

La rilevazione dei dati del Certificato di assistenza al parto: stato di attuazione ed esperienze a confronto.

Atti dell'incontro tecnico
Ministero della Salute - Istat - Regioni

Roma, 29 ottobre 2003

Roma, marzo 2004



La rilevazione dei dati
del Certificato di assistenza al parto:
stato di attuazione
ed esperienze a confronto.

Atti dell'incontro tecnico
Ministero della Salute - Istat - Regioni

Roma, 29 ottobre 2003

Da diversi anni le Regioni stanno assumendo nel settore della sanità un ruolo e una importanza sempre più consistenti e rilevanti per le responsabilità di programmazione e di allocazione delle risorse e anche per gli aspetti più propriamente informativi e statistici. Tra i diversi strumenti informativi riveste una particolare rilevanza il certificato di assistenza al parto che garantisce un monitoraggio sistematico delle nascite per gli aspetti sanitari e demografici. Tale documento, ridefinito in base alla nuova normativa, segue un percorso che prevede la raccolta dei dati a livello regionale e la loro trasmissione al livello centrale (al Ministero della salute e di qui all'ISTAT).

Il decreto ministeriale n. 349 del 16 luglio 2001, con il quale è stato ridefinito lo schema di rilevazione del nuovo Certificato di Assistenza al Parto (CeDAP) si è inserito in un contesto territoriale diversificato. In alcune Regioni (Friuli V. G., Toscana, Lazio e Province autonome di Trento e Bolzano), già esisteva un flusso informativo ed informatizzato relativo all'evento nascita e ciò è stato di aiuto nel meglio definire alcuni punti specifici.

La nuova rilevazione colma un vuoto informativo a livello nazionale e definisce un unico flusso di dati che costituisce un patrimonio comune di non secondaria importanza.

La documentazione qui raccolta vuole essere un primo esempio dei potenziali utilizzi a livello locale e nazionale dei dati; la disponibilità dei dati garantisce informazioni tempestive sia per gli aspetti demografici (e anche in funzione dei modelli di previsione demografica) che per quelli sanitari.

Alcuni ulteriori aspetti sembrano particolarmente rilevanti:

- le modalità con cui si affronta il flusso informativo del CedAP devono privilegiare la potenzialità che l'informazione ha sul piano clinico e della programmazione-verifica degli interventi piuttosto che esaurirsi in ambito unicamente amministrativo;
- la possibilità di analisi congiunta sui due principali flussi correnti nell'ambito socio-sanitario relativo alla nascita, (le schede di dimissione ospedaliera e il certificato di assistenza al parto) con l'obiettivo di evidenziarne le potenzialità informative; in particolare, si vuole sottolineare come uno sfruttamento adeguato dei dati in essi contenuti porti ad una ricchezza informativa superiore a quanto generalmente si ritenga e alla possibilità di attuare studi su tematiche diverse, di natura sia epidemiologica che di programmazione sanitaria;
- non secondaria è poi la problematica della qualità e completezza della rilevazione che deve sempre accompagnare ogni rilevazione statistica; la raccolta a livello locale delle informazioni favorisce notevolmente questa fase del lavoro.

Un particolare ringraziamento va agli esperti che hanno collaborato al seminario tecnico del 29 ottobre 2003 che ha visto il contributo del Ministero della salute, dell'Istat e di diverse Regioni.

Giorgio Luppi e Giovanna Boccuzzo

La nascita di un bambino scatena una serie di interventi, prima di tutto, ma non solo, sanitari. Implica l'apertura di due cartelle cliniche, una per la madre e una per il bimbo, e di conseguenza la compilazione di due schede di dimissione ospedaliera, che alimenteranno l'importantissimo flusso nazionale delle dimissioni ospedaliere. Contestualmente, per ogni nato è prevista la compilazione del certificato di assistenza al parto, che fornisce un ampio quadro informativo sui genitori del bimbo, sulla gravidanza, sul parto e sul bimbo stesso. Questi documenti sono compilati da personale ostetrico e medico, lo stesso che presta l'assistenza alla puerpera e al nato, e che meglio di chiunque altro può garantire l'eshaustività e qualità dell'informazione. Già dal momento della creazione del dato, dunque, appare evidentissima l'importanza dell'integrazione fra ambiti e competenze diverse e, nello specifico, fra settore sanitario-assistenziale e statistico-informativo. È indispensabile che ognuna delle figure professionali coinvolte, mediche e non, sia consapevole dell'importanza della sua attività anche fuori dai confini del proprio ruolo. Ad esempio, il certificato di assistenza al parto, che viene compilato nei Punti Nascita, è la base informativa fondamentale per la predisposizione delle principali statistiche di natalità e fecondità nel nostro Paese. Ancora, l'elaborazione statistica di questi dati deve portare a dei dati di sintesi utili alla programmazione socio-sanitaria.

L'integrazione fra ambiti sanitario e statistico è dunque evidente e vincente. Talvolta tale integrazione può essere complessa, anche in conseguenza delle potestà legislative. È noto, infatti, che l'articolo 117 della Costituzione, a seguito delle modifiche introdotte dalla legge costituzionale n.3 del 18 ottobre 2001, assegna allo Stato la legislazione esclusiva nel coordinamento informativo statistico e informatico dei dati dell'amministrazione statale, regionale e locale. Lo stesso articolo stabilisce che la tutela della salute sia materia di legislazione concorrente, per cui spetta alle Regioni la potestà legislativa, salvo che per la determinazione dei principi fondamentali, riservata alla legislazione dello Stato. Il flusso informativo del certificato di assistenza al parto, fonte principale d'informazione sul percorso nascita, è chiaramente a cavallo fra questi due ambiti, essendo "strumento utilizzabile ai fini statistici e di sanità pubblica", come recita il decreto 16 luglio 2001, n. 349.

Esso è strumento non solo di sanità pubblica, ma anche di programmazione socio-sanitaria. Infatti, non solo i contenuti del certificato consentono di calcolare indicatori fondamentali di natalità e fecondità, quali ad esempio il numero medio di figli per donna e l'età media al parto, e di approntare studi di sanità pubblica grazie alla ricchezza di informazioni di contesto in esso contenute, ma sono importanti anche nell'ottica di quanto stabilito dal Progetto Obiettivo Materno-Infantile e dai Livelli Essenziali di Assistenza.

Fermiamoci prima sul Progetto Obiettivo Materno-Infantile. Esso rappresenta l'atto normativo più recente e più rilevante in questo settore. Ebbene, in diversi punti il P.O. Materno-Infantile richiama la necessità di indicatori calcolabili grazie al certificato di assistenza al parto. All'interno del percorso nascita si ritrova ad esempio la percentuale di tagli cesarei necessaria al monitoraggio della riduzione dei cesarei, la percentuale di parti con la presenza di persone

di fiducia con l'obiettivo di misurare l'umanizzazione dell'evento parto, l'incidenza di patologie materne e la percentuale dei nati pretermine e con ritardi di crescita, la percentuale di nati morti. Indicatori analoghi vengono richiesti nel decreto 12 dicembre 2001 "Sistema di garanzie per il monitoraggio dell'assistenza sanitaria".

Ma oltre all'importanza attuale di questo strumento, non sono da sottovalutare le sue potenzialità informative. Ogni Regione ha infatti facoltà di integrare il certificato di assistenza al parto secondo le proprie esigenze informative. Esso potrebbe dunque essere un prezioso strumento di supporto per il monitoraggio dei LEA regionali o dei Piani socio-sanitari. La Regione Veneto, ad esempio, all'interno del progetto di piano socio-sanitario per il triennio 2003-05 ha inserito il progetto obiettivo "tutela della salute in area materno-infantile", che prevede una serie di azioni da monitorare con opportuni indicatori, molti dei quali possono essere attinti dal certificato di assistenza al parto già da ora o a seguito di una sua rivisitazione.

Tornando al livello nazionale, è auspicabile un'intensa collaborazione fra il gruppo di monitoraggio, il cui compito è rivedere contenuti e organizzazione del flusso statistico, col coordinamento degli Assessorati alla Sanità, affinché il certificato definitivo sia ancora di più uno strumento utile alla programmazione sanitaria e si presti in misura ancora maggiore a soddisfare le richieste del legislatore in termini di monitoraggio dei livelli essenziali di assistenza. Una sempre maggiore integrazione fra ambiti statistico e sanitario non può che essere proficua per entrambe le parti.

Teresa Maglione
Coordinamento assessorati sanità

Ministero della Salute	
La rilevazione dei dati del Certificato di assistenza al parto: stato di attuazione ed esperienze a confronto.	9
<i>di Miriam Di Cesare e Rosaria Boldrini</i>	
Istat	
I Cedap come irrinunciabile fonte informativa per i parti e la natalità.	23
<i>di Sabrina Prati, Alessandra Burgio e Marzia Longhi</i>	
Regione Emilia-Romagna	
I Cedap come fonte privilegiata di dati per flussi informativi diversi.	35
<i>di Dante Baronciani, Vittorio Basevi, Nicola Magrini, Eleonora Verdini e Camilla Lupi</i>	
Regione Lazio	
Il flusso informativo dei Certificati di Assistenza al Parto nel Lazio.	49
<i>di Paolo Papini</i>	
Regione Toscana	
Uso dei dati per la programmazione sanitaria: la sorveglianza dei nati a rischio.	59
<i>di Stefania Arniani, Marina Cuttini e Veronica Casotto</i>	
Regione del Veneto	
La ricchezza informativa sul percorso di nascita derivante dall'uso congiunto di flussi correnti.	69
<i>di Giovanna Boccuzzo e Laura Salmaso</i>	
Provincia Autonoma di Trento	
La rilevazione e l'utilizzo dei dati di natalità in provincia di Trento.	85
<i>di Silvano Piffer, Maria Gentilini, Laura Battisti e Livia Bianchi</i>	

Ministero della Salute

1

**La rilevazione dei dati
del Certificato di assistenza al parto:
stato di attuazione
ed esperienze a confronto.**

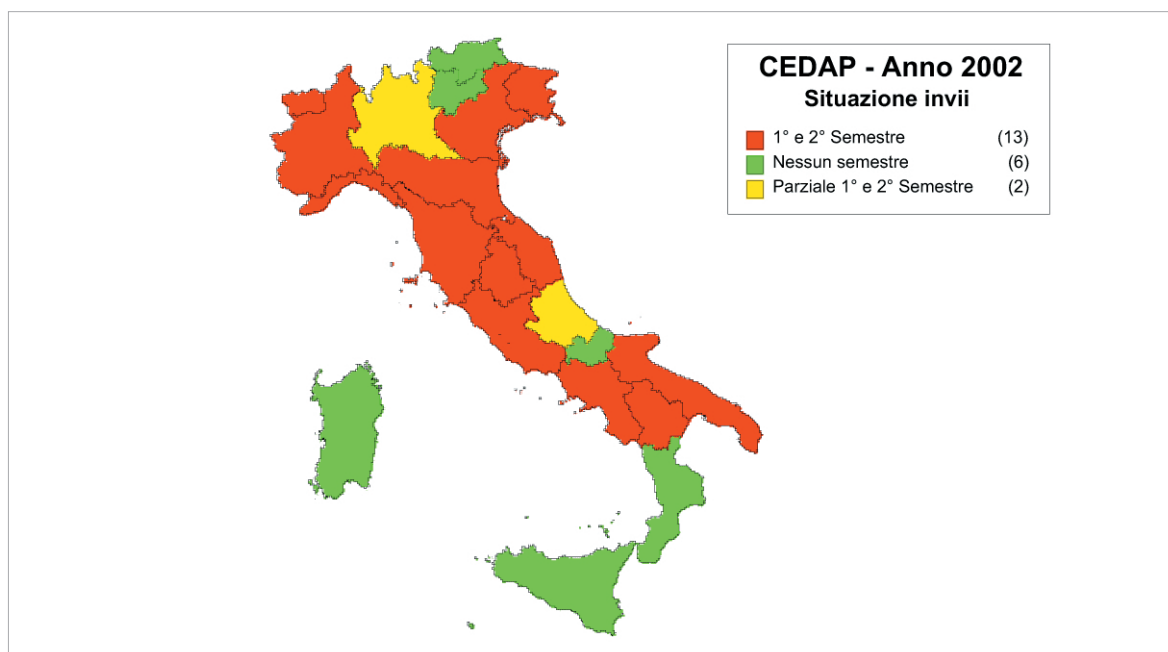
Miriam Di Cesare e Rosaria Boldrini

La rilevazione dei dati del Certificato di assistenza al parto: stato di attuazione ed esperienze a confronto.

Il decreto ministeriale n. 349 del 16 luglio 2001, con il quale è stato ridefinito lo schema di rilevazione del nuovo Certificato di Assistenza al Parto (CeDAP) si è inserito in un contesto territoriale diversificato. Più precisamente, in alcune regioni (Friuli-V. G., Toscana, Lazio e Province autonome di Trento e Bolzano), già esisteva un flusso informativo ed informatizzato relativo all'evento nascita; per le restanti regioni la rilevazione automatizzata e sistematica dei dati è stata avviata in seguito al nuovo decreto. Un'eccezione è rappresentata dalla Regione Molise per la quale non si è riusciti ad avere alcuna informazione a proposito del CeDAP. A parte il Molise tutte le Regioni e Province autonome hanno individuato e comunicato al Ministero della Salute un referente responsabile della rilevazione.

Come rappresentato nella figura 1, per la rilevazione dell'anno 2002, non tutte le regioni hanno inviato la totalità delle schede per entrambi i semestri; le regioni più critiche sono, al Sud, la Calabria, la Sicilia e la Sardegna oltre, ovviamente al Molise, mentre al Nord le province di Trento e Bolzano. In Lombardia ed Abruzzo la rilevazione è stata parziale in entrambi i semestri.

Fig. 1 - CeDAP: situazione degli invii a livello regionale



La copertura della rilevazione è stata analizzata sia a livello di ASL sia a livello di punto nascita.

Nella tabella 1 è riportata la distribuzione regionale delle ASL per le quali non è stata inviata alcuna scheda ed il loro peso, in termini di popolazione residente, nell'ambito della propria

regione. Complessivamente mancano 49 ASL su di un totale di 197 che rappresentano il 23,4% della popolazione nazionale.

Tabella 1 - CeDAP: situazione degli invii a livello di ASL

Regione	ASL non presenti	Totale ASL	% Popolazione delle ASL mancanti sul totale della popolazione regionale
Piemonte	1	22	4,5
Valle d'Aosta		1	-
Lombardia	3	15	18,1
Prov. Auton. Bolzano	4	4	100,0
Prov. Auton. Trento	1	1	100,0
Veneto		21	-
Friuli Venezia Giulia		6	-
Liguria		5	-
Emilia Romagna	2	13	13,1
Toscana		12	-
Umbria		4	-
Marche	2	13	10,0
Lazio		12	-
Abruzzo	2	6	39,7
Molise	4	4	100,0
Campania		13	-
Puglia	2	12	11,2
Basilicata		5	-
Calabria	11	11	100,0
Sicilia	9	9	100,0
Sardegna	8	8	100,0
Italia	49	197	23,4

Come descritto nella tabella 2, i punti nascita rilevati sono oltre il 52% di quelli esistenti. Occorre precisare che, in questo contesto, per punto nascita si intende l'ospedale pubblico o privato, censito dal Sistema informativo sanitario, in cui sono presenti posti letto di degenza ordinaria in reparti di ostetricia e ginecologia.

Complessivamente sono stati individuati 775 punti nascita per un totale di 19.560 posti letto: 16.172 in strutture pubbliche e 3.388 in case di cura private. La copertura della rilevazione, in termini di posti letto, risulta migliore per gli istituti pubblici (62,3%) che per quelli privati (54,4%).

La rilevazione dei dati del Certificato di assistenza al parto: stato di attuazione ed esperienze a confronto.

Tabella 2 - CeDAP: Situazione degli invii a livello di punto nascita

Regione	Totale punti nascita	% Punti nascita presenti sul totale dei punti nascita regionali
Piemonte	33	81,8%
Valle d'Aosta	1	100,0%
Lombardia	98	50,0%
Prov. Auton. Bolzano	8	0,0%
Prov. Auton. Trento	9	0,0%
Veneto	49	83,7%
Friuli Venezia Giulia	16	81,3%
Liguria	15	100,0%
Emilia Romagna	45	40,0%
Toscana	41	80,5%
Umbria	12	58,3%
Marche	26	61,5%
Lazio	70	81,4%
Abruzzo	19	21,1%
Molise	7	0,0%
Campania	94	89,4%
Puglia	66	71,2%
Basilicata	11	72,7%
Calabria	40	0,0%
Sicilia	87	0,0%
Sardegna	28	0,0%
Italia	775	52,3%

Per valutare la copertura in termini di numero di parti rilevati è stato effettuato un confronto con i dati della Scheda di Dimissione Ospedaliera (SDO) dato che il grado di attendibilità e completezza di questa base informativa può ritenersi ormai molto soddisfacente. Il confronto è stato effettuato con i dati relativi al 2001 poiché non ancora disponibile la base informativa 2002. Da tale confronto, riportato nella tabella 3, emerge che i parti rilevati con il CeDAP sono, in totale il 61,4% di quelli rilevati con la SDO nell'anno precedente. Il raffronto risulta abbastanza confortante in quanto nelle regioni in cui la rilevazione è pressoché totale le due fonti risultano pressoché sovrapponibili.

Tabella 3 - Confronto fra numero di schede CeDAP pervenute e numero di parti rilevati attraverso la Scheda di Dimissione Ospedaliera

Regione	Schede parto	Ricoveri SDO	% Completezza
Piemonte	32.568	33.659	96,8
Valle d'Aosta	1.041	1.089	95,6
Lombardia	28.315	86.730	32,6
Prov. Auton. Bolzano	-	5.090	0,0
Prov. Auton. Trento	-	4.755	0,0
Veneto	41.831	41.040	101,9
Friuli V. G.	9.494	9.496	100,0
Liguria	7.945	11.122	71,4
Emilia Romagna	19.336	34.381	56,2
Toscana	27.863	28.616	97,4
Umbria	6.752	7.029	96,1
Marche	6.984	12.441	56,1
Lazio	48.759	46.862	104,0
Abruzzo	2.981	9.961	29,9
Molise	-	2.489	0,0
Campania	56.888	61.300	92,8
Puglia	23.707	41.419	57,2
Basilicata	3.282	4.931	66,6
Calabria	-	18.485	0,0
Sicilia	-	45.254	0,0
Sardegna	-	11.753	0,0
Totale	325.986	517.902	62,9

Per valutare la rilevazione dal punto di vista della qualità si è scelto di analizzare alcune variabili considerate come fondamentali sia per fini programmatori sia per studi epidemiologici e demografici. Queste variabili sono:

- Codice istituto
- Data di nascita della madre (anno e mese)
- Residenza della madre
- Cittadinanza della madre
- Età gestazionale
- Modalità parto
- Parti cesarei
- Sesso
- Punteggio APGAR
- Peso del neonato

La rilevazione dei dati del Certificato di assistenza al parto: stato di attuazione ed esperienze a confronto.

- Causa di morte del nato-morto
- Nati immaturi

La presenza di schede errate per quanto riguarda il codice dell'istituto, sia per errori nelle prime tre cifre (codice dell'istituto attribuito dalla regione) sia nelle ultime due cifre (codice del singolo stabilimento) non può essere in alcun modo giustificata, considerato che si tratta di un sistema di codifica ormai utilizzato in tutte le rilevazioni del Sistema informativo sanitario. Malgrado ciò, si evidenziano regioni, come Valle d'Aosta, Abruzzo, Campania e Puglia, in cui tutte le schede presentano errori nel codice istituto. La situazione della Valle d'Aosta è però facilmente sanabile in quanto vi è un unico punto nascita; in Campania e Puglia gli errori riguardano solamente il codice dello stabilimento mentre in Abruzzo il 67,6% delle schede hanno errori nel codice dell'istituto ed il 32,4% nel codice dello stabilimento; errori consistenti nel codice dello stabilimento si registrano anche in Piemonte (31,1%), Lazio (82,7%) e Basilicata (65,1%).

Tabella 4 - CeDAP: distribuzione regionale degli errori nella data di nascita della madre

Regione	Corretto (*)	Errato	Totale	% schede errate sul totale delle schede
Piemonte	32.522	46	32.568	0,14
Valle d'Aosta	1.041	0	1.041	0,00
Lombardia	27.236	1.079	28.315	3,81
Veneto	41.525	306	41.831	0,73
Friuli Venezia Giulia	9.485	9	9.494	0,09
Liguria	7.909	36	7.945	0,45
Emilia Romagna	19.302	34	19.336	0,18
Toscana	27.788	75	27.863	0,27
Umbria	6.671	81	6.752	1,20
Marche	6.728	256	6.984	3,67
Lazio	48.733	26	48.759	0,05
Abruzzo	2.959	22	2.981	0,74
Campania	56.017	871	56.888	1,53
Puglia	23.416	291	23.707	1,23
Basilicata	3.272	10	3.282	0,30
Totale	314.604	3.142	317.746	0,99

(*) "corretto": valori compresi tra 1947 e 1989 per l'anno e compresi tra 01 e 12 per il mese

Tabella 5 - CeDAP: distribuzione regionale degli errori nel comune di residenza della madre

Regione	Comune di residenza madre			% non corretto/non indicato sul totale
	corretto	non indicato	errato	
Piemonte	32.560		8	0,0%
Valle d'Aosta	1.041			0,0%
Lombardia	28.125	116	74	0,7%
Veneto	39.831	1.967	33	4,8%
Friuli V. G.	9.484	10		0,1%
Liguria	7.800	66	79	1,8%
Emilia Romagna	19.335		1	0,0%
Toscana	27.779	40	44	0,3%
Umbria	5.965	787		11,7%
Marche	6.660	280	44	4,6%
Lazio	48.759			0,0%
Abruzzo	2.474	53	454	17,0%
Campania	54.348	2.540		4,5%
Puglia	22.757	798	152	4,0%
Basilicata	3.256	18	8	0,8%
Totale	310.174	6.675	897	2,4%

Tabella 5, Segue - CeDAP: distribuzione regionale degli errori nella cittadinanza della madre

Regione	Cittadinanza madre					% non indicata o apolide o errata sul totale delle schede
	Madre italiana	Madre straniera	Non indicata	Apolide	Errata	
Piemonte	28.387	4.168		13		0,0%
Valle d'Aosta	939	101	1			0,1%
Lombardia	23.494	4.660	59	97	5	0,6%
Veneto	35.165	5.428	1.025	212	1	3,0%
Friuli V. G.	8.422	1.047	8		17	0,3%
Liguria	6.914	921	25	85		1,4%
Emilia Romagna	16.778	2.209		349		1,8%
Toscana	23.948	3.891	14	3	7	0,1%
Umbria	5.666	797	279	10		4,3%
Marche	321	817	204	94	5.548	83,7%
Lazio	44.221	4.532		6		0,0%
Abruzzo	2.869	110		2		0,1%
Campania	55.097	1.601	189		1	0,3%
Puglia	23.197	399	51	46	14	0,5%
Basilicata	3.223	56		2	1	0,1%
Totale	278.641	30.737	1.855	919	5.594	2,6%

La rilevazione dei dati del Certificato di assistenza al parto: stato di attuazione ed esperienze a confronto.

