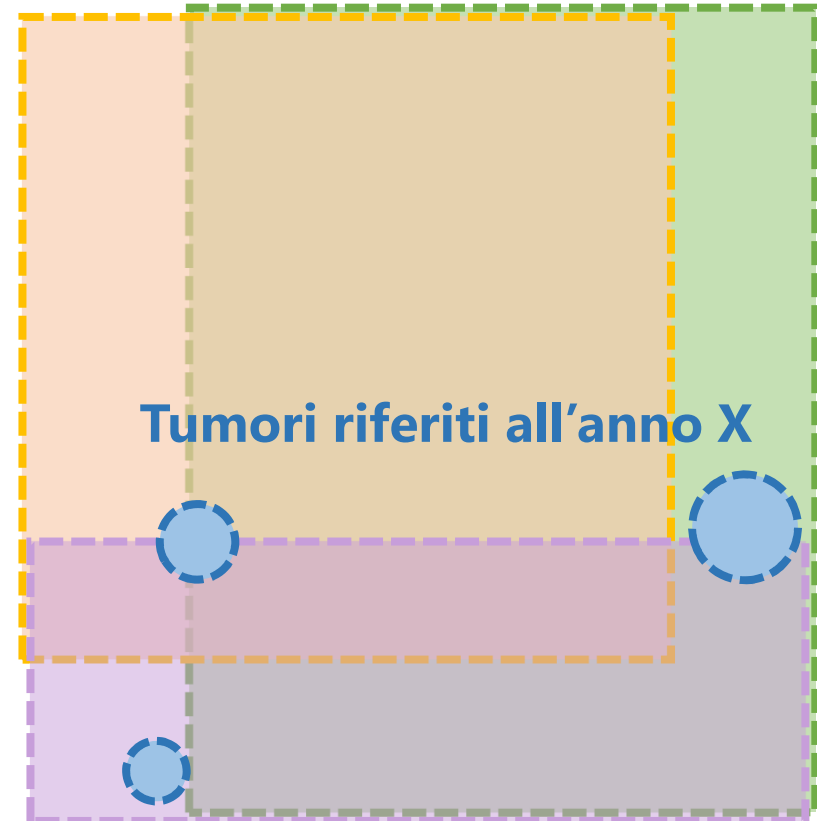
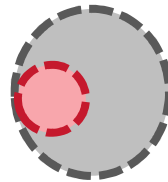
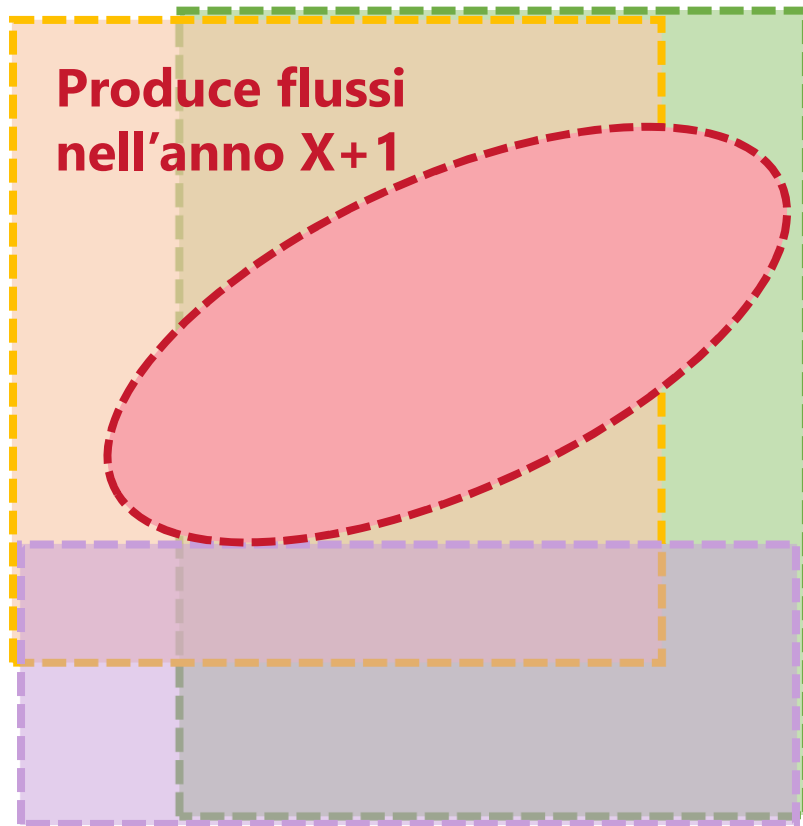
Anno X



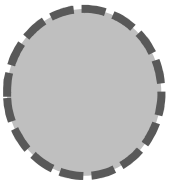
Anno X+1

# Effetto delle casistiche di anni successivi

Anno X

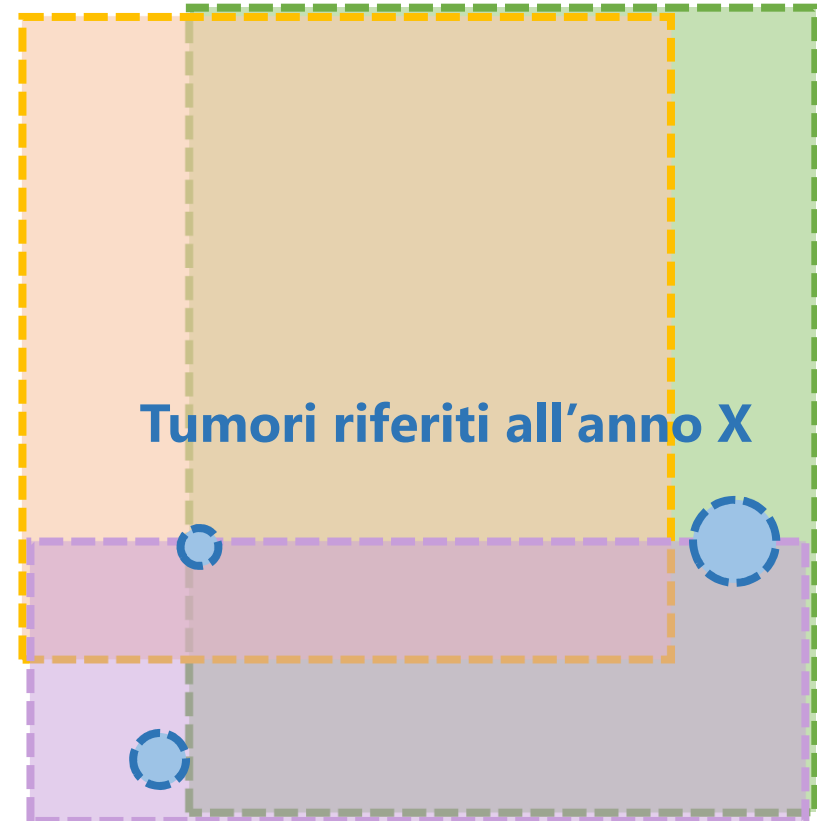
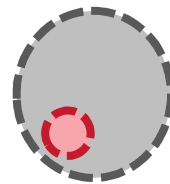


Anno X+1



# Effetto delle casistiche di anni successivi

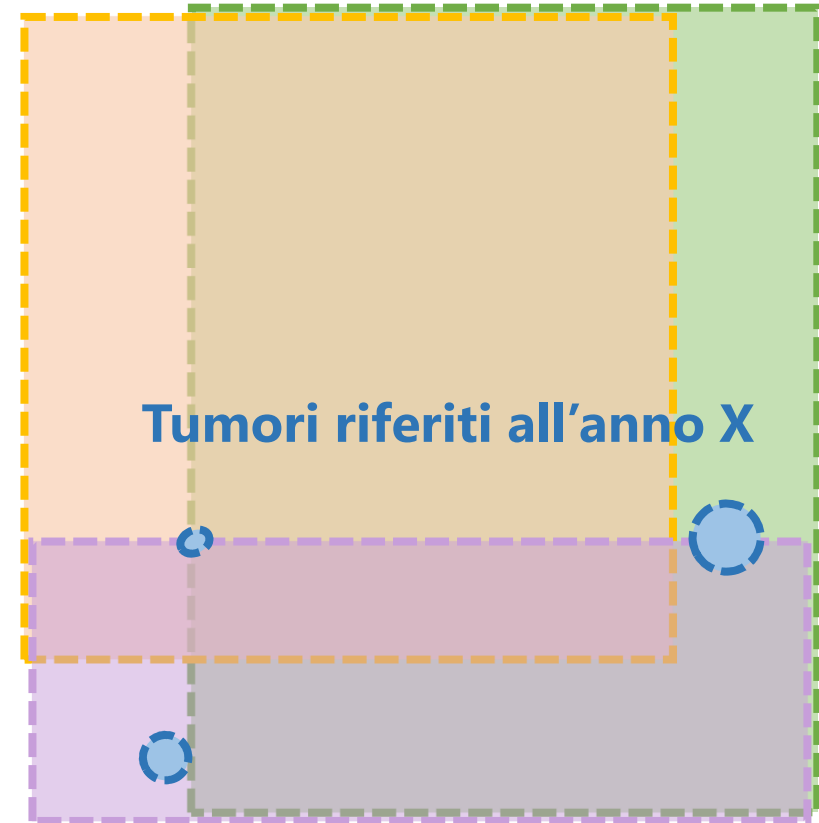
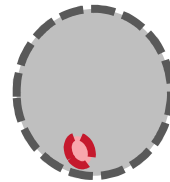
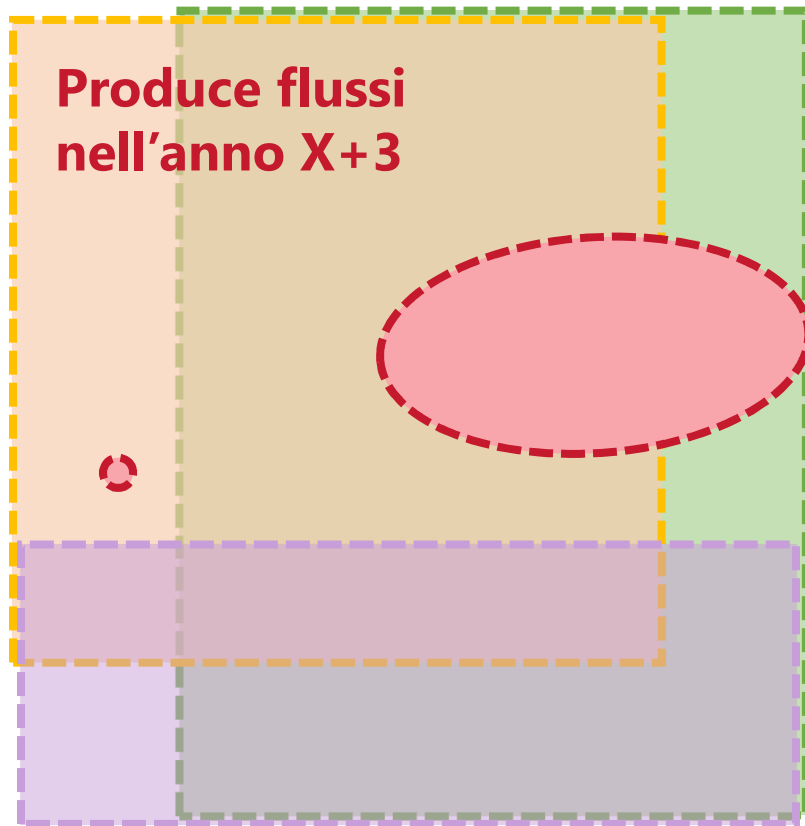
Anno X



