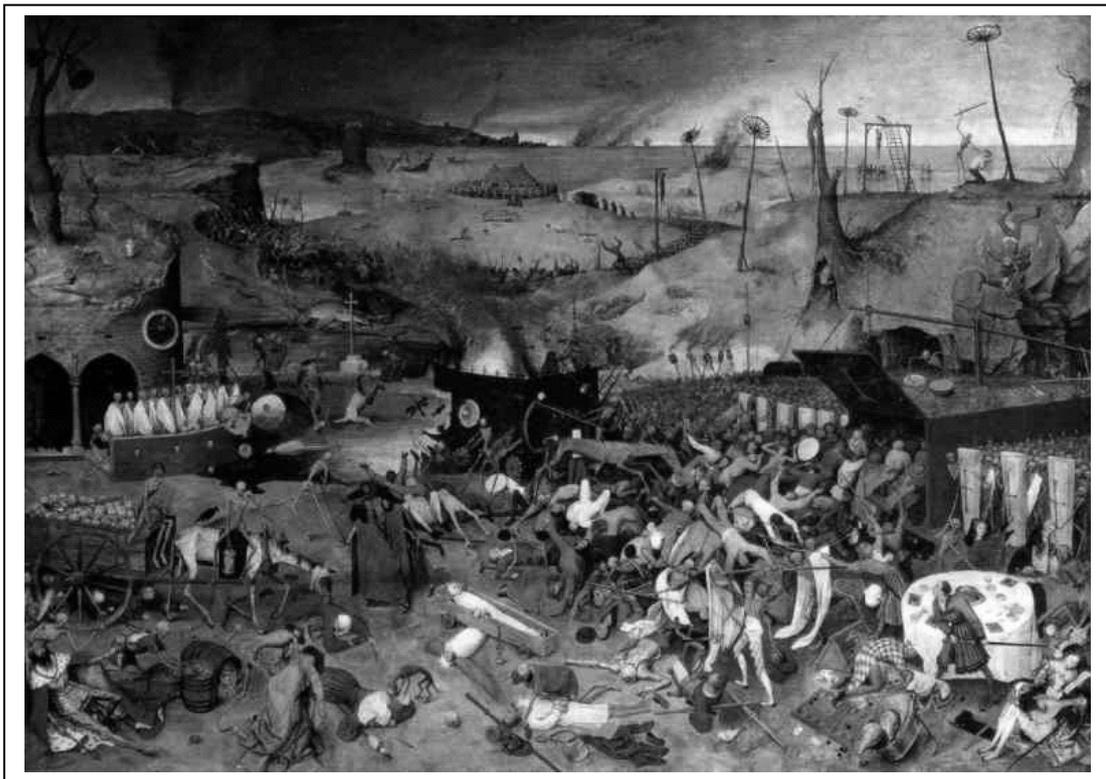


Atlante di Mortalità



Bruegel, "Il trionfo della Morte", 1562.
Olio su legno, cm.117x162, Museo del Prado, Madrid.

Si tratta di un soggetto tipicamente medievale che l'artista ha affrontato facendo riferimento a vari temi iconografici: quello della danza macabra, del cavaliere dell'Apocalisse (lo scheletro a cavallo armato di falce) e quello della resurrezione dei defunti, raffigurato dallo scheletro in lontananza che esce dalla fossa. Altri motivi sono rielaborati da opere di Bosch, come la coppia di amanti, o la scena degli uomini trascinati giù dal ponte che si richiama alla tradizione del "ponte delle anime" e alla descrizione del supplizio degli orgogliosi. L'idea della vanità delle cose è invece rappresentata dal gioco dei dadi e delle carte. Ricordato per la prima volta nell'inventario dell'eredità di Philips Valckenisse di Anversa (1614), compare poi nell'inventario del Palacio de Sant'Ildefonso (1774), da dove passò al Prado nel 1827

*Uno dei maggiori disordini dello spirito
è quello di vedere solo ciò che si vuole vedere*

Blaise Pascal

I N T R O D U Z I O N E

CENNI STORICI SULLE STATISTICHE DI MORTALITA'