L'analisi delle variabili anagrafiche riguardanti la madre del nato (data di nascita, comune di residenza e cittadinanza) è rappresentata nelle tabelle 3, 4 e 5. Per ciò che concerne la data di nascita, sono stati presi in considerazione solo il mese e l'anno di nascita, poiché la corretta indicazione di queste due variabili è sufficiente per una stima accettabile dell'età al parto della madre. Sono state considerate corrette le schede con un valore compreso fra 1 e 12 per il mese, e fra 1947 e 1989 per l'anno. La percentuale delle schede con almeno una delle due variabili errata è, a livello nazionale, pari allo 0,99% delle schede totali e, ad eccezione della Lombardia e delle Marche che presentano valori superiori al 3%, in tutte le regioni la qualità di queste variabili può ritenersi decisamente soddisfacente. Stesse considerazioni sono valide, complessivamente, anche per il comune di residenza della madre; in questo caso però occorre sottolineare la presenza di 6.675 schede in cui manca completamente l'indicazione del comune di residenza; tali schede si concentrano soprattutto in Campania, Veneto e Umbria. La situazione relativa alla variabile cittadinanza della madre è da ritenersi anch'essa abbastanza soddisfacente, seppur con delle criticità in più rispetto alle variabili precedenti, registrate per le Marche ed il Veneto. Per le Marche si evidenzia la presenza di 5.548 schede con un valore errato e per il Veneto la presenza di 1.025 schede senza alcuna indicazione; a livello nazionale comunque si ha il 2,6% di schede errate sul totale delle schede

Tabella 6 - CeDAP: distribuzione regionale degli errori nel numero di settimane di gestazione

Regione	Numero di settimane di gestazione				Totale Parti
	0	0 - 27	28 - 42	Errata	
Piemonte	-	43,1	56,7	0,2	100,0
Valle d'Aosta	0,7	0,2	99,1	-	100,0
Lombardia	9,9	0,3	89,5	0,2	100,0
Veneto	11,4	0,3	88,3	0,1	100,0
Friuli V. G.	-	0,3	99,6	0,1	100,0
Liguria	6,5	0,3	93,0	0,1	100,0
Emilia Romagna	22,3	0,2	77,4	0,1	100,0
Toscana	10,4	0,3	89,0	0,3	100,0
Umbria	20,9	0,3	78,5	0,3	100,0
Marche	4,2	0,5	93,5	1,7	100,0
Lazio	-	100,0	-	-	100,0
Abruzzo	6,6	0,6	92,6	0,2	100,0
Campania	13,4	0,2	86,3	0,1	100,0
Puglia	6,7	0,5	92,8	0,1	100,0
Basilicata	6,4	0,4	92,7	0,5	100,0
Sicilia	0,3	0,3	99,4	0,0	100,0
Totale	8,2	19,5	72,2	0,2	100,0

Tabella 7 - CeDAP: distribuzione regionale degli errori nella modalità del parto

Regione	Modalità del parto		% schede con modalità del parto errata o mancante
	"0" o mancante	Errato	
Piemonte	12.821	0	39,4%
Valle d'Aosta	1	0	0,1%
Lombardia	1.147	0	4,1%
Veneto	3.694	0	8,8%
Friuli V. G.	15	0	0,2%
Liguria	104	0	1,3%
Emilia Romagna	0	64	0,3%
Toscana	24	0	0,1%
Umbria	522	0	7,7%
Marche	250	71	4,6%
Lazio	48.759	0	100,0%
Abruzzo	53	0	1,8%
Campania	1.414	0	2,5%
Puglia	1.111	0	4,7%
Basilicata	223	0	6,8%
Totale	70.138	135	22,1%

Tabella 8 - Numero di parti cesarei: confronto fra CeDAP e SDO

Regione	Parti cesarei		Totale Parti		% Parti Cesarei	
	SDO	CEDAP	SDO	CEDAP	SDO	CEDAP
Piemonte	9.671	5.681	33.659	32.471	28,7	17,5
Valle d'Aosta	250	289	1.089	1.041	23,0	27,8
Lombardia	21.950	7.165	86.730	28.315	25,3	25,3
Veneto	10.806	11.112	41.041	41.803	26,3	26,6
Friuli V. G.	1.923	2.026	9.496	9.470	20,3	21,4
Liguria	3.388	3.610	11.122	7.944	30,5	45,4
Emilia Romagna	10.077	5.201	34.381	19.336	29,3	26,9
Toscana	6.530	7.291	28.616	27.863	22,8	26,2
Umbria	1.875	1.751	7.029	6.752	26,7	25,9
Marche	4.237	2.585	12.441	6.984	34,1	37,0
Lazio	17.466		47.985	48.759	36,4	0,0
Abruzzo	3.503	1.175	9.961	2.981	35,2	39,4
Campania	33.166	31.822	61.123	56.107	54,3	56,7
Puglia	16.688	10.356	41.419	23.707	40,3	43,7
Basilicata	2.260	1.531	4.931	3.282	45,8	46,6
Totale	143.790	91.595	431.023	316.815	33,4	28,9

Per la sezione relativa al parto, le variabili analizzate sono il numero di settimane di gestazione e la modalità del parto. Nella tavola 6 è riportata la distribuzione regionale dell'età gestazionale al parto per classi di settimane. Con il valore 0 sono conteggiate le schede in cui vi è

La rilevazione dei dati del Certificato di assistenza al parto: stato di attuazione ed esperienze a confronto.

la mancanza dell'informazione e, a livello nazionale, risultano pari all'8,2%, con valori oltre il 20% registrati in Emilia Romagna e Umbria. Da segnalare il caso del Piemonte in cui il 43,1% dei parti avviene prima della ventisettesima settimana di gestazione. Per il Lazio, tutte le schede indicano un'età gestazionale inferiore a 27 settimane, molto probabilmente si tratta di un errore tecnico nella trasmissione dei dati. Sono state considerate come errate tutte le schede con l'indicazione di un'età gestazionale maggiore di 42 settimane; il peso di tali schede non è, però, rilevante e si attesta, complessivamente, sul valore di 0,2%.

La modalità del parto, laddove viene indicata, non pone rilevanti problemi in tutte le regioni, infatti, solo 135 schede presentano valori diversi da quelli possibili. La percentuale di schede nelle quali manca l'indicazione della modalità del parto è, però, piuttosto elevata, a livello nazionale il 22%, con punte del 39,4% in Piemonte, dell'8,8% in Veneto e del 7,7% in Umbria. Per i parti avvenuti nel Lazio non viene mai specificata la modalità con la quale si sono esplicitati.

Nella tabella 8 è descritto il confronto, a livello regionale, fra il numero di parti cesarei rilevati attraverso il CeDAP ed il numero di quelli rilevati attraverso la Scheda di Dimissione Ospedaliera (SDO). Il raffronto fra le due fonti informative ha riguardato le strutture che hanno inviato sia il CeDAP sia la SDO. La percentuale di parti cesarei sul totale calcolata a partire dalle schede CeDAP non sempre è sovrapponibile a quella di fonte SDO. Infatti, ad eccezione di Piemonte, Emilia Romagna e Umbria, in cui vi è una sottostima dei cesarei rilevati con i CeDAP, nelle altre regioni si registra una maggior incidenza del taglio cesareo nei parti rilevati con il CeDAP, seppur con diversa intensità. Il dato della Liguria è quello che presenta la differenza maggiore fra le due fonti: 45,4% di cesarei rilevati con il CeDAP a fronte di 30,5% rilevati con la SDO.

Tabella 9 - CeDAP: distribuzione regionale degli errori nel punteggio APGAR

Regione	Punteggio APGAR					ERRATO	Totale
	0	1 - 4	5 - 7	8 - 10			
Piemonte	3,3%	0,3%	1,4%	95,0%	0,0%	100,0%	
Valle d'Aosta	1,5%	0,3%	1,7%	96,5%	0,0%	100,0%	
Lombardia	10,2%	0,3%	1,4%	88,0%	0,1%	100,0%	
Veneto	4,7%	0,4%	0,8%	94,1%	0,0%	100,0%	
Friuli V. G.	0,3%	0,2%	1,6%	97,9%	0,0%	100,0%	
Liguria	9,4%	0,1%	0,8%	79,2%	10,4%	100,0%	
Emilia Romagna	0,5%	0,2%	1,0%	98,3%	0,0%	100,0%	
Toscana	1,7%	1,0%	1,0%	96,0%	0,3%	100,0%	
Umbria	2,2%	0,1%	0,8%	91,4%	5,5%	100,0%	
Marche	5,7%	0,0%	0,0%	60,6%	33,6%	100,0%	
Lazio	0,3%	0,2%	1,7%	97,8%	0,0%	100,0%	
Abruzzo	1,8%	5,7%	0,8%	88,5%	3,2%	100,0%	
Campania	9,8%	0,0%	0,0%	21,9%	68,3%	100,0%	
Puglia	6,3%	0,3%	2,8%	86,8%	3,8%	100,0%	
Basilicata	4,0%	0,4%	2,1%	93,4%	0,1%	100,0%	
Totale	4,8%	0,3%	1,1%	80,0%	13,7%	100,0%	

Tabella 10 - Numero di nati immaturi: confronto fra CeDAP, SDO e HSP 24

REGIONE	Nati immaturi (con peso < 2500 grammi)			%Immaturi	
	CEDAP (*)	SDO (*)	HSP.24	CEDAP	SDO
Piemonte	4.620	4.978	4.608	14,2	14,8
Valle d'Aosta	0	65	67	0,0	6,0
Lombardia	1.852	6.391	6.003	6,5	7,4
Veneto	2.507	1.722	2.052	6,0	4,2
Friuli V. G.	592	584	533	6,2	6,1
Liguria	570	538	597	7,2	4,8
Emilia Romagna	1.162	2.394	2.078	6,0	7,0
Toscana	1.741	1.680	1.568	6,2	5,9
Umbria	430	292	395	6,4	4,2
Marche	463	613	622	6,6	4,9
Lazio	3.197	3.150	2.699	6,6	6,7
Abruzzo	60	154	464	2,0	1,5
Campania	3.729	4.631	3.219	6,6	7,6
Puglia	1.560	0	2.483	6,6	0,0
Basilicata	207	577	298	6,3	11,7
Totale	22.690	27.769	26.118	7,1	6,5

(*) Sono state escluse le schede con neonati di peso pari a zero

Analizzando le variabili relative al neonato, si osserva che per quanto riguarda il sesso la situazione è sostanzialmente buona ad eccezione della Liguria e dell'Emilia Romagna. Per la prima regione è stata utilizzata una codifica diversa da quella prevista che comunque consente di identificare i due sessi. Per la seconda regione, invece, in tutte le schede il valore indicato risulta errato.

Per il punteggio APGAR la percentuale di errori riguarda principalmente Liguria (10,4%), Marche (33,6%) e Campania (68,3%); comunque è da sottolineare, in quasi tutte le regioni, una consistente percentuale di schede con punteggio APGAR uguale a zero, molto superiore al numero di nati morti. Inoltre in Abruzzo si evidenzia un numero di nati con punteggio APGAR compreso fra 1 e 4 molto superiore alla media nazionale.

Il peso del neonato, quando indicato, non evidenzia particolari anomalie; le regioni in cui la variabile è meno frequentemente valorizzata sono Lombardia (5,5%), Veneto (2,4%), Liguria (2,8%) e Campania (3,0%). Sono stati analizzati più approfonditamente i casi di nati con peso inferiore a 2500 grammi (Tabella 10); da tale analisi solo il Piemonte presenta una percentuale nettamente al di sopra della media nazionale. Inoltre sono stati messi a confronto i casi rilevati con altre due fonti informative, la SDO e il modello HSP 24 del Sistema informativo sanitario. Da tale confronto risulta complessivamente una buona coerenza fra le fonti.

Nella tabella 11 è riportata l'analisi delle schede relative ai nati morti. Da essa emerge chiaramente un'elevata e diffusa percentuale di nati morti senza l'indicazione della relativa causa; a livello nazionale tale percentuale è pari al 71,3%. Questa problematica può trovare giustificazione nella difficoltà di conoscere la causa di morte entro i 10 giorni dalla compilazione del

La rilevazione dei dati del Certificato di assistenza al parto: stato di attuazione ed esperienze a confronto.

CeDAP. Anche laddove compilata, però, l'indicazione della causa di morte non sempre è corretta; infatti si ha il 2,2% di schede con codice inesistente ed il 7,2% presenta una causa di morte incompatibile con l'età/sexo.

Tabella 11 - CeDAP: distribuzione regionale degli errori nel codice della causa di natimortalità

Regione	Totale schede (nati morti)	Schede con causa di morte valida	Schede con causa di morte errata	Schede con causa di morte assente	Schede con causa di morte incompatibile con età/sexo
Piemonte	114	50,0	-	50,0	-
Valle D'Aosta	1	-	-	100,0	-
Lombardia	74	39,2	-	32,4	28,4
Veneto	135	6,7	0,7	89,6	3,0
Friuli Venezia Giulia	28	78,6	-	14,3	7,1
Liguria	43	4,7	-	81,4	14,0
Emilia Romagna	24	62,5	12,5	-	25,0
Toscana	85	10,6	9,4	70,6	9,4
Umbria	43	-	-	100,0	-
Marche	36	-	8,3	91,7	-
Lazio	96	32,3	-	52,1	15,6
Abruzzo	5	-	-	100,0	-
Campania	188	1,1	1,1	97,9	-
Puglia	63	7,9	4,8	77,8	9,5
Basilicata	14	14,3	7,1	78,6	-
Italia	949	19,3	2,2	71,3	7,2

Istat

2

**I Cedap
come irrinunciabile
fonte informativa
per i parti e la natalità**

Sabrina Prati, Alessandra Burgio e Marzia Longhi

1. Gli effetti delle variazioni normative in materia di denuncia di nascita sulle statistiche delle nascite e dei parti.

Le statistiche ufficiali sulle nascite e i parti si basavano tradizionalmente sulla rilevazione individuale delle nascite, effettuata dall'Istat fin dal 1926. Tale rilevazione era realizzata mediante la compilazione, da parte degli Ufficiali di Stato Civile, di un apposito modello statistico (Istat D.1 nel caso di un nato di sesso maschile e Istat D.2 nel caso di un nato di sesso femminile) predisposto dall'Istat. Questo modello era strutturato concettualmente in tre parti: notizie di stato civile tratte dall'atto di nascita, notizie demo-sanitarie tratte dal certificato di assistenza al parto (CEDAP), notizie socio-demografiche richieste direttamente al dichiarante. Oggetto della rilevazione erano tutte le nascite verificatesi in Italia in un anno di calendario.

La rilevazione individuale delle nascite alimentava a sua volta le *statistiche riepilogative mensili comunali*. Ogni comune, infatti, accompagnava i modelli statistici individuali inviati per ciascun mese con un modello riepilogativo (Istat D.7.A) degli eventi verificatesi nel comune nel corso del mese precedente.

L'entrata in vigore con decorrenza immediata della legge 127/97 (detta correntemente "Bassanini-bis" o "sulla semplificazione amministrativa"), il 18 maggio 1997, ha aperto una fase di mutamenti normativi e procedurali che hanno reso inevitabili, in un primo momento, l'"aggiustamento" in corso d'opera della procedura di rilevazione corrente delle nascite (adeguando i modelli di rilevazione individuali e riepilogativi per l'anno 1998 alle nuove normative) e, in un secondo momento, la rivisitazione concettuale dell'intero processo di produzione di dati statistici sulle nascite e i parti.

Le principali novità introdotte dalla 127/97, allo scopo di semplificare per il cittadino la dichiarazione di nascita, hanno riguardato:

- la possibilità per il cittadino di dichiarare la nascita presso l'ufficio di Stato Civile del Comune di residenza (se diverso da quello di evento);
- la possibilità per il cittadino di dichiarare la nascita presso il Centro di Nascita (ospedale o casa di cura privata) dove è avvenuto il parto.

In passato, al contrario, vi era l'obbligo di denunciare la nascita esclusivamente all'ufficio di Stato Civile del *Comune di evento*. In tal modo le nascite potevano essere correttamente riferite alla *popolazione presente*.

L'elemento che ha spezzato definitivamente un percorso produttivo già ampiamente compromesso dalle nuove normative è contenuto nell'art.8 paragrafo 2 del regolamento di attuazione (DPR 20 Ottobre 1998, n. 403) "*Riservatezza dei dati contenuti nei documenti acquisiti dalla pubblica amministrazione*", in cui si fa espressamente divieto ai Direttori Sanitari di inviare copia del certificato di assistenza al parto (CEDAP) all'Ufficiale di Stato Civile e a questi ulti-

mi di richiederlo. Ai fini della formazione dell'Atto di nascita il CEDAP è sostituito da una attestazione di nascita contenente i soli dati richiesti nei registri di nascita (sesso, data di nascita, vitalità, luogo di nascita e generalità dei genitori).

Precludendo all'Ufficiale di Stato Civile la possibilità di acquisire le informazioni del CEDAP (circa il 40% di quelle rilevate con il modello statistico individuale delle nascite Istat D.1 e D.2) e di integrarle con quelle di fonte Stato Civile e con quelle richieste direttamente al cittadino, come avveniva in passato per la rilevazione delle nascite, si è posto irrimediabilmente fine al processo di produzione di dati individuali sulle nascite e i parti di fonte Stato Civile.

La rilevazione individuale delle nascite di fonte Stato Civile è stata, pertanto, sospesa a partire dal 1° gennaio 1999.

Né poteva all'epoca della pubblicazione del Regolamento essere plausibile quanto previsto dallo stesso, ovvero l'attivazione di una nuova rilevazione basata sui CEDAP per ripristinare un processo di produzione dei dati individuali sulle nascite e i parti. I CEDAP, infatti, erano tutti molto diversi, sia nel contenuto sia nella forma, sul territorio nazionale e anche entro un stessa Regione e, pertanto, intrattabili statisticamente. Inoltre il CEDAP è stato istituito con un Decreto del Ministero della Sanità e spetta pertanto al Ministero il compito di modificarne i contenuti e il flusso di raccolta dei dati.

2. Le informazioni perdute e le strategie attuate dall'Istat per il loro recupero.

Il debito informativo creatosi in seguito alla soppressione della rilevazione individuale delle nascite riguardava principalmente i *fondamentali demografici* (*nascite per vitalità, filiazione, ordine di nascita ed età della madre*), gli aspetti legati al parto e l'informazione sul contesto socio-demografico per gli esiti positivi e negativi delle gravidanze.

Anche la perdita informativa sugli aspetti sanitari è altrettanto consistente: viene meno tutta l'informazione sulle modalità dei parti e sulla relativa distribuzione territoriale, su quel poco di storia riproduttiva pregressa che si riusciva a rilevare dai CEDAP, sugli esiti positivi e negativi delle gravidanze.

Particolarmente grave è la perdita informativa sulla nati-mortalità e sulla mortalità infantile. In particolare, sui nati morti è possibile conoscere solo l'ammontare desumibile dalla rilevazione riepilogativa.

Per quanto riguarda la mortalità infantile, l'impossibilità di riportare le informazioni contenute nel CEDAP nella scheda di morte nel primo anno di vita non consente alcuna analisi delle caratteristiche sanitarie legate al parto e alla gravidanza.

Queste considerazioni hanno suggerito una totale rivisitazione da parte dell'Istat del proces-

so di acquisizione dell'informazione di base sulle nascite e i parti. Da una rilevazione si è passati ad un *sistema di rilevazioni sulle nascite e i parti* costituito da un insieme di processi produttivi - già esistenti, sostitutivi di già esistenti o completamente nuovi - in cui l'integrazione può avvenire lungo l'asse micro/macro, ottenendo vantaggi in estensione e in pertinenza dell'informazione statistica prodotta.

Grazie alla *rilevazione riepilogativa degli eventi demografici di fonte Stato Civile* è possibile conoscere mensilmente, e a livello comunale, l'ammontare delle nascite distinte per vitalità e filiazione e la consistenza dei nati da parti plurimi (modelli Istat D.7.A).

La nuova rilevazione degli *Iscritti in anagrafe per nascita*, istituita dall'Istat a partire dal primo gennaio 1999 (Modello Istat P.4), fornisce invece dati individuali sulle principali caratteristiche demografiche del nato (sesso, data di nascita, il luogo di nascita e cittadinanza) e dei genitori (data di nascita, stato civile, cittadinanza, comune di residenza). La popolazione di riferimento è costituita dai nati vivi della popolazione residente. Il nuovo processo di produzione ha avuto una buona rispondenza, a livello di copertura degli eventi rilevati, fin dal primo anno di rilevazione. Il livello di copertura sul totale dei nati ricavabile dagli archivi anagrafici è passato dal 95,8% del 1999 al 98,2% del 2000. Quello relativo ai soli nati di cittadinanza straniera è passato dal 93,1% al 97,5%. L'indagine, sembra quindi evolvere rapidamente verso la copertura totale degli eventi oggetto di rilevazione. Grazie a questa rilevazione è possibile calcolare i principali indicatori di fecondità (numero medio di figli per donna, età media delle madri alla nascita dei figli, nati da madri di cittadinanza straniera) a livello territoriale comunale.

L'indagine campionaria sulle nascite è stata progettata sia per recuperare il debito informativo sulle nascite (per filiazione e ordine) e sui parti (vengono rilevate le stesse informazioni sanitarie precedentemente acquisite dai CEDAP), sia per approfondire il contesto familiare e demografico-sociale in cui si realizza la nascita. La prima edizione dell'indagine è stata realizzata nel 2002 per mezzo di un'indagine telefonica di tipo CATI. Il campione è di 50.000 madri (circa il 10% dell'universo) che hanno avuto un figlio iscritto in anagrafe tra il mese di luglio 2000 e il mese di giugno 2001.

Infine l'Istat ha collaborato con il Ministero della Salute e il Cisis alla definizione del nuovo CEDAP e del nuovo flusso informativo sui certificati di assistenza al parto.

3. La produzione di statistiche sulle nascite da parte dell'Istat: situazione attuale e sviluppi futuri.

Il quadro delle esigenze informative e delle risposte, attuali e future, che l'Istat è in grado di soddisfare può essere schematizzato come segue:

<i>Esigenze informative</i> <i>Informazioni rilevate nel</i> <i>modello Istat D.1 e D.2</i>	<i>Risposte attuali</i>	<i>Risposte future</i>
Informazioni sul nato Data di nascita (gg,mm,aaaa) Sesso Comune di nascita Comune di residenza Cittadinanza	Fonte: dal 1/1/99 Rilevazione degli iscritti in anagrafe per nascita (P.4). Dati individuali Popolazione di riferimento: <i>Nati vivi della popolazione residente.</i> Livello territoriale minimo: <i>comunale.</i> Fonte: Indagine campionaria sulle nascite. Anni 2000-2001. Popolazione di riferimento: <i>Nati vivi della popolazione residente.</i> Livello territoriale minimo: <i>regionale.</i> Fonte: Schede di dimissione ospedaliera (SDO). Dal 1/1/98. Dati individuali Popolazione di riferimento: <i>Neonati sani e neonati patologici.</i>	Fonte: dall'anno 200? Rilevazione dei certificati di assistenza al parto.(CEDAP) Dati individuali Popolazione di riferimento: <i>Parti e nascite della popolazione presente.</i> Livello territoriale minimo: <i>comunale</i>

	Livello territoriale minimo: <i>comunale.</i>	
Vitalità (nati vivi, nati morti) <i>Ammontare</i>	Fonte: Rilevazione mensile degli eventi demografici di Stato Civile (D.7.A) Dati aggregati Popolazione di riferimento: <i>Nati vivi della popolazione presente.</i> Livello territoriale minimo: <i>comunale</i> Fonte: Schede di dimissione ospedaliera (SDO). Dati individuali Popolazione di riferimento: <i>Parti secondo l'esito del parto.</i> Livello territoriale minimo: <i>comunale.</i>	Rilevazione dei certificati di assistenza al parto.(CEDAP) Rilevazione dei certificati di assistenza al parto.(CEDAP)
Dati individuali sui nati morti	NON DISPONIBILI Dal 1/1/1999	

I Cedap come irrinunciabile fonte informativa per i parti e la natalità

Genere del parto (parto semplice, parto plurimo, numero di nati maschi, numero di nate femmine).	Fonte: Rilevazione mensile degli eventi demografici di Stato Civile (D.7.A) Per i dati aggregati riferiti alla popolazione presente	Rilevazione dei certificati di assistenza al parto.(CEDAP)
Ammontare		
Dati individuali	Fonte: Indagine campionaria sulle nascite. Anni 2000-2001 Per i dati individuali riferiti alle solo nascite viventi della popolazione residente.	Rilevazione dei certificati di assistenza al parto.(CEDAP)
	Fonte: Schede di dimissione ospedaliera (SDO).	

	Dati individuali Popolazione di riferimento: <i>Parti secondo l'esito del parto.</i> Livello territoriale minimo: <i>comunale.</i>	
Filiazione	Fonte: Rilevazione mensile degli eventi demografici di Stato Civile (D.7.A) Per i dati aggregati riferiti alla popolazione presente	Rilevazione dei certificati di assistenza al parto.(CEDAP)
Ammontare delle nascite Naturali		
Dati individuali	Fonte: Indagine campionaria sulle nascite. Anni 2000-2001 Per le nascite viventi della popolazione residente.	Rilevazione dei certificati di assistenza al parto.(CEDAP)
Ordine di nascita	Fonte: Indagine campionaria sulle nascite. Anni 2000-2001	Rilevazione dei certificati di assistenza al parto.(CEDAP)
Ordine di nascita nell'attuale matrimonio	Fonte: Indagine campionaria sulle nascite. Anni 2000-2001	
Tipo di parto (spontaneo, cesareo, indotto, ecc..)	Fonte: Indagine campionaria sulle nascite. Anni 2000-2001 per le nascite viventi della popolazione residente.	Fonte: Rilevazione dei certificati di assistenza al parto.(CEDAP)
Luogo del parto (abitazione, casa di cura privata, istituto di cura pubblico, ecc..) Presentazione del neonato	Fonte: Schede di dimissione ospedaliera (SDO). Dati individuali Popolazione di riferimento: <i>Parti.</i> Livello territoriale minimo: <i>comunale.</i>	

Peso del neonato Durata della gestazione Tipo di Anomalia o malformazione congenita del neonato		
Informazioni sui genitori Data di nascita Comune di residenza Cittadinanza	Fonte: Rilevazione degli iscritti in anagrafe per nascita (P.4). Per i nati vivi della popolazione residente Fonte: Schede di dimissione ospedaliera (SDO). Dati individuali Popolazione di riferimento: <i>Parti.</i> Livello territoriale minimo: <i>comunale.</i>	<i>Rilevazione dei certificati di assistenza al parto.(CEDAP)</i>
Data del matrimonio (per i nati legittimi) Livello di istruzione Condizione professionale Posizione nella professione Ramo di attività economica	Fonte: Indagine campionaria sulle nascite. Anni 2000-2001	<i>Rilevazione dei certificati di assistenza al parto.(CEDAP)</i>
Codice individuale Presente Ricostruibile	Fonte: Rilevazione degli iscritti in anagrafe per nascita (P.4). Dal 2003 Fonte: Schede di dimissione ospedaliera (SDO). Dal 2001 Fonte: Indagine campionaria sulle nascite. Anni 2000-2001	<i>Rilevazione dei certificati di assistenza al parto.(CEDAP)</i>

Da un punto di vista strettamente demografico la rilevazione degli iscritti in anagrafe per nascita consente il recupero delle principali informazioni strutturali necessarie per il monitoraggio della fecondità. Fa eccezione l'informazione sull'ordine di nascita e sulla filiazione. La carenza informativa più preoccupante è certamente quella relativa all'ordine di nascita, senza la quale è impossibile comprendere se e come stia variando il comportamento riproduttivo. Questo è particolarmente grave proprio in un paese come l'Italia, osservato ormai come "pioniere" delle trasformazioni della fecondità nelle società post-industriali.