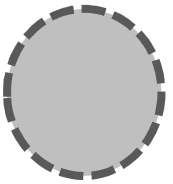
Anno X+2

# Effetto delle casistiche di anni successivi

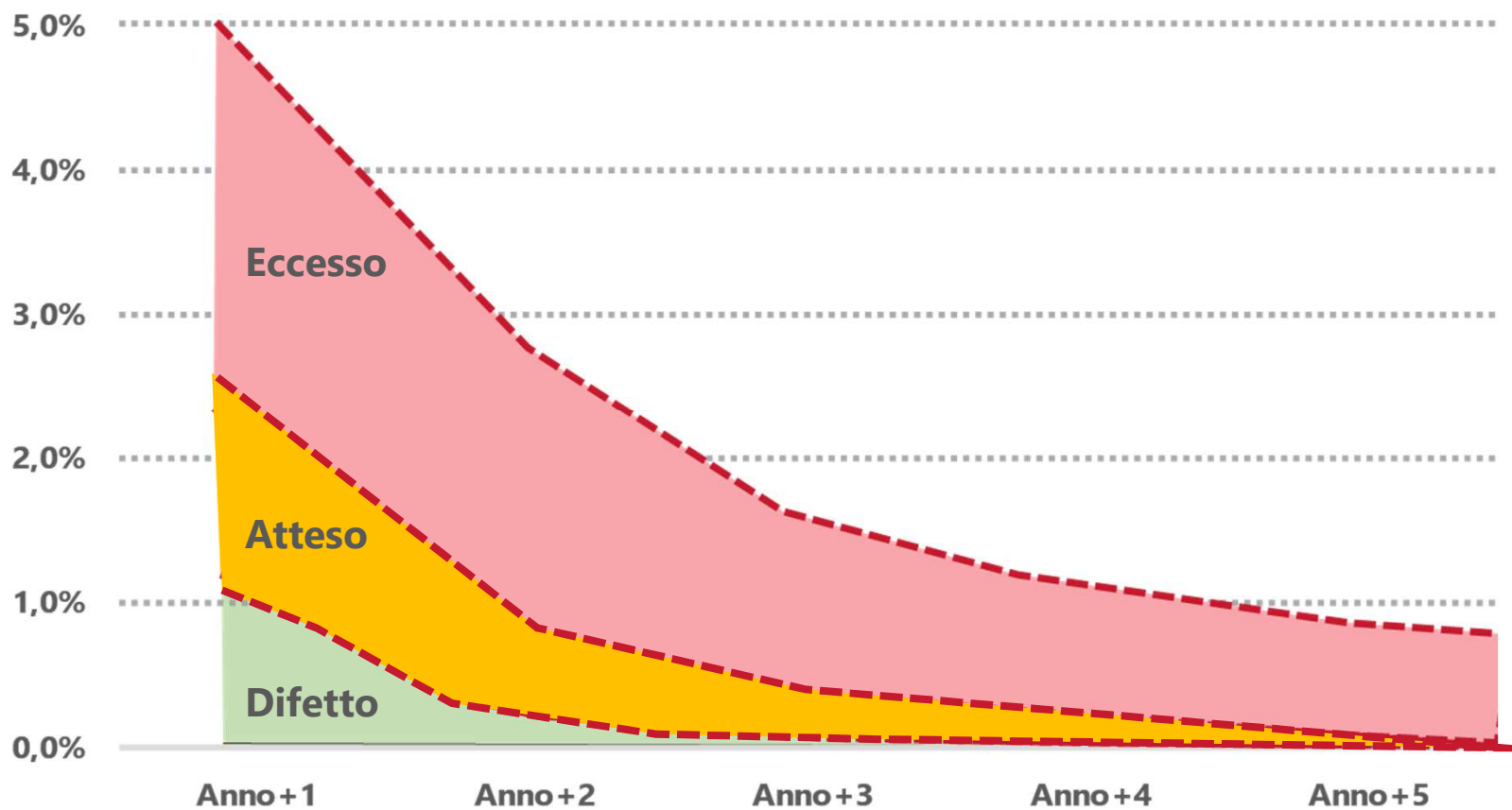
Anno X



Anno X+3



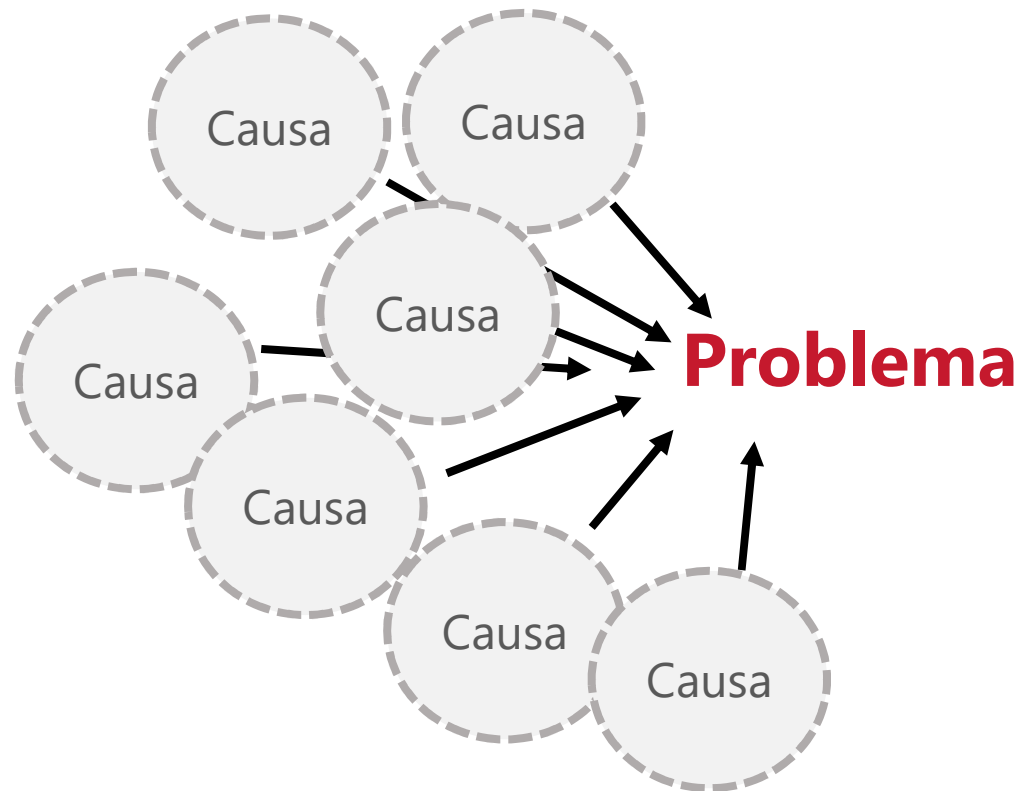
# % recupero casi atteso



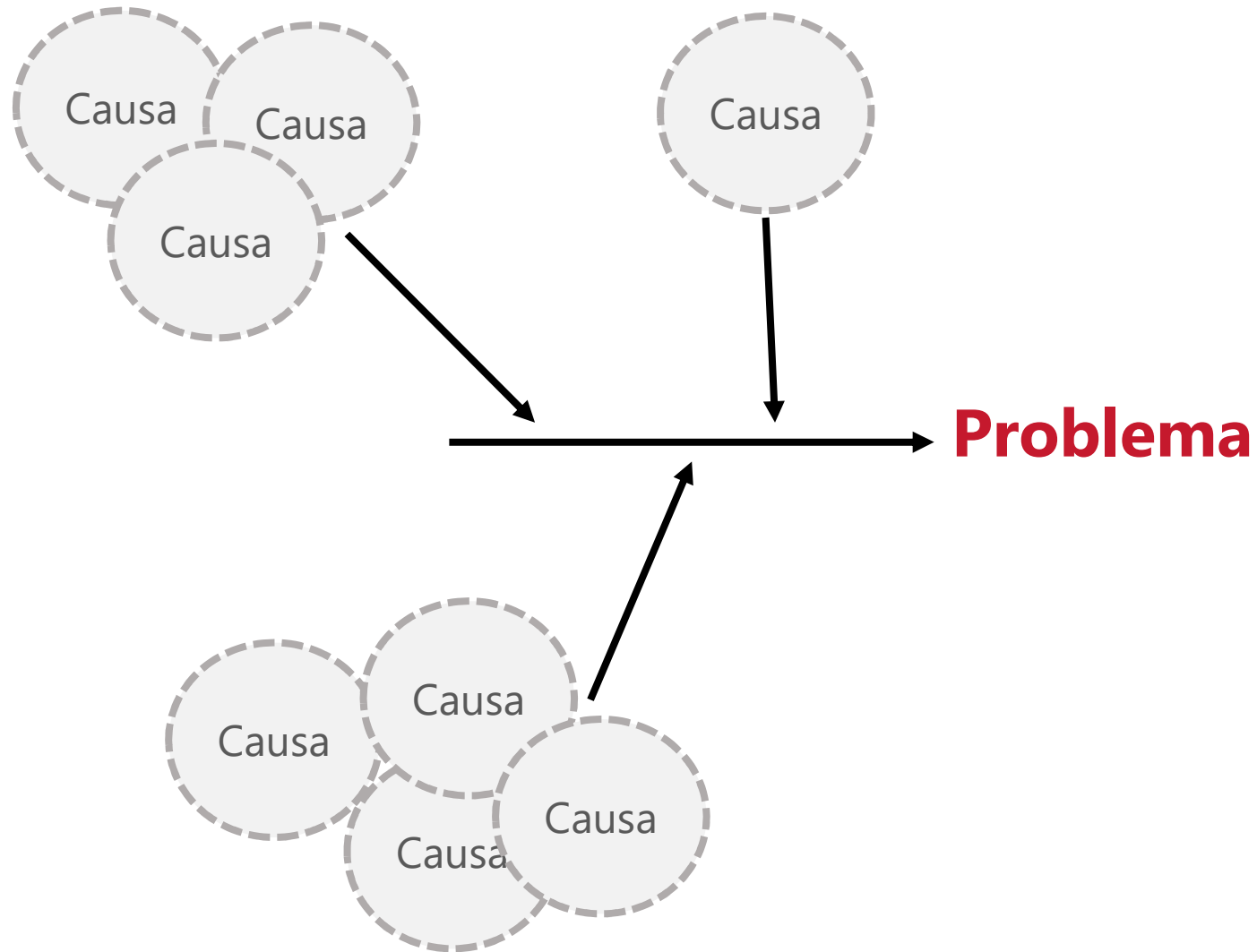


# Sezione esercizi

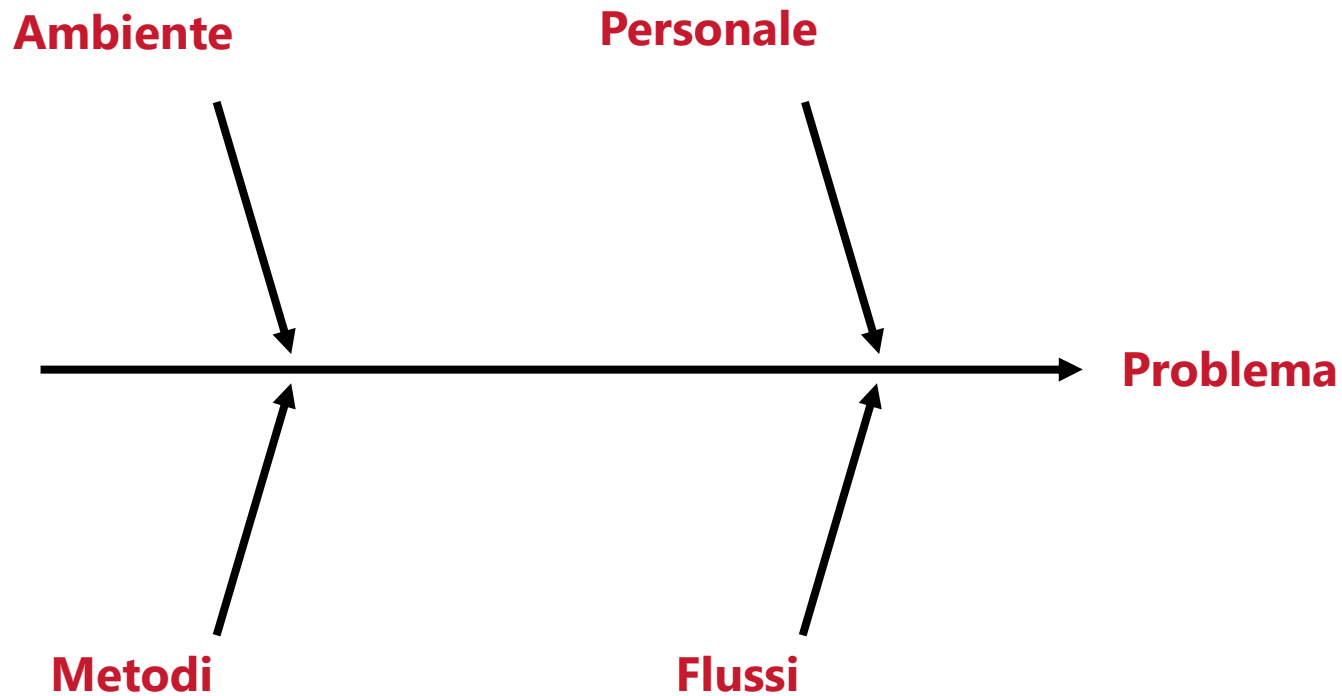