La registrazione delle cause di morte rappresenta da tempo uno dei primi esempi di raccolta sistematica di dati di rilevante interesse sanitario. Le prime raccolte sistematiche degli eventi di morte risalgono al Cinquecento, quando, subito dopo il Concilio di Trento, le autorità ecclesiastiche, ed in modo particolare quelle francesi ed inglesi, cominciarono a diffondere l'uso dei "*Libra Defunctorum*", sebbene per scopi amministrativi. Ma è solo con l'inglese John Graunt a metà del Seicento, che l'Epidemiologia si serve per la prima volta di questi Registri. Graunt, infatti, fu il primo a correlare la salute dei cittadini di Londra alle loro condizioni socio-economiche attraverso un'attenta analisi dei registri delle nascite e delle morti custoditi nelle parrocchie londinesi. Successivamente la pratica della registrazione dei decessi fu adottata anche dalle autorità civili. In Sicilia, ad esempio i primi Registri di Morte furono introdotti dal Governo Borbonico nel 1820. L'utilizzo epidemiologico dei Registri, tuttavia, cominciò a diventare una prassi sistematica delle autorità sanitarie già alla fine del Settecento. Risale proprio a quegli anni, infatti, la monumentale "*Historia Naturalis*" di George Louis Leclerc conte di Buffon, nella quale si riscontrano le prime complesse statistiche di mortalità che analizzavano i differenti profili di rischio dell'ambiente urbanizzato e di quello rurale attraverso un attento confronto tra i cittadini di Parigi ed i francesi del contado circostante all'area metropolitana. Nel 1842 il medico veronese Rigoni Stern pubblicava sul "*Giornale per servire i progressi della patologia e della terapeutica*" alcune interessanti notizie sulla mortalità per malattia tumorale dei cittadini di Verona. E nel 1846 l'ostetrico ungherese Ignaz Philip Semmelweis riusciva ad individuare con esattezza l'origine infettiva della febbre puerperale, analizzando le statistiche della mortalità osservata in due distinti padiglioni della Clinica Ostetrica di Vienna. Tuttavia il primo vero utilizzo delle statistiche di mortalità ai fini della descrizione di differenze geografiche risale alla fine dell'Ottocento, ed in particolare ad Hirsch che dalla descrizione della distribuzione geografica dei tumori riuscì a ricavare delle suggestive ipotesi etiologiche. Da allora la pratica di redigere veri e propri "Atlanti" della mortalità cominciò ad essere sempre più diffusa. A quel punto nacque l'esigenza di rendere confrontabili i dati di mortalità osservati sempre più frequentemente in regioni geografiche differenti. La necessità di adottare, dunque, criteri uniformi di classificazione, fu sentita e promossa per la prima volta al Congresso internazionale di Statistica di Bruxelles del 1853. La stesura della prima Classificazione Internazionale delle Cause di Morte fu redatta nel 1893. Da allora ai nostri giorni si sono succedute ben nove revisioni della Classificazione Internazionale. E proprio la IX Revisione della ICD (*International Classification of Diseases*) redatta nel 1975 è quella di fatto ancora in uso.

PRINCIPALI UTILIZZI DEI DATI DI MORTALITA' E OBIETTIVI DELLO STUDIO

Le tre principali aree di utilizzo sanitario dei dati di mortalità possono essere così sintetizzate:

- ❑ *Indagini Epidemiologiche propriamente dette ai fini della ricerca e della sorveglianza;*
- ❑ *Programmazione Sanitaria ai fini dell'allocazione ottimale delle risorse;*
- ❑ *Valutazione della qualità dell'assistenza sanitaria.*

Per quanto riguarda le **Indagini Epidemiologiche**, queste possono essere distinte in Indagini Descrittive, Analitiche e Sperimentali. I dati di mortalità trovano il loro pieno utilizzo proprio nelle Indagini Descrittive che permettono di osservare essenzialmente quattro cose:

- ❑ *le differenze tra diverse aree geografiche o popolazioni (differenze spaziali)*

- ❑ *le differenze tra diversi momenti o epoche (differenze temporali)*
- ❑ *le differenze tra individui della stessa area, come il sesso, l'età, ecc. (differenze individuali)*
- ❑ *le ipotesi di correlazione tra l'andamento di una determinata malattia e la presenza di un presunto fattore di rischio nell'ambiente (studi ecologici)*

La semplice osservazione dei quattro suddetti fenomeni sanitari permette quasi sempre di formulare le prime utilissime e preziose ipotesi etiologiche, che potranno essere successivamente validate dall'ulteriore approfondimento delle ben più costose Indagini Epidemiologiche di tipo Analitico, al fine di individuare i fattori di rischio responsabili dei fenomeni sanitari osservati sul territorio.

