

UNIVERSITE LIBRE DE BRUXELLES
FACULTE DE MEDECINE
ECOLE DE SANTE PUBLIQUE
Département d'Epidémiologie et de Promotion de la santé
Unité Epidémiologie, Traumatismes et Maladies chroniques

HIS (Health Information System)

Étude préparatoire en vue de compléter le système d'information sanitaire sur la santé au moyen de données anonymes provenant d'une perspective longitudinale

Een voorbereidende studie met het oog op het completeren van het gezondheidsinformatiesysteem met gegevens vanuit een dynamisch levensloopperspectief

C.Bazelmans, Y.Coppieters, A.Levêque

Projet AGORA

26 novembre 2006

Overzicht van de internationale literatuur

- De belanstelling in de longitudinale gegevens voor de het wetenschappelijk onderzoek wordt ruimdeels erkend
- De literatuur vermeldt eveneens de belangstelling inzake volksgezondheid
 - Voor de ontwikkeling van nieuwe gezondheidspolitieken
 - Omde impact van deze politiken op de gezondheid van de bevolkingen te analyseren en te schatten
 - Voor de studie van de evolutie van het gedrag en de gezondheid van de bevolkingen



Overzicht van de internationale literatuur

- Meerdere landen hebben projecten uitgevoerd om hun HIS te versterken door bijzonder aandacht te besteden aan langdurige personenopvolging die veelvoudige tijdmetingen voorziet op verschillende indicatoren.



Twee aanvullende strategieën



Koppeling van gegevens



Longitudinale studies

Koppeling van gegevens

- Bestaat uit gezondheidsgegevens en administratieve gegevens van een individu afkomstig van verschillende database te koppelen
- Techniek vaak gebruikt in epidemiologie
- Stelt zich aan als een middel om een HIS te versterken door een langdurige visie van de geneeskundige geschiedenis van een persoon te brengen.



Koppelingbeperking

- **Praktische problemen** (kwaliteit, zicht en toegankelijkheid van de gegevens),
- **Technische problemen** (gemeenschappelijke methoden van verzamelen, ontwikkeling van een gemeenschappelijk identificatienummer)
- **Ethisch problemen** (bescherming van het privé-leven en ontwikkeling van een gemeenschappelijk identificatienummer).



Deze vragen vereisen een globalere benadering



De longitudinale studies

- **Belangrijke bijdrage in het wetenschappelijk onderzoek**
- **Maar beperkte bijdrage in het globale kader van een HIS**

Waarom ?

- Gebrek aan integratie (geen globale benadering of strategie).
- Gebrek aan eenheid
 - Gebrek aan gegevens
 - Omhalen van informatie
 - Gebrek aan inzicht en toegankelijkheid aan de gegevens



Ontwikkeling van een geïntegreerd HIS

- De kosten en de logheid van de longitudinale studies en de technische en etnische vragen in verband met de koppeling van gegevens vereisen een globalere benadering.
- De literatuur toont aan dat het invoeren van een longitudinale SIS een geïntegreerd systeem impliceert waar aan de verschillende gegevenproducenten samenwerken. .

- De integratie kan gebeuren
 - Op verschillende niveaus (locaal, regionaal of nationaal)
 - Midden verschillende onder-systemen
 - Op verschillende niveaus :
 - Op niveau van de inhoud : type van indicatoren of in te zamelen informatie, definitie van deze indicatoren
 - Op niveau van het beheer van de gegevens: methode van inzameling, enz.
 - Op niveau van de uitwisseling van de gegevens

Voorbeelden in verschillende landen

- In praktijk uit dit zich in verschillende landen door
 - de ontwikkeling van een coördinatieplan van gegevensbronnen



BV Groot-Brittanïe

- de oprichting van onafhankelijke instanties van beleid de HIS en de langdurige gezondheidsgegevens



BV Canada



Voorbeeld van een nationaal plan: Groot-Britannië

- Context : Talrijke bronnen van gegevens
 - ***Volkstellingen***
 - ***Transversale en longitudinale epidemiologische studies***
 - ***Gegevens van verschillende administratieve instanties***

Vaststellingen:

Vele bronnen van gegevens of studies

Afzonderlijk uiteengezet

Vershillende doeleinden

Vershillende methodes van inzameling van gegevens,

Geen gemeenschappelijke beschrijving en concepten

Uiteenzetting van een nationale strategie

➔ Algemene doelstelling van de nationale strategie

Het verstrekken van een coherent kader voor de ontwikkeling en de handhaving van een gegevens-infrastructuur en het verzekeren dat de relevante en de nodige gegevens beschikbaar zijn om de politici te informeren.