# Diagramma causa-effetto



# Diagramma causa-effetto (categorie)

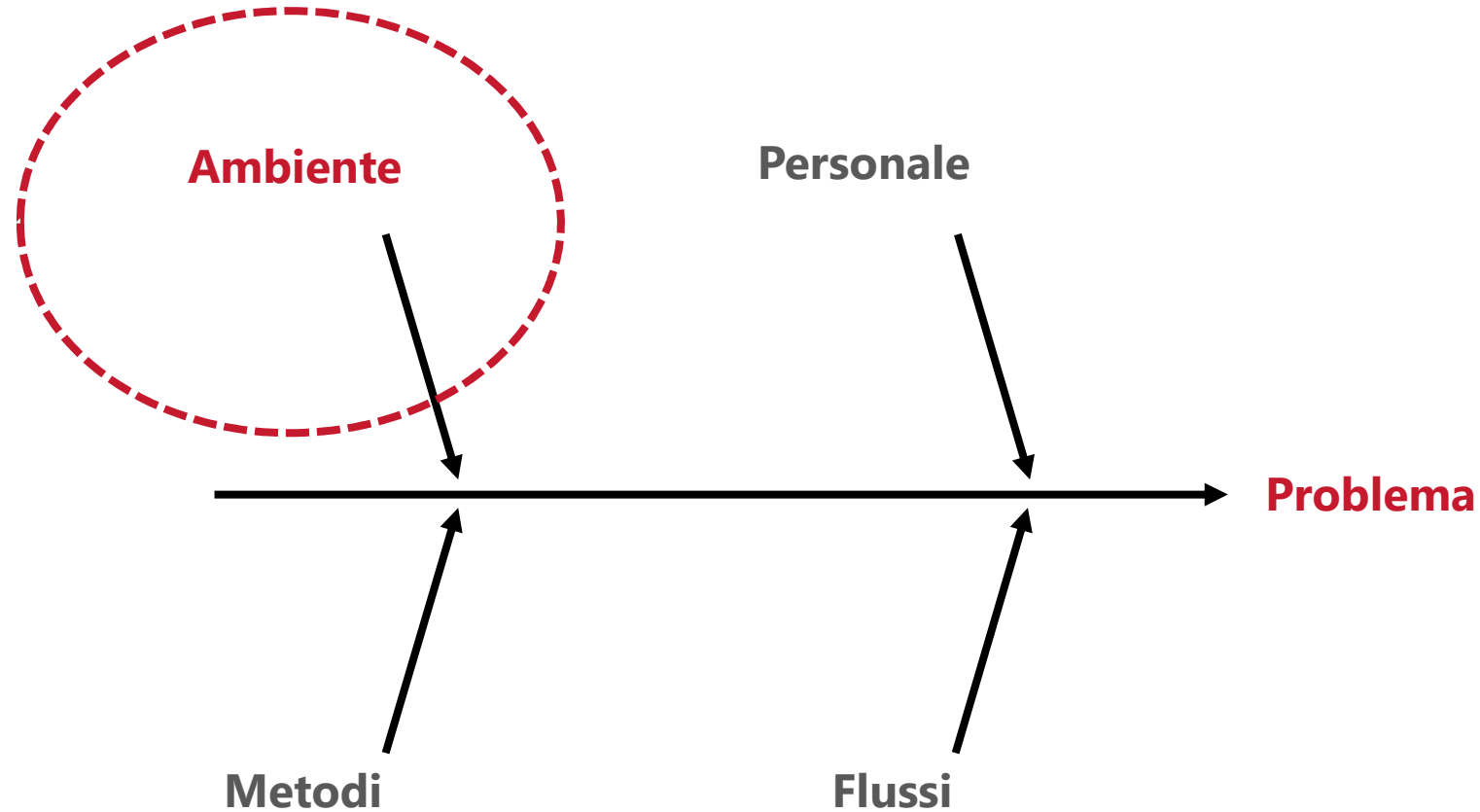


# Diagramma causa-effetto (categorie RT)

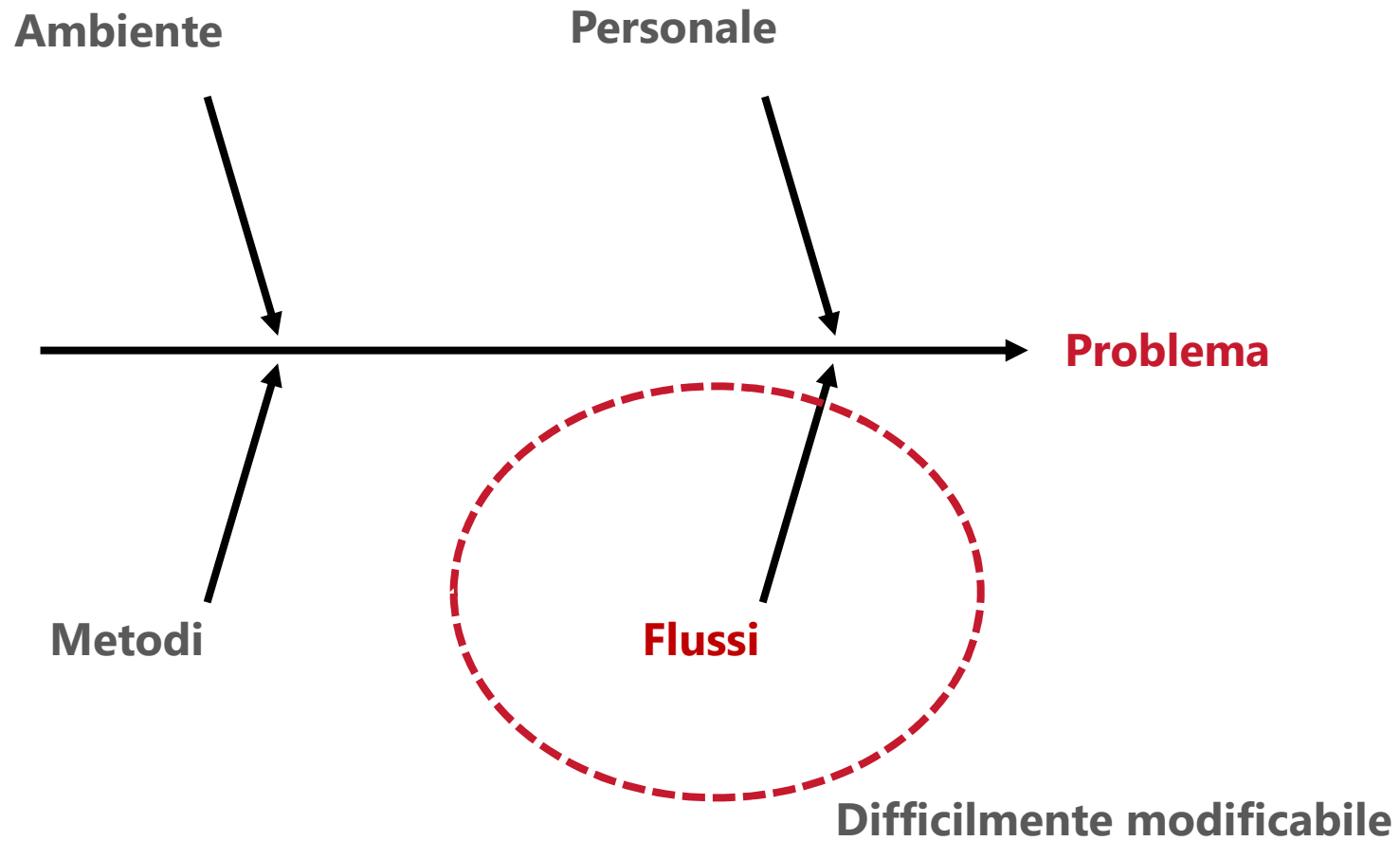


# Diagramma causa-effetto (categorie RT)

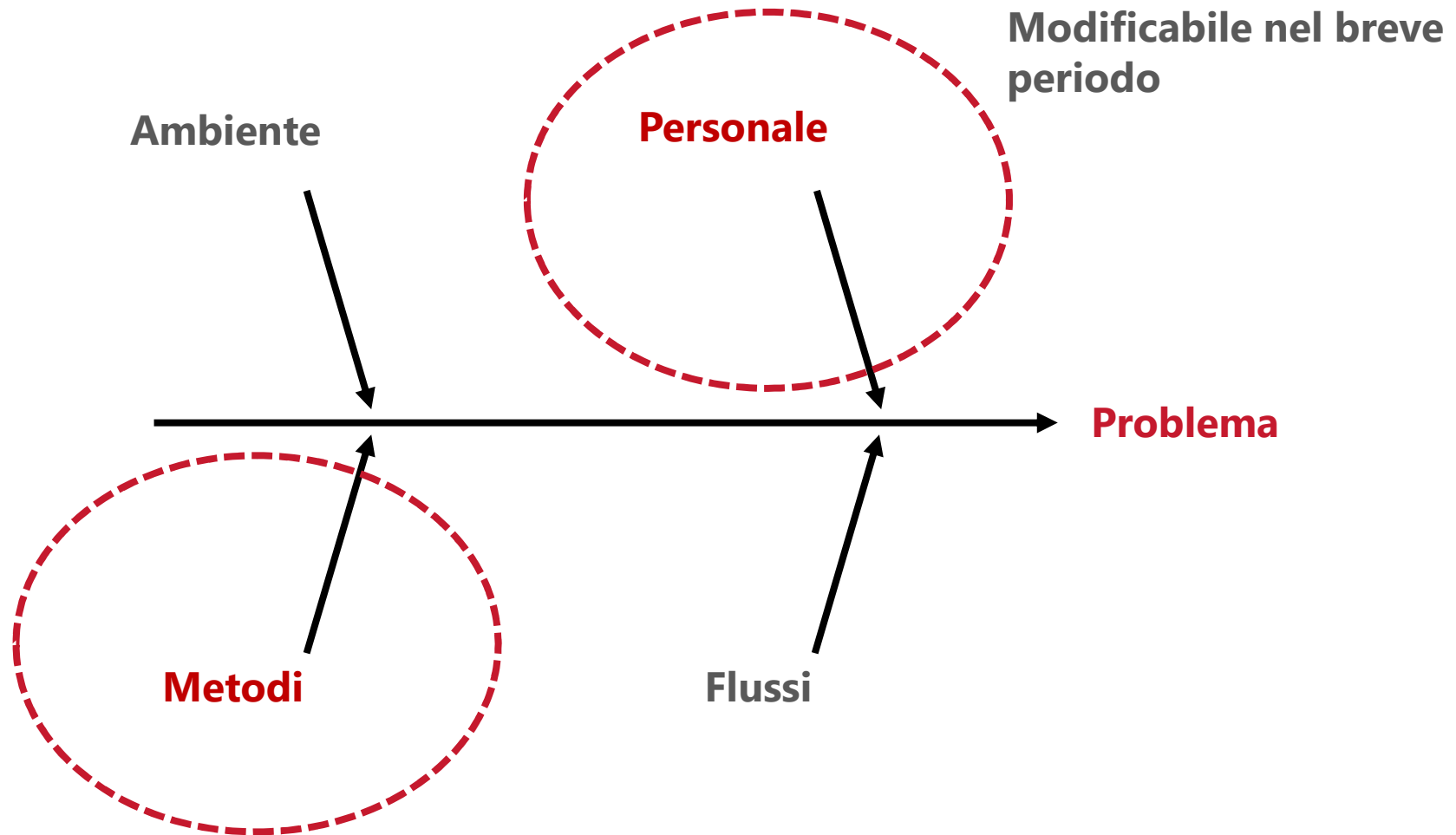
Non modificabile



# Diagramma causa-effetto (categorie RT)

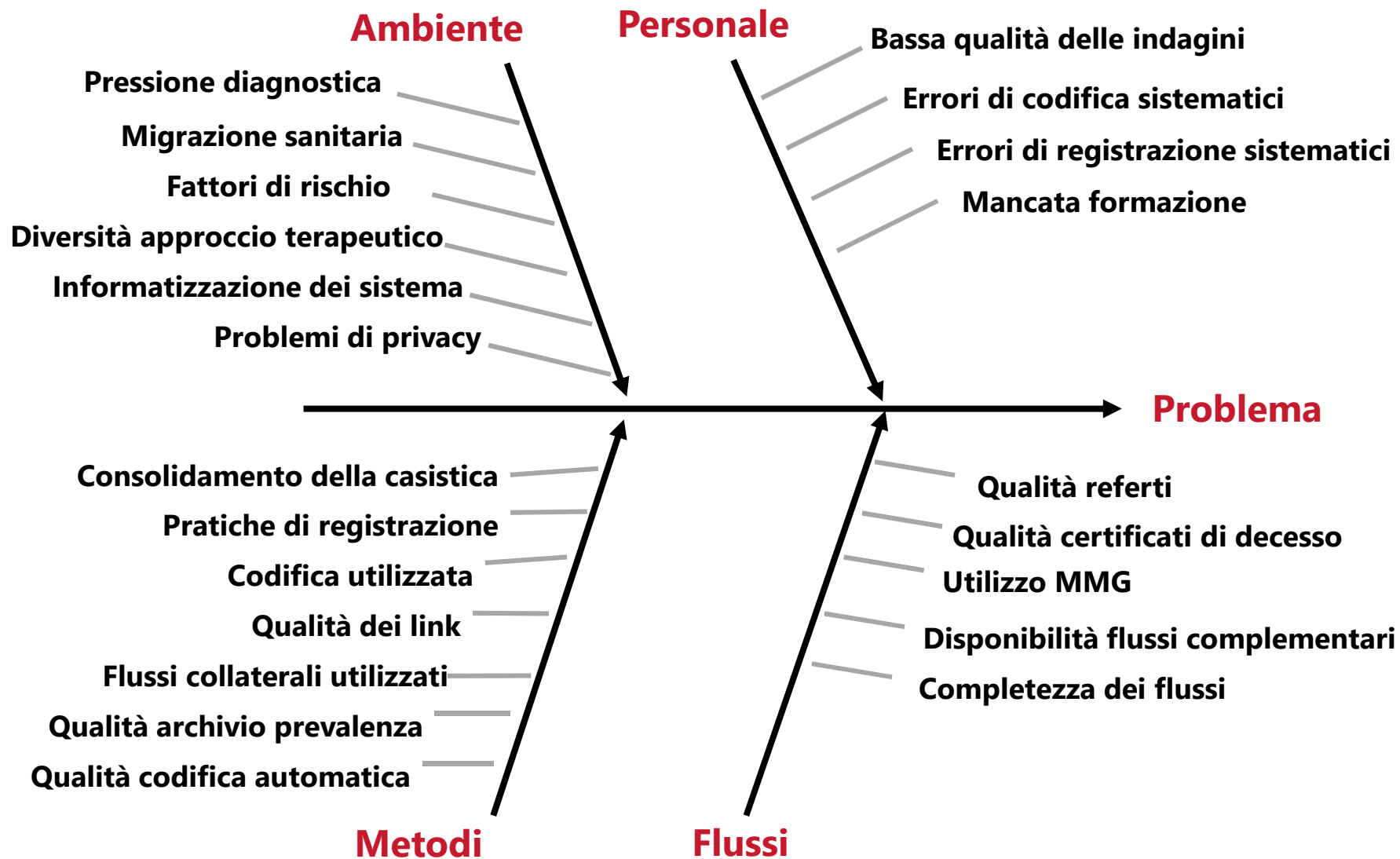