Obiettivo primario di questo studio, dunque, è innanzitutto quello di descrivere le differenze geografiche, temporali ed individuali circa la mortalità osservata nella provincia di Siracusa, estendendo l'indagine già avviata col quinquennio 1995-1999 ed aggiornandola col successivo triennio 2000-2002, al fine di poter formulare possibili ipotesi etiologiche e dunque le probabili correlazioni tra l'andamento delle cause di morte osservate in Provincia di Siracusa e la presenza di probabili fattori di rischio nel territorio indagato.

Per quanto riguarda la **Programmazione Sanitaria**, i dati di mortalità sono utilissimi proprio come guida all'allocazione ottimale delle risorse. La conoscenza della differente distribuzione geografica delle cause di morte, ad esempio, permette di individuare con esattezza le diverse esigenze allocative in termini di risorse strutturali, tecnologiche e professionali. Un esempio classico, in tal senso, è l'individuazione delle aree di allocazione dei Presidi Territoriali di Emergenza e, ancor di più, delle Unità di Terapia Intensiva Coronarica, tenendo conto dei dati della mortalità per Infarto miocardico e Cardiopatia Ischemica in rapporto alle differenze geografiche osservate, alla tipologia della viabilità ed al calcolo dei tempi di percorrenza dei mezzi di soccorso. Secondo obiettivo di questo studio è dunque quello di suggerire ipotesi di allocazione delle risorse e di pianificazione degli interventi sanitari in Provincia di Siracusa attraverso la conoscenza esatta dei dati epidemiologici, collegando la Programmazione Sanitaria dei prossimi anni ai reali bisogni sanitari del territorio siracusano.

Per quanto riguarda infine la **Valutazione della Qualità** dell'assistenza erogata e degli interventi preventivi programmati, i dati epidemiologici di mortalità presentano un validissimo supporto nell'analisi dei trends temporali dei fenomeni osservati in rapporto all'intervento sanitario introdotto (confronto del "*prima e dopo*"). Di recente la valutazione dei decessi per cause specifiche è stata impiegata per la elaborazione di indici omogenei di valutazione della "non efficacia" dei servizi sanitari. Un esempio classico è rappresentato dai cosiddetti "Eventi Sentinella" elaborati da Rutstein nel 1976, il cui verificarsi è indice di cattivo funzionamento dei servizi sanitari interessati (ad esempio il caso di mortalità per tetano, il cui verificarsi è indice di un cattivo funzionamento degli uffici vaccinazione ed in genere dei servizi di igiene e medicina preventiva). In tal senso, il terzo obiettivo fondamentale di questo studio è proprio quello di fornire un valido strumento alla valutazione della qualità dell'assistenza erogata in Provincia di Siracusa negli ultimi anni e, per quanto riguarda il prossimo futuro, anche alla valutazione di interventi preventivi in via di introduzione come, ad esempio, la campagna degli screening oncologici sulle donne siracusane (mammella e collo dell'utero) progettata dal Distretto Capofila di Siracusa.

VANTAGGI E LIMITI DELLE INDAGINI DI MORTALITA'

Gli studi fondati sui dati di mortalità presentano dei *VANTAGGI* indiscutibili.

- ❑ Il primo di questi è rappresentato dal fatto che il decesso è un **evento assolutamente certo e** inconfutabile. Ed in quanto tale è un evento sanitario standardizzabile e classificabile con estrema facilità in ogni parte del mondo.
- ❑ Il secondo vantaggio è collegato al primo, e consiste nella **universalità** di tali dati e nel loro alto **valore informativo**. I Registri di mortalità sono disponibili, ormai da molti decenni, in forma standardizzata in tutti i paesi sviluppati, e dunque sono confrontabili e permettono lo studio di trends temporali.
- ❑ Il terzo vantaggio è rappresentato dalla **accessibilità** e dalla **disponibilità** di tali dati a **costi molto modesti**. La loro economicità deriva essenzialmente dalla possibilità che ha il Sistema Informativo, che li gestisce, di soddisfare nello stesso tempo esigenze medico-legali, amministrative e demografiche oltre

che epidemiologiche.

- Il quarto vantaggio è rappresentato dal fatto che nelle **patologie ad alta letalità, e** dunque a bassa sopravvivenza (si pensi ai tumori del polmone, del fegato, dello stomaco, ecc.), i dati di mortalità approssimano molto bene quelli più costosi dell'incidenza.