➔ Specifieke doelstellingen

- Vergemakelijken van de toegankelijkheid van de gegevens
- De regelmatige identificering van prioriteiten inzake indicatoren en zodoende de prioritaire studies aanduiden
- Vergemakkelijken en aanmoedigen van koppeling van gegevens
- Uitbreiden van de samenwerking van de verschillende dataproducenten en geldverleners

Op operationeel niveau

1. Oprichting van **12 Theme working groups** met als doeleinden de behoeften aan gegevens te beschrijven van een specifiek domein. Deze working groups staan onder de verantwoordelijkheid van de ERSC.
2. Oprichting in 2005 van een **UK Data Forum**
 - Verantwoordelijk voor de toepassing en de handhaving van de strategie.
 - Samengesteld uit vertegenwoordigers van de belangrijkste regeringsdepartementen, verschillende organisaties of instellingen actief in de financiëring of producering van gegevens.
 - Denken aan de toekomstige studies en prioriteiten inzake indicatoren



Op operationeel niveau

3. Oprichting van een UK Longitudinal Studies Center

- Ontwikkelen van een nationale strategie eigen aan de longitudinale studies met als doel:
 - Versterken van de bestaande longitudinale studies
 - Identificeren van de ontbrekende bevolkingsgegevens
 - Bevorderen van de aanvulling tussen de studies
 - Vergemakkelijken van de toegang tot de gegevens en hun gebruik
 - Bevorderen van de linkage tussen de databases van studies en administratieve gegevens



Oprichting van een onafhankelijk instituut : Canada

Institut Canadien d'information sur la santé (ICIS) is een Autonome nationale instantie die en onder de verantwoordelijkheid van de ministers van Volksgezondheid wordt gefinancierd.

- Haar taken zijn:
 - De uitwerking en de handhaving van een volledig en geïntegreerd HIS.
 - De behoeften aan informatie en de prioriteiten bepalen inzake gezondheid;
 - Speciale analyses en studies uitvoeren
 - De uitwerking van gezondheidsindicatoren op nationale schaal steunen
 - De uitwerking en de update van nationale normen van informatie coördineren en bevorderen over de gezondheid
 - Databases en registers creëren en beheren;

Bron van de gegevens

- Data sources : ministeries van de Gezondheid, ziekenhuizen, centra voor zorgen van lange duur en andere instanties van gezondheidszorg
- Het merendeels van de dossiers van ICIS omvat een uniek identificatienummer teneinde de statistische analyse en het onderzoek te vergemakkelijken



Transfert de ces expériences
en Belgique ?