Per quanto riguarda l'informazione sulla filiazione, il fenomeno delle nascite al di fuori del matrimonio può essere parzialmente investigato utilizzando le informazioni sullo stato civile delle madri. Disponendo della popolazione per stato civile è infatti possibile calcolare per la prima volta nel nostro Paese i tassi di fecondità per stato civile.

Si perde invece una informazione importante per contestualizzare adeguatamente il fenomeno delle nascite fuori dal matrimonio, ovvero la modalità di riconoscimento dei nati naturali (riconosciuti da entrambi i genitori, solo dalla madre, solo dal padre, non riconosciuti o di filiazione ignota).

Nel disegnare l'indagine campionaria sulle nascite particolare attenzione è stata dedicata alla struttura per ordine delle nascite in modo da ottenere stime affidabili a livello regionale dei nati vivi distinti per età ed ordine. Per le altre informazioni precedentemente rilevate con i modelli D.1 e D.2. L'indagine campionaria sulle nascite consente, per le nascite viventi, il recupero della totalità delle informazioni che in passato venivano raccolte con la rilevazione esau- stiva.

A queste si aggiungono gli approfondimenti sul contesto familiare e sociale e quelli sulle modalità di conciliazione famiglia-lavoro. L'esigenza di tali approfondimenti deriva innanzi- tutto da obiettivi conoscitivi sulle dinamiche e le determinanti della natalità e, in secondo luogo, da obiettivi di policy. Negli anni più recenti, infatti, a causa del protrarsi della denata- lità, sono state sempre più numerosi gli interventi programmati a sostegno delle famiglie con figli. Si tratta sia di politiche attuate a livello nazionale (come la legge di riforma sui congedi parentali), sia di interventi a sostegno delle famiglie programmati a livello locale (spesso regio- nale, come ad esempio l'assegno di maternità per le famiglie a basso reddito o per il terzo figlio previsto dalla Regione Lazio).

L'indagine campionaria sulle nascite rappresenta in questo contesto uno strumento di cono- scenza preziosissimo e assolutamente nuovo nel nostro Paese. Inoltre la sua struttura a modu- li è flessibile e consente approfondimenti tematici "mirati" che di anno in anno possono esse- re predisposti per la definizione e/o il monitoraggio di interventi specifici. Per la prima edizio- ne dell'indagine uno speciale approfondimento è stato dedicato al tema delle interazioni tra maternità e partecipazione delle donne al mercato del lavoro e alle strategie di conciliazione famiglia/lavoro.

Per quanto riguarda le Schede di dimissione ospedaliera si possono ottenere diverse infor- mazioni considerando, a seconda delle variabili di interesse, le SDO relative ai parti e le SDO relative ai nati. Tuttavia un limite è rappresentato dall'impossibilità di legare le informazioni del nato con quelle della madre. Una seconda difficoltà è legata alla correttezza delle informa- zioni sui nati: si riscontrano molti problemi di coerenza tra il DRG, la diagnosi codificata secondo l'ICD9CM e l'età. Mentre utili informazioni possono essere ricavate utilizzando le informazioni relative ai parti, che generalmente presentano minori problemi in termini di qua- lità. L'Istat ha in programma l'esecuzione di uno studio di fattibilità per valutare al possibilità di recuperare alcune informazioni sui parti e i loro esiti (ad esempio per la natimortalità) uti- lizzando la fonte SDO.

3. La rilevazione dei CEDAP nel 2002: alcune indicazioni sulla copertura degli eventi rilevati.

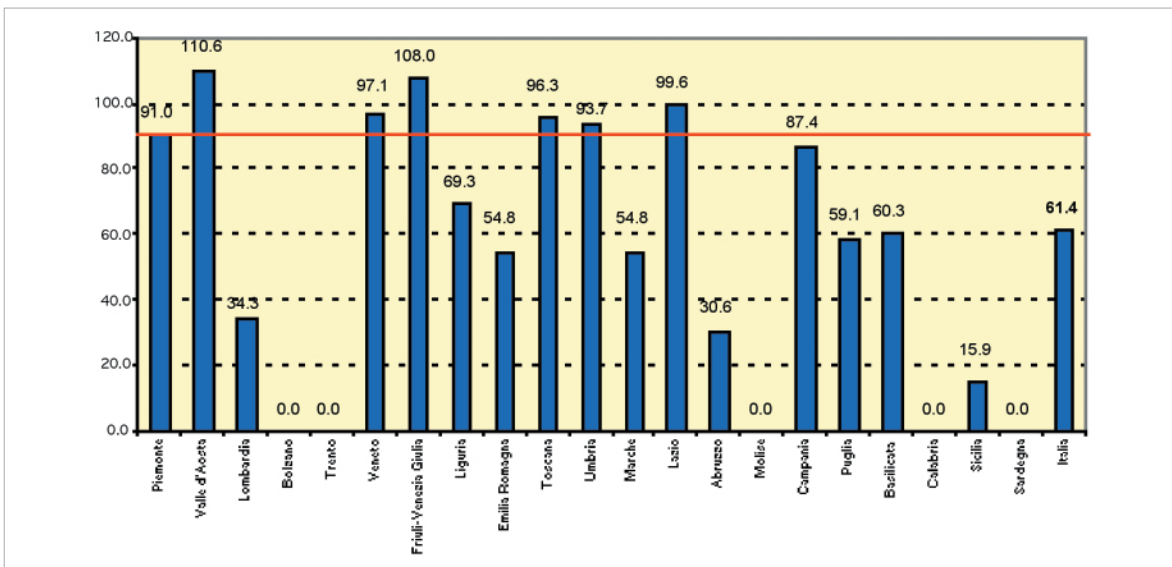
L'Istat partecipa, come è noto, alle attività del gruppo di monitoraggio (Ministero della Salute, Cisis) avente lo scopo di verificare lo stato di realizzazione della rilevazione dei certificati di assistenza al parto a partire dall'anno 2002.

Indicazioni più estese e approfondite sui molteplici aspetti del nuovo processo di acquisizione dei dati sui parti e le nascite saranno oggetto della relazione del Ministero.

In questa sede si è preso in considerazione il flusso informativo sulle nascite di Fonte Stato Civile allo scopo di fornire indicazioni sull'ammontare "atteso" degli eventi oggetto della nuova rilevazione, a livello regionale, per l'anno 2002. L'ammontare dei nati è stato confrontato con il numero di record inviato da ciascuna regione al Ministero della Salute.

Mentre i dati di fonte Stato civile possono ritenersi consolidati, lo stesso può non essere vero per i dati della nuova rilevazione sui CEDAP, ancora in progress. Il confronto effettuato è quindi valido alla data del presente incontro e ha lo scopo di fornire indicazioni sulla copertura degli eventi rilevati.

Figura 1, *Confronto dati CEDAP con dati D7a-ISTAT (nati CEDAP / nati ISTAT * 100) - Anno 2002*



Con riferimento a tutto il 2002 sono stati trasmessi dalle Regioni quasi 330 mila record relativi ai CEDAP, rispetto a un ammontare complessivo di nascite stimato dall'ISTAT pari a circa 540 mila. Nonostante si sia trattato di un avvio sperimentale della nuova rilevazione dei CEDAP i risultati sono abbastanza confortanti avendo ottenuto una copertura a livello medio nazionale pari a oltre il 61% (Figura 1).

Considerando che non vi è una perfetta corrispondenza tra le due fonti può ritenersi soddisfacente un grado di copertura prossimo al 90%. Analizzando le diverse realtà regionali emerge che ben 8 Regioni presentano una percentuale di copertura prossima a tale livello (Piemonte, Valle d'Aosta, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Toscana, Umbria, Lazio e Campania). Per altre 5 Regioni i valori non sono molto diversi dal valore medio nazionale (Liguria, Emilia Romagna, Marche, Puglia e Basilicata). Solo in 5 casi non è stato trasmesso alcun record (Province autonome di Bolzano e Trento, Molise, Calabria e Sardegna).

4. Conclusioni

Le esigenze informative rispetto alle quali la carenza è attualmente più macroscopica riguardano gli esiti sfavorevoli dei parti: la nati-mortalità e le nascite affette da malformazioni. Queste informazioni non sono più disponibili dal 1° gennaio 1999 e non saranno disponibili fino a quando non sarà a regime la rilevazione dei certificati di assistenza al parto. Il nuovo CEDAP consente di rilevare gli aspetti di contesto e le principali determinanti del fenomeno della nati-mortalità e delle nascite affette da malformazioni. Occorre inoltre segnalare le gravi carenze informative che riguardano la mortalità infantile per gli aspetti di contesto legati alla gravidanza e al parto. Tali informazioni venivano rilevate nelle schede di morte nel primo anno di vita dall'Ufficiale di Stato Civile che le desumeva dai modelli D1. D.2 (per la parte relativa ai CEDAP). Per un recupero di queste informazioni sulla mortalità infantile si dovranno studiare procedure ad hoc per il linkage delle schede di morte nel primo anno di vita con i certificati di assistenza al parto.

A partire dal 1° gennaio 1999, a livello nazionale, ma se si considera il dettaglio sub-regionale il deficit informativo si può far risalire al 1° gennaio 1997, non è possibile calcolare i principali indicatori per:

- il monitoraggio delle gravidanze, dei parti e dei nati - ad es: sorveglianza delle gravidanze pre-termine e dei loro esiti, monitoraggio della sopravvivenza dei nati sottopeso, caratteristiche ed esiti della riproduzione in particolari fasce di età (età avanzata o le minorenni) o in particolari sottogruppi di popolazione (ad esempio: le donne straniere o le nubili) -;
- la sorveglianza della salute perinatale;
- l'analisi delle determinanti degli esiti delle gravidanze.

Questi indicatori vengono correntemente richiesti al nostro Paese anche a livello internazionale (OMS, UE). Nel panorama europeo l'Italia è l'unico paese che non è in grado di fornire dati su questi temi.

Regione Emilia-Romagna

3

I Cedap come fonte privilegiata di dati per flussi informativi diversi

Dante Baronciani, Vittorio Basevi, Nicola Magrini,
Eleonora Verdini e Camilla Lupi

Premessa

La conoscenza dello stato di salute della popolazione è da più parti invocata quale elemento di fondamentale importanza per definire la programmazione degli interventi e, meno frequentemente, la valutazione degli stessi. Accade tuttavia che nonostante molte informazioni siano raccolte, da diversi professionisti e in più luoghi, la loro elaborazione spesso non sia effettuata e le cartelle o le schede siano confinate in scaffali; è stato a lungo il destino, salvo lodevoli eccezioni, del Certificato di Assistenza al Parto (CedAP). In altri casi l'elaborazione è effettuata, da alcuni volenterosi, e le ponderose statistiche che derivano trovano spazio in periodiche (a volte uniche) pubblicazioni; che sovente giacciono senza mai essere consultate da alcuno. Poche cose sono più frustranti che il compilare schede e tabelle ben sapendo che le stesse non saranno correttamente utilizzate. Questa frustrazione spesso comporta, in un tempo assai breve, una cattiva qualità delle informazioni raccolte. Si assiste in tal modo ad una sempre maggiore divaricazione tra la conoscenza ed il fare: da un lato lo sviluppo sempre più sofisticato degli strumenti epidemiologici e statistici dall'altro la sordità del fare quotidiano alle nuove conoscenze epidemiologiche.

L'avvio del flusso informativo del CedAP rappresenta un'occasione importante per riflettere sulla utilizzazione dei dati raccolti routinariamente (dati correnti) e sulla possibilità di utilizzare gli stessi per altre fonti di informazione.

La ridondanza di richieste di raccolte dati dovrebbe costantemente misurarsi con la distinzione, tra *informazioni di esercizio* e *informazioni di governo*. Le prime sono utilizzate da chi "esercita" e deve comunicare a se stesso, o ai colleghi, ciò che è avvenuto in quel singolo caso (la storia della gravidanza, la eventuale presenza di rischi specifici, l'effettuazione di esami precedenti l'espulsione del feto, l'aspetto del nato morto e la eventuale presenza di malformazioni...). Per propria natura le informazioni d'esercizio sono esaustive, cercano di descrivere ciò che è avvenuto o si prevede avvenga e solitamente non si prestano facilmente ad una codifica. Le informazioni di governo sono quelle da utilizzarsi solitamente per la programmazione e la verifica degli interventi dovrebbero quindi essere "scelte" in modo tale da permettere il raggiungimento dell'obiettivo di conoscenza che ci si prefigge e sono per propria natura sintetiche. Il tenere conto di questa distinzione permette di evitare un sovraccarico di lavoro per chi deve raccogliere ed immettere i dati (di governo) e, nel contempo, rende più fattibile l'elaborazione degli stessi ed il ritorno dell'informazione ai professionisti.

Le modalità con cui si affronta il flusso informativo del CedAP devono quindi necessariamente privilegiare la potenzialità che l'informazione ha sul piano clinico e della programmazione-verifica degli interventi piuttosto che esaurirsi in ambito unicamente amministrativo.

Le potenzialità del CedAP

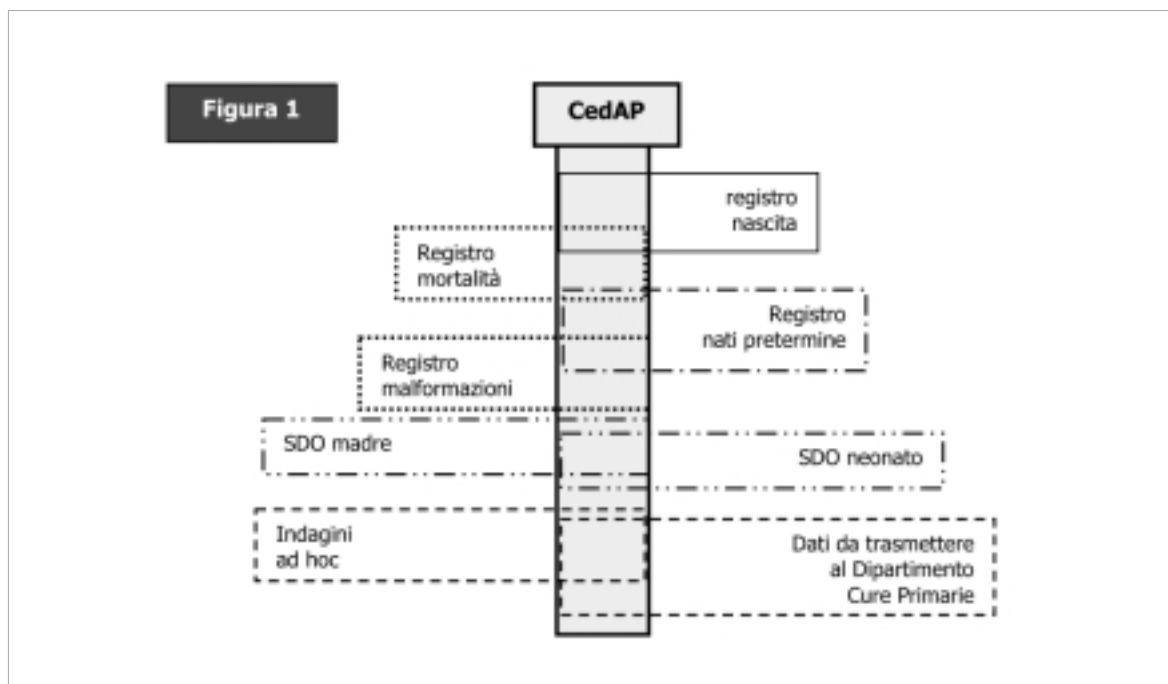
Il CedAP in seguito alla informatizzazione introdotta con il decreto¹ del 2001, presenta alcune caratteristiche, quali l'obbligatorietà del flusso informativo (a livello nazionale) e la raccolta in unico documento dei dati relativi alla madre e al bambino, che ne fanno l'elemento portante del flusso informativo perinatale.

Se si ipotizza il CedAP come un tronco, i rami saranno dati da tutti i flussi informativi correlati (*figura 1*). Attraverso la raccolta e l'elaborazione dei dati contenuti nel CedAP è possibile:

1. la realizzazione di registri nascita in modo analogo a quanto avviene in altri Paesi del Nord Europa;
2. il contributo alla realizzazione di registri di mortalità perinatale che dovrebbero risultare maggiormente informativi, rispetto alla realtà attuale, in considerazione del maggior dettaglio fornito dal CedAP rispetto ai dati di natimortalità;
3. il contributo alla realizzazione di registri, quali quello delle malformazioni o dei nati pretermine;
4. disporre di uno strumento di connessione tra i dati delle Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO) materna e neonatale, Il CedAP, infatti, rappresenta la “cerniera” tra dati relativi ai ricoveri in gravidanza e dati relativi ai ricoveri del neonato. Sarebbe in questo modo possibile, indagare il rapporto tra patologia in gravidanza ed esiti neonatali (vedi relazione della Dr. G. Boccuzzo) disponendo anche, per la prima volta in Italia, di informazioni relative alle caratteristiche demografiche e sociali della popolazione;
5. disporre di una base di dati per progetti di audit clinico e di monitoraggio di processi di implementazione di raccomandazioni basate su prove di efficacia.

Il CedAP può inoltre costituire la base di dati per ricerche *ad hoc*, per la costruzione di registri per residenti (Dipartimento di cure primarie), nonché per avviare studi di *follow-up* (ad esempio, possibile link con i dati dei Bilanci di Salute).

¹ “Modificazioni al Certificato di Assistenza al Parto per la rilevazione di dati di sanità pubblica e statistici di base relativi agli eventi nascita, alla natimortalità e ai nati affetti da malformazioni” (G.U. 16 luglio 2001)



Perché le connessioni tra ramo e tronchi funzionino non solo è necessario definire i possibili link ma è utile prospettare la possibilità di condividere una parte degli indicatori nei diversi registri o raccolte dati che individuano il CedAP come tronco. Ciò significa “accettare” una serie di codifiche utilizzate nel CedAP (anagrafica, indicatori socio-economici, indicatori sanitari) negli altri flussi informativi. In tal modo, oltre a ridurre sensibilmente il carico di lavoro dei professionisti che devono immettere i dati, si dispone di una base comune di informazioni tra i diversi flussi, integrabile con le informazioni specifiche di ciascun flusso.

Il Registro nascita

L’obbligo di informatizzazione dei dati rappresenta, pur con seri limiti legati alla ridondanza delle informazioni raccolte, un’importante occasione per costruire, in modo simile a quanto già avviene nei Paesi del Nord Europa, un registro nascita finalizzato a ricerche di medicina perinatale. Utilizzando una indagine condotta da P. Facchin (comunicazione personale) tra i registri nascita di Danimarca, Estonia, Finlandia, Norvegia e Svezia è possibile confrontare le informazioni disponibili nei diversi registri con quelle ricavabili dal CedAP (*tabella 1*). Si può osservare: che tali informazioni non sono presenti in tutti i Registri, che una parte delle informazioni mancanti sono in parte “recuperabili”, nel contesto italiano, effettuando un link con le Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO) di madre e neonato (ospedalizzazione in gravidanza, data di dimissione, complicazioni parto, ricovero neonato..., mentre altre risultano di limitato interesse (aumento peso in gravidanza, altezza madre, anni di sterilità involontaria...).

Tab.1.: Confronto tra le informazioni raccolte nel CedAP e nei Registri nascita di altri Paesi

CEDAP (ITALIA)	Danimarca	Estonia	Svezia	Finlandia	Norvegia
NAZIONALITÀ MADRE		X		X	
RAZZA (ETNIA) MADRE		X			
DURATA IN MESI DEL MATRIMONIO	X				
SE PADRE E MADRE VIVONO INSIEME	X				
DATA ULTIMA MESTRUAZIONE			X	X	
MALATTIE INSORTE IN GRAVIDANZA				X	X
AUMENTO PESO DURANTE LA GRAVIDANZA			X		
ALTEZZA MADRE			X		
PESO PRIMA DELLA GRAVIDANZA			X		
OSPEDALIZZAZIONE DURANTE GRAVIDANZA				X	
DATA RIMOZIONE IUD			X		X
DATA INTERRUZIONE CONTRACCEZIONE			X		X
ANNI DI STERILITÀ INVOLONTARIA			X		
DATA DI DIMISSIONE			X		
COGNOME NOME PADRE	X				X
ETÀ AL PARTO PADRE	X				
NATI VIVI , MORTI IN TEMPI SUCCESSIVI			X		X
ESPOSIZIONE RADIAZIONI IN GRAVIDANZA					X
ASSUNZIONE FARMACI/TOSSICI IN GRAVIDANZA					X
FUMO IN GRAVIDANZA	X	X	X	X	
DATA PREVISTA PER IL PARTO			X		X
TRASFERIMENTO DURANTE IL PARTO	X				
TIPO DI ANESTESIA E/O ANELGESIA	X		X	X	X
PLACENTA (PESO, TIPO)			X		X
COMPLICAZIONI DURANTE IL PARTO					
TIPI DI COMPLICAZIONI AL PARTO	X	X			
TIPO DI INTERVENTO PRIMA DEL TRAVAGLIO	X				
TIPO DI INTERVENTO DURANTE IL PARTO	X		X	X	X
N° DI INTERVENTI DURANTE IL PARTO	X				
RICOVERO NEONATO			X		
N° GIORNI IN OSPEDALE			X		
DATA E ORA DI DIMISSIONE NEONATO	X		X	X	
N° VASI OMEICALI			X		
ORA DELLA MORTE DEL BAMBINO	X		X		

Tra le informazioni non disponibili nel CedAP e non recuperabili da altre fonti di dati correnti, di particolare interesse risultano:

- *nazionalità ed etnia della madre*: la codifica della cittadinanza non è sufficiente per individuare le popolazioni di recente immigrazione e il Comune di nascita della madre, riportato nel CedAP, prevede la codifica 999 per le madri nate in Paesi diversi dall'Italia;
- *data ultima mestruazione*: tale dato è stato aggiunto nel modello CedAP della Regione Emilia-Romagna e consente il calcolo automatico dell'età gestazionale, correggendo errori da parte dei professionisti. Nello stesso modello è stato aggiunto anche il campo relativo all'età gestazionale "stimata" ecograficamente o clinicamente, nel caso sia sconosciuta la data dell'ultima mestruazione o sia stata effettuata una ridatazione;
- *malattie insorte in gravidanza*: il dato è recuperabile dal link con la SDO materna solo se la patologia ha determinato un ricovero;
- *fumo in gravidanza*: il dato, di sicuro interesse, non è di facile rilevazione nell'ambito della raccolta di dati correnti;
- *farmaci, radiazioni in gravidanza*: il dato, di sicuro interesse, non è di facile rilevazione nell'ambito della raccolta di dati correnti;
- *tipo di anestesia e analgesia durante il travaglio e il parto*.

L'utilizzo dei dati rilevati con il CedAP al fine della costruzione di un registro nascita permette due distinte elaborazioni:

- registro nascita per residenti:
riporta i dati relativi ai nati residenti, con una disaggregazione spaziale che può comprendere il livello regionale, provinciale e distrettuale. Questo registro risulta di rilevante importanza nello studio di eventuali esposizioni a rischio nonché dei flussi di popolazione rispetto ai punti nascita (mobilità attiva e passiva). La possibilità di elaborazione dei dati è legata alle "compensazioni" regionali e extra-regionali, relative ai bambini nati in provincia diversa da quella di residenza, e ciò può comportare significativi ritardi nell'accesso ai dati. Per ovviare a tale inconveniente si può procedere ad "accordi di programma" per uno scambio diretto dei dati di relativo interesse tra Aziende sanitarie limitrofe (soprattutto se di diverse Regioni). Le elaborazioni del Registro nascita, da costruirsi a livello provinciale, dovrebbero essere disponibili per i professionisti del Distretto di residenza (analisi dati per formulazione Piani di Salute e Piani Sociali di Zona), della Direzione Sanitaria e della Regione (analisi dati per monitoraggio modello *Hub & Spoke*, valutazione eventuali cluster temporo-spaziali, audit e programmazione).
- registro nascita per luogo di evento:
riporta i dati relativi ai nati nel singolo punto nascita. Tale registro consente una valutazione comparativa dei singoli punti nascita, evidenziando eventuali difformità nelle modalità di erogazione dell'assistenza. Le elaborazioni del Registro dovrebbero essere

disponibili per i professionisti del singolo punto nascita (fonte di audit clinico rispetto a standard definiti), della Direzione Sanitaria e della Regione (analisi dati per monitoraggio modello *Hub & Spoke*, valutazione eventuali cluster temporo-spaziali, audit e programmazione).

La costruzione di un registro nascita prevede l'immissione dei dati nelle singole sale parto. L'immissione dei dati può garantire la stampa, oltre che del CedAP, del registro nosologico, della scheda di informazione da trasmettere al pediatra di base, della lettera di dimissione, del certificato di nascita e di altri documenti che si ritengano utili, con significativi vantaggi sul piano gestionale (una sola immissione dei dati rispetto alla scrittura di molteplici schede e registri).

L'integrazione del CedAP con altri limitati dati neonatali (compreso il numero di registrazione della SDO) permette di raccogliere informazioni relative alla degenza del neonato (esempio: patologie, allattamento al seno...).

La modalità di informatizzazione dei dati garantisce la possibilità di avere un rapido accesso, in ciascun punto nascita, alle principali distribuzioni che caratterizzano la singola realtà (tassi di nati per modalità del parto, tassi di nati per classi di peso, distribuzione punteggi di Apgar...).

Oltre all'analisi a livello nazionale e regionale, è possibile una costruzione decentrata dei registri: a livello provinciale per quanto riguarda il registro residenti e per ogni singolo punto nascita per quanto riguarda il registro per luogo di evento.