# Diagramma causa-effetto (categorie RT)



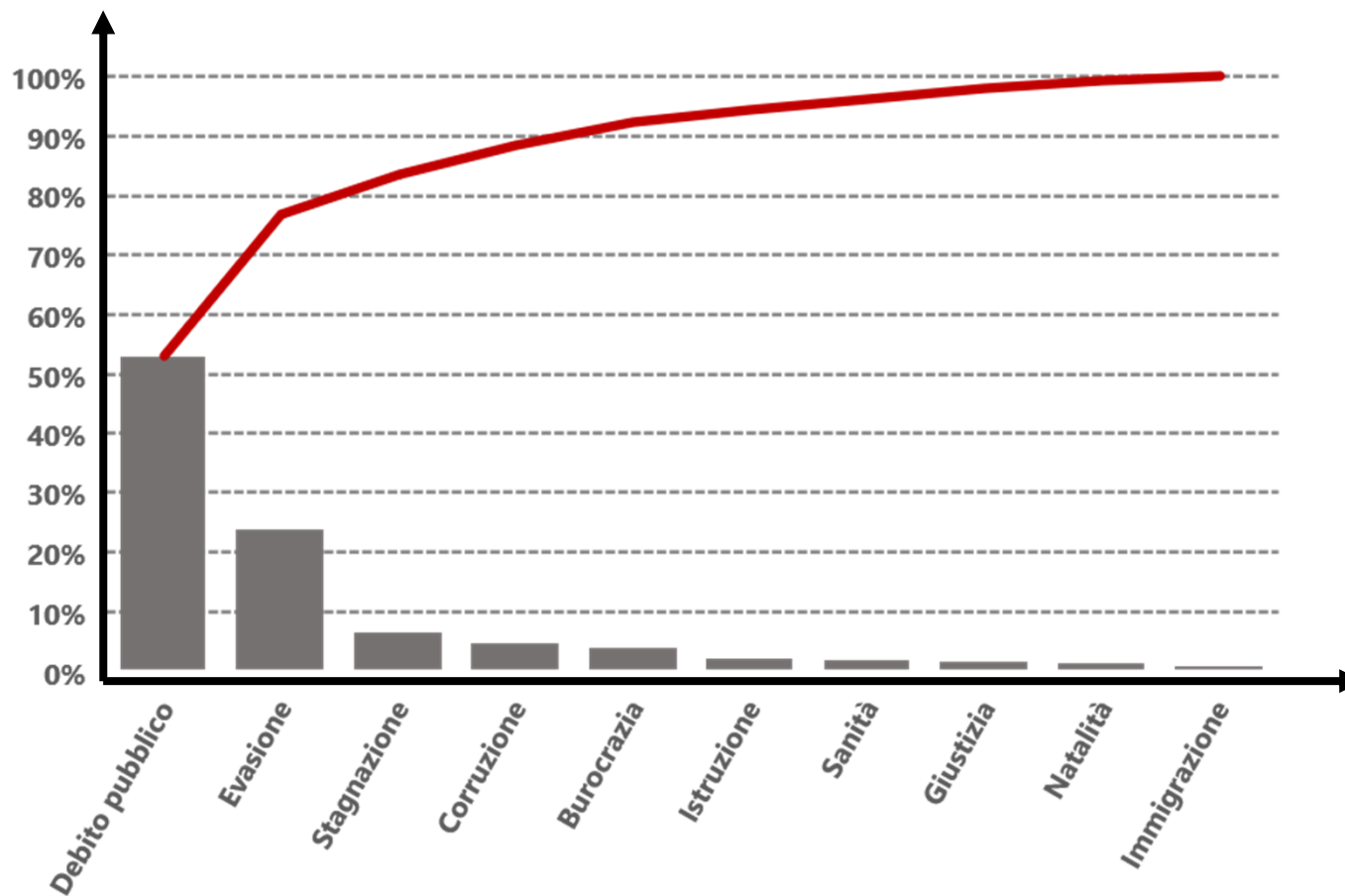
Modificabile nel medio periodo

# Diagramma causa-effetto (Cause RT)

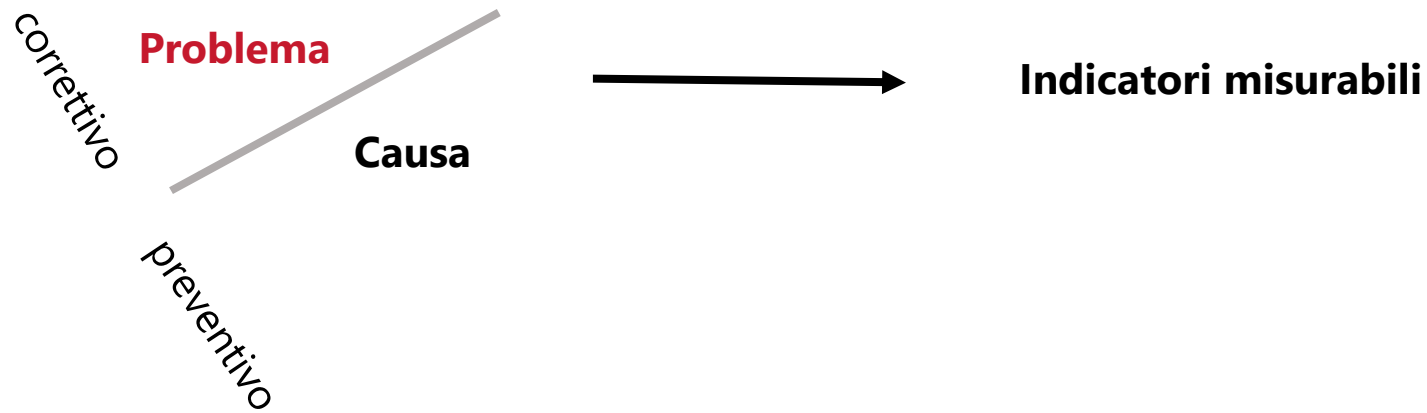




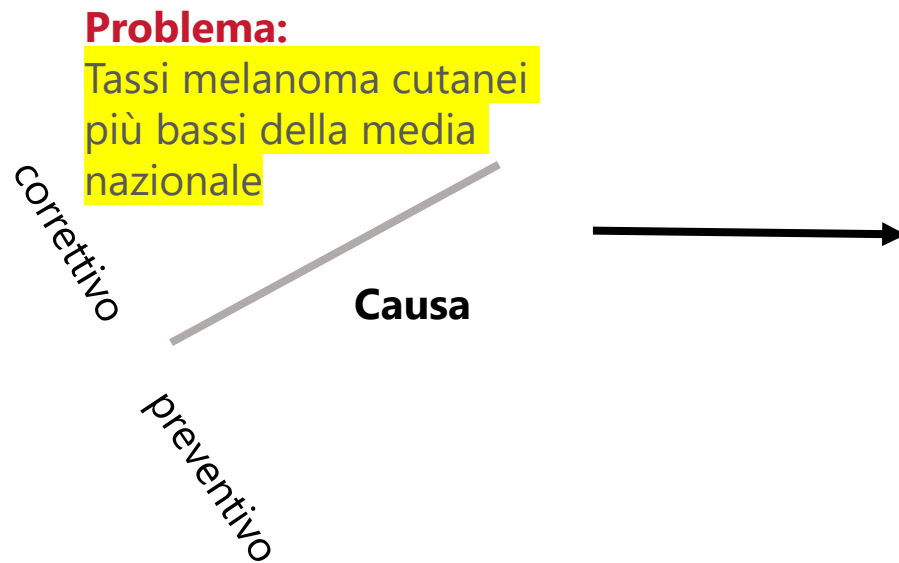
# Regola 80-20



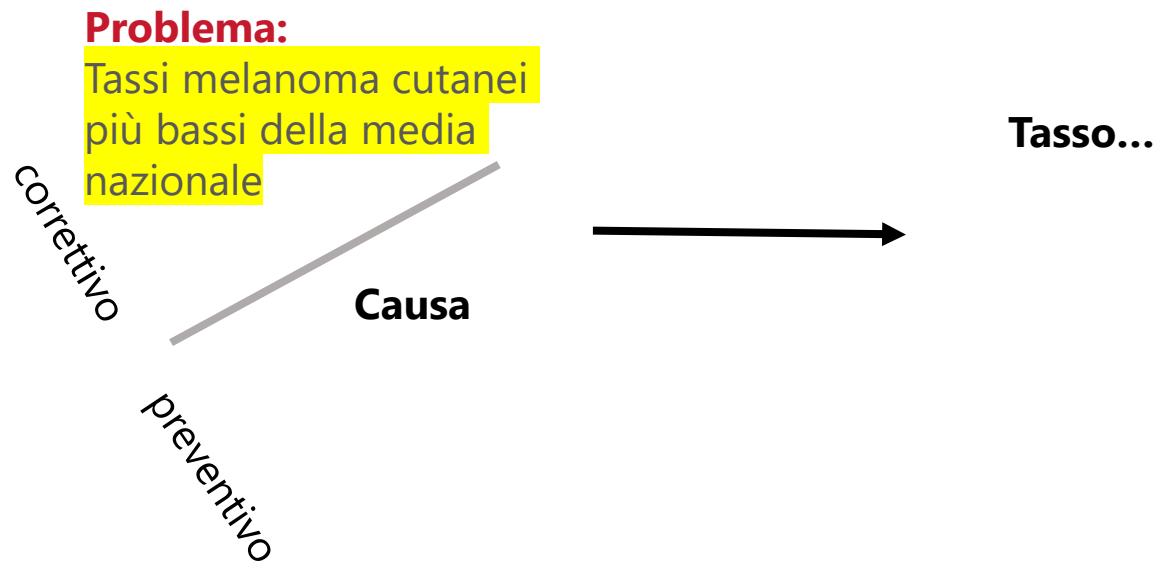