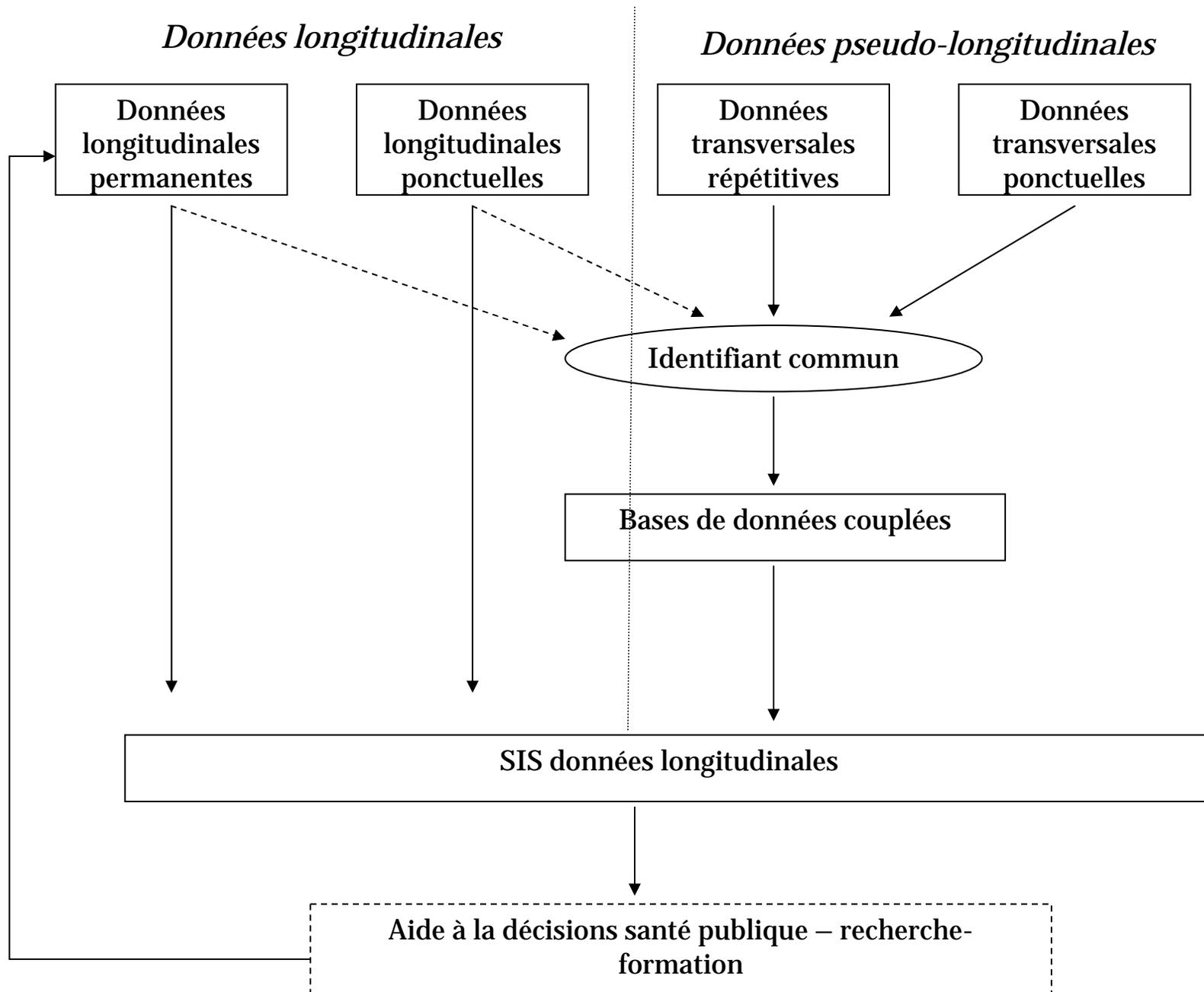


Définition d'un cadre conceptuel pour un SIS longitudinal

Le cadre conceptuel d'un tel système peut comporter plusieurs entrées :

- Les données longitudinales recueillies de façon permanente (exemple : données des OA ou des dossiers médicaux informatisés)
- Les données longitudinales recueillies de façon ponctuelle (exemple : enquête longitudinale des ménages)
- Les données transversales recueillies de façon répétitive (exemple : registre de l'infarctus du myocarde)
- Les données transversales recueillies de façon ponctuelle (exemple : enquête de santé des Belges).





Initiatives existantes en Belgique

- L'Echantillon Permanent
- L'échantillon DULBEA/KULeuven/INAMI
- Pharmanet
- Banque Carrefour de la Sécurité Sociale (BCSS)
- Enquête longitudinale des ménages
- EU-SILC (*European Union Statistics on Income and Living Conditions*)
- Base « Réduire les inégalités socioéconomiques en santé »
- Etude 2005-15 (HSR) Comparaison des maisons médicales (CSI) avec la médecine à l'acte
- LLSLFH : Leuven longitudinal study of lifestyle, physical fitness and health
- Feedbacks antibiotiques, antihypertenseurs, examens préopératoires les consultations prénatales et les dépistages du cancer du sein
- Le dossier médical informatisé
- ...



Définition d'un cadre conceptuel pour un SIS longitudinal

Deux étapes sont fondamentales dans la mise en place d'un tel système

- Mettre en place une coordination des principaux fournisseurs de données socio-sanitaires
- Favoriser l'utilisation d'un identifiant commun pour permettre le couplage de données de différentes sources.



Définition d'un cadre conceptuel pour un SIS longitudinal

- **Modalités préalables d'un SIS longitudinal**
 1. Un cadre juridique
 2. Des mesures organisationnelles
 3. L'information / formation
 4. Des mesures méthodologiques et technologiques qui aideront à protéger la confidentialité des données.