A fronte dei suddetti vantaggi gli studi di mortalità presentano alcuni *LIMITI*.

- Il primo è rappresentato dal fatto che nelle **patologie ad alta sopravvivenza** (si pensi ai tumori della mammella, al Diabete, ecc.) i dati di mortalità sottostimano quelli di incidenza. Inoltre, sempre riguardo alle patologie ad alta sopravvivenza, l'evento decesso è quasi sempre l'espressione attuale dell'esposizione passata a fattori di rischio che, teoricamente, potrebbero anche non essere più presenti sul territorio.
- Il secondo è rappresentato dal livello di **aderenza del medico codificatore ai criteri e ai protocolli della Classificazione Internazionale** delle Malattie.
- Il terzo è rappresentato dal **livello di attendibilità delle dichiarazioni del medico certificatore**. Basti pensare al frequente riscontro, sui certificati di morte, di diagnosi generiche come quelle di "collasso cardiocircolatorio", che relega le schede di morte nell'ambito dei casi cosiddetti "maldefiniti", e che di fatto non chiarisce la vera causa che ha determinato il decesso.

In realtà il primo ed il secondo limite ormai sono facilmente superabili.

Per quanto riguarda le patologie ad alta sopravvivenza oggi è possibile stimare i dati di incidenza partendo da quelli di mortalità, una volta conosciute le specifiche sopravvivenze mediane ed i relativi rapporti Mortalità/Incidenza studiati dai Registri specializzati (si pensi, ad esempio, ai Registri Tumori), considerato che il rapporto tra Mortalità ed Incidenza per ogni singola patologia presenta una costante inerzia spazio-temporale. Per quanto riguarda l'aderenza della codifica delle schede di morte ai criteri sanciti dalla Classificazione Internazionale delle Malattie, in tutti i paesi sviluppati il personale addetto alla codifica è stato appositamente formato e segue rigidi protocolli e convenzioni internazionali che permettono un sicuro linkage dei dati tra più aree geografiche. In Sicilia già nella prima metà degli anni Novanta, l'Osservatorio Epidemiologico dell'Assessorato Regionale alla Sanità, istituito con la L.R. 30/93, ha curato la formazione di tutto il personale medico addetto nelle varie USL siciliane alla codifica delle schede di morte. La codifica di tutte le schede elaborate nel presente studio è stata assegnata, appunto, a personale medico appositamente formato dall'O.E.R. dell'Assessorato Regionale alla Sanità. Il terzo limite dei dati di mortalità, legato essenzialmente all'attendibilità della certificazione medica, è spesso superato dall'abilità del medico codificatore che può servirsi, oltre che della dichiarazione della causa iniziale, anche di quelle delle cause intermedie e terminali, nonché di precise regole standardizzate. La scarsa attendibilità della certificazione viene superata attraverso i sistematici controlli di qualità di cui si dirà nei prossimi paragrafi. Il margine di errore è comunque abbondantemente ridotto nella misura in cui l'osservazione viene condotta su campioni molto numerosi e su più anni. Accorgimenti che sono stati puntualmente adottati nel presente lavoro.

Complessivamente, dunque, si può concludere che in un bilancio finale tra vantaggi e svantaggi legati all'uso dei dati di mortalità i primi superano abbondantemente i secondi. Di fronte alle cospicue risorse richieste dagli studi epidemiologici più complessi, i dati di mortalità, pur con tutti i loro limiti, possiedono spesso un contenuto epidemiologico di notevole spessore e, soprattutto, sono facilmente accessibili e disponibili ad un costo molto modesto in quasi tutti i paesi del mondo

IL REGISTRO TERRITORIALE DI PATOLOGIA DI SIRACUSA (ex L.R. 1/97)

La gestione dei dati di mortalità in Provincia di Siracusa è curata dal Registro Territoriale di Patologia (RTP), che si occupa anche dell'incidenza dei tumori. Il RTP è nato sperimentalmente a Lentini nel 1992 proprio come Registro Tumori, grazie alla collaborazione tra l'Istituto di Igiene dell'Università di Catania e la ex USL 28 di Lentini. Istituito ufficialmente nel gennaio 1995 con apposito atto deliberativo della stessa USL 28, è poi confluito nel 1996 nell'Azienda USL provinciale n. 8 di Siracusa assumendo la denominazione definitiva di RTP. Successivamente è stato riconosciuto con la Legge Regionale n. 1 del 18.1.97, che sancisce la già esistente collaborazione scientifica tra ASL 8 di Siracusa e Istituto di Igiene dell'Università di Catania,

imponendo l'estensione del modello pilota, già sperimentato, a tutta la provincia di Siracusa.