CedAP e registrazione della natimortalità

Le tematiche connesse alla natimortalità sono, nel nostro Paese, oggetto di scarsa attenzione, sia per gli aspetti clinici che epidemiologici. Per quanto riguarda i primi si rileva come solo in alcuni casi si proceda a tutte le indagini necessarie per identificare le possibili cause della morte fetale e come sovente non vengano fornite le azioni di sostegno informativo ed emotivo necessarie in queste situazioni. Questo scarso interesse è documentato dalla mancata adozione di una "cartella clinica" del nato morto su cui registrare tutti gli eventi e gli accertamenti relativi al caso; da tale mancanza deriva una significativa difficoltà a effettuare interventi di audit clinico.

Per quanto riguarda gli aspetti epidemiologici deve essere sottolineato il ritardo registrato nel sottoporre a revisione la definizione di nato morto che, per quanto riguarda la differenziazione dall'aborto, è tuttora legata al dato dell'età gestazionale (cut-off dal 181° giorno). La mancata revisione comporta una probabile sottostima del dato di mortalità perinatale in quanto un certo numero di neonati che sarebbero da considerare nati morti secondo le indicazioni dell'OMS (morti fetali di peso uguale o superiore ai 500 g. indipendentemente dall'età gestazionale) vengono classificati come aborti e non rientrano nelle statistiche di mortalità. Oltre al

tema della definizione della natimortalità è da rilevare come, fino all'introduzione del CedAP, i dati raccolti risultavano insufficienti a garantire una lettura analitica dei fenomeni connessi alla natimortalità (non si differenziava ad esempio l'epoca del decesso in relazione al travaglio).

La compilazione della *sezione D* del CedAP (relativa al nato morto) costituisce un'importante fonte di dati per l'analisi della natimortalità quale componente della mortalità perinatale. Il nodo centrale da affrontare è rappresentato dalla qualità e dai tempi di compilazione di tale sezione. In molti casi non è possibile registrare correttamente i dati al momento dell'espulsione del feto (in sala parto) e sono necessari un meticoloso esame obiettivo da parte del pediatra e la raccolta di un'attenta anamnesi ostetrica (in collaborazione con i professionisti dell'ostetricia-ginecologia), valutando gli approfondimenti diagnostici condotti o da richiedere. Da tale modalità di lavoro deriva la proposta che la *sezione D* del CedAP sia compilata dal pediatra entro il 10° giorno dalla nascita (tempo amministrativo entro cui è necessario "chiudere" il certificato).

Una corretta compilazione del CedAP (non solo della sezione D) può, d'altra parte, costituire un punto essenziale di riferimento per l'analisi della mortalità perinatale ed infantile, in quanto la conoscenza di alcuni dati relativi al complesso dei nati (vivi e morti) consente anche nel nostro Paese una routinaria analisi di mortalità specifiche (ad esempio secondo il peso neonatale, la scolarità materna, le modalità del parto...).

La mortalità perinatale ed infantile comporta un numero assoluto non superiore a qualche decina di casi a livello provinciale; ciò rende possibile affrontare il problema della interpretazione e analisi epidemiologica dei dati attraverso lo strumento dell'audit clinico tra professionisti.

Adottando una classificazione della mortalità mirata ad evidenziare gli eventi evitabili, come quella proposta e utilizzata dal *Confidential Enquiry into Stillbirths and Deaths in Infancy* (www.cemach.org.uk), è possibile avviare trimestralmente o quadrimestralmente una revisione dei casi di decesso (nati morti e morti nel primo anno di vita) coinvolgendo ostetrici, neonatologi e altri professionisti (anatomo patologi, laboratoristi, radiologi...).

Registro nati pretermine (di peso molto basso)

La nascita pretermine è associata, soprattutto per quanto riguarda i nati di peso molto basso, ad elevata mortalità, morbosità nelle epoche di vita successiva. I cambiamenti registrati negli ultimi anni nel campo delle cure perinatali hanno determinato un significativo aumento delle risorse destinate, non solo in epoca perinatale, a questi soggetti.

La sezione Emilia-Romagna della *Società Italiana di Neonatologia* ha avviato, in modo simile a quanto avvenuto in altre Regioni, un registro che raccoglie le informazioni (demografiche, antropometriche e cliniche) relative ai nati di peso molto basso (inferiore ai 1500g), allo scopo di fornire una serie di indicatori relativi alla assistenza e allo stato di salute perinatale. Tali

indicatori potranno essere utilizzati per una migliore programmazione e qualità dell'assistenza perinatale nella regione e costituire, in modo analogo a quanto avviene in altri Paesi, la base per studi di coorte relativi a questi soggetti.

Il registro è stato costruito sulla base degli indicatori suggeriti dal *Vermont Data Base*, il maggior network internazionale in campo neonatale, con due principali modifiche:

- sono state introdotte una serie di informazioni relative allo stato di salute materna e all'andamento della gravidanza, avviando un processo per la costruzione di un registro perinatale e non solo neonatale;
- sono state utilizzate, per tutti i campi in comune, le codifiche proposte dal CedAP.

Quest'ultima scelta garantisce sia un minor carico di lavoro per chi deve immettere i dati, sia la possibilità di confrontare i dati dei nati pretermine di peso molto basso con quelli della popolazione generale di riferimento. Se, ad esempio, si rileva che a livello regionale nel 25% dei nati di peso molto basso uno dei due genitori è immigrato da un Paese povero, tale informazione assume un diverso valore allorché confrontata con il tasso registrato per il totale dei nati.

Registro malformazioni

Le anomalie congenite hanno un tasso di prevalenza fetoneonatale attorno a valori del 3%-4%, con un significativo impatto sia sul piano della sofferenza (mortalità e morbosità) che su quello dei costi sociali e delle risorse necessarie ad una assistenza integrata.

La rilevazione delle malformazioni ha molteplici finalità: monitoraggio della frequenza, al fine di valutare eventuali cluster (si ricordino i casi di Chernobyl o di Seveso); conferma o meno della teratogenicità di sostanze o interventi (per lo più sulla base di *alert* da *case report*); infine, forse di maggiore interesse nel futuro, base per studi di coorte che individuino gli esiti a distanza in relazione alla qualità delle cure prestate.

L'attuale rilevazione avviene attraverso Registri avviati in un certo numero di Regioni (ad esempio: registro IMER, Indagine Malformazioni Emilia-Romagna). Tali registri sono per lo più basati su una segnalazione volontaria, da parte dei diversi punti nascita, dei soggetti con malformazione evidenziata nella prima settimana (dieci giorni) di vita. Le malformazioni "sorvegliate" sono diverse nei vari Registri; in alcune il numero è limitato, mentre per altri è compresa la quasi totalità delle malformazioni. I dati raccolti sono diversi nei vari Registri, anche se esiste un minimo set di dati (in verità forse troppo esaustivo) che permette la partecipazione a Registri internazionali quali *Eurocat* o *Clearinghouse*. Il maggior pregio di questi registri è sicuramente l'esaustività delle informazioni raccolte e la discreta qualità delle stesse, verosimilmente dipendente dall'interesse dei compilatori. I maggiori difetti sono costituiti dalla mancata completezza dei dati (quali bias di selezione sulla base dell'adesione volontaria?) e, di maggior complessità, dalla tendenziale caduta di partecipazione determinata, probabilmente, dalla com-

più plessità e lunghezza della rilevazione rispetto al lavoro quotidiano (solo alcuni professionisti sono così motivati da continuare nel tempo).

L'introduzione della sezione E del CedAP, relativa alla registrazione dei nati con malformazione, può determinare profondi cambiamenti nella rilevazione ed analisi delle informazioni raccolte. La obbligatorietà del CedAP dovrebbe, almeno in linea teorica, comportare una maggiore completezza relativa al numero dei soggetti, ma, potrebbe d'altra parte determinare una scarsa qualità delle informazioni raccolte. Per ovviare, almeno in parte, a quest'ultimo problema si propone, in modo analogo a quanto detto relativamente alla natimortalità, che la "chiusura" del certificato, in caso di malformazione, sia differita ai 10 giorni di vita. Tale scelta presenta due vantaggi:

- la registrazione delle malformazioni evidenziate nelle ore e nei giorni successivi alla nascita. Il limite dei 10 giorni è simile a quello utilizzato da buona parte dei registri malformazione internazionale;
- una migliore qualità della compilazione, con una valida descrizione delle malformazioni ed un corretto utilizzo delle codifiche ICD9-CM, di fatto improponibile in sala parto.

Vale naturalmente quanto detto precedentemente sulla possibilità di utilizzare i dati del CedAP relativi alla popolazione generale quale base su cui calcolare i denominatori o reclutare gli eventuali soggetti che possono fungere da controlli negli studi caso-controllo.

L'introduzione della sezione E del CedAP può forse determinare un cambiamento negli obiettivi dei Registri, che potrebbero rispondere non tanto alle funzioni, precedentemente espresse, di monitoraggio della incidenza di malformazioni, quanto focalizzare la propria attenzione sui percorsi diagnostico-assistenziali di selezionate malformazioni.

Utilizzo del CedAP nell'ambito dell'audit clinico

L'audit clinico è un processo di miglioramento della qualità dell'assistenza (*care*) al paziente e degli esiti, attraverso una revisione sistematica dell'assistenza versus criteri espliciti e attraverso l'implementazione del cambiamento. La revisione sistematica dell'assistenza richiede l'analisi ed interpretazione di dati quantitativi e qualitativi; per quanto riguarda i primi notevole attenzione deve essere prestata ai dati correnti.

I principali problemi che riguardano i dati correnti sono legati a:

- la distanza temporale tra tempi di rilevazione e pubblicazione dei dati (per alcune elaborazioni il ritardo può essere dell'ordine di 4-5 anni). In realtà il CedAP, per le sue caratteristiche, potrebbe produrre dati in tempo reale per quanto riguarda l'analisi per luogo di evento e con un "ritardo" di 6-12 mesi (tempo previsto per le compensazioni regionali) per quanto riguarda l'analisi per residenti;
- le analisi condotte possono essere insoddisfacenti, rispetto alle proprie esigenze, sia per quanto riguarda la disaggregazione a livello territoriale (regionale, provinciale, ASL...)

che per quanto riguarda il tipo di aggregazione dei dati (classi di età, definizioni diagnostiche, incroci...). Per entrambi i punti l'ipotesi di decentrare il software di elaborazione ed analisi dovrebbe garantire un ottimale utilizzo dei dati contenuti nel CedAP;

- i dati raccolti possono risultare insufficienti rispetto agli obiettivi dell'audit clinico, nel senso che non sono in grado di garantire una revisione sistematica dell'assistenza erogata.

Per quanto riguarda quest'ultimo punto può essere utile indicare due esperienze attualmente in atto nella Regione Emilia Romagna.

Una esperienza è in corso di realizzazione da parte di un gruppo di professionisti di cinque Aziende Unità Sanitarie Locali che ha operato l'adozione e l'adattamento di linee guida sul monitoraggio del benessere fetale (Royal College of Obstetricians and Gynaecologists, *The use of electronic fetal monitoring. Evidence-based clinical guideline*). Nella fase di implementazione si è resa evidente la necessità di registrare, prima e dopo la stessa, una serie di indicatori relativi al processo e all'esito. La scelta è stata quella di integrare i dati rilevati con il CedAP con cinque indicatori che saranno rilevati ad hoc per un limitato periodo di tempo. In tal modo si riesce a ridurre il carico di lavoro dei professionisti e, nel contempo, si dovrebbe ottenere una migliore qualità del dato in quanto inserito in una prassi routinaria di rilevazione e registrazione.

La prassi di integrare i dati correnti con rilevazioni *ad hoc*, per definiti periodi di tempo, comporta un modello di flusso informativo con un "tronco" ridotto all'essenziale e una serie di rami che possono essere o permanenti ("nuovi" dati correnti come quelli relativi a nati pretermine o soggetti con malformazione) o temporanei (ricerche ad hoc o monitoraggio implementazione). Ridurre il tronco, può significare, nel caso del CedAP ridurre il numero di dati attualmente rilevati come riportato, a titolo di esempio nella tabella 2.

Tab.2: Elenco delle informazioni che potrebbero essere eliminate dall'attuale modello CedAP

DATI IN ECCESSO DI CUI È PROPOSTA L'ABOLIZIONE	COMMENTO
Professione madre	La codifica proposta risulta eccessivamente complessa rispetto all'utilizzo del dato. Essa è insufficiente se si vuole ipotizzare uno studio dei fattori di esposizione (quali fattori di rischio associati all'attività lavorativa) o alle caratteristiche della tutela della gravidanza (quale tipo di contratto) e risulta eccessiva se si vuole confrontare donna lavoratrice e casalinga. Nelle analisi multivariate la professione materna non risulta significativa.
Anno e mese del matrimonio	Nessuna utilità dal punto di vista dell'analisi del percorso nascita
Specifiche precedenti concepimenti	Scarsa attendibilità del dato riferito ad aborti spontanei ed IVG vista la prassi non garantire l'acquisizione di tali dati in un contesto che garantisca la "privacy" della donna
Professione padre	La codifica proposta risulta eccessivamente complessa rispetto all'utilizzo del dato. Essa è insufficiente se si vuole ipotizzare uno studio del "peso" delle famiglie monoreddito e risulta comunque eccessiva.
Consanguineità tra padre e madre	Dato di scarso interesse relativamente al registro nascita. Se si ritiene utile la sua raccolta andrebbe spostato nella Sezione B relativa alla gravidanza
Ecografia > 22 settimane	Dato di cui è difficile comprendere l'utilità. Forse il dato della esecuzione prima delle 22 settimane potrebbe essere utile per comprendere quali siano state le possibilità di accesso alla interruzione della gravidanza. Si propone di eliminare la raccolta del dato.
Metodo procreazione assistita	Sembra eccessiva la definizione del metodo. A volte l'informazione risulta difficile da raccogliere e, peraltro, la continua evoluzione nel campo della procreazione assistita rischia di necessitare di una continua evoluzione della codifica.
Difetto accrescimento fetale	Non si comprende perché debba essere prevista questa classificazione diagnostica in modo isolato rispetto alle altre diagnosi relative alla gravidanza e alla salute fetale. Peraltro sarebbe necessario, qualora si voglia continuare a raccogliere il dato, fornire gli elementi che definiscono tale diagnosi.
Personale sanitario presente al parto	Informazione la cui utilità è discutibile.
Profilassi Rh	Dato di discutibile utilità ai fini epidemiologici (buona parte delle incompatibilità non è riferibile all'Rh); utile dal punto di vista clinico.
Sesso del neonato	Al momento della nascita è impossibile definire il sesso del neonato, più utile il campo, già esistente, relativo alla morfologia dei genitali esterni
Circonferenza cranica	Dato inattendibile al momento della nascita e di scarsa utilità ai fini epidemiologici
Lunghezza	Dato inattendibile al momento della nascita e di scarsa utilità ai fini epidemiologici

Conclusioni

Il CedAP rappresenta, sulla base delle considerazioni sopra esposte, il flusso informativo privilegiato dal quale ricavare, senza ricorso a risorse aggiuntive, dati che, opportunamente integrati con quelli provenienti da altri flussi, contribuiscono alla produzione dei diversi registri e alla conduzione di quelle indagini che derivano la loro validità da una accurata descrizione delle caratteristiche della popolazione materna e feto-neonatale in cui sono condotte.

Regione Lazio

4

**Il flusso informativo
dei Certificati
di Assistenza al Parto
nel Lazio**

Paolo Papini

Introduzione

Il flusso informativo riguardante gli eventi nascita nel Lazio è attivo da oltre 20 anni ed è stata la fonte per una cospicua produzione scientifica e divulgativa: determinanti del basso peso alla nascita, fattori di rischio di mortalità neonatale ed infantile, determinanti del ricorso a taglio cesareo e valutazione dei servizi dedicati all'assistenza ostetrica-neonatale, sono alcuni dei filoni di ricerca più sviluppati che hanno fornito prezioso materiale per amministratori, programmatori ed operatori sanitari.

La rilevazione sistematica e routinaria, attivata nel Lazio dal 1982, si è basata sul contenuto dei modelli CedAP (Certificato di Assistenza al Parto) così come previsto dal DM del 1978, con conseguente codifica e trascrizione di una parte delle informazioni su di un modello riassuntivo utilizzato presso le USL di evento. La registrazione su supporto magnetico veniva eseguita presso l'Osservatorio Epidemiologico Regionale (OER, oggi Agenzia di Sanità Pubblica, ASP), creando così ogni anno un archivio regionale sugli eventi nascita.

Gli eventi registrati riguardavano quelli avvenuti nell'arco di un anno solare, negli ospedali e nelle case di cura private, convenzionate e non, localizzati nel territorio regionale e dotati di maternità, indipendentemente dalla residenza della donna; il flusso prevedeva la trasmissione di una copia del modello alla USL territorialmente competente, che provvedeva a compilare un modello riassuntivo contenente quasi tutte le informazioni del modello CedAP, ed a inviarlo agli uffici regionali (OER).

L'architettura del flusso (Ospedale > USL > OER/ASP), pur nelle revisioni successive, è rimasta sostanzialmente invariata, ma dal 1995 le informazioni vengono registrate su supporto magnetico direttamente presso i punti nascita, dai reparti ostetrici e dalle Direzioni Sanitarie degli istituti di ricovero e cura, con conseguente risparmio di tempo e risorse, a scapito di carenze nella qualità e nella copertura del flusso (non tutti gli istituti erano informatizzati) incontrati nella fase di avvio.

Dal 1996, grazie anche ad una campagna di informazione e formazione degli operatori e di sensibilizzazione degli amministratori delle aziende sanitarie da parte dell'OER, si è riusciti a far andare il flusso a regime, con una copertura prossima al 95% e una buona qualità dei dati.

L'introduzione del nuovo CedAP nel 1995 rientra in un più ampio progetto di riordino del Sistema Informativo Ospedaliero, ovvero di quei flussi riguardanti l'attività di ricovero delle strutture pubbliche e private, avviato nel 1993 a seguito dell'introduzione in Italia del sistema di pagamento prospettico dell'attività di ricovero fondato su tariffe predeterminate per caso (DRG). Infatti le informazioni raccolte sui neonati attraverso il CedAP si sovrapponevano a quelle previste sulla SDO per i neonati patologici, così fu deciso di integrare i due flussi, e quindi i relativi modelli cartacei, per ottenere una maggiore corrispondenza tra i due eventi PARTO e DEGENZA del NEONATO, eliminando una buona parte di ridondanza nelle informazioni raccolte. A ciò si aggiunge il vantaggio di disporre di informazioni cliniche sul neonato e sulle procedure effettuate durante la sua degenza associate a quelle concernenti la madre, la gravidanza e il parto.

Il nuovo CedAP

Così in via sperimentale dal 1994 e in via definitiva dal 1995, si avvia nel Lazio la rilevazione con modelli del tutto nuovi con un primo foglio per il flusso verso le anagrafi comunali e gli uffici di Stato Civile con la dichiarazione dell'ostetrica che ha assistito al parto (nuovo CedAP), ed un secondo foglio copiativo con una sezione dedicata a raccogliere le informazioni sulla degenza del neonato e la sua dimissione, denominato SDO-Neonato da utilizzare come frontespizio della cartella clinica neonatale (vedi figura 1). Le novità, oltre alla sezione sulla degenza neonatale, riguardano soprattutto l'aggiunta di informazioni sulla storia ostetrica, sulla gravidanza attuale e in particolare sull'assistenza prestata. In effetti già in quegli anni il Ministero aveva in progetto l'attivazione di un flusso sugli eventi nascita basato sui CedAP e le regioni, interpellate per poter fornire un contributo critico da esperti nel settore, erano a conoscenza della bozza di modello.

I nuovi vincoli imposti dalla legge sulla privacy e dalla successiva legge riguardante la semplificazione amministrativa hanno di fatto impedito e poi rallentato la promulgazione di un regolamento nazionale sui flussi e sui formati per il CedAP, che ha visto la luce solo molti anni dopo. Nel frattempo intere sezioni di quella bozza di modello furono inserite integralmente o con alcune modifiche al nuovo modello CedAP in vigore nel Lazio sin dal 1995, mentre altre non furono considerate importanti od opportune nella forma proposta. Nel corso degli anni altre revisioni ed adattamenti furono apportati per aggiornamenti nei sistemi di codifica di alcune informazioni o per variazioni ritenute indispensabili alla luce dell'esperienza fatta: nel 1998 in particolare, oltre al comune/circoscrizione di residenza della madre, viene introdotto il numero di ricovero del neonato (n. nosologico o della cartella clinica) nella sezione riguardante la degenza del nato, da attribuire a tutti i neonati anche non patologici. Questa decisione fu ritenuta opportuna in seguito all'aggiornamento effettuato dal Ministero nel 1997 delle tariffe ospedaliere per i DRG, in cui veniva introdotto un "rimborso" anche per i neonati sani dimessi senza menzione di condizioni patologiche che richiedessero il prolungamento del ricovero oltre la dimissione della madre. Il modello SDO-Neonato diviene così, a tutti gli effetti, la SDO per il neonato sia sano che patologico, nonchè l'unico documento che dia diritto nel Lazio alla remunerazione dell'assistenza erogata ai neonati.

L'attuale flusso informativo

Nel 2000 viene fatto un ulteriore bilancio della rilevazione individuando alcune variabili con elevata occorrenza di errori o poco rilevate che risultavano non affidabili e quindi di scarso interesse. Così alcune informazioni vengono sacrificate in favore di altre di nuova introduzione ritenute più attinenti e rilevanti per la costruzione di indicatori e per le analisi sul fenomeno, comunque sempre con l'obiettivo di verificarne l'utilità.

Vengono rimosse alcune voci riferite all'assistenza ricevuta dalla donna durante la gravi-

danza, quali il numero di visite in gravidanza e di esami ecografici effettuati, in quanto spesso mancanti o con valori del tutto improbabili, ed altre relative al parto, quali il personale presente (medico, ostetrico/a, pediatra, etc) e l'indicazione al taglio cesareo (materna o fetale), nel caso di parto cesareo, in quanto spesso compilati in modo frettoloso ed impreciso anche per la non chiara definizione dei quesiti.

Le aggiunte riguardano: l'ora del parto, la residenza del padre, la cittadinanza del padre e della madre, il titolo di studio della madre, l'eventuale effettuazione di un pregresso cesareo, la presenza di malformazioni congenite (senza precisarne il tipo) e l'identificativo (anche incompleto) del neonato.

La circolare n. 43 del dicembre '99 inoltre ribadisce che il modello integrato CedAP/SDO-neonato è l'unica fonte informativa sugli eventi nascita e sui neonati, sia che siano sostanzialmente sani, transitino per il nido e siano dimessi con la madre, sia che prolunghino la loro degenza, anche in reparti specifici, per la presenza di patologie importanti. In ogni caso, quindi, se il nato è vivo, viene comunque registrato il suo percorso intra-ospedaliero, segnalate le diagnosi e le procedure effettuate. Le sezioni del modello e le informazioni rilevate sono descritte nella *figura 2*.

La creazione del record SDO-neonato viene effettuata in modo automatico a partire dai dati presenti nel CedAP, e viene aggiunta all'archivio delle SDO dell'Istituto che vengono successivamente processate per l'assegnazione del DRG e della tariffa corrispondente.

In analogia alle SDO vengono effettuate alcune scelte:

- viene separata anche nel flusso sugli eventi nascita la parte anagrafica da quella sanitaria, soluzione che sarà adottata anche a livello nazionale per le SDO e successivamente per il CedAP risolvendo parte dei problemi di protezione dei dati sensibili sollevati negli anni passati;
- dal 2000 la classificazione adottata per la codifica delle diagnosi e delle procedure relative al neonato è la versione 1997 della traduzione italiana della ICD-9-CM che verrà adottata anche a livello nazionale;
- il debito informativo nei confronti della Regione è limitato al tracciato record e alle modalità di codifica, mentre non viene indicato un modello cartaceo unico di rilevazione, così ogni azienda sanitaria ed ospedaliera avrà la facoltà di adottare un proprio modello, ferma restando il contenuto minimo richiesto a livello regionale.

Vantaggi e problemi del flusso integrato

Questa riorganizzazione complessiva dei flussi informativi ospedalieri e in particolare degli eventi nascita ha comportato negli anni delle importanti modifiche organizzative nei servizi e nei reparti interessati: dall'informatizzazione, alla possibilità di costruire un modello di rilevazione personalizzato, alla disponibilità di informazioni cliniche sul neonato e sulla sua degenza in ospedale, allo sviluppo di professionalità per le funzioni di controllo; questa evoluzione

ha avuto numerosi effetti benefici sulla qualità del flusso, ma ha posto numerosi problemi. L'aver legato la corretta registrazione e trasmissione delle informazioni del nuovo flusso all'aspetto della remunerabilità del ricovero del neonato è stato senza dubbio un forte incentivo a compilare in modo esaustivo tutte le sezioni del nuovo CedAP ed è stata una leva decisiva per raggiungere rapidamente una buona copertura del flusso dopo le importanti variazioni introdotte. Si tratta però di un arma a doppio taglio che pone dei rischi di affidabilità dell'intero sistema: la costituzione di un flusso parallelo ed integrato tra le informazioni del CedAP e quelle della SDO neonatale pone spesso la componente SDO in posizione privilegiata relegando la parte CedAP in una condizione di subalternità, nonostante il numero di informazioni rilevate per il CedAP sia decisamente maggiore ed abbia una valenza e un'importanza universalmente riconosciute. Il motivo è facilmente immaginabile: alla parte SDO è legata l'attribuzione del DRG per il ricovero del neonato e di conseguenza il calcolo della tariffa, mentre le altre informazioni sono solo di contorno. Inoltre la sezione SDO neonatale rimane esposta a tutti quei rischi di distorsione, tipici delle SDO, delle informazioni cliniche finalizzate all'ottimizzazione del DRG (tanto più che la differenza di tariffa tra un neonato sano ed uno patologico può essere rilevante), e in generale di comportamenti opportunistici degli ospedali che coinvolgono aspetti concernenti la codifica dei dati.