# Misurabilità causa ed effetti



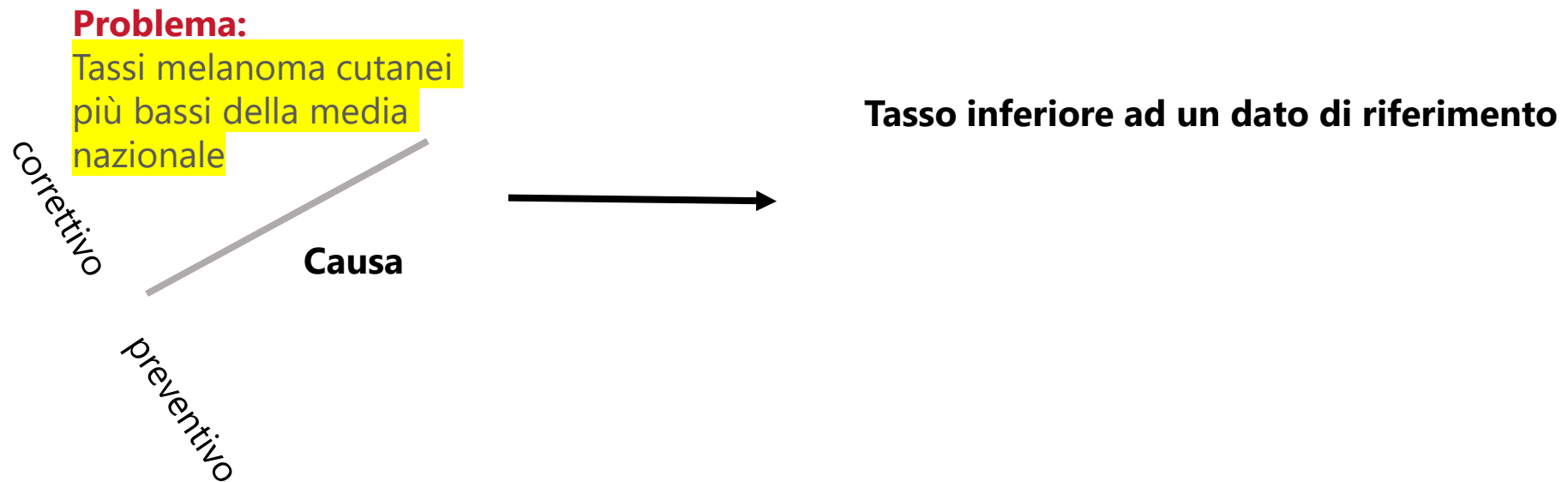
# Esempio (parto da un problema)



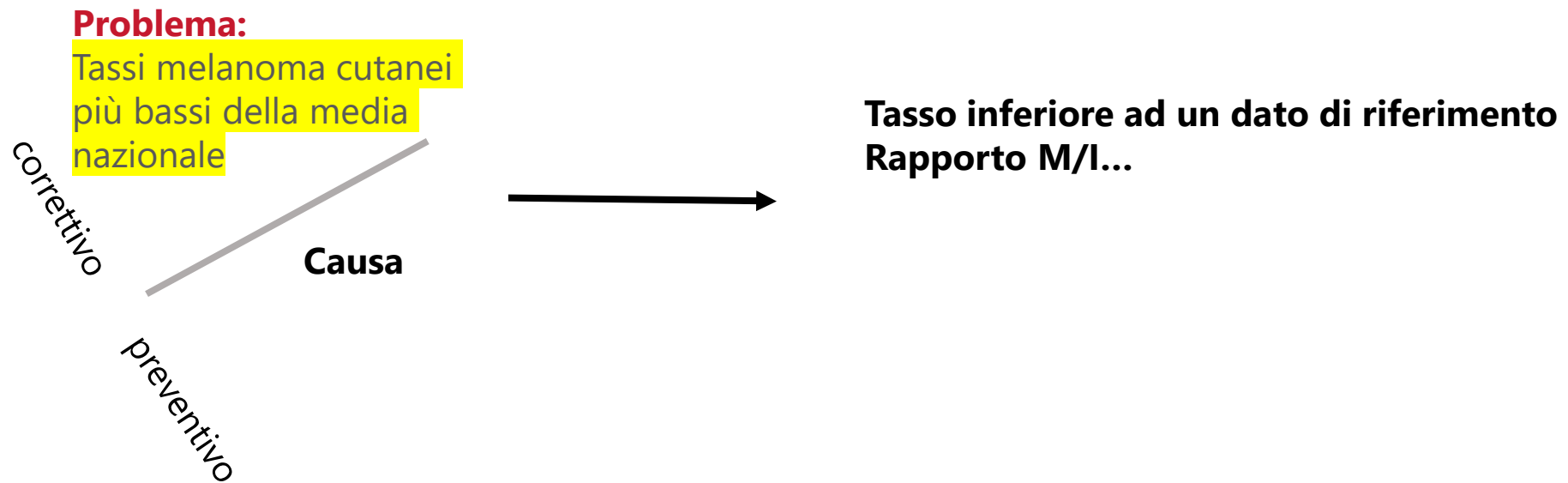
# Esempio (parto da un problema)



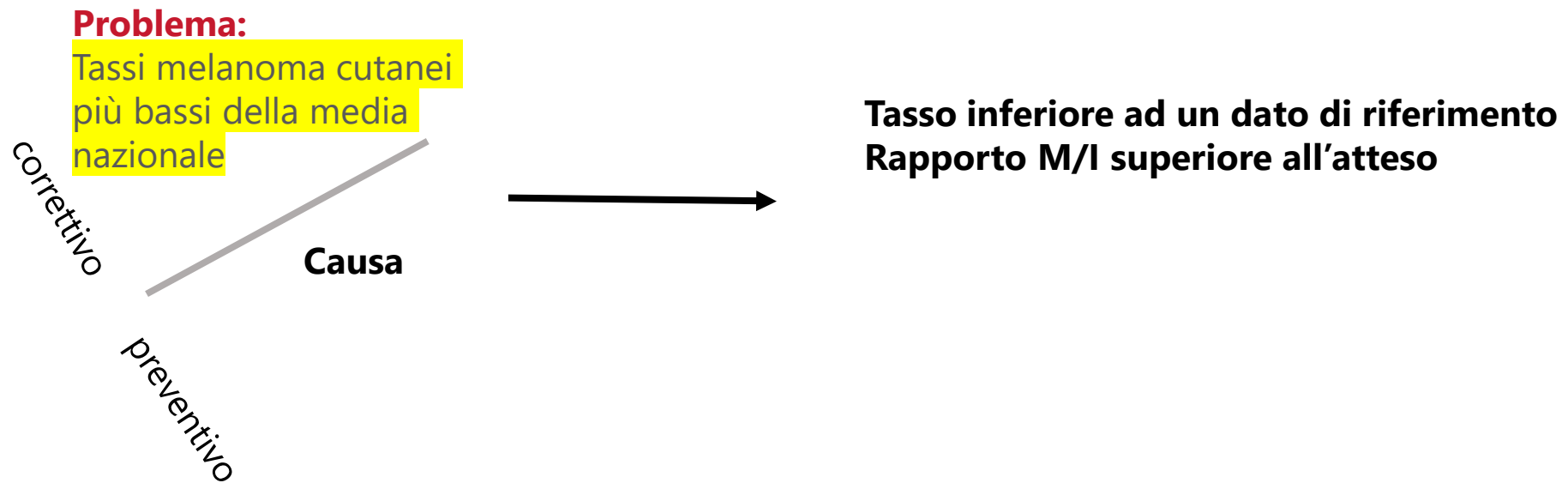
# Esempio (parto da un problema)



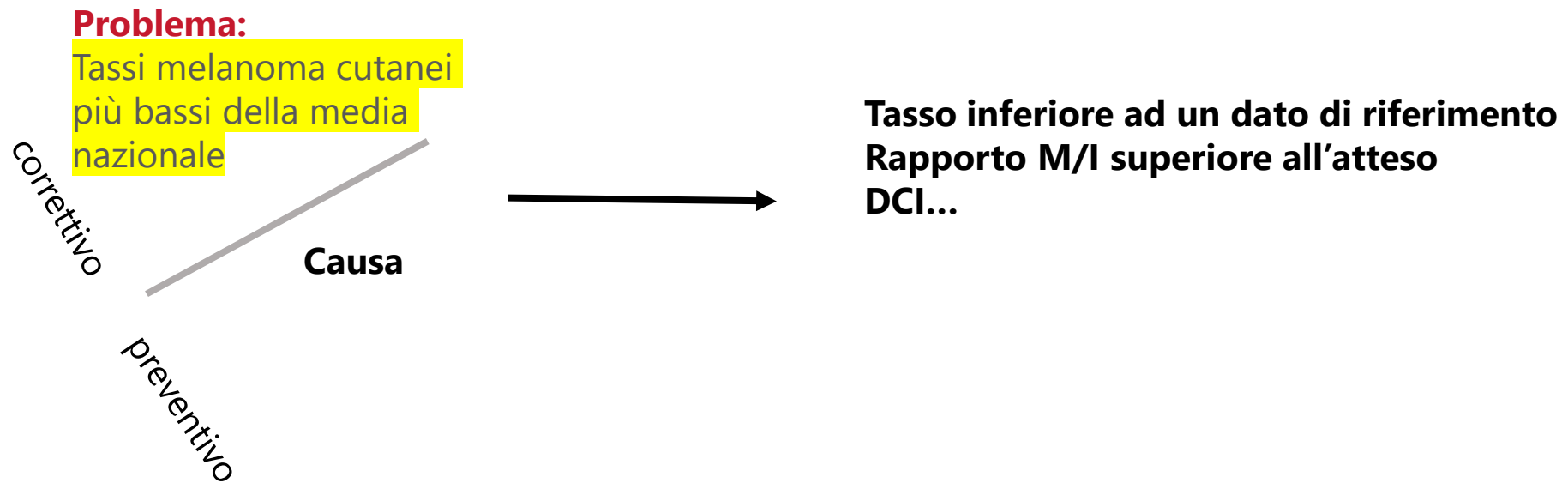
# Esempio (parto da un problema)