Synthèse des obligations belges en matière d'indicateurs socio sanitaires

La Belgique fournit annuellement une série d'indicateurs aux différentes institutions internationales suivantes :

A. Organisation Mondiale de la Santé

- **1. WHO European Health for All database** (mise à jour annuelle) :
 - Ces indicateurs sont repris dans le document "WHO Health for All Policy framework for the WHO European region - 2005 update". L'ensemble de ces indicateurs sont disponibles sur le site : <http://www.euro.who.int/hfadb>
- **2. WHO annual provision of hospital discharge data for the WHO Regional Office for Europe 2007** (mise à jour annuelle).



Synthèse des obligations belges en matière d'indicateurs socio sanitaires

B. EUROSTAT :

1. Eurostat annual data collection on health care statistics (CARE) (mise à jour annuelle).

- Il s'agit essentiellement de statistiques sanitaires non-financières.

2. System of Health Accounts :

- Il existe une série d'indicateurs demandés dans le cadre des analyses budgétaires et des coûts de la santé (cfr. projet Agora "System of Health Accounting: Belgian experience in an international perspective »)

3. Health Interview survey :

- L'enquête Nationale de santé (1997, 2001, 2004) entre aussi dans le réseau européen des enquêtes de santé, coordonné par EUROSTAT.



Contrôle de qualité

C. OCDE

1. O.E.C.D. Health Data : (mise à jour annuelle)

- L'OCDE fournit un rapport annuel des statistiques socio-sanitaires.

2. Health Care Quality Indicators Project :

- Le projet de l'OCDE sur les indicateurs de la qualité des soins de santé (HCQI) a été lancé en 2001. Son objectif à long terme est d'élaborer un ensemble d'indicateurs qui puissent être utilisés pour déterminer de nouvelles pistes de recherche sur la qualité des soins dans les pays de l'OCDE



Exemples d'indicateurs longitudinaux

Cinq mesures de la santé :

1. la santé perçue,
2. certaines maladies déclarées,
3. les mesures anthropométriques,
4. certaines restrictions des activités quotidiennes
5. la consommation quotidienne de tabac.

Exemple : **Autoévaluation de la santé**

Définition : L'auto-évaluation de la santé est un indicateur général de l'état de santé global des personnes

Avantage d'un suivi longitudinal : L'autoévaluation de la santé est un indicateur de l'état de santé global d'une personne. Il peut refléter certains aspects de la santé qui ne sont pas saisis dans d'autres mesures

Sources de l'indicateur en Belgique :

l'Enquête nationale de santé, années 1997, 2001, 2004 (échantillons transversaux).

L'enquête socio-économique (ex-recensement)

l'Enquête sur le comportement des jeunes (HBSC), années 2002, 2004.

Modalités opérationnelles du suivi longitudinal : - sous échantillon de l'Enquête Nationale de Santé suivit longitudinalement pour certains indicateurs dont la santé subjective.

Exemples d'indicateurs longitudinaux

Exemple : **Estime de soi**

Définition : L'estime de soi est un indicateur d'une bonne adaptation

Avantage d'un suivi longitudinal : L'autoévaluation de la santé est un indicateur de l'état de santé global d'une personne. Il peut refléter certains aspects de la santé qui ne sont pas saisis dans d'autres mesures

Sources de l'indicateur en Belgique :

A rechercher. Cet indicateur est utilisé dans les enquêtes santé mentale et partiellement dans l'enquête HBSC chez les jeunes scolarisés

Modalités opérationnelles du suivi longitudinal : à définir

Exemples d'indicateurs longitudinaux

Exemple : **Arthrite ou rhumatisme**

Définition : personnes qui déclarent avoir reçu un diagnostic d'arthrite ou de rhumatisme d'un professionnel de la santé.

Avantage d'un suivi longitudinal dans quelle mesure la surcharge pondérale et l'obésité contribuent au risque de souffrir d'arthrite et de voir l'évolution de ce facteur de risque en fonction de l'évolution de la fréquence du problème de santé.

Sources de l'indicateur en Belgique : l'Enquête Nationale de santé

Modalités opérationnelles du suivi longitudinal : intègre tant des indicateurs de morbidité (pathologie chronique) et les facteurs de risques ou déterminants spécifiques de ces pathologies.