Questi potenziali effetti distorsivi impongono cautela nell'utilizzo delle informazioni su diagnosi e procedure, che altrimenti sarebbero un valore aggiunto di grande rilevanza nella valutazione delle relazioni tra caratteristiche della madre, della gravidanza e del parto.

Per questi motivi è indispensabile da parte della Regione e delle Aziende Sanitarie promuovere iniziative di formazione degli operatori ed in particolare la produzione e l'implementazione di Linee Guida per la codifica delle diagnosi e delle procedure per l'area neonatale, costituendo gruppi per la revisione periodica.

Altri problemi più specifici sono stati individuati ed affrontati nel corso di questi anni e pur avendo trovato in alcuni casi facili soluzioni non sempre queste sono state adottate rapidamente.

Annualità del flusso

Il flusso sugli eventi nascita viene seguito annualmente e si fa riferimento appunto alla data di evento cioè del parto, ma il collegamento con le SDO neonatali ha fatto sì che nel Lazio si facesse riferimento alla data di dimissione del neonato, in analogia alle Schede di Dimissione, pertanto ogni anno si deve ricostituire la base dati regionale dei parti o dei nati in un certo anno recuperando gli eventi occorsi in prossimità dell'inizio e della fine d'anno per i quali l'anno di dimissione differisce da quello di evento.

Gemellarità

Ad ogni parto gemellare, che deve essere riconoscibile, sono associati più neonati che nel flusso costituiscono record separati, distinti in base all'ordine di nascita, ma che devono essere sempre individuabili e collegabili. A tale scopo viene effettuato periodicamente uno screening attento di questi eventi in modo tale che ad ogni parto gemellare di ordine k corrispon-

dano k record distinti, ognuno con il suo progressivo di nascita e numero nosologico di ricovero, ma tutti riconducibili allo stesso evento parto attraverso l'unicità del progressivo di ricovero della madre. I risultati del controllo vengono comunicati trimestralmente agli ospedali e qualora siano riscontrate irregolarità si richiedono verifiche analitiche sulle cartelle cliniche e sui registri di sala parto.

Anonimato delle madri

In passato era stato segnalato da alcuni operatori il problema delle madri che, nel loro pieno diritto, non volevano riconoscere il figlio: la legge prevede che non sia possibile in nessun modo il legame tra nominativo del bambino e nominativo della madre, e questo avrebbe dovuto essere prima di tutto sul certificato attestante la nascita. L'indicazione di non apporre il nominativo della madre sul CedAP non fu giudicato sufficiente in quanto sul CedAP oltre al nominativo del neonato era presente l'indicazione del numero nosologico del ricovero della madre, creando di fatto un possibile legame con il record del flusso SDO e quindi con il nominativo della madre. Al fine di garantire l'anonimato anche sui flussi informativi ospedalieri è stato stabilito di indicare un nosologico della madre fittizio sul CedAP, utile nel caso di parti gemellari, ma diverso da quello indicato sulla SDO.

Natimortalità

Uno dei principali obiettivi di questo flusso è lo studio della natimortalità, ma inserendo nel CedAP la sezione sulla degenza neonatale si rischia di identificare l'evento parto con il ricovero del neonato, escludendo di fatto i parti con esiti negativi che naturalmente non danno luogo ad alcun ricovero. Nei primi anni la sottonotifica di questo fenomeno, sempre presente anche nel passato, è stata particolarmente forte ed ha indotto la Regione a dare disposizioni più precise sul trattamento di questi casi nel flusso informativo: pur non dando luogo ad un ricovero si riempiono alcune parti della sezione SDO, quali il tipo (deceduto) e la data di dimissione (data di morte=data di nascita), le eventuali procedure sul feto effettuate durante il parto e se possibile le diagnosi di morte o le condizioni patologiche importanti riscontrate durante il parto. Su questo aspetto piuttosto complesso si prevede di fornire in futuro ulteriori direttive sul modo di codificare il motivo del decesso, quando possibile. Naturalmente questi eventi non danno luogo a SDO neonatali così come per i nati vivi.

Nati in casa

Il carattere prettamente ospedaliero dato al flusso ha posto delle difficoltà agli operatori che dovevano registrare parti avvenuti in casa, in quanto la nascita non avviene in ospedale e quindi non dà luogo ad una degenza del neonato. Sebbene siano state date indicazioni in proposito (la ASL che riceve il CedAP deve indicare come luogo di evento un codice convenzionale che indica l'abitazione privata), sicuramente si registra al momento una sottostima dei casi.

Prospettive del flusso alla luce del DM 349/01

Il nuovo Decreto e la relativa circolare attuativa arrivano in un momento in cui il flusso descritto nella sua nuova veste è nuovamente a regime e alle prese con la risoluzione dei problemi appena posti; la modifica del tracciato record di un flusso come il CedAP, attivo da molti anni, comporta un notevole sforzo organizzativo da parte di tutti gli enti coinvolti, ed essendo stato modificato da poco, non si è voluto aggiungere un elemento di disturbo in un sistema ben sperimentato, preferendo il mantenimento di un buon livello qualitativo a fronte della mancata rilevazione di alcune informazioni.

In verità la scelta laziale è stata motivata anche da alcune perplessità sulla scelta fatta dal Ministero: il DM 349/01 segue di un anno l'ultima revisione del flusso nella regione, riproponendo sostanzialmente la bozza di alcuni anni fa, nonostante i suggerimenti di alcune regioni, tra cui il Lazio, che, avendo già sperimentato le problematiche connesse ad alcuni quesiti, li avevano eliminati o modificati. Per questi motivi, per le difficoltà di rivedere ulteriormente un flusso da poco modificato e per il carattere dichiaratamente sperimentale della rilevazione nazionale, espresso nella circolare ministeriale, si è preferito attendere le valutazioni del gruppo di monitoraggio CISIS-ISTAT-Ministero, istituito appositamente per verificare il funzionamento del flusso e per individuarne eventuali criticità e debolezze.

In pratica viene data indicazione agli ospedali punti-nascita di adottare il nuovo schema di modello CedAP senza però modificare il formato del flusso informativo verso la Regione, scegliendo una soluzione diplomatica che, pur recependo formalmente le direttive del Decreto non altera momentaneamente il flusso informativo nella Regione.

In attesa delle risoluzioni che saranno adottate dal Ministero, è stato predisposto un elenco dei campi che non vengono rilevati nel Lazio valutando la possibilità di introduzione graduale o della possibilità di recuperare indirettamente queste informazioni, almeno per quelle di cui si riconoscono l'appropriatezza e l'importanza. Le due aree più problematiche riguardano però due intere sezioni: la natimortalità e le malformazioni congenite. Molte regioni hanno sottolineato la difficoltà se non l'impossibilità di rilevare le informazioni chieste dal Ministero nel breve tempo previsto per la compilazione del CedAP, ma soprattutto si chiedono se sia il caso di rilevare informazioni così dettagliate e in alcuni casi di scarsa importanza, su di una piccola quota di eventi, in una rilevazione routinaria su tutti gli eventi nascita. Nel Lazio si sta studiando la possibilità di sviluppare flussi informativi ad hoc sugli esiti negativi della gravidanza, mantenendo la facoltà di collegare questi eventi al corrispondente CedAP/SDO-neonato.

Si confida comunque nel gruppo di monitoraggio perché siano trovate delle soluzioni di compromesso tra le diverse posizioni, sottolineando come l'obiettivo principale sia quello di arrivare ad un flusso nazionale sugli eventi nascita che sia in grado di fornire le informazioni indispensabili per la valutazione e la programmazione dei servizi, lasciando a indagini campionarie o a studi epidemiologici mirati il ruolo di approfondire aspetti particolari del fenomeno.

Figura 1

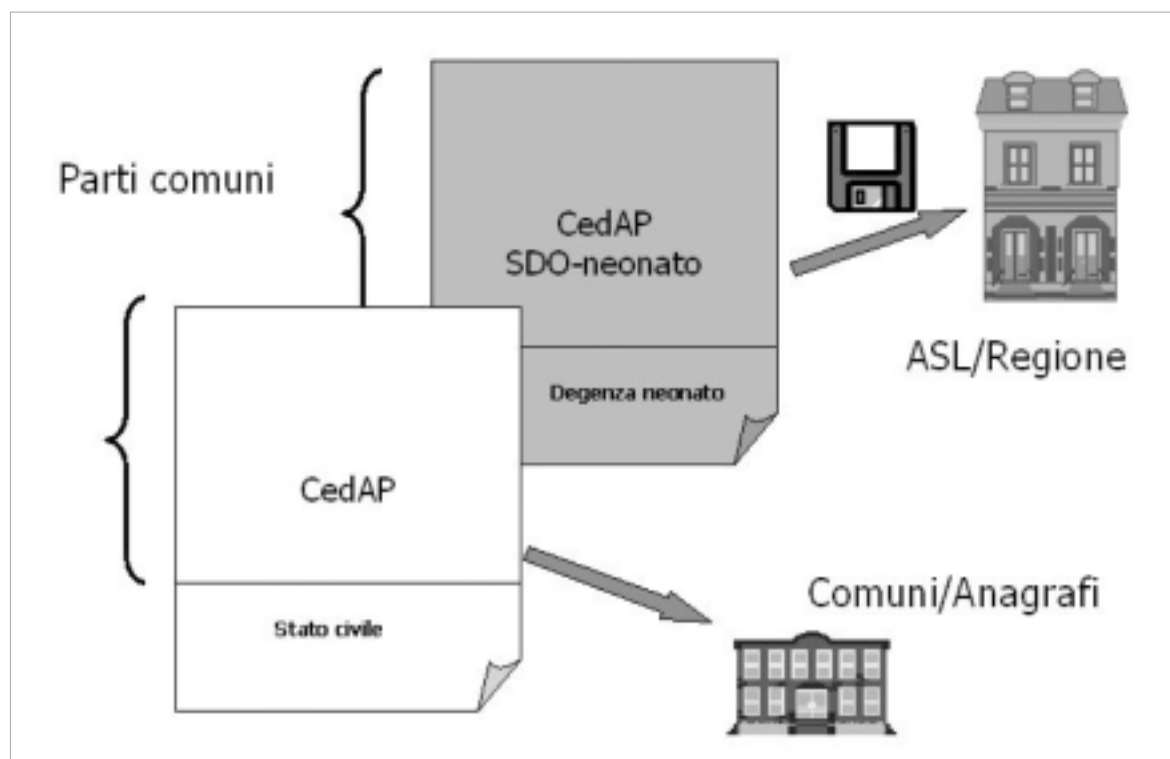


Figura 2



Regione Toscana

5

**Uso dei dati
per la programmazione sanitaria:
la sorveglianza
dei nati a rischio**

Stefania Amiani, Marina Cuttini e Veronica Casotto

Nei paesi occidentali le dinamiche demografiche sono ormai caratterizzate da una natalità molto bassa e da una età al parto che tende inesorabilmente a salire. In Italia e in particolare in Toscana il numero medio di figli per donna in età fertile (15-49 anni) è stato nel 2000 rispettivamente 1.24 e 1.10 (figura 1), ben al di sotto della soglia che garantisce il ricambio generazionale (2,1 figli per donna); ancora in Toscana (figura 2) l'età media al parto ha ormai superato i 30 anni. Già questi pochi elementi sono sufficienti per spiegare come l'evento nascita tenda a divenire sempre "più prezioso" in quanto ormai sempre più spesso destinato ad essere unico nella vita riproduttiva di molte donne.

L'innalzamento dell'età al primo parto contribuisce, assieme al diffondersi delle tecniche di procreazione assistita con conseguente aumento dei parti plurimi, e all'aumentata efficacia delle cure ostetrico-neonatali, al lieve ma costante aumento dei nati vivi pretermine o di basso peso che è documentato anche nel nostro paese, e in particolare nella regione Toscana (figure 3 e 4).

Sotto il profilo della sanità pubblica e della programmazione sanitaria, si tratta certamente di fenomeno importante, che merita di essere monitorato; basti pensare che i neonati pretermine, in particolare quelli definiti "gravemente a rischio" (età gestazionale inferiore alle 32 settimane e/o peso neonatale inferiore ai 1.500 grammi) pur rappresentando soltanto l'1-1.5% dei nati vivi, contribuiscono a più del 60% delle morti in epoca neonatale [1] e a circa il 40% di quelle infantili. Preoccupano inoltre la loro crescita e il loro sviluppo neurologico, per l'elevato rischio di esiti gravi a distanza: patologia respiratoria cronica, paralisi cerebrali, disturbi neurosensoriali e cognitivi [2, 3, 4]. Infatti, a fronte della consistente riduzione della mortalità di questi neonati, la frequenza di esiti infausti tra i sopravvissuti è rimasta sostanzialmente costante nel tempo; di conseguenza, parallelamente all'aumento del numero di sopravvissuti, anche quello dei disabili di origine perinatale tende ad aumentare [5].

A livello di popolazione però il monitoraggio della frequenza delle nascite pretermine, e degli esiti in termini di mortalità e soprattutto morbilità, è tutt'altro che semplice da effettuarsi. In Italia a seguito della interruzione, per effetto della legge 127/1997 e del D.P.R. n. 403/1998, della rilevazione ISTAT sulle nascite, il Certificato di Assistenza al Parto (CAP) è rimasto l'unica fonte corrente in grado di fornire informazioni sulla gravidanza, il parto e il neonato e permettere quindi tale tipo di monitoraggio.

In particolare, grazie alle notizie presenti nel CAP, è possibile:

- evidenziare l'andamento temporale dei fenomeni legati alla nascita;
- valutare eventuale variabilità geografica;
- fornire elementi sull'organizzazione dell'assistenza perinatale (sulla base di informazioni quali il luogo di nascita, il tipo di parto, l'assistenza prestata alla nascita);
- quantificare alcuni esiti sfavorevoli (quali asfissia e natimortalità).

In Toscana la rilevazione delle nascite attraverso il certificato di assistenza al parto è attiva ormai da molti anni e, benché non ancora in grado di descrivere il fenomeno per residenza

(manca la raccolta di tali certificati per le donne residenti in Toscana che vanno a partorire fuori regione), appare più che adeguata a descrivere le nascite e i parti che avvengono in Toscana fornendo utili elementi per pianificare in maniera efficiente interventi di sanità pubblica.

In un'ottica di programmazione sanitaria uno degli elementi più importanti da valutare è il fatto che i nati gravemente pretermine e/o di basso peso (età gestazionale inferiore a 32 settimane o peso alla nascita inferiore ai 1500 grammi) nascono in strutture in grado di garantire loro un'adeguata assistenza, sia al momento del parto che nei e nei giorni immediatamente successivi.

A questo proposito occorre premettere che in Toscana, regione nella quale si registrano circa 28.000 nascite all'anno, sono attivi 37 punti nascita (solo 3 dei quali privati) ubicati nelle 12 Aziende USL nelle quali è suddivisa la regione. Esistono 4 terapie intensive neonatali di terzo livello, collocate nelle 4 Aziende Ospedaliere presenti in regione.

Sulla base degli standard di qualità previsti, in termini di parti/anno, dal D.M. del 24/04/2000, in accordo con la Società Italiana di Pediatria, i punti nascita possono essere classificati come:

- di I livello se hanno tra i 500 e 800 parti/anno e sono in grado di prestare assistenza a neonati "normali" con età gestazionale > 34 settimane;
- di II se hanno tra gli 800 e i 1000 parti/anno e sono in grado di prestare assistenza a neonati "a rischio" (di età gestazionale >32 settimane e peso > 1500);
- di III livello se hanno oltre 1000 parti/anno e sono in grado di prestare assistenza a neonati tutti i neonati del proprio bacino di utenza e a tutti i neonati "gravemente a rischio" (di età gestazionale <32 settimane e/o peso < 1500 gr.).

Limitandosi a classificare i punti nascita toscani nei tre livelli sulla base del numero di nati anno, dalla figura 5 si può vedere che solo il 5% dei neonati "gravemente" a rischio nascono in strutture di I livello, rispetto al 30% del resto dei nati, mentre il 66% nasce in strutture di III livello, rispetto al 19% del resto dei nati.

Per quanto riguarda la modalità del parto (figura 6) ovviamente tra i nati "gravemente a rischio" è più frequente il parto cesareo, effettuato globalmente nel 63% dei casi rispetto al 25% del resto dei nati. È importante notare che questa percentuale è significativamente inferiore nelle strutture di primo livello, indice verosimilmente di una maggiore imprevedibilità dell'evento piuttosto che di diversi standard assistenziali.

Nella figura 7 è riportata la quota di nati in cui il punteggio Apgar1 al quinto minuto è inferiore a 5, indicando quindi una condizione di sofferenza neonatale; si può notare che anche la quota di neonati "gravemente a rischio" con Apgar inferiore a 5 è sensibilmente maggiore nei punti nascita di I livello. Infine la figura 8 mostra che l'11% del totale dei nati "gravemente a rischio" nascono morti rispetto allo 0,2% del resto dei nati. La quota di nati morti aumenta al diminuire del livello funzionale del punto nascita.

La maggior frequenza di asfissia e di natimortalità riportate dai centri di primo livello sono

molto probabilmente indicativi di “improvvisa” e inarrestabile nascita prematura per la quale quindi non è stato possibile o, nei casi più gravi, utile il “trasporto in utero” verso un centro di III livello; potrebbe anche indicare un problema di misclassificazione del nato di vitalità incerta che, ove sia presente una terapia intensiva, verrebbe sottoposto a rianimazione e classificato come nato vivo e poi morto, mentre in un centro di primo livello potrebbe essere classificato come nato morto fin dall’inizio. Non è escludibile infine un problema di assistenza inadeguata, almeno in alcuni casi.

Oltre ad analisi descrittive quali quelle che a titolo molto parziale ed esemplificativo sono state presentate, il CAP offre la possibilità di associare la pratica della assistenza ostetrica e neonatale ad un monitoraggio dei risultati, non soltanto in termini di natimortalità ma anche di mortalità neonatale ed infantile, e di patologia cronica tra i sopravvissuti. Gli sviluppi di analisi che hanno per oggetto i nati gravemente a rischio individuabili solo grazie al CAP possono riguardare:

1. Ricoveri successivi alla nascita
2. Prestazioni diagnostiche e visite specialistiche
3. Assunzione di farmaci (es. antiepilettici)
4. Mortalità neonatale ed infantile
5. Valutazioni di *follow up* tramite indagini *ad hoc*.

Queste analisi però si basano sulla possibilità di effettuare un “record linkage” tra le informazioni presenti nel CAP e altre fonti correnti, quali ad esempio le schede di dimissione ospedaliera, le schede di morte ISTAT e, ove esistono, i registri. A questo scopo è indispensabile migliorare la qualità della rilevazione CAP che, non essendo in genere legata ad alcun sistema di remunerazione, è ancora inadeguata. In particolare, sono spesso mancanti o contengono errori proprio i campi su cui si deve basare il linkage, quali gli identificativi della madre e del bambino, e perfino informazioni essenziali e relativamente facili da registrare quali il peso alla nascita. Soltanto il miglioramento della completezza e della correttezza del dato può permettere il pieno utilizzo di questa importante fonte informativa.

Figura 1. Numero medio di figli per donna in età feconda (15-49 anni) - Toscana e Italia, anni 1984-2000

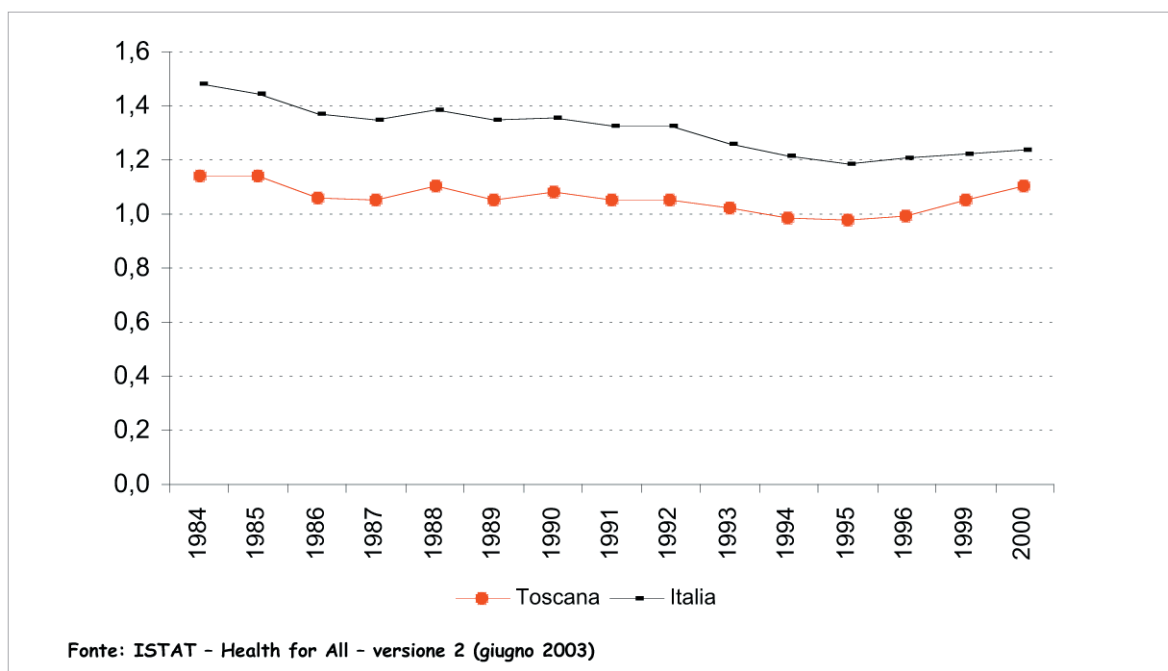


Figura 2. Età media al parto - Toscana e Italia, anni 1980-2002

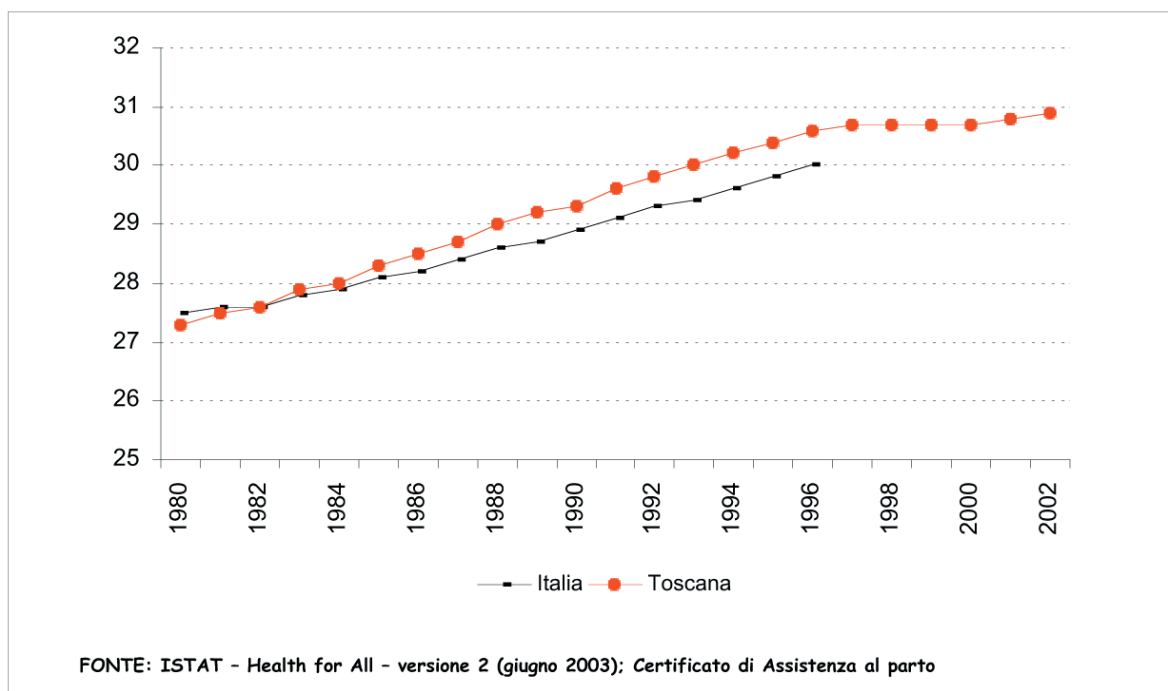


Figura 3. Nati vivi di peso basso (<2500 gr.). Tassi per 1.000 nati vivi - Toscana e Italia, anni 1980-2002