# Esempio (parto da un problema)

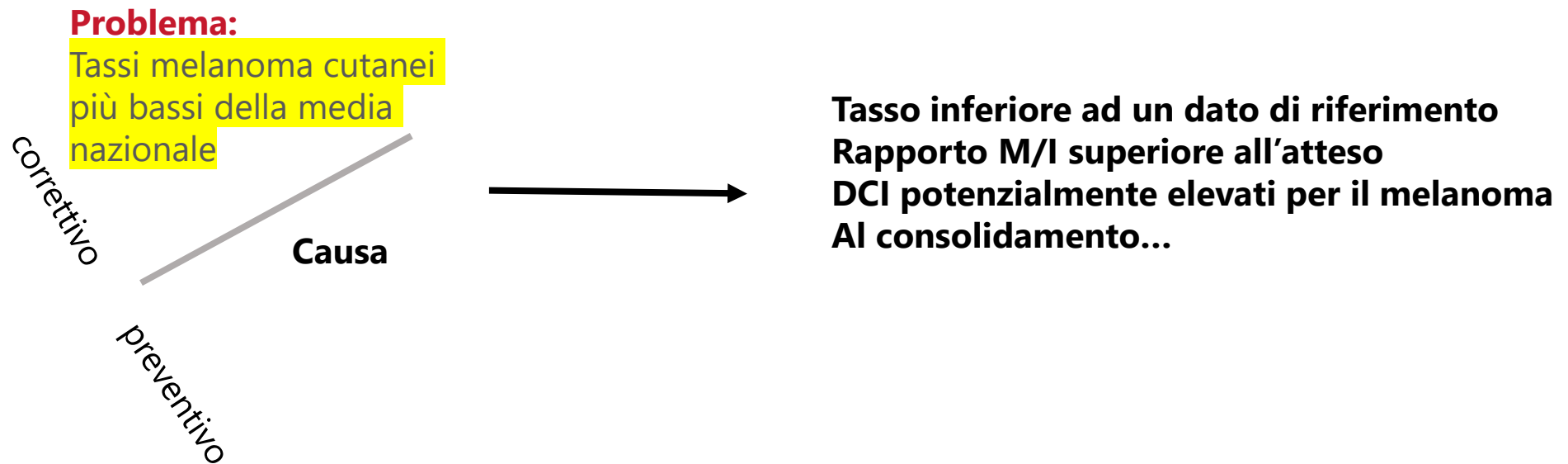


# Esempio (parto da un problema)

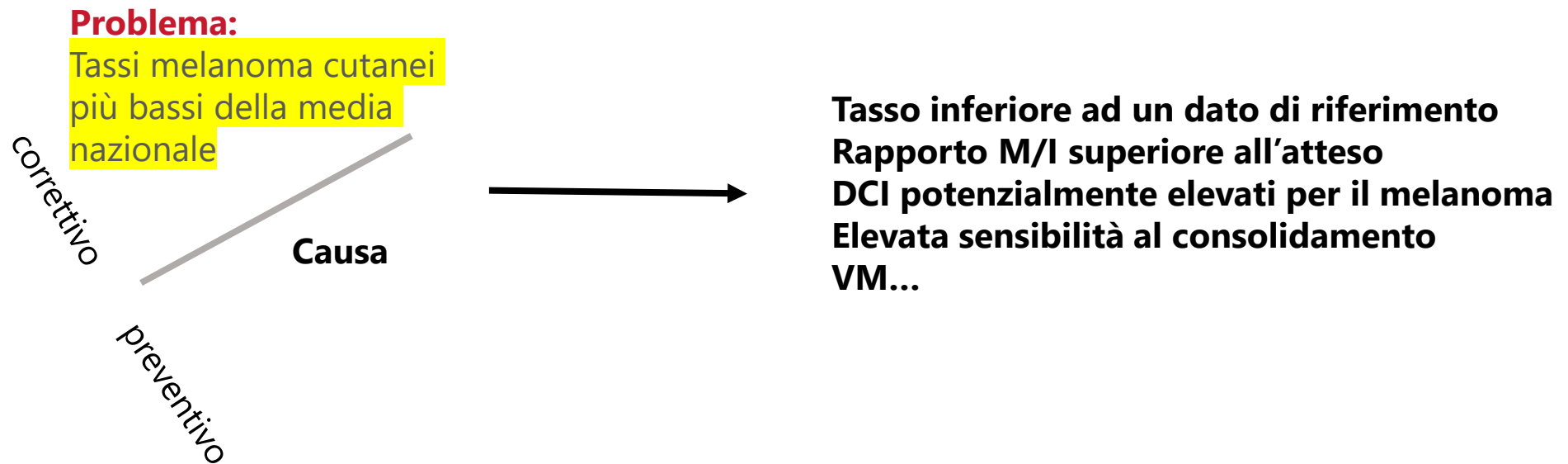




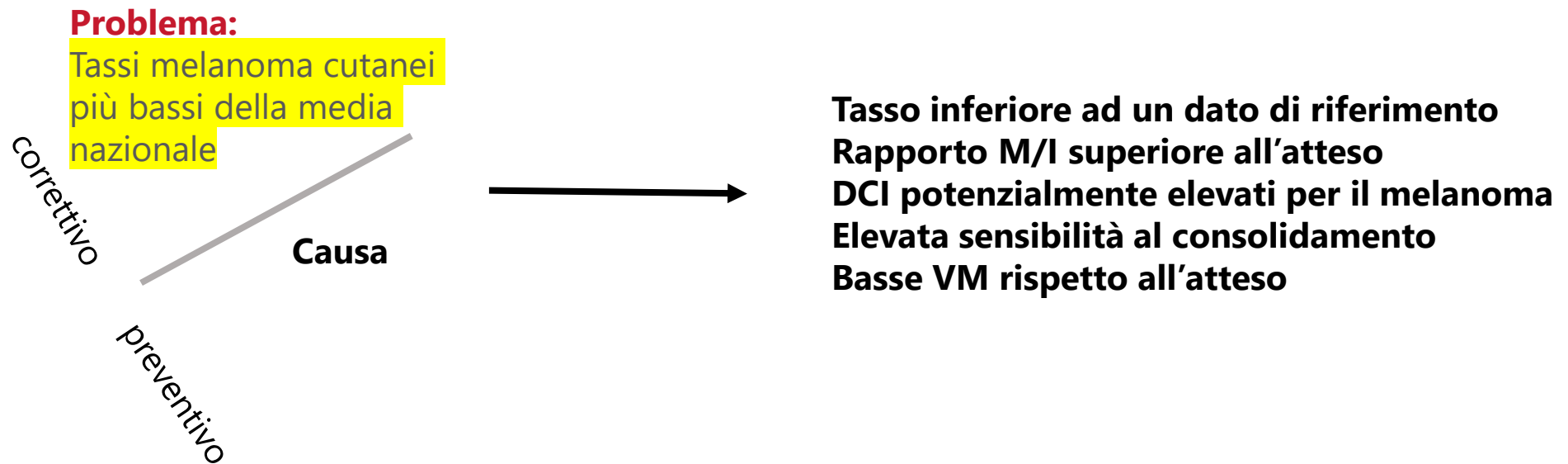
# Esempio (parto da un problema)



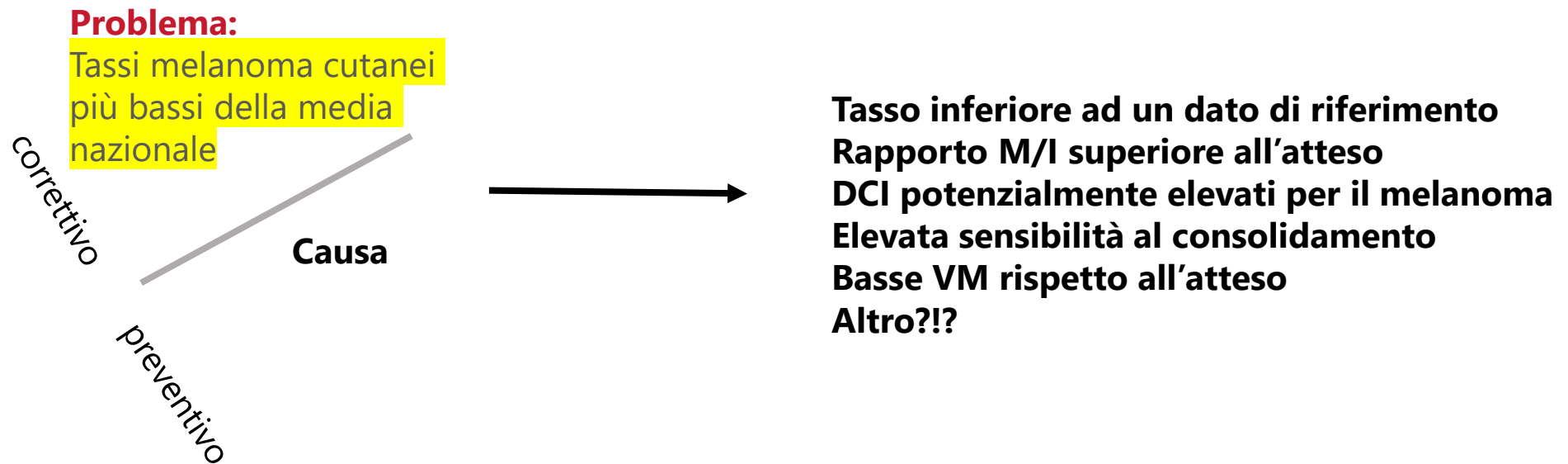
# Esempio (parto da un problema)