Exemples d'indicateurs longitudinaux

Exemple : **Satisfaction du patient (et évaluation de la qualité du service reçu)**

Définition : personnes ayant déclarées avoir reçu des services de soins de santé au cours des 12 derniers mois et qui se disent très satisfaites ou assez satisfaites des soins de santé reçus

Avantage d'un suivi longitudinal : excellent indicateur de la perception subjective de la qualité des soins et du système de santé en général

Sources de l'indicateur en Belgique : données des médecins, via un questionnaire, qui permettraient de suivre cet indicateur.

Modalités opérationnelles du suivi longitudinal : à définir

Indicateurs proposés pour suivre les caractéristiques des seniors « actifs »

(Active ageing indicators)

<u>Les indicateurs démographiques</u> <ul style="list-style-type: none">▪ Nombre de personnes âgées▪ Nombre de personnes âgées socio-économiquement défavorisée
<u>Santé et indicateurs de bien-être</u> <ul style="list-style-type: none">▪ Espérance de vie▪ Perception de sa santé▪ Bien-être physique et mental
<u>Facteurs de risque</u> <ul style="list-style-type: none">▪ Activité sportive et physique▪ Facteurs de risque physiologiques▪ Détresse psychologique▪ Conditions de santé mentale▪ Chutes
<u>Conditions de santé à long terme</u> <ul style="list-style-type: none">▪ Infirmité▪ Evaluation du bonheur▪ Attitude en communauté▪ Perception du vieillissement
<u>Indicateurs de participation sociale</u> <ul style="list-style-type: none">▪ Soutien familial▪ Mesure de contact avec la famille et les amis▪ La participation à des groupes de personnes âgées▪ Le niveau d'activité sociale▪ Le niveau de travail▪ L'usage de l'informatique▪ Niveaux de revenu▪ Sources de revenu
<u>Les indicateurs d'accessibilité/mobilité</u> <ul style="list-style-type: none">▪ Problèmes de transport▪ Perceptions du niveau de sécurité▪ Victimes de crime▪ Victime d'abus▪ ...

Cadre conceptuel des indicateurs de santé longitudinaux

Etat de santé			Déterminants non médicaux de la santé		
Bien-être	Etat de santé	Aspects fonctionnels	Comportements de santé	Conditions de vie et de travail	Facteurs individuels
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Autoévaluation de la santé ▪ Changements d'une année à l'autre de l'autoévaluation de la santé ▪ Estime de soi ▪ Autoévaluation de la santé mentale 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Indice de masse corporelle - adultes ▪ Indice de masse corporelle – jeunes ▪ Arthrite ou rhumatisme ▪ Diabète ▪ Asthme ▪ Hypertension ▪ Douleurs ou malaises qui ont un effet sur les activités ▪ Douleurs ou malaises selon l'intensité ▪ Risque de dépression ▪ Hospitalisation à la suite d'une blessure ▪ Traumatismes ▪ Evénements cardiovasculaires 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Santé fonctionnelle ▪ Jours d'incapacité ▪ Limitation des activités 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Changements d'une année à l'autre de comportement dans l'usage du tabac ▪ Fréquence de consommation d'alcool ▪ Activité physique durant les loisirs ▪ Consommation de fruits et légumes 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Revenu personnel moyen ▪ Accès au logement ▪ Stress au travail 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Stress dans la vie quotidienne ▪ Soutien social ▪ Sentiment d'appartenance à la communauté locale ▪ Etat de pauvreté

Cadre conceptuel des indicateurs de santé longitudinaux

Systèmes de santé et coût de la santé		
Acceptabilité	Accessibilité	Efficacité / efficience
<ul style="list-style-type: none">▪ Satisfaction des patients▪ Probabilité de recourir aux soins	<ul style="list-style-type: none">▪ Nombre de consultation chez le médecin généraliste, les spécialistes, le dentistes, etc.▪ Evolution du nombre d'hospitalisation par an▪ Evolution des soins ambulatoires par an	<ul style="list-style-type: none">▪ Réadmission hospitalière▪ Journées d'hospitalisation▪ Type et nombre d'examens diagnostics prescrits▪ Consommation de médicaments▪ Actes médicaux reçus▪ Durée prévue du séjour par rapport à la durée réelle



Proposition pour une organisation d'un SIS de données longitudinales en Belgique

Cinq groupes de mesures devraient être entreprises pour initier le processus qui doit permettre d'atteindre la mise en place d'un SIS longitudinal :