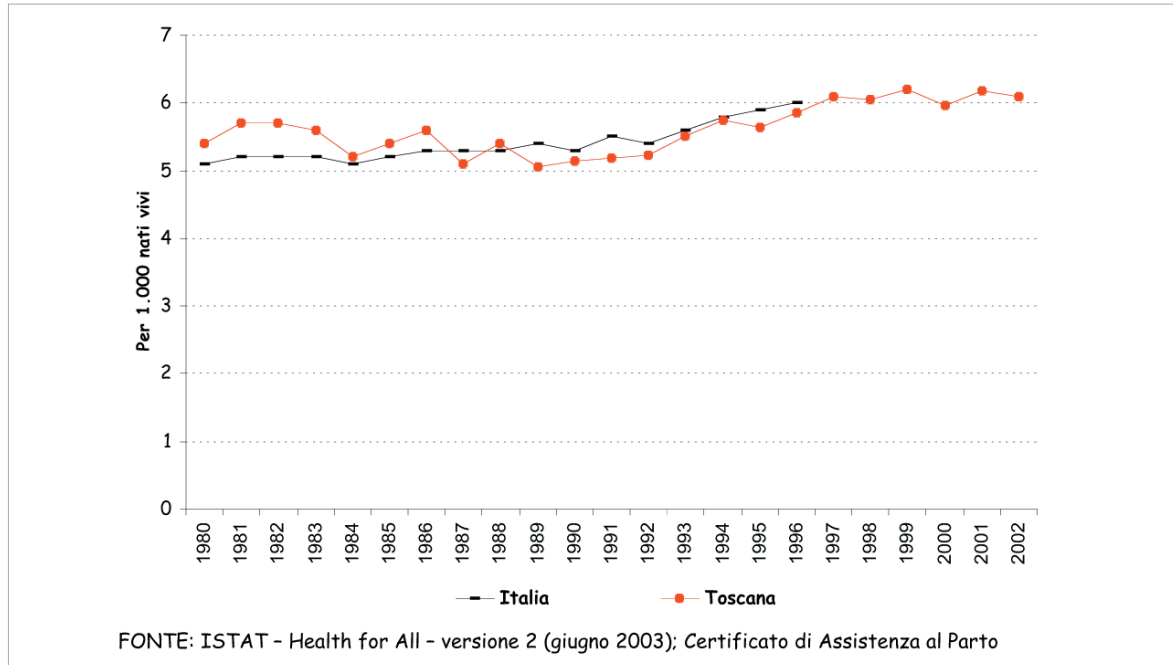


Figura 4. Nati vivi di peso molto basso (<1500 gr.) ed estremamente basso (<1000 gr.). Tassi per 1.000 nati vivi - Toscana e Italia, anni 1989-2002

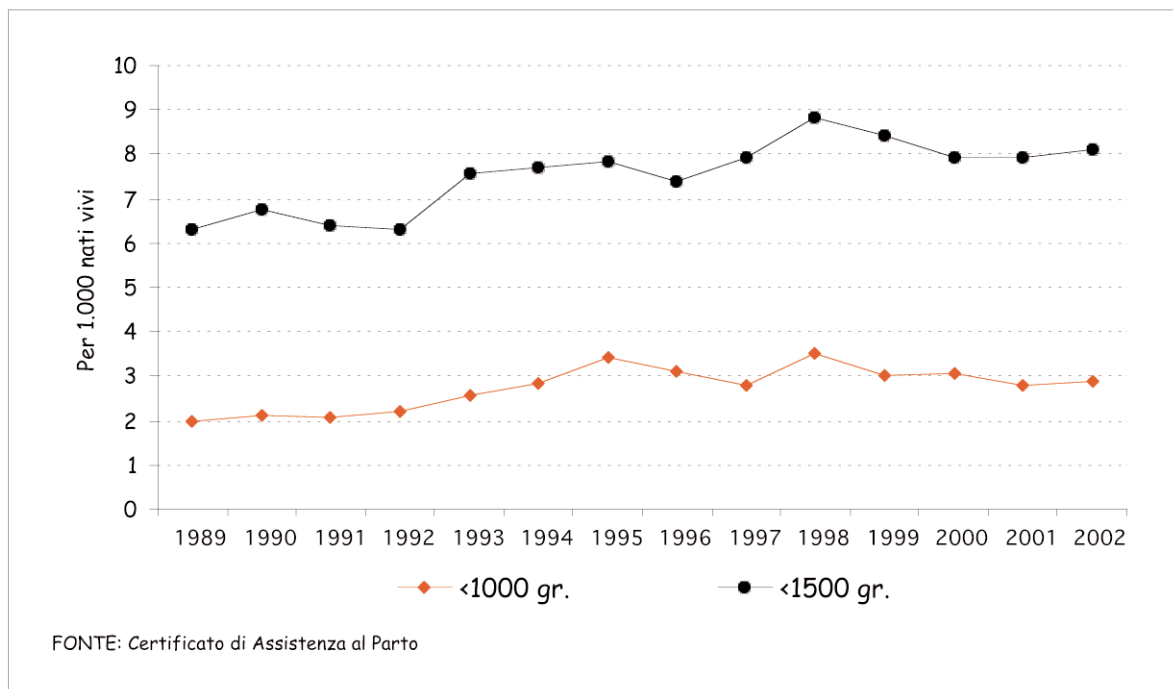


Figura 5. Distribuzione percentuale dei nati gravemente a rischio per livello della struttura nella quale è avvenuto il parto. Toscana, biennio 2000-2001

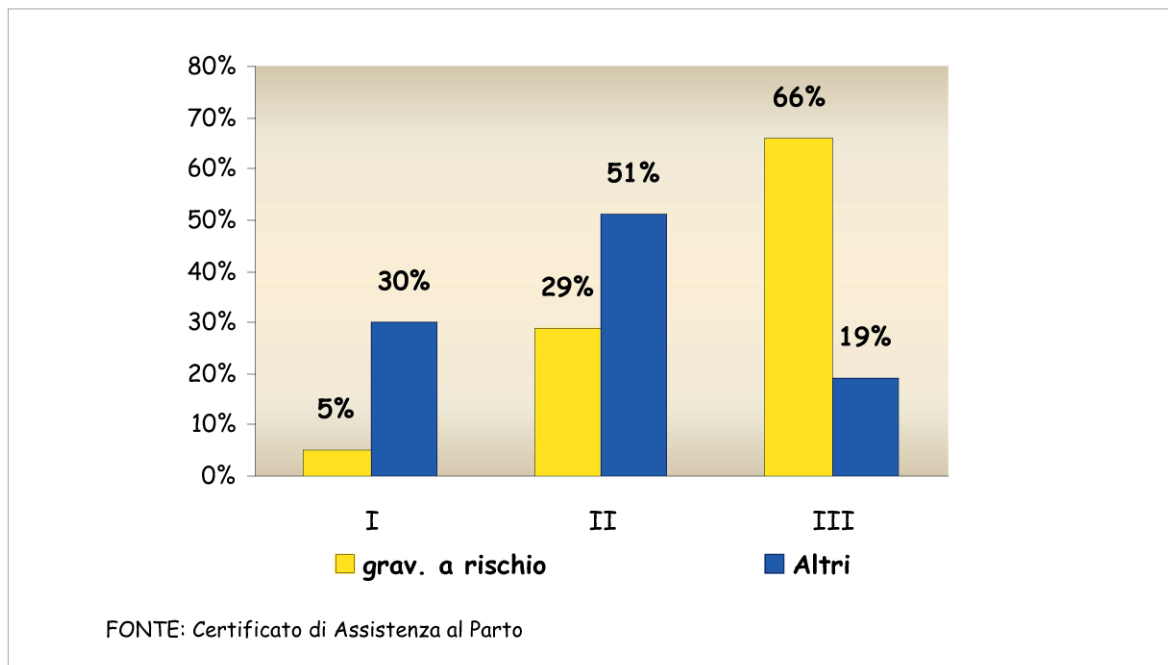


Figura 6. Percentuale di parti cesarei in nati gravemente a rischio e nel resto dei nati per livello della struttura nella quale è avvenuto il parto. Toscana, biennio 2000-2001

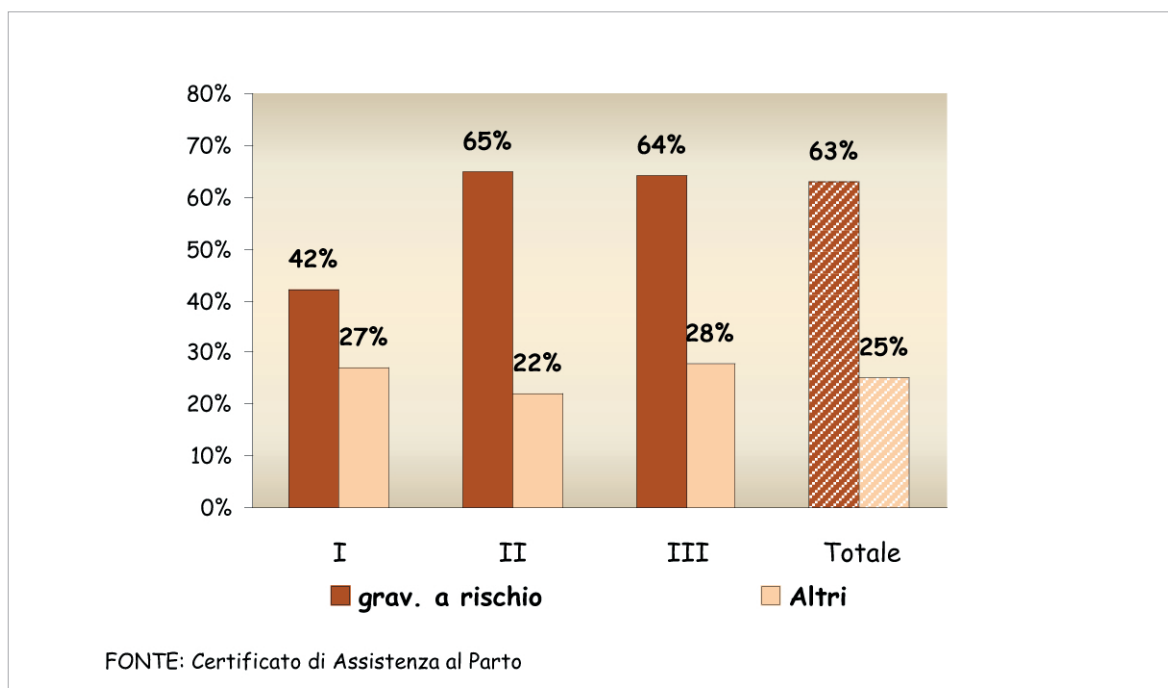


Figura 7. Percentuale di nati con Apgar inferiore a 5 nei nati gravemente a rischio e nel resto dei nati per livello della struttura nella quale è avvenuto il parto. Toscana, biennio 2000-2001

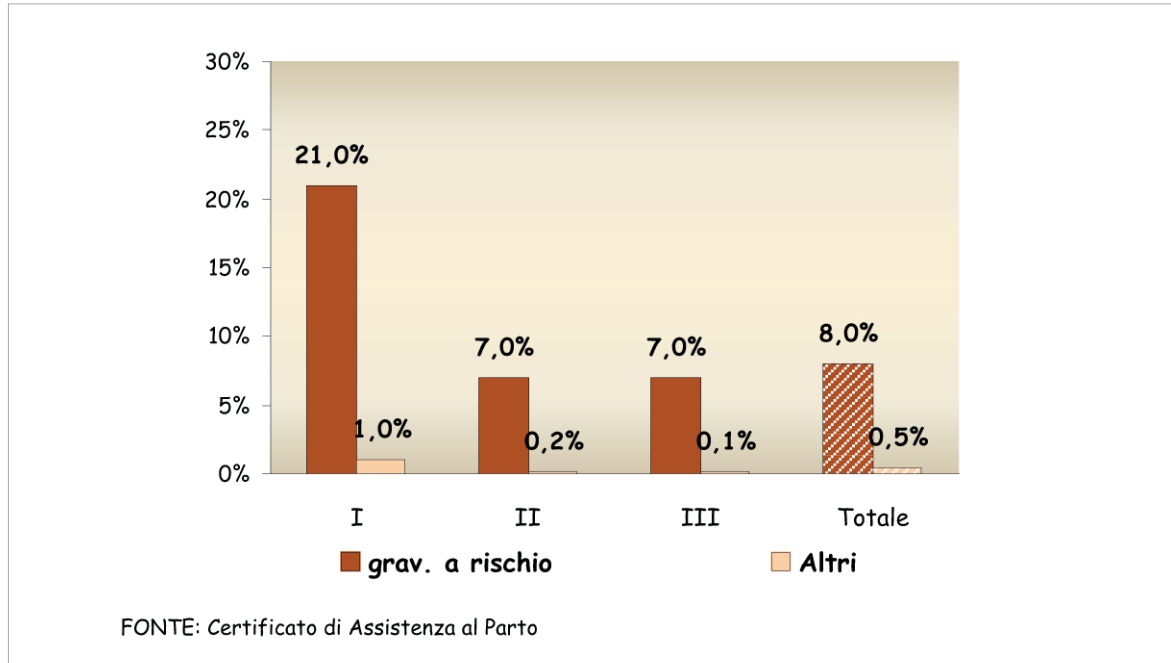
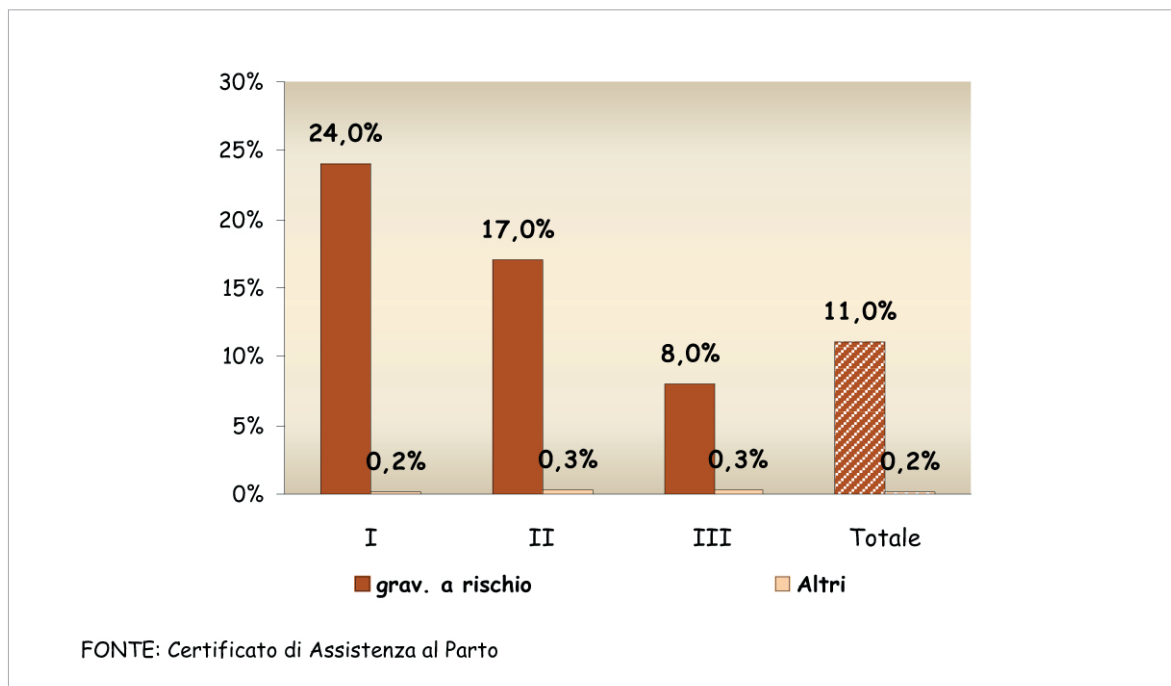


Figura 8. Percentuale di nati morti nei nati gravemente a rischio e nel resto dei nati per livello della struttura nella quale è avvenuto il parto. Toscana, biennio 2000-2001



BIBLIOGRAFIA

- 1 Metodo di valutazione della condizione del neonato alla nascita che può assumere valori variabili da 0 - nel caso più sfavorevole - a 10 - nel nato perfettamente vitale - ; viene misurato al 1° e al 5° minuto, e prende in considerazione cinque parametri di vitalità del neonato (frequenza cardiaca, attività respiratoria, tono muscolare, riflessi e colorito cutaneo) assegnando a ciascuno di loro un punteggio che va da 0 a 2.
- 1 Greene MF, *Outcomes of very low birth weight in young adults*, N Engl J Med 2002; 346: 146-8.
- 2 Wood NS, Marlow N, Costelloe K et al., *Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth*, N Engl J Med 2000; 343: 378-84.
- 3 Vohr BR, Wright LL, Dusick AM et al., *Neurodevelopmental and functional outcomes of extremely low birth weight infants in the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network, 1993-1994*. Pediatrics, 2000; 105: 1216-26.
- 4 Hack M, Flannery DJ, Schluchter M et al., *Outcomes in young adulthood for very low birth weight infants*, N Engl J Med 2002; 346: 149-57.
- 5 Lorenz JM et al., *A quantitative review of mortality and developmental disability in extremely premature newborns*, Arch Pediatr Adolesc Med. 1998;152:425-35

Regione del Veneto

6

**La ricchezza informativa
sul percorso nascita
derivante dall'uso congiunto
di flussi correnti**

Giovanna Boccuzzo e Laura Salmaso

1. La nascita: un evento cruciale non solo per la famiglia...

La nascita di un bambino rappresenta un momento fondamentale, sicuramente fra i più importanti, nella vita di una famiglia, e questo è il pensiero che tutti abbiamo in relazione ad un evento così unico. Ma la nascita di un bimbo non è un avvenimento che riguarda solo la sfera familiare, poiché esso scatena molteplici azioni, che coinvolgono diversi aspetti della vita sociale: amministrativo, assistenziale, informativo, giuridico.

Da un punto di vista amministrativo, la nascita implica la predisposizione di diversi atti, primo fra tutti l'attestato di nascita, necessario alla successiva dichiarazione di nascita e quindi all'inserimento del nuovo nato nelle liste anagrafiche. Da un punto di vista giuridico, la dichiarazione di nascita implica il riconoscimento del nato da parte dei genitori, e quindi l'appartenenza ad un nucleo familiare. In mancanza del riconoscimento, si attiva una serie di azioni da parte del Tribunale dei Minorenni per le procedure di adozione. Ancora, da un punto di vista assistenziale il nuovo arrivato ha diritto all'assistenza pediatrica, garantita non appena egli viene inserito nell'anagrafe sanitaria, conseguente all'assegnazione del codice fiscale da parte del Ministero delle Finanze. Vi è insomma un intreccio di Amministrazioni, che sono a vario titolo coinvolte nell'evento nascita, dalle quali scaturisce una grande quantità di informazioni. In aggiunta all'informazione prodotta nei vari momenti amministrativi, vi è poi da considerare la raccolta di dati propriamente finalizzata alla produzione del dato statistico.

Ognuna delle azioni descritte produce informazione per finalità differenti, talvolta sovrapponibile a informazione prodotta per altri scopi, in quanto i diversi canali informativi tendono a viaggiare per strade separate che spesso non si incontrano. Conseguenza di ciò è che l'informazione prodotta a volte non viene sfruttata per tutte le potenzialità che offre, ivi compresa quella statistica.

Questo lavoro concentra l'analisi sui due principali flussi correnti nell'ambito socio-sanitario relativo alla nascita, le schede di dimissione ospedaliera e il certificato di assistenza al parto, con l'obiettivo di evidenziare le potenzialità informative che scaturiscono dall'analisi congiunta dei due archivi. In particolare, si vuole illustrare come uno sfruttamento adeguato dei dati in essi contenuti porti ad una ricchezza informativa superiore a quanto generalmente si ritenga e alla possibilità di attuare studi su tematiche diverse, di natura sia epidemiologica che di programmazione sanitaria.

2. Il quadro informativo socio-sanitario sulla nascita

Le schede di dimissione ospedaliera (SDO) e il certificato di assistenza al parto (CEDAP) costituiscono la cornice informativa più ricca per lo studio di madre e bambino, non solo al momento del parto, ma durante la gravidanza e dopo il parto.

L'integrazione fra queste due basi di dati è quantomai preziosa, in quanto la prima consente di analizzare gli aspetti sanitari di gravidanza, parto e nato, mentre il certificato di assisten-

za al parto contiene le informazioni socio-demografiche della coppia e la storia riproduttiva materna, oltre che diverse informazioni sul bambino.

Le informazioni disponibili per ogni evento parto, desumibili dalla SDO o dal CEDAP, sono illustrate in tabella 1. Il cuore del lavoro consiste nella creazione di una o più basi di dati integrate, cosicché in corrispondenza ad ogni evento nascita siano disponibili contemporaneamente le informazioni desumibili sia dalle SDO che dal CEDAP. La ricostruzione di tale quadro informativo è piuttosto complessa, poiché entrano in gioco diverse problematiche più o meno articolate:

1. per ogni parto vi sono due SDO, quella di parto relativa alla madre e quella di nascita relativa al bimbo;
2. la SDO di parto (relativa alla madre) e di nascita (relativa al figlio) non sono collegate fra loro, il CEDAP costituisce il punto di aggancio fra SDO di parto e di nato, poiché contiene al suo interno i dati identificativi sia della madre che del figlio;
3. l'identificazione delle SDO di parto, ma soprattutto di nascita, non è immediata e richiede un'analisi accurata dei contenuti della SDO;
4. il collegamento fra CEDAP e SDO è particolarmente complesso, deve considerare diverse chiavi di collegamento e una procedura di *linkage* statistico.

Tabella 1. Il quadro informativo che ruota intorno alla nascita desumibile dalle schede di dimissione ospedaliera (SDO) e dal certificato di assistenza al parto (CEDAP).

Area informativa	Variabili disponibili	Fonte
Anagrafica madre	Cognome [§] e nome [§] , codice fiscale [§] , codice SSN [§] , luogo e data nascita [§] , residenza [§] , cittadinanza [§]	SDO di parto* CEDAP [§]
Informazioni socio-demografiche madre	Stato civile [§] , titolo studio [§] , condizione professionale [§] , storia riproduttiva [§]	CEDAP [§] SDO di parto*
Anagrafica padre	Cognome [§] e nome [§] , codice fiscale [§] , codice SSN [§] , luogo e data nascita [§] , residenza [§] , cittadinanza [§]	SDO di parto* CEDAP [§]
Informazioni socio-demografiche padre	Stato civile, titolo studio, condizione professionale	CEDAP
Informazioni sanitarie sul parto e eventuali ricoveri in gravidanza	Diagnosi al parto (principale e concomitanti) Diagnosi per ogni ricovero in gravidanza (principale e concomitanti)	SDO parto
Informazioni sulla gravidanza	Accertamenti, indagini prenatali, età gestazionale, decorso gravidanza, fecondazione assistita, fumo in gravidanza	CEDAP
Informazioni sul parto	Luogo parto, modalità travaglio, presentazione neonato, modalità parto, genere parto, complicanze, personale presente al parto, familiari presenti al parto	CEDAP
Anagrafica Neonato	Nome e Cognome, sesso	CEDAP
Caratteristiche sanitarie neonato	Genitali esterni [§] , peso ^{§*} , lunghezza [§] , circonferenza cranica [§] , vitalità [§] , Apgar [§] , necessità di ricovero e/o rianimazione ^{§*} , decesso dopo parto ^{§*} , presenza di malformazioni alla nascita (diagnosi ^{§*} e familiarità [§]), natimortalità [§] (diagnosi e familiarità), diagnosi alla nascita*	SDO di nato* CEDAP [§]

Le SDO offrono inoltre l'opportunità di studiare l'ospedalizzazione della madre durante la gravidanza e del bimbo dopo il parto, attraverso la ricerca di madre e bambino nell'intera base di dati delle SDO.

3. I principali aspetti metodologici nella costruzione delle basi di dati

Come già evidenziato, le criticità di quest'approccio sono fondamentalmente tre:

1. l'estrapolazione dei nati e dei parti dalle SDO
2. il collegamento fra le basi di dati
3. la ricostruzione dell'ospedalizzazione di madre e nato.

3.1 Estrazione dei nati dalle SDO

La stima del numero di nati a partire dalle SDO è un processo piuttosto laborioso. La figura 1 sintetizza i passi dell'analisi.

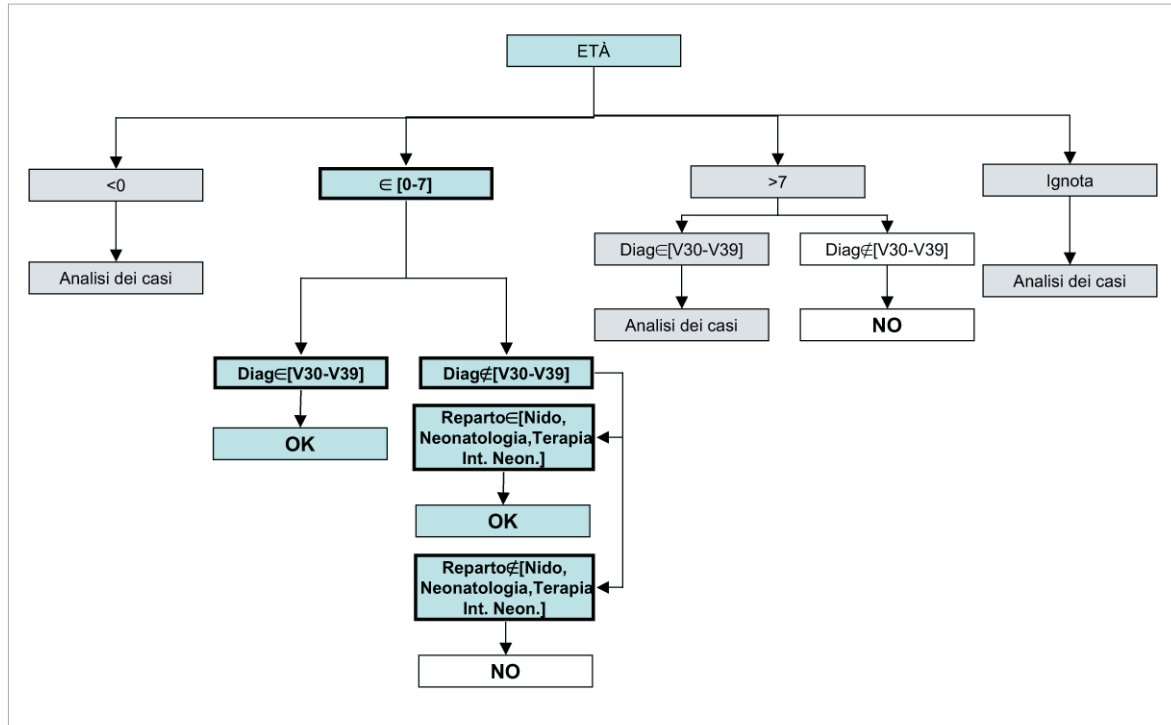
Per identificare i nati, si considerano tre criteri, in un'ottica gerarchica. Il primo criterio è quello dell'età del bambino al ricovero, espressa in giorni, per la quale si considerano le seguenti situazioni: età ([0-7], età>7, età ignota, età<0. La prima condizione, età ([0-7], è presa come riferimento principale per un caso di nascita, ma neppure in questo caso l'età è considerata un criterio sufficiente a identificare una nascita. Il secondo criterio adottato, in sequenza gerarchica, è la diagnosi secondo la classificazione ICD-9-cm, che deve essere compresa nell'intervallo [V30-V39]. Si noti che i codici V30-V39 si riferiscono a nati vivi, non a nati morti, per i quali non deve essere compilata alcuna SDO. Inoltre, sebbene le istruzioni per la codifica delle diagnosi chiariscano che la diagnosi di nascita debba essere la principale e le eventuali patologie debbano essere indicate come secondarie, si preferisce ricercare il codice di nascita in tutte le diagnosi, dalla principale a tutte le secondarie, poiché l'evidenza è che le indicazioni sulla compilazione non sempre vengono rispettate.