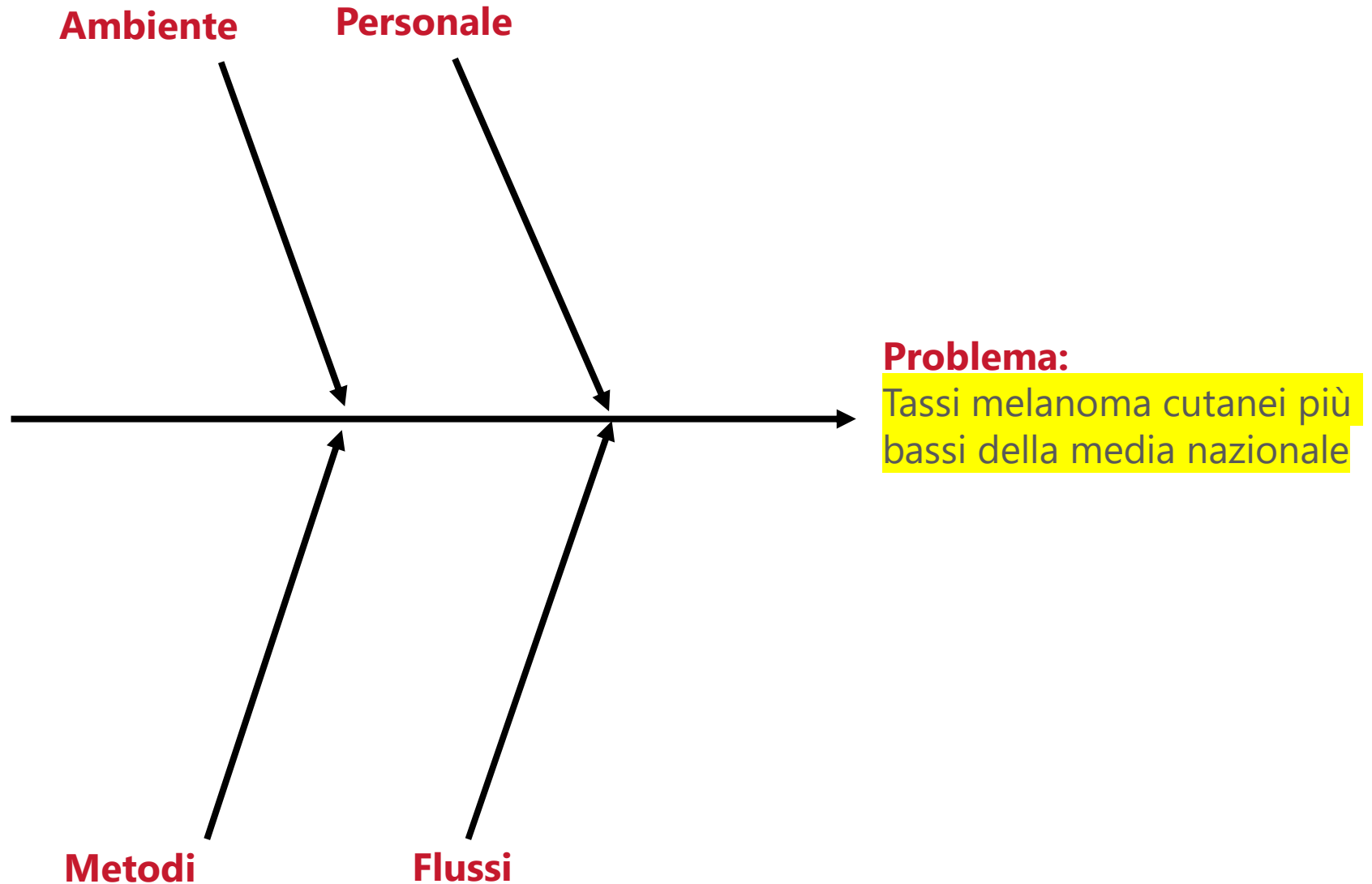
# Esempio (parto da un problema)



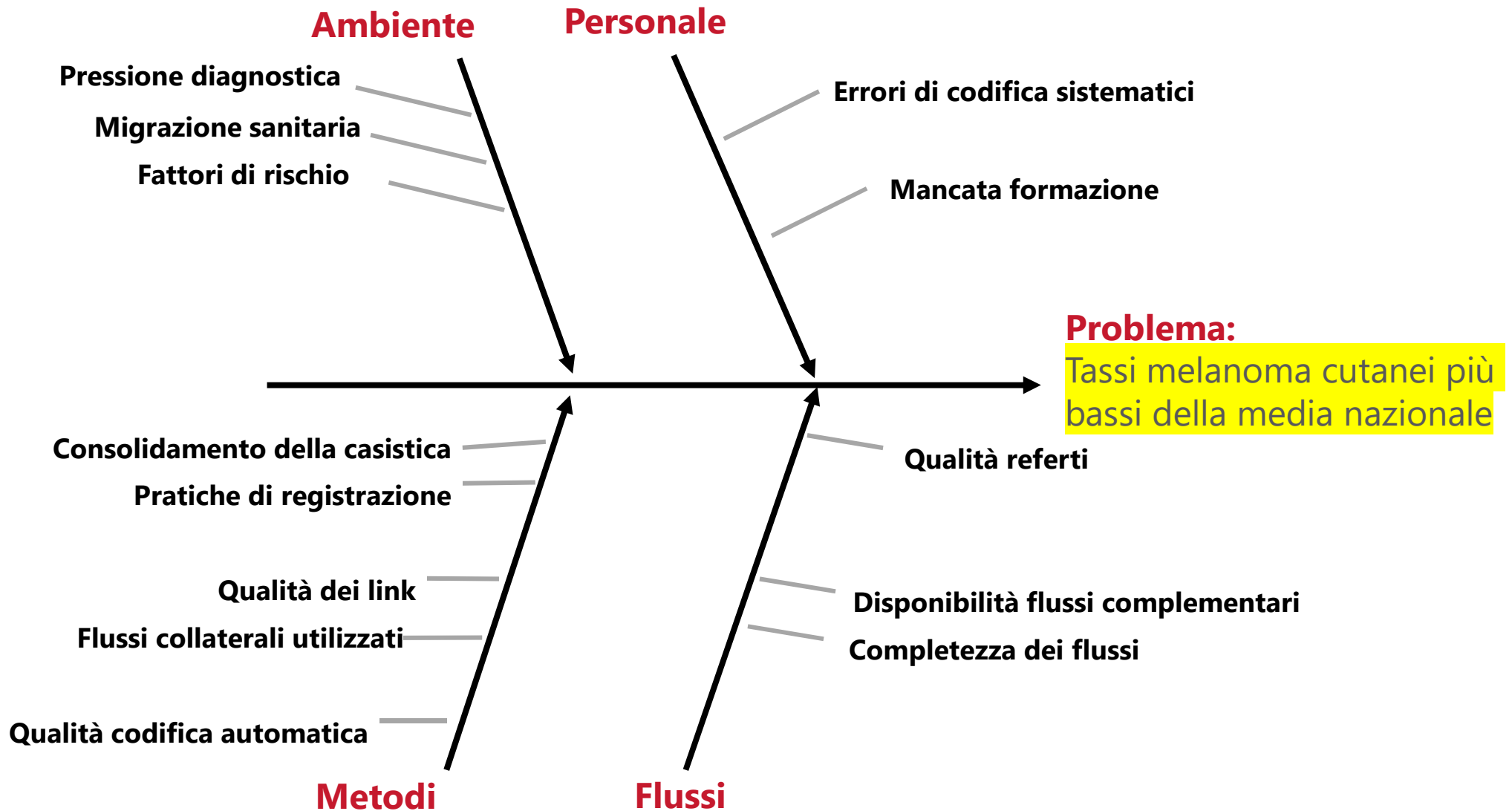
# Esempio (parto da un problema)



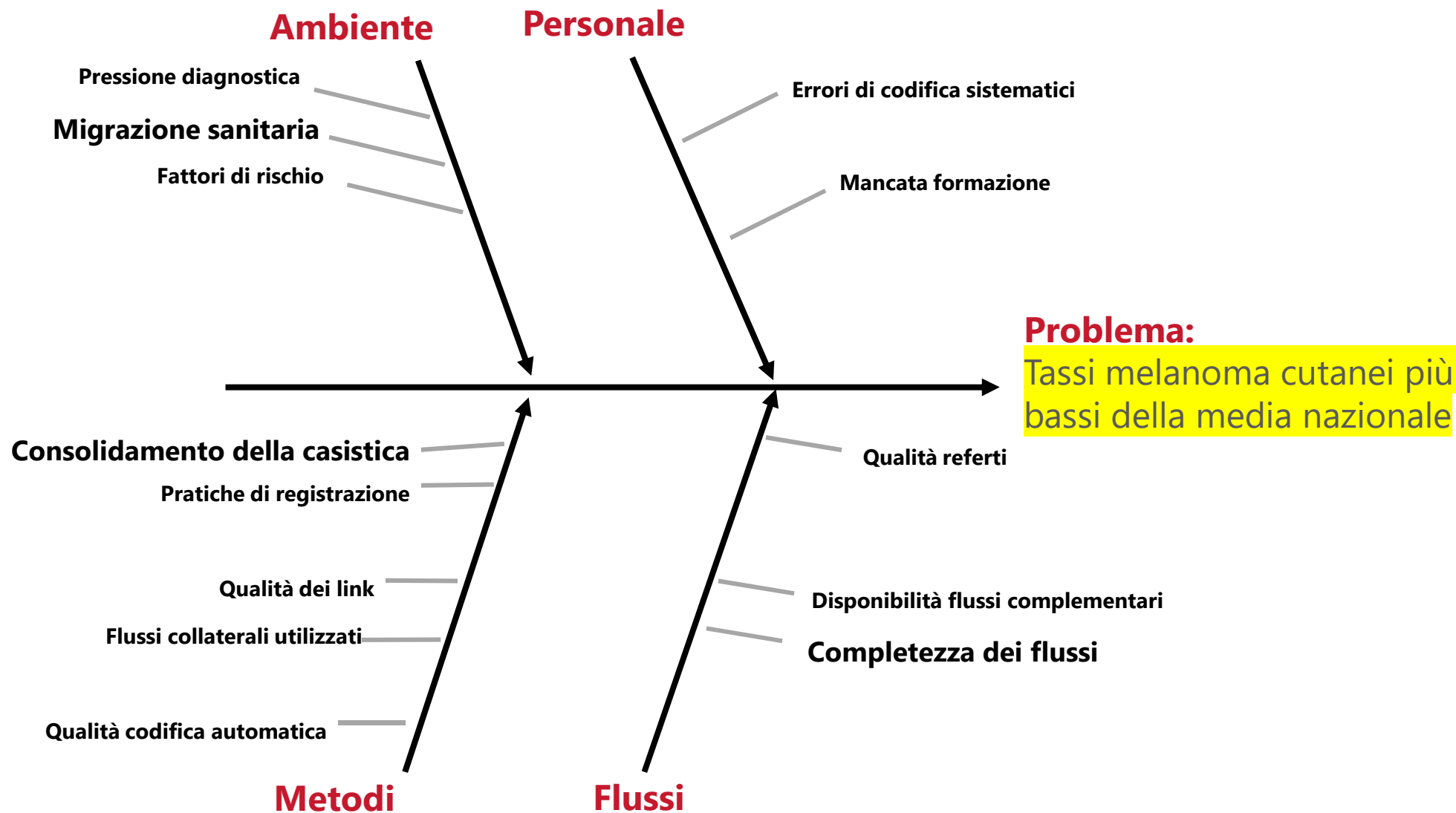
# Esempio (provo a riflettere sulle cause)



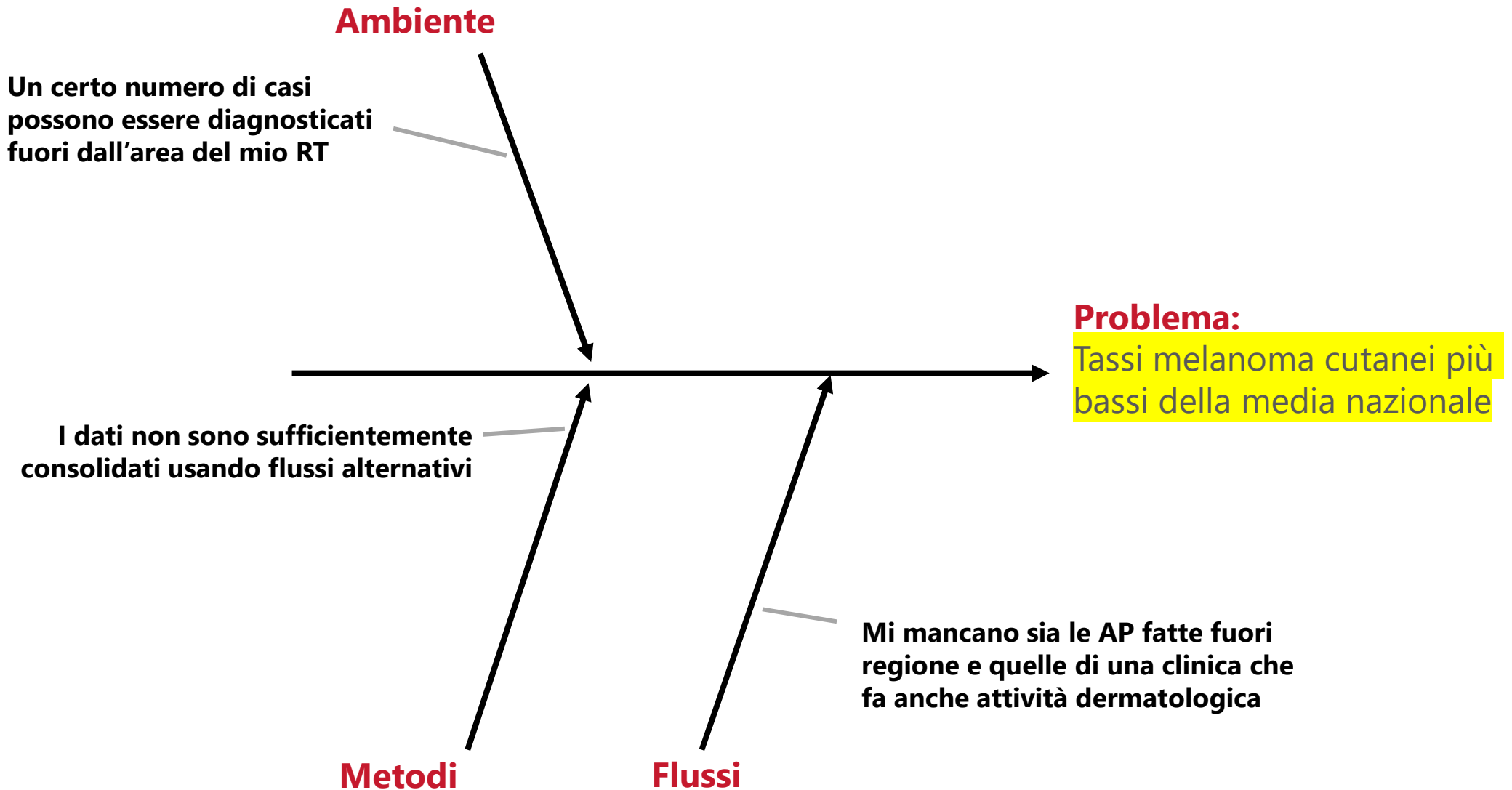
# Esempio (tengo solo le cause potenziali)