- développer une **stratégie globale** en matière d'information sanitaire de données longitudinales de santé
- mettre en place **une ou des structures dont une des fonctions serait de coordonner** les données longitudinales de santé (de façon globale ou par thématique).
- envisager **un niveau de décentralisation** pour l'analyse et la diffusion de l'information.
- améliorer la **collecte des données**
- établir une **synergie entre le niveau fédéral, les communautés et les régions** dans le cadre du SIS national

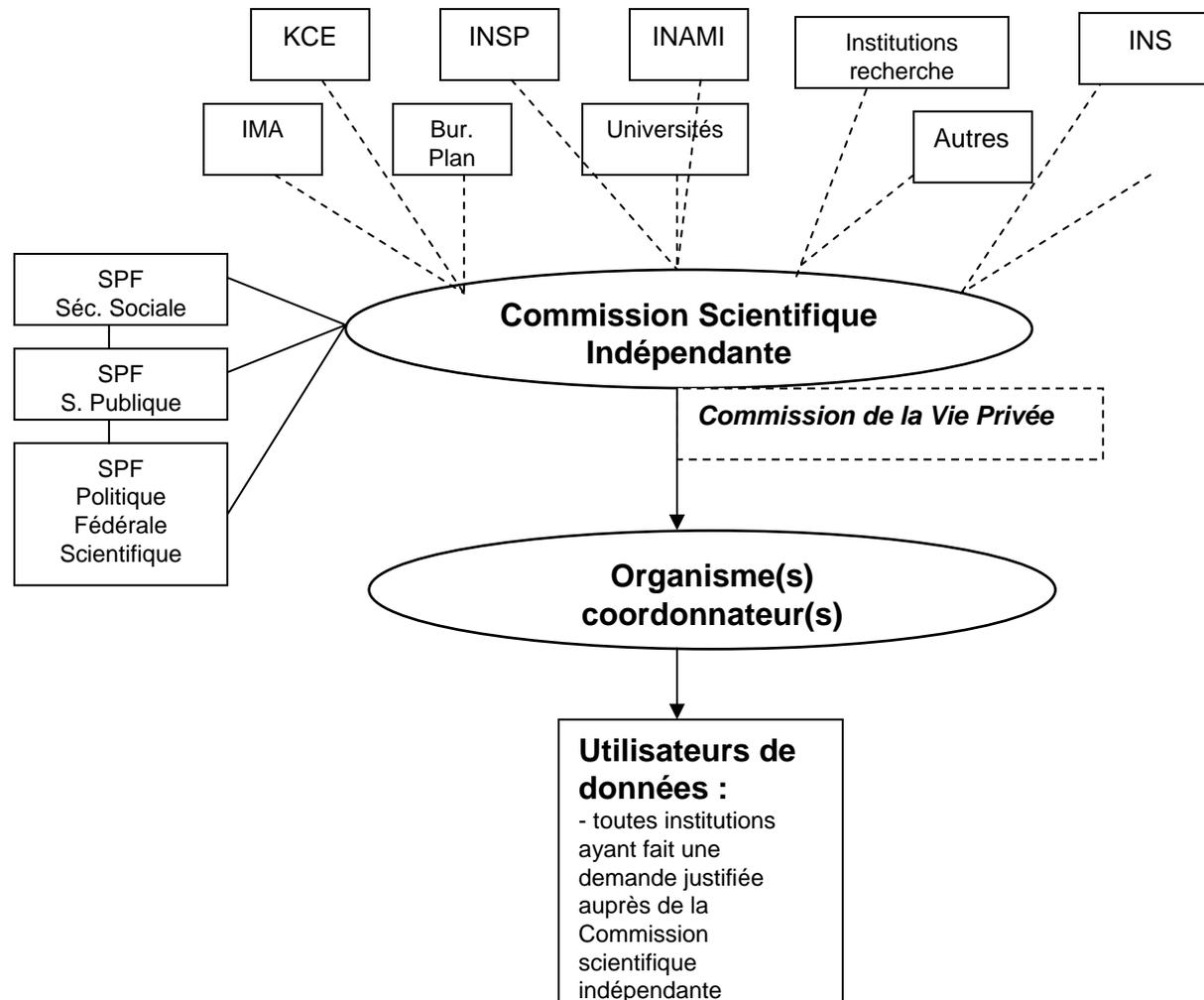


Définition d'un cadre conceptuel pour un SIS longitudinal

Un SIS longitudinal implique la mise en oeuvre des actions suivantes :

- recueil de données de façon longitudinale.
- analyse de données de façon régulière.
- mise en place de groupe d'analyse des données.
- mise en place de stratégie d'opérationnalisation des données.
- mise en place d'un comité indépendant de représentants des « fournisseurs » de données longitudinales.
- mise en place d'un organisme qui centraliserait les données et assurerait la gestion des bases pour les différents intervenants.