Qualora nessuna diagnosi, né principale né secondaria, contenga un codice compreso fra V30 e V39 per i ricoverati di età compresa fra 0 e 7 giorni, si procede con la ricerca del reparto di ricovero. Si considerano casi di nascita i ricoverati nei reparti Nido, Neonatologia e Terapia intensiva neonatale (Figura 1).

Per i casi di età superiore a 7 giorni con diagnosi di nato si procede con l'analisi dettagliata dei singoli record. La stessa cosa viene fatta per i casi con diagnosi di nascita e età ignota.

Una volta concluso il processo di selezione delle SDO di nascita, è necessario procedere alla selezione dei casi. Infatti, è possibile che vi siano più SDO relative ad uno stesso nato, ad esempio perché il bimbo è stato trasferito in un altro reparto dove viene compilata un'altra SDO, o perché il bimbo rientra in ospedale pochissimi giorni dopo la nascita per complicazioni, e viene erroneamente inserito un codice di diagnosi compreso fra V30 e V39. Si tratta in realtà di pochi casi. Si tralascia in questa sede il procedimento adottato, anch'esso piuttosto laborioso (Salmaso, 2003).

Figura 1. Diagramma dei percorsi di analisi per la selezione dei record di nascita dalle SDO



3.2 Estrazione dei parti dalle SDO

Il processo di identificazione dei parti è più semplice di quello dei nati, poiché consiste nella ricerca dei record che contengono le seguenti diagnosi: parto normale, parto cesareo, parto strumentale, complicanze del parto e complicanze del puerperio (Tabella 2). I parti sono identificabili anche dai codici V27 (V27.0-V27.9), dai quali è possibile ricavare i nati morti e i parti gemellari.

Tabella 2. Diagnosi di parto contenute nella classificazione ICD9-cm

Diagnosi	Codice ICD9-cm		Quinta cifra	Codice intervento
	Da	A		
Parto normale	650	-	-	
	651	659	1,2	
Parto cesareo	763.4	-	-	74
	761.6	-	-	
	669.7	-	-	
Parto strumentale	660.7	-	-	72
	669.5	-	-	
Complicanze del parto	660	669 (escluso 669.7 e 669.5)	1,2	
Complicanze del puerperio	670	677	1,2	
Esito del parto		V27		

3.3 Collegamento tra le SDO di parto e i CEDAP delle puerpere

Una volta costruite le basi di dati dei parti e dei nati a partire dalle SDO, la prima fase del processo di aggancio con i CEDAP prevede l'analisi della completezza delle possibili chiavi disponibili per effettuare il *linkage*. I risultati di tale analisi consentono di definire una gerarchia tra le chiavi, per cui, nel caso dei parti, la prima scelta ricade sul *codice fiscale*, a cui fanno seguito le chiavi costruite dall'intersezione dei campi: *cognome, nome, data di nascita, comune di residenza, comune di nascita*. In particolare l'uso dei campi anagrafici, diversi dal codice fiscale, avviene secondo questa logica: prima si utilizza la chiave completa in cui tutti i campi sono presenti e poi via via si usano chiavi meno restrittive quali: *cognome-nome-data di nascita-luogo di residenza, cognome-nome-data di nascita-luogo di nascita*. Inoltre, partendo dall'ipotesi che non ci possano essere, se non in casi eccezionali, più donne con lo stesso cognome e la stessa data di nascita che partoriscono nello stesso ospedale, si fa uso della combinazione di campi *cognome-data di nascita-istituto*.

Infine, dal momento che l'ospedale in cui avviene il parto e la data del parto sono presenti in tutti i record della fonte CEDAP, si ricercano le donne nelle SDO di parto mediante la chiave *istituto-data di nascita-data di parto*. Dal momento che quest'ultimo dato non è presente nelle Schede di Dimissione Ospedaliera, si procede mediante la ricostruzione della data di parto, ipotizzando che questo avvenga entro tre giorni dal ricovero (oltre i tre giorni sembra azzardato procedere, sebbene ciò sia possibile).

Una volta conclusa l'operazione di *record linkage*, i dati identificativi della donna, quali nome e cognome e codice fiscale, possono essere tranquillamente eliminati dalla base di dati, poiché non sono più di alcuna utilità. Inoltre molte altre informazioni, come data di nascita, comune di nascita e di residenza, possono essere anche eliminate una volta che sono state create quelle variabili importanti per l'analisi, come l'età, l'ASL e la provincia di residenza, ecc. . Il mantenimento dei dati identificativi è strumentale alle operazioni di collegamento, ma poi non è di alcuna utilità ai fini dell'analisi statistica.

3.4 Collegamento fra le SDO di nato e i CEDAP

In questo caso il numero delle chiavi disponibili è più ristretto rispetto alle madri. Nel CEDAP non viene praticamente mai registrato il codice fiscale del neonato, in quanto questo viene assegnato qualche giorno dopo la nascita e quindi può non essere disponibile al momento della compilazione del Certificato di assistenza al parto. Non è neppure disponibile il luogo di residenza del nato, anche se, verosimilmente, questo verrà registrato nell'anagrafe del comune di residenza dei genitori.

Sulla base delle chiavi disponibili si segue il seguente ordine di aggancio tra le basi di dati: dapprima si utilizza la chiave completa composta da cognome, nome, data di nascita e l'istituto di nascita, poi l'intersezione tra cognome, data di nascita, sesso del nato e istituto di nascita ed infine la chiave formata da data di nascita, sesso e istituto di nascita.

Anche in questo caso, al termine del collegamento possono essere tranquillamente rimossi

tutti i dati identificativi del nato, poiché non sono di alcuna utilità ai fini dell'analisi statistica.

3.5 Ricostruzione dell'ospedalizzazione di puerpera e nato

Come risultato del collegamento tra le SDO e i CEDAP si ottiene un *database* con molte potenzialità informative, ma carente di informazioni sull'ospedalizzazione della puerpera durante la gravidanza, il numero di ricoveri subiti, le diagnosi per le quali si è reso necessario il, o i, ricoveri prima del parto e i costi complessivi sostenuti per questi ricoveri. Analogamente, maggiori informazioni sullo stato di salute del nato sono rilevabili mediante la ricerca degli eventuali ricoveri del bimbo dopo la nascita.

Da un punto di vista tecnico, si tratta di procedere nuovamente a delle procedure di collegamento concettualmente analoghe alle precedenti, non però fra basi di dati differenti, bensì all'interno della stessa base di dati (SDO), al fine di ritrovare lo stesso soggetto, che è stato ricoverato più volte nel periodo di tempo considerato (i nove mesi antecedenti al parto per la madre, e 28 giorni, corrispondenti al periodo neonatale, per il bimbo). Le procedure informatiche sono invece sostanzialmente diverse, poiché si basano sull'analisi delle stesse variabili su record diversi dello stesso *dataset*, anziché sul confronto fra le stesse variabili di *dataset* diversi.

3.5 Risultati delle operazioni di record linkage

I risultati ottenuti sono confortanti: con riferimento all'anno 2002, il collegamento fra CEDAP e SDO di parto ha avuto successo nel 96% dei casi, quello fra CEDAP e SDO di nato, più complesso a causa della minore disponibilità di chiavi di collegamento, è riuscito nell'85,7% dei casi.

La percentuale di ricoveri in gravidanza risulta pari a circa il 22% dei parti, e quella dei ricoveri in età neonatale è pari al 16% dei nati.

4 Un'applicazione: lo studio delle gravidanze patologiche

Il contesto informativo venutosi a creare grazie al processo sopra descritto si presta a molteplici studi. Nel seguito si illustra l'utilizzo che è stato fatto di questi dati per effettuare delle prime considerazioni relativamente al fenomeno di "medicalizzazione della gravidanza", ovvero all'uso sempre maggiore dei servizi sanitari durante la gravidanza. È un fatto che l'innalzamento dell'età media al parto, ormai giunta in Veneto a 31 anni circa, provoca un aumento delle gravidanze a rischio, ma viene da chiedersi se vi sia una domanda di servizi indotta dall'offerta di prestazioni.

Nel seguito vengono forniti gli interessanti risultati ottenuti con riferimento al Veneto (Boccuzzo et al., 2004).

4.1 Definizioni di gravidanza patologica e nato patologico

Per quanto riguarda la gravidanza patologica, la procedura effettuata consiste in due parti:

1. Identificazione delle donne che hanno partorito nel I semestre del 2002 e che sono state ricoverate durante la gravidanza;
2. Identificazione delle donne che hanno partorito nel I semestre del 2002 e per le quali al parto è stata registrata almeno una diagnosi riconducibile a complicazioni durante la gravidanza.

La definizione di nato patologico è stata data sulla base di due criteri: il primo è la diagnosi alla nascita, mentre il secondo è il ricovero del neonato dopo la nascita, nel periodo neonatale.

Nel primo caso è stato definito patologico un nato che presenta delle diagnosi oltre a quella di nato vivo (ovvero V30, V31, V33, V34, V36-V39).

4.2 Entità e fattori di rischio delle gravidanze patologiche

Nel I semestre del 2002 il fenomeno dei ricoveri in gravidanza riguarda ben il 21,86% dei parti, pari a circa 10.800 ricoveri; il 5% fa riferimento a più di un ricovero durante la gravidanza (Tabella 3).

Tabella 3. Distribuzione dei ricoveri durante la gravidanza. Veneto, I semestre 2002

Ricoveri prima del parto	Nessuno	1	2	3	4 o più
%	78,14	16,73	3,68	0,97	0,48

Le diagnosi più frequenti indicate nei ricoveri in gravidanza, classificate secondo l'ICD9-cm, sono: minaccia di travaglio (14,5%), emorragia precoce in gravidanza (10,1%), ipertensione in gravidanza (6,9%), anomalie pelviche (6,2%), problemi fetali o placentari (5,8%), condizioni complicanti la gravidanza¹ (5,6%), anomalia fetale conosciuta o sospetta (4,3%), condizioni complicanti la gravidanza² (4,1%). Come si può notare, la distribuzione delle diagnosi è piuttosto eterogenea e le diagnosi indicate coprono il 57,5% delle cause di ricovero; il restante 42,5% è frammentato in molte altre diagnosi, il cui impatto, per ognuna, è ridotto.

La propensione al ricovero in gravidanza è molto eterogenea fra i punti nascita: essa varia da una percentuale minima del 6% a una massima del 41%. Tale eterogeneità ha suggerito la presenza di "correlazione intraospedaliera" (Boccuzzo et al., 2004), che misura la "somiglianza" di comportamento all'interno di uno stesso ospedale, ovviamente con riferimento alla pro-

¹ Diabete mellito, disfunzioni tiroidee, anemia, tossicodipendenza, disordini mentali malattie cardiovascolari

² Edema, eccessivo guadagno di peso, malattie renali, aborti ripetuti, batteriuria asintomatica, infezioni genito-urinarie, disordini epatici, ...

pensione al ricovero in gravidanza. Misurata in termini di rischio relativo, essa risulta pari a 1,34 (I.C. 1,29-1,39), ovvero la scelta di effettuare il ricovero non è indipendente dalla struttura, ma c'è la tendenza a comportamenti simili, condizionati dai comportamenti precedenti. Il "rischio" di aggregazione ospedaliera è del 34% superiore alla situazione di casualità.

Le donne che non sono state ricoverate in gravidanza rappresentano il 78,14% delle puerpere. Per costoro sono state analizzate le diagnosi presentate al parto. Il 21,2% di tutti i parti viene codificato con diagnosi che riportano a gravidanza patologica.

Anche in questo caso la percentuale di gravidanze patologiche, riscontrate al parto, varia molto a seconda del Punto Nascita: dal 6,8% al 58%. Ancora si evidenzia aggregazione intraospedaliera, fra l'altro molto elevata: essa è pari a 2,4 (I.C. 1,85-2,95), ovvero la tendenza a seguire comportamenti simili all'interno del punto nascita è 2,4 volte superiore alla situazione di casualità.

Nel complesso, sommando i ricoveri in gravidanza e i parti con diagnosi di complicazione in gravidanza, ben 43 gravidanze su 100 risultano essere patologiche.

La notevole entità delle gravidanze patologiche, e la difforme distribuzione negli istituti, richiedono degli approfondimenti che mettono in luce le cause della gravidanza patologica, o almeno i fattori maggiormente associati ad essa. A tal fine sono state prese in considerazione tre tipologie di informazioni: fattori socio-demografici materni e paterni, informazioni sulla gravidanza e sulla storia riproduttiva della madre, ASL di evento.

Tali informazioni sono state considerate come variabili esplicative della gravidanza patologica, attraverso il metodo di analisi multivariata della regressione logistica.

I risultati che emergono dall'analisi sono decisamente interessanti: i fattori socio-demografici colgono solo il 4,6% della variabilità spiegata dal modello³, i fattori legati alla gravidanza e alla storia riproduttiva il 16%, e il restante 79,4% della variabilità spiegata dal modello è attribuibile all'ASL di evento.

Il modello finale, infatti, mantiene come significative ben 13 ASL su 24, e 9 di queste evidenziano un rischio significativamente maggiore di 1. Questo risultato evidenzia la grande eterogeneità fra le strutture sanitarie.

Si analizzano ora nel dettaglio quali risultino essere i principali fattori di rischio della gravidanza patologica (Tabella 4).

Fra le variabili socio-demografiche, il principale fattore di rischio è l'età: avere più di 35 anni aumenta del 34% il rischio di gravidanza patologica. L'essere cittadina italiana è invece un fattore protettivo. È altresì interessante notare che, in generale, la percentuale di gravidanze patologiche è maggiore nelle Italiane, ma in un contesto di analisi multivariata sono le Straniere ad avere un rischio maggiore. Questo perché l'analisi logistica fornisce misure di rischi al netto degli altri fattori presenti nel modello. Nel confronto fra Italiane e Straniere entra fortemente in gioco l'età del parto, nettamente inferiore nelle Straniere. Il confronto fra i risultati di una semplice analisi descrittiva e l'analisi multivariata portano a concludere che, se in

³ Il concetto di varianza spiegata è mutuato dal modello lineare classico. Nel caso della regressione logistica, essa è misurata in termini di "extra-devianza", ovvero di quota di log-verosimiglianza che il modello acquista grazie alle variabili esplicative aggiunte.

generale le Straniere hanno una percentuale inferiore di gravidanze patologiche, a parità di età costoro hanno invece un rischio maggiore rispetto alle Italiane.

Per quanto riguarda le variabili relative alla gravidanza e alla storia riproduttiva, il maggior fattore di rischio è la nascita pretermine, ma è rilevante anche l'aver fatto ricorso a metodi di procreazione assistita. In quest'ultimo caso si può pensare che vi sia una maggiore attenzione nei confronti della gravidanza, che implica una maggiore ospedalizzazione a fini di monitoraggio, ma non necessariamente legata a complicazioni della gravidanza. L'aver avuto precedenti concepimenti è anche un lieve fattore di rischio; probabilmente questa variabile è una proxy della storia abortiva (sia spontanea che indotta).

Nel modello, quindi, è preponderante il contributo della variabile indicatrice dei servizi, ovvero l'ASL di evento, che determina i maggiori differenziali di rischio di gravidanza patologica. Al confronto, le variabili socio-demografiche e sulla gravidanza sono quasi irrilevanti.

Tabella 4. Risultati del modello di regressione logistica relativo ai fattori di rischio della gravidanza patologica. Veneto, I semestre 2002.

<i>Variabili socio-demografiche</i>				
Nome Variabile	Odds-ratio	Intervallo di		Significatività
Età > 35 anni	1,345	1,213	1,492	<0,0001
Nessun titolo di studio o elementari	1,109	1,029	1,195	0,007
Cittadinanza italiana	0,887	0,786	1,001	0,0515
<i>Variabili su gravidanza e storia riproduttiva</i>				
Nome Variabile	Odds-ratio	Intervallo di		Significatività
Settimane di gestazione < 37	2,840	2,369	3,404	<0,0001
Ricorso a riproduzione assistita	1,645	1,268	2,134	0,0002
Aver avuto precedenti concepimenti	1,127	1,046	1,214	0,0017
<i>ASL di evento*</i>				
Nome Variabile	Odds-ratio	Intervallo di		Significatività
ASL di Treviso	4,627	3,981	5,376	<0,0001
ASL di Asolo	2,472	2,104	2,906	<0,0001
ASL di Adria	1,569	1,130	2,179	0,0072
ASL di Arzignano	1,509	1,244	1,830	<0,0001
ASL di Venezia	1,509	1,293	1,760	<0,0001
ASL di Mirano	1,509	1,221	1,863	0,0001
ASL di San Donà di Piave	1,482	1,198	1,833	0,0003
ASL di Pieve di Soligo	1,275	1,075	1,513	0,0054
ASL di Cittadella	1,238	1,044	1,468	0,0141
ASL di Verona	0,722	0,570	0,914	0,0069
ASL di Vicenza	0,678	0,578	0,795	<0,0001
ASL di Feltre	0,657	0,514	0,84	0,0008
ASL di Thiene	0,622	0,518	0,749	<0,0001
* L'analisi non comprende l'Azienda Ospedaliera di Padova, per problemi computazionali derivanti dall'elevata percentuale di dati mancanti sui dati identificativi				

4.3 Entità e fattori di rischio dei nati patologici

Ancor più delle gravidanze patologiche, la diffusione dei nati patologici negli ospedali del Veneto è estremamente eterogenea: a livello regionale la percentuale media è del 22,6% con una deviazione standard pari a 12,8. Analizzando il dato a livello di istituto, la percentuale di nati patologici arriva anche fino al 62%.

Va altresì aggiunto che la percentuale di nati patologici non è per nulla correlata alla dimensione dell'Istituto e al numero di nascite che avvengono ($r=0$); percentuali elevate di nati patologici si riscontrano sia in piccoli ospedali sia in grandi centri. Questo aspetto sarà oggetto di ulteriori approfondimenti in futuro, soprattutto riguardo alle diagnosi registrate alla nascita.

Un'analisi preliminare di tali diagnosi mostra la presenza sia di patologie potenzialmente gravi (es. prematurità) sia di altre più comuni (es. ittero neonatale); in ogni caso la SDO finale non è di nato sano.

La principale diagnosi riscontrata nei nati patologici è la prematurità; ciò viene confermato anche mediante la ricerca dei fattori di rischio, effettuata sia mediante l'analisi di tabelle di contingenza che con l'analisi multivariata della regressione logistica. Quest'ultima, infatti, fornisce una stima del rischio relativo pari a 13 per le gravidanze terminate prima delle 37 settimane di gestazione. Si tratta quindi del fattore di rischio in assoluto più rilevante.

Per quanto riguarda le variabili socio-demografiche, l'unico fattore di rischio emerso dall'analisi multivariata è l'età materna superiore a 35 anni ($RR=1,18$), mentre la professione di livello elevato e, soprattutto, la cittadinanza italiana sono fattori protettivi.

Per quanto riguarda le variabili sulla gravidanza, diversi sono i fattori di rischio individuati: in analogia a quanto riscontrato per la gravidanza patologica, la nascita pretermine rappresenta il principale fattore di rischio; seguono il riscontro di difetti di accrescimento fetale durante la gravidanza ($RR=2,09$), la gravidanza patologica ($RR=1,3$), il ricorso a metodi di riproduzione assistita ($RR=1,3$) e, infine, non aver avuto precedenti concepimenti ($RR=1,2$).

Ancora una volta è fondamentale il ruolo dell'ASL di evento: ben 15 ASL risultano significative: per 10 di esse si stima un rischio di nato patologico significativamente sopra la media, per 5 significativamente inferiore alla media. Le restanti 9 ASL si collocano su valori non significativi, perciò intorno alla media.

Nel complesso, l'ASL di evento spiega ben il 75,5% della variabilità spiegata dal modello, le variabili legate alla gravidanza il 21% e le variabili socio-demografiche solo il 3,5%.

4.4 Esiste un legame fra gravidanza patologica e nato patologico?

Fino a questo momento l'analisi ha riguardato madri e figli, considerati separatamente, ma è naturale chiedersi in che misura la gravidanza patologica implica un esito di nato patologico.

Nel complesso, il rischio relativo di nato patologico (gravidanza patologica rispetto a fisiologica) è pari a 1,51, ovvero il rischio di nato patologico aumenta del 50% quando la gravidanza è patologica. Se si raffina l'analisi a livello di istituto, si assiste ad una notevole eterogeneità del rischio relativo: esso varia da un minimo di 0,88 ad un massimo di 2,4. In soli 14

Punti Nascita, ovvero nel 32% dei casi, il rischio relativo assume valori significativamente maggiori di 1. In tutti gli altri casi non vi è associazione significativa fra gravidanza patologica e nato patologico.

5. Conclusioni

Molti sono gli aspetti che sono stati toccati, con maggiore o minore dettaglio, nel presente lavoro.

In primo luogo, si è parlato dell'informazione esistente sulle nascite, almeno per quanto riguarda l'ambito socio-sanitario. Ciò che ne deriva è l'impressione che la disponibilità di informazioni, basata solo sui flussi correnti, sia comunque molto ricca se adeguatamente sfruttata. Di ciò se ne dovrebbe tenere conto, al fine di evitare dispendi, non solo economici, per effettuare indagini aggiuntive. Evidentemente studi dettagliati richiederanno informazioni più precise, ma l'impressione è che, in generale, non vi sia la consapevolezza delle potenzialità informative già disponibili. Inoltre, non va assolutamente sottovalutato l'onere della raccolta di dati che ricade sugli operatori socio-sanitari, che già ora lamentano il tempo dedicato alla compilazione di modulistica e tolto all'assistenza.

D'altra parte, va considerata la gran quantità di analisi ed elaborazioni complesse necessarie all'ottenimento delle basi di dati, che hanno richiesto molto tempo di lavorazione.

È d'obbligo a questo punto richiamare le dovute cautele per la tutela della privacy: nel corso del lavoro si è già detto che, una volta effettuati i collegamenti, non v'è più alcun bisogno di mantenere i dati nominativi, che sono assolutamente inutili a fini di analisi statistica. In aggiunta, è bene adottare delle misure di protezione del dato, come ad esempio criptare i file.

La presentazione di una prima analisi relativa alle gravidanze patologiche ha mostrato le potenzialità del quadro informativo. Sono infatti emersi diversi aspetti interessanti. In primo luogo, è stata evidenziata una percentuale decisamente alta di gravidanze patologiche, pari a circa il 40% di tutte le gravidanze. Si tratta di un dato assolutamente rilevante, del quale bisogna tenere conto soprattutto se si considera che ad esso si accompagna un'estrema eterogeneità fra i punti nascita. L'ASL di ricovero assume un ruolo determinante, più di molti altri fattori di rischio socio-demografici o sulla storia riproduttiva. Considerazioni analoghe valgono per i nati patologici.

Lo studio ha fornito dei risultati generali; il logico proseguimento consisterà sullo studio più approfondito delle dinamiche relativamente a specifiche diagnosi, prima fra tutte la prematurità. L'analisi stratificata per gruppi di diagnosi consentirà di procedere con delle considerazioni più specifiche sui reali fattori di rischio.

Ma il fatto che, in generale, il principale fattore di rischio risulti essere l'ASL di evento, lascia pensare che, in ogni istituto, vi sia la tendenza a comportamenti simili, che portano ad esempio a segnalare spesso una diagnosi secondaria, che invece in altri istituti viene tralasciata. Si

pensi ad esempio all'indicazione dell'ittero neonatale, che viene indicato con percentuali notevolmente diverse da istituto a istituto.

Questa sorta di "aggregazione intraospedaliera" è stata ampiamente dimostrata, e tale risultato è molto importante, perché dimostra che l'esito (gravidenza o nato patologici) dipende anche dall'istituto. Sarà l'analisi dettagliata delle diagnosi a chiarire in che misura la disomogeneità fra istituti sia effettivamente dovuta a una differente distribuzione delle patologie.