LEGGE REGIONALE 18 gennaio 1997, n.1, art.7: Riconoscimento istituzionale del RTP

1. *E' istituito presso l'Azienda unità sanitaria locale n.8 di Siracusa l'Ufficio del Registro di patologia territoriale (R.T.P.) per il monitoraggio delle patologie con particolare riferimento a quelle tumorali, nell'ottica di una più avanzata analisi e per lo studio dei fenomeni ricollegabili all'insorgere delle malattie in relazione anche all'incidenza degli stessi nelle varie anatomie specifiche.*
2. *L'Ufficio di cui al comma 1 è amministrativamente dipendente dalla stessa Azienda unità sanitaria locale n.8 di Siracusa, alle dirette dipendenze del direttore generale.*
3. *La direzione scientifica del Registro è affidata al direttore dell'Istituto d'igiene dell'Università di Catania. Il direttore esercita funzioni di indirizzo ed orientamento sull'attività di ricerca epidemiologica ed individua il personale sanitario da destinare al Registro ed il coordinatore del personale stesso [...].*
8. *Il Registro è dotato di autonomia economico-funzionale [...] e svolge attività di supporto per i propri ambiti di competenza, individuabili alle lettere f) e g) dell'art. 18 della legge regionale 3 novembre 1993, n. 30, dando comunque priorità allo studio e al controllo epidemiologico dei tumori; collabora con l'Assessorato regionale della sanità e in particolare con l'Osservatorio epidemiologico regionale, cui trasmetterà i dati elaborati. [...].*
10. *Entro trenta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, l'Azienda unità sanitaria locale di Siracusa e l'Istituto di Igiene dell'Università di Catania dovranno stipulare la convenzione per l'istituzione del Registro di patologia della provincia di Siracusa.*
11. *L'attività del Registro, istituito ai sensi del comma 1, è soggetta alla vigilanza dell'Assessore regionale per la sanità*
12. *Con successiva legge si provvederà alla costituzione di altri registri presso le province regionali, particolarmente rilevanti ai fini dell'analisi e dello studio dei fenomeni collegati alle patologie cliniche*

Il RTP è nato dalla necessità di individuare nuovi modelli di rilevamento dati che, utilizzando al meglio le potenzialità inespresse e le risorse già disponibili del Servizio Sanitario Nazionale, possano produrre informazioni di interesse epidemiologico a costi bassissimi ed in maniera capillare su tutto il territorio. A queste precise caratteristiche di potenziali osservatori territoriali rispondono i Servizi di Assistenza Sanitaria di Base, la cui sede naturale è quella dei Distretti, che utilizzano fonti d'informazione interne, come le segnalazioni dei medici di famiglia, delle esenzioni ticket, delle pratiche di rimborso, e così via. Il RTP ricorre a tecniche di registrazione standardizzate e concordate sulla base di comuni convenzioni per permettere la confrontabilità ed il linkage dei dati con gli altri Registri, utilizzando software e regole che proteggono da errori procedurali e producono informazioni epidemiologiche sulle più frequenti patologie cronicodegenerative, col fine ultimo di fornire il necessario supporto informativo al processo di Programmazione Sanitaria e dunque all'azione di governo aziendale della ASL, oltre che per realizzare il monitoraggio dello stato di salute della popolazione. Dal 1995 il RTP elabora dati sull'occorrenza di alcune patologie di rilevante peso sociale e soprattutto sulla mortalità per tutte le cause di morte e, da poco tempo ha cominciato a raccogliere sistematicamente dati sull'incidenza dei tumori in provincia di Siracusa, rifacendosi alle regole e alle convenzioni raccomandate dall'AIRT (Associazione Italiana dei Registri Tumori) e dall'IARC (International Agency for Research on Cancer), che saranno pubblicati nei prossimi anni. Per un maggior dettaglio sul Registro Territoriale di Patologia di Siracusa si rimanda alla precedente pubblicazione "*La Salute di Aretusa e ... i padroni del Tempo*".