Présentation du cadre institutionnel d'un SIS longitudinal

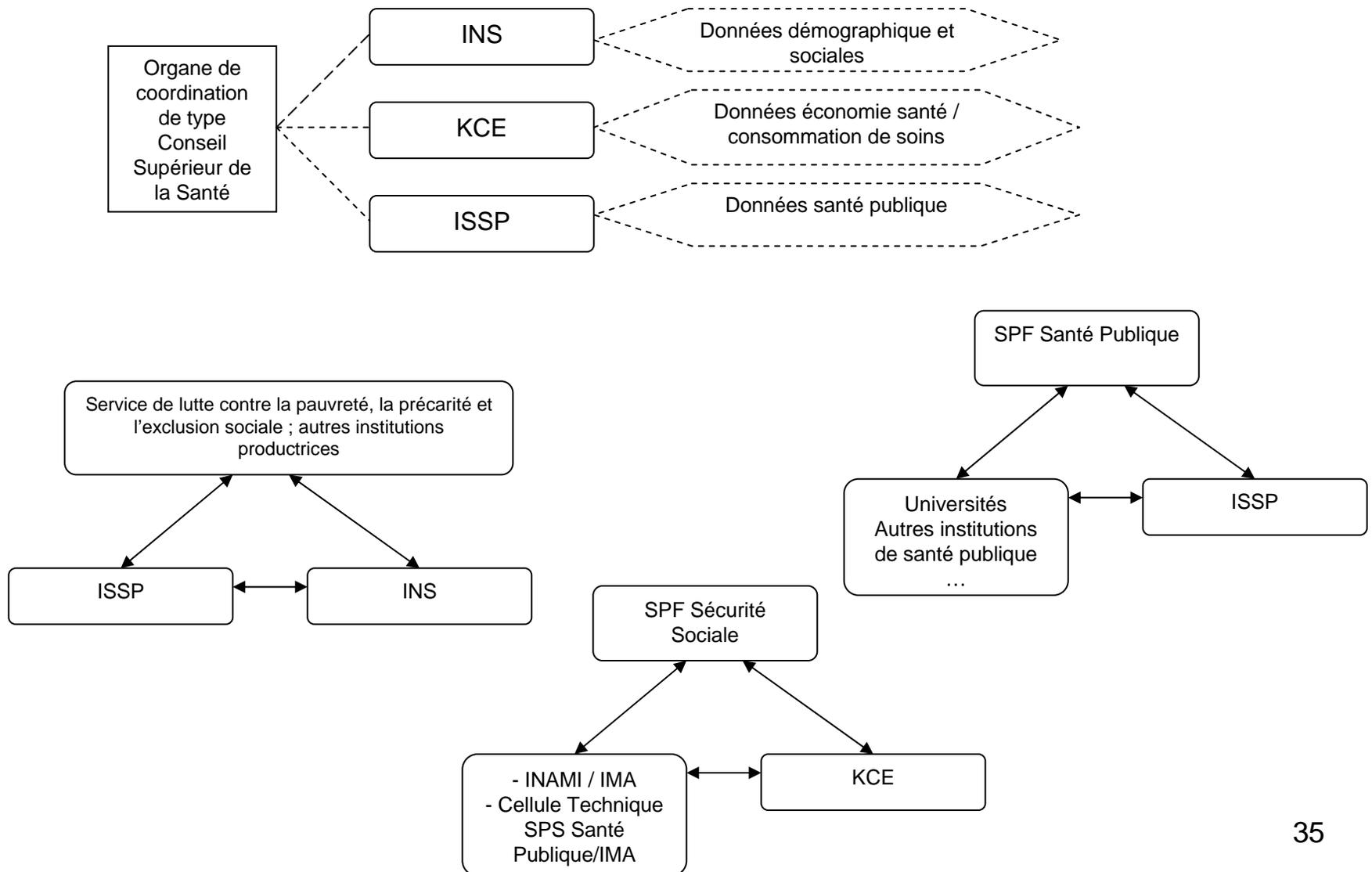


Trois scénarios pour assurer cette coordination

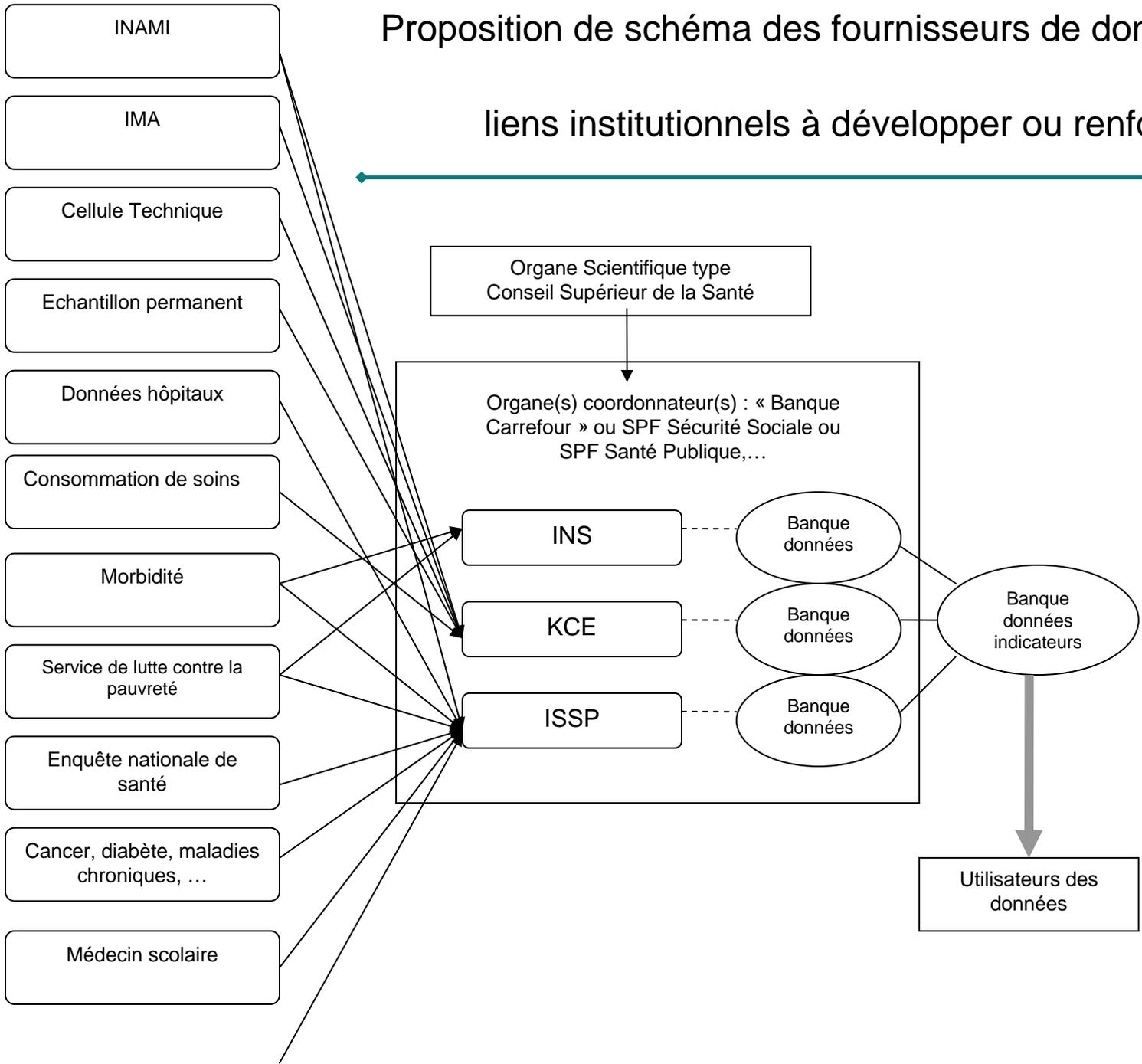
1. soit la mise en place d'un organisme indépendant
2. soit la responsabilisation d'institutions publiques belges dans des thématiques