Più in generale, questo lavoro si colloca all'interno dello studio del fenomeno della medicalizzazione della gravidanza, che coinvolge diversi aspetti che assumono sempre maggiore importanza sia per le implicazioni sanitarie che per l'impatto in termini di utilizzo di risorse umane, economiche e strutturali del sistema sanitario. L'aumento rapidissimo dell'età media al parto, l'unico fattore di rischio socio-demografico veramente rilevante emerso dalle analisi insieme con la cittadinanza, lascia pensare che le implicazioni sociali, sanitarie ed economiche della medicalizzazione della gravidanza saranno sempre maggiori, per cui è necessario pensare anche ai possibili scenari futuri e alle loro implicazioni nel sistema sanitario.

Bibliografia

Boccuzzo G., Salmaso L., Visonà Dalla Pozza L., Zambon F., Facchin P. (2003), *Utilizzo delle schede di dimissione ospedaliera per il calcolo di alcuni indicatori demografici di natalità e fecondità*, relazione presentata a Giornate di studio sulla popolazione, Bari, 27 - 29 gennaio 2003

Boccuzzo G., Salmaso L., Zambon F. e Facchin P. (2004), *Le gravidanze e le nascite patologiche in Veneto: entità, fattori di rischio e analisi delle relazioni*, in: Osservatorio Regionale Veneto della patologia in Età Pediatrica (a cura di), *La Nascita: dall'informazione all'intervento. Flussi informativi e politiche assistenziali a confronto*, Atti del Convegno omonimo tenutosi a Venezia il 21 marzo 2003, CLEUP Editrice, Padova.

Salmaso L. (2003), *Dal concepimento alla nascita: monitoraggio della salute di madre e nato a partire dalle fonti correnti*, Tesi di Dottorato di Ricerca in Biologia dello Sviluppo e Scienze della Programmazione, ciclo XVI, Università degli Studi di Padova, a.a. 2002/03.

Provincia Autonoma di Trento

7

**La rilevazione
e l'utilizzo
dei dati di natalità
in provincia di Trento**

Silvano Piffer, Maria Gentilini, Laura Battisti e Livia Bianchi

1. Il contesto storico

Il monitoraggio epidemiologico dell'assistenza in gravidanza, al parto ed al neonato ha una grande tradizione storica in provincia di Trento. Fino al 31.12.1995 tale monitoraggio era coordinato dall'U.O. di Neonatologia dell'ospedale S. Chiara di Trento, che ha curato la raccolta dei dati pertinenti dall'1.1.1976. Lo strumento che assicurava tale raccolta era rappresentato da due schede cartacee denominate *schede ostetrico-neonatali*, compilate dopo il parto dalle ostetriche e successivamente inviate ad una società informatica (Informatica Trentina S.p.a.), per i controlli ed il data-entry.

I dati raccolti con le *schede ostetrico-neonatali* sono stati elaborati dalla U.O. di Neonatologia e pubblicati nel *Neonato Trentino 1* (Assistenza ostetrico-neonatale per gli anni 1976-1988) e *Neonato Trentino 2* (Assistenza ostetrico-neonatale per gli anni 1989-1993).

Il Certificato di assistenza al parto (Cedap) vero e proprio, pur compilato in modo sistematico dalle ostetriche, in occasione del parto, non è mai stato oggetto, fino al 1996, di una elaborazione propria e veniva inviato direttamente al comune di nascita, quale adempimento agli obblighi previsti dal regolamento delle ostetriche.

Al monitoraggio epidemiologico neonatale e nel primo anno di vita hanno contribuito e contribuiscono tuttora, altri due flussi informativi specifici:

- il *flusso informativo sui casi di malformazione congenita* alla nascita o per diagnosi prenatale, durante la gravidanza, introdotto alla fine degli anni '70 e che fa riferimento al Registro Triveneto delle malformazioni congenite, con sede presso il Servizio di Genetica medica dell'Università di Padova. Il flusso è attivo tramite la compilazione di *due schede ad hoc* (malformazione alla nascita e malformazione per diagnosi prenatale) da parte dello specialista ostetrico e/o neonatologo/pediatra;
- il *flusso informativo sullo stato di salute del lattante al 12° mese di vita*, introdotto nel 1987, è attuato attraverso la scheda sullo stato di salute al 12° mese di vita, allegata al libretto pediatrico, compilata dal pediatra di libera scelta del bambino, al compimento del 12° mese di vita (+30 giorni).

Questi flussi sono attualmente gestiti dall'Osservatorio Epidemiologico.

2. L'istituzione dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari e dell'Osservatorio Epidemiologico

Nel 1995, sulla base della normativa sanitaria provinciale, la L.P. 10/1993 e successive modificazioni, veniva istituita l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari, e al suo interno l'Osservatorio Epidemiologico, a cui venivano attribuite competenze specifiche in ordine alla gestione e all'elaborazione dei contenuti dei flussi informativi di governo.

In questo nuovo contesto, l'Osservatorio Epidemiologico costituiva nel 1995 un gruppo di

lavoro multiprofessionale, composto da: epidemiologi, ginecologi, ostetriche, neonatologi, programmatori informatici, con la finalità di istituire un nuovo flusso della natalità, sulla base del Certificato di assistenza al parto (Cedap).

Progettato nel corso del 1995, il flusso partiva dall'1.1.96 secondo una modalità cartacea che sostituiva la precedente scheda Cedap e le schede ostetrico-neonatali. Il modulo Cedap originario prevedeva tutte le variabili già contemplate dal Cedap Ministeriale (DM 19 aprile 1978) a cui si aggiungevano altri campi di interesse ostetrico-neonatale locale. Nel corso del 1996 la scheda Cedap è stata informatizzata utilizzando un software di Epi-info ver. 5 che progressivamente è stato installato presso tutti i punti nascita della provincia di Trento.

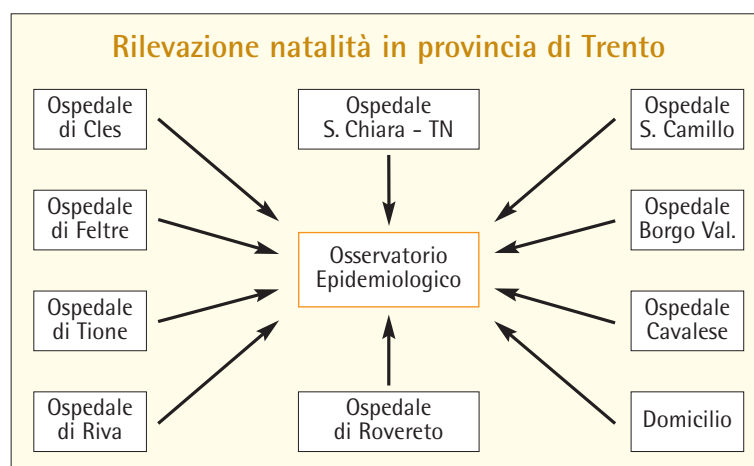
Si è proceduto ad una formazione all'uso del programma delle ostetriche di tutti i punti nascita ed entro il 1997 tutti i dati Cedap, modificato per uso provinciale, sono inviati all'Osservatorio Epidemiologico per via telematica. dalle singole sale parto.

Per i nati presso l'ospedale di Feltre-BL (da madri residenti nel comprensorio del Primiero) ed i nati a domicilio è compilato un Cedap cartaceo che è anch'esso trasmesso all'Osservatorio Epidemiologico ed in questa sede archiviato su supporto informatizzato.

Il sistema di gestione della natalità, dopo la sua iniziale implementazione, è stato sottoposto ad una revisione nel corso del 1999, considerato che l'ambiente Epi-info non supportava la data a quattro cifre.. Dal 2002 è in corso una seconda revisione, per approntare gli adattamenti previsti dal D.M. 349 del 16 luglio 2001. Delle caratteristiche di questo adattamento si riferirà più avanti nel testo.

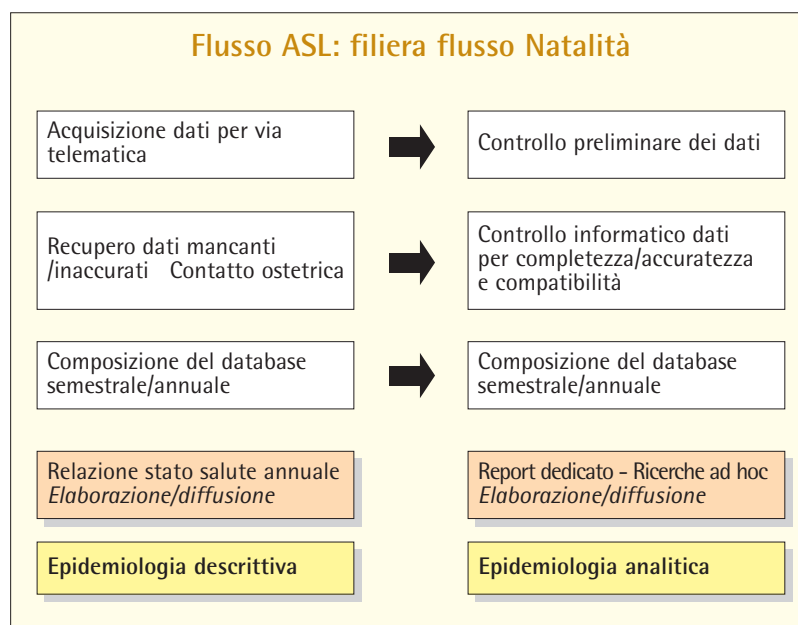
3. La gestione del flusso della natalità in provincia di Trento: situazione attuale.

La situazione attuale è rappresentata nella figura seguente.

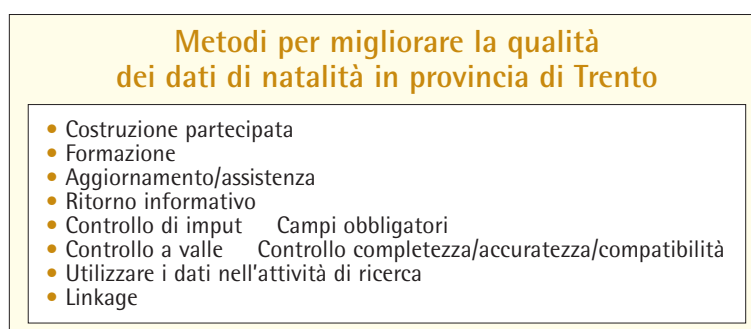


Dai punti nascita provinciali si ottiene un Cedap già informatizzato, per via telematica. Dall'ospedale di Feltre e dal domicilio si ottiene un Cedap cartaceo, sovrapponibile al Cedap *telematico*, che viene informatizzato presso l'Osservatorio Epidemiologico ed unito all'archivio ospedaliero.

Le operazioni che l'Osservatorio Epidemiologico assicura in relazione alla gestione del flusso della natalità sono illustrate nella figura seguente:



I criteri adottati nello sviluppo e nell'ottimizzazione del programma sono stati diversi, tutti condivisi con gli operatori dei servizi materno-infantili e sono riportati nella figura seguente:



Le modalità di lavoro e la stretta collaborazione sviluppata tra operatori dell'Osservatorio Epidemiologico ed operatrici ostetriche (ospedaliere e del territorio) ha portato ad un rilevante miglioramento della qualità dei dati come può essere rilevato dalla tabella seguente:

Valori missing nel flusso della Natalità - Cedap

Variabili	1995	1996	1998	2001
Ospedale di nascita	5	1		
Istruzione madre	278	55	25	8
Istruzione padre	392	317	265	165
Luogo nascita	28	16	10	6
Professione madre	167	180	17	7
Stato civile madre	100	97	9	10
N. visite ostetriche	55	50	39	11
N. ecografie	80	75	52	18
Corso preparato	74	76	7	8
Fumo	52	50	17	5
Ipertensione	66	53	30	12
Tipo di parto	30	19	3	2
Apgar 5'	35	40	10	1
Allattamento	120	65	5	7
Totale	1482	1094	489	260
Riduzione della percentuale dei dati mancanti dell'82,5% nel 2001 vs. 1995				

4. L'utilizzo dei dati di natalità

I dati di natalità sono inviati a cadenza annuale all'Assessorato provinciale alla Sanità, come da D.M. 349 del 16.7.2001 e sono stati e sono tuttora utilizzati sotto tre profili fondamentali:

1. Report epidemiologici correnti
2. Report epidemiologici periodici
3. Ricerca epidemiologica analitica, con o senza operazione di *record-linkage*

I report epidemiologici correnti

I report epidemiologici correnti vengono pubblicati nella *Relazione sanitaria annuale* e nel relativo *Compendio statistico-epidemiologico*. In questi prodotti, i dati di natalità sono presentati secondo un criterio di elaborazione standardizzato, in uno specifico capitolo, che riporta anche gli indicatori principali utili per fare dei confronti temporo-spaziali intraprovinciali e nazionali.

I report epidemiologici periodici

I report epidemiologici periodici si concretizzano nella produzione, a cadenza triennale, del

Rapporto sull'assistenza ostetrico-neonatale in provincia di Trento, denominato *Neonato Trentino*, attualmente giunto, con i dati 1996-99, alla sua quarta edizione, mentre la quinta (per il periodo 2000-2002) sarà diffusa nel corso dell'anno 2004. In questo report, i dati sono presentati secondo criteri più analitici ed in associazione con i dati clinici, relativi all'assistenza ai neonati patologici, ai neonati pretermine, al trasporto neonatale ed all'attività della terapia intensiva neonatale.

La ricerca epidemiologica analitica, con o senza operazione di record-linkage

I dati di natalità raccolti attraverso il Cedap sono anche stati e sono tuttora utilizzati per effettuare studi mirati. Ci si è occupati in particolare di due aspetti:

- l'analisi del trend e dei fattori di rischio associati al *fumo in gravidanza*;
- l'assistenza ostetrico-neonatale dei neonati con *madre di cittadinanza straniera*, in confronto con l'assistenza erogata alle madri di cittadinanza italiana.

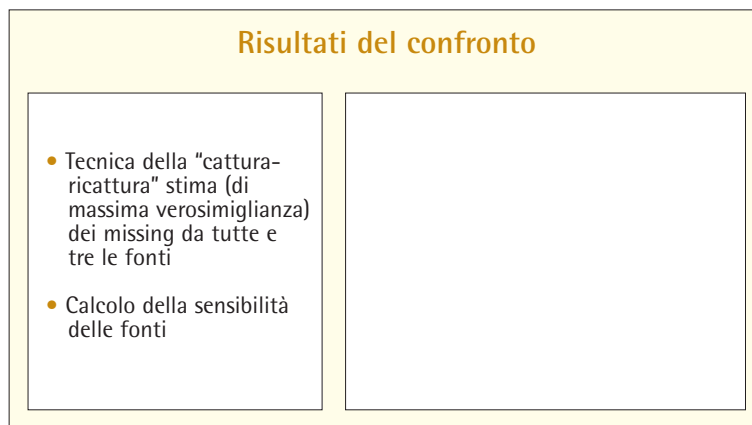
Una particolare attenzione è stata anche dedicata al problema delle rilevazione delle *malformazioni congenite alla nascita*, considerando come la rilevazione tradizionale (scheda cartacea *ad hoc*) comporti, sulla base di studi nazionali ed internazionali, dei problemi di sottotifica.

Allo scopo di quantificare la potenziale sottotifica nella casistica provinciale si è proceduto ad una operazione di record linkage utilizzando i dati di tre fonti informative: Scheda cartacea tradizionale (Malf), Cedap e Schede di dimissione ospedaliera (SDO), come riportato nella tabella seguente:



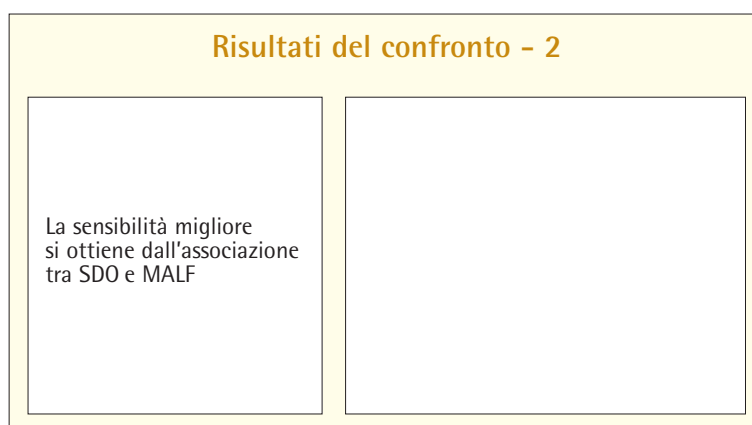
I casi rilevati dalla scheda Malf sono di gran lunga inferiori a quanto riportato dal Cedap e dalle SDO (dimissioni ospedaliere per malformazione congenita in qualunque posizione di diagnosi, entro il primo anno di vita).

Utilizzando la tecnica cattura-ricattura, si sono stimati i casi missing di ognuna delle tre fonti procedendo così alla stima della sensibilità, per ogni anno del periodo 1998-2000, così come riportato nella tabella seguente.



La SDO presenta i valori di sensibilità più elevati in ogni anno, seguita dal Cedap e dalla scheda Malf.

Il Cedap, nell'analisi "per coppie" perde di sensibilità nel riportare i casi di malformazione congenita alla nascita, a favore della combinazione SDO-MALF, come evidenziato nella tabella seguente. Si tenga in ogni caso presente che le variabili presenti nella scheda MALF saranno riportate, pari pari, nel nuovo Cedap in via di implementazione. Con questa modifica il nuovo Cedap dovrebbe di per sé aumentare la propria sensibilità, così come dovrebbe aumentare la propria sensibilità la coppia SDO-Cedap.



Analizzando i dati in relazione alle categorie principali di malformazione congenita, si può apprezzare, dalla tabella seguente, come la scheda MALF, determini una perdita rilevante di casi nei tre anni considerati.

Risultati del confronto - 3 Anni 1999-2000		
Cardiopatie	Anomalie scheletriche	Anomalie urogenitali
30 cardiopatie su 47 (63,8%) nel 1999 e 25 cardiopatie su 42 (59,5%) nel 2000 sono perse da MALF	63 anomalie scheletriche su 73 (86,3%) nel 1999 e 95 anomalie scheletriche su 106 (89,6%) nel 2000 sono perse da MALF	39 anomalie urogenitali su 57 (68,4%) nel 1999 e 50 anomalie urogenitali su 60 (83,3%) nel 2000 sono perse da MALF

5. Lo sviluppo del nuovo sistema di gestione del Cedap

A seguito della legge “Bassanini” sulla semplificazione amministrativa e della legge 675/96, sulla tutela della privacy, il Cedap non poteva più essere inviato ai comuni di nascita ed è stato sostituito dall’attestazione di nascita. Questo di fatto ha determinato l’impossibilità di compilazione della scheda D1 e D2 (denuncia di nascita rispettivamente per maschio e per femmina) e quindi ha causato un vuoto informativo.

Il DM 349 del 16 luglio 2001 ha creato i presupposti per assegnare una nuova dignità del Cedap a livello nazionale, sia sotto il profilo normativo, in quando andrà a sostituire le “vecchie” schede ISTAT di denuncia di nato maschio (D-1) e di denuncia di nato femmina (D-2), sia sotto il profilo statistico epidemiologico. Secondo questo ultimo profilo sarà possibile, da parte delle regioni, saldare il debito informativo nei confronti delle strutture centrali, per quanto riguarda la gravidanza, il parto ed il puerperio.

Lo stesso D.M.349 dovrà a parere nostro costituire anche l’occasione per migliorare i flussi locali, migliorarne la loro integrazione ed i criteri di utilizzo, fatte salve le specifiche impostazioni che dovranno dare le singole regioni nell’ottica del cosiddetto “federalismo sanitario”. Può essere infine l’occasione per dare qualità e “visibilità istituzionale e scientifica alle strutture epidemiologiche regionali, migliorando la loro performance operativa secondo standard minimi condivisi e la loro interfaccia con l’ambito clinico, le U.O. di neonatologia e di ostetricia e ginecologia in primo luogo.

Una strada che secondo l’Osservatorio Epidemiologico della provincia di Trento e i componenti del gruppo di lavoro ostetrico neonatale formato da (epidemiologo, statistico, assistente sanitaria neonatologo, ostetrico, ostetrica, programmatore informatico) potrebbe essere utilizzata per migliorare la qualità dei flussi, la loro integrazione e l’interfaccia tra area epidemiologica e clinica, potrebbe essere quella, nel solco della progettazione del nuovo sistema Cedap, di prevedere una integrazione di tutti i flussi informativi, clinici ed epidemiologici esistenti, nella progettazione del nuovo sistema Cedap.

Nell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento, sono attualmente operativi, nell'area ostetrico-neonatale, altri quattro flussi informativi, tre dei quali già informatizzati alla fonte:

1. **Partosoft:** programma che rileva l'aspetto clinico della gravidanza, del parto e del *post-partum*. È installato presso tutti i punti nascita provinciali (ad eccezione dell'Ospedale S. Camillo di Trento), ma operativo solo in quattro di questi;
2. **Trasporto neonatale:** programma che consente la registrazione della scheda di trasporto dei neonati patologici dai punti nascita periferici verso l'U.O. di Neonatologia dell'ospedale S. Chiara di Trento (centro di riferimento neonatologico per la provincia di Trento) o presso un Istituto ospedaliero fuori provincia;
3. **Patologia neonatale e terapia intensiva:** programma di gestione della casistica e dell'attività espletata nei confronti dei neonati ricoverati nelle sezioni di Patologia Neonatale e di Terapia Intensiva Neonatale dell'U.O. di Neonatologia dell'ospedale S. Chiara di Trento;
4. **Casi di malformazione congenita alla nascita,** flusso cartaceo, che come detto in precedenza è attivato in seguito alla compilazione da parte dello specialista ostetrico o pediatra di una scheda *ad hoc*.

Al fine di ottimizzare i sistemi informativi esistenti e nella consapevolezza della loro utilità anche nella gestione clinico-amministrativa dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari, è emersa la necessità di creare un **sistema unico di gestione** dei cinque diverse componenti del sistema informativo ostetrico-neonatale che possa coniugare i dati a valenza legale-amministrativa con quelli a valenza epidemiologica e clinica.

Sulla base delle analisi effettuate dal gruppo di lavoro nel mese di settembre 2002 il servizio Sistemi Informativi dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari ha avviato una trattativa privata per l'acquisizione di offerte inerenti al nuovo sistema informativo ostetrico- ginecologico- neonatale.

Dopo l'individuazione del *Service* esterno, il gruppo di lavoro multiprofessionale ha collaborato, dal dicembre 2002, alla progettazione del nuovo sistema, che, dopo il completamento di un corso di formazione che sarà attuato entro il mese di dicembre corrente, dovrebbe entrare nella sua fase operativa con il gennaio 2004. Tale sistema risiederà su un server presso la sede centrale dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari e i singoli ospedali accederanno alla parte dati di loro competenza, mentre l'Osservatorio Epidemiologico potrà accedere a tutto il database.

Con il nuovo sistema di gestione, le sale parto potranno produrre i seguenti documenti:

- attestazione di nascita
- cedap
- scheda di nascita (che corrisponde al cedap provinciale)
- lettera di dimissione della madre, corredata di partogramma nel caso di parto naturale
- lettera di dimissione di neonato patologico.

L'Osservatorio Epidemiologico, gestirà l'insieme dei flussi informativi interessanti l'area della gravidanza-del parto e del neonato ed estrarrà dal database integrato l'archivio Cedap ministeriale che verrà trasferito secondo la tempistica prevista all'Assessorato Provinciale alla Sanità.

Conclusioni

In provincia di Trento esiste una lunga tradizione storica in merito al monitoraggio statistico-epidemiologico della gravidanza e del parto. L'avvento dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari ed in particolare dell'Osservatorio Epidemiologico ha consentito, dal 1995, la costruzione di un sistema informatizzato che, valorizzando il Cedap ministeriale (di cui al DM 19.4.1978) ha permesso tra l'altro un miglioramento della completezza e della qualità dei dati.

Il futuro sistema di gestione del Cedap, progettato da un gruppo multiprofessionale, nel solco del DM 349 del 16.7.2001, consentirà una gestione integrata dei dati clinici con quelli epidemiologici migliorando verosimilmente la già buona interfaccia operativa, esistente in provincia di Trento, tra operatori dell'area epidemiologica e dell'area ostetrico/neonatologica.

La centralizzazione dei dati del Cedap a livello dell'ISTAT e del Ministero della Salute dovrebbe servire, non solo a saldare il debito informativo presso le strutture nazionali, ma innescare un processo virtuoso finalizzato al miglioramento dei flussi informativi locali, al loro utilizzo ai fini di programmazione e di interventi di sanità pubblica e in ultima analisi ad integrare l'attività delle strutture locali di epidemiologia con il complesso dei servizi sanitari regionali.

I referenti regionali per il flusso Cedap, unitamente con le strutture centrali, possono in questo contesto svolgere un ruolo importante al fine di definire criteri, almeno "di minima", in merito ai controlli di qualità, alla reportistica ed all'utilizzo-diffusione dei dati. Tali azioni potranno facilitare in futuro anche l'attuazione di studi multicentrici mirati che saranno resi più facili e sostenibili da sistemi regionali più efficienti ed operanti secondo criteri qualitativi condivisi.

Pubblicazione curata da
CISIS
Centro Interregionale per il Sistema Informatico ed il Sistema Statistico
Via A. Depretis, 65 - 00184 Roma
Tel. 06 4815594 - Fax 06 48905652
www.cisis.it

Progetto grafico e impaginazione
Picto Multimedia

Edizione marzo 2004



Centro Interregionale
per il Sistema informatico
ed il Sistema statistico

Via A. Depretis, 65
00184 Roma
www.cisis.it