# Esempio (elimino quelle non adatte al mio RT)

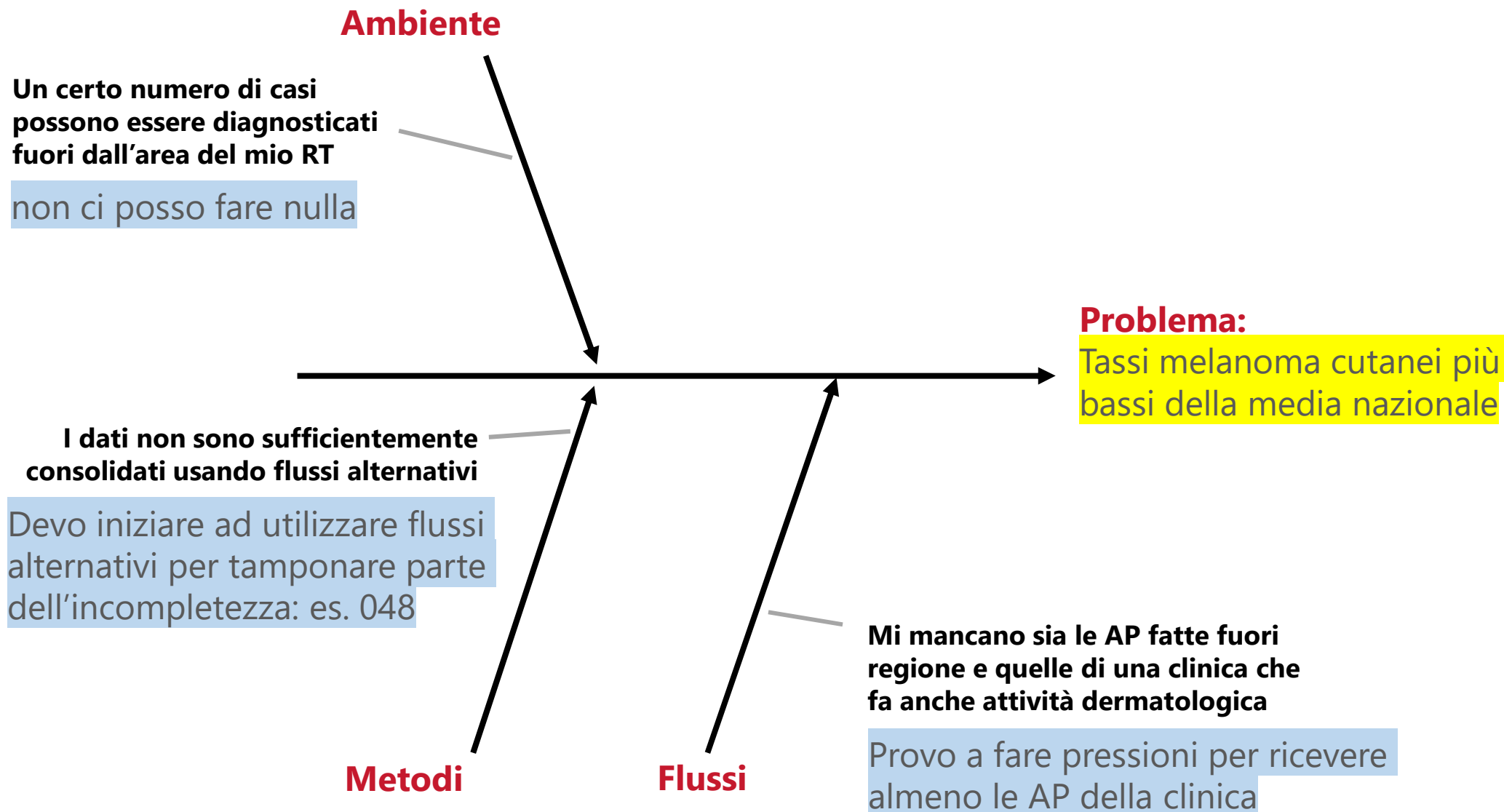


# Esempio (traduco in cause pratiche)

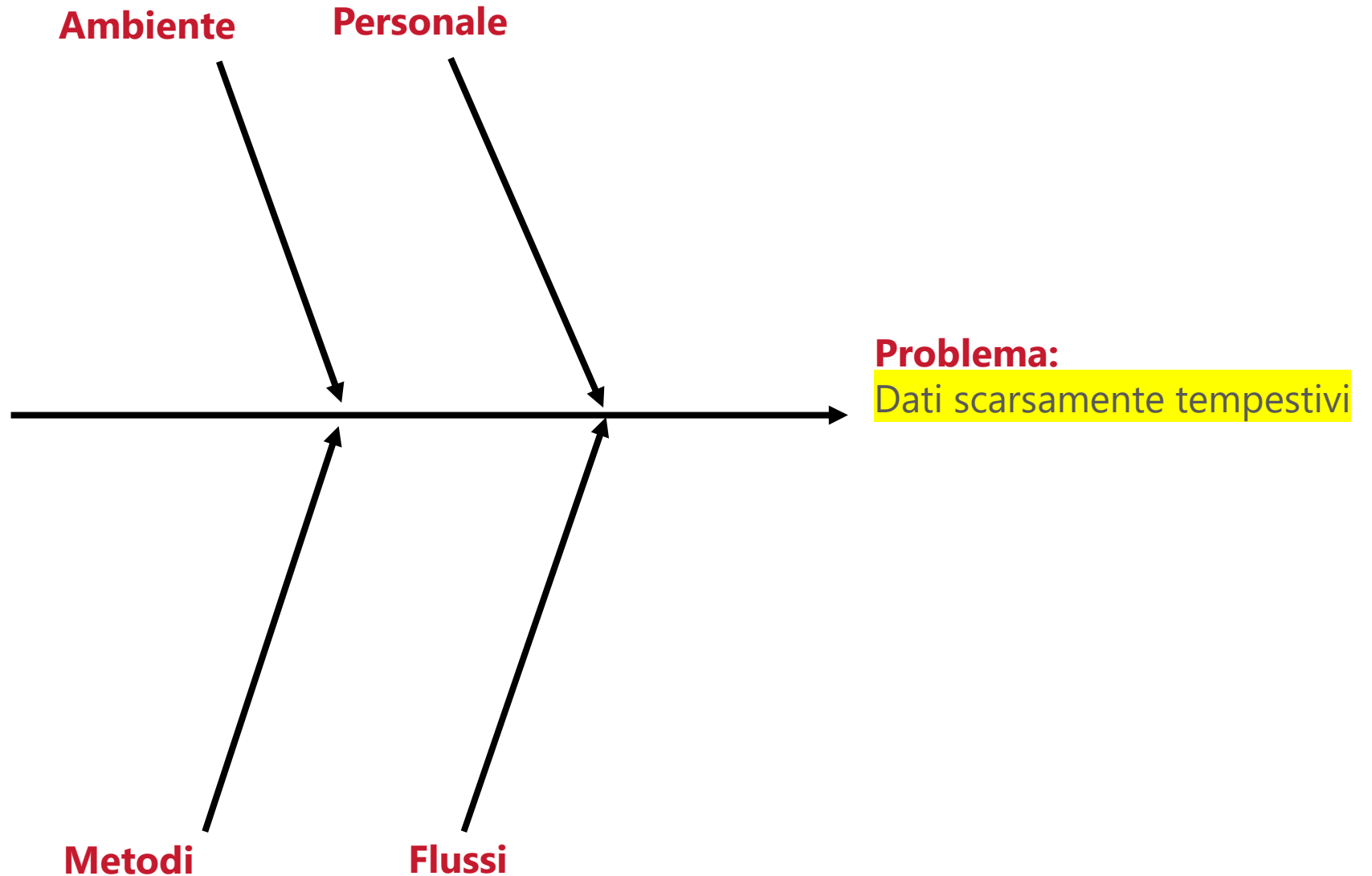




# Esempio (traduco in azioni)



# Diagramma causa effetto



# Indicatori specifici di un confondente

## Confondente:

Registro con screening  
consolidato del colon-retto



# Controllo su singolo record (es. QCS)

-----									
PAT A0123377					Tum 201703178				
BoD	Topo	Morpho	Beh	Sex	DoI	DoB	Var_Name	Var_Value	Error_Code
-----									
5	C739	8000	3	2	2/2017	8/1977	Morpho	8000	W-BDMS
							BoD	5	W-BDMS
-----									
PAT A0214087					Tum 201701150				
BoD	Topo	Morpho	Beh	Sex	DoI	DoB	Var_Name	Var_Value	Error_Code
-----									
7	C760	8094	3	1	11/2017	5/1934	Morpho	8094	W-MOTO
							Topo	C760	W-MOTO
-----									
PAT A0222960					Tum 201801460				
BoD	Topo	Morpho	Beh	Sex	DoI	DoB	Var_Name	Var_Value	Error_Code
-----									
2	C778	9591	3	1	4/2018	10/1954	Morpho	9591	W-BDMO
							BoD	2	W-BDMO
-----									
PAT A0227818					Tum 201703030				
BoD	Topo	Morpho	Beh	Sex	DoI	DoB	Var_Name	Var_Value	Error_Code
-----									
7	C383	8140	3	1	2/2017	10/1949	Morpho	8140	W-MOTO
							Topo	C383	W-MOTO
-----									

# Controllo multipli (es. QCS)

-----							
PAT	A0013400					Tum	201802731
-----							
BoD	Topo	Morpho	Beh	Sex	DoI	DoB	
-----							
2	C349	8000	3	1	1/2018	5/1945	
-----							
-----							
PAT	A0013400					Tum	201701226
-----							
BoD	Topo	Morpho	Beh	Sex	DoI	DoB	
-----							
5	C809	8140	3	1	4/2017	5/1945	
-----							

# Controllo multipli (es. QCS)

-----							
PAT	A0064859					Tum	201503517
-----							
BoD	Topo	Morpho	Beh	Sex	DoI	DoB	
-----							
7	C531	8070	3	2	12/2015	2/1970	
-----							
-----							
PAT	A0064859					Tum	201702585
-----							
BoD	Topo	Morpho	Beh	Sex	DoI	DoB	
-----							
7	C579	8070	3	2	1/2017	2/1970	
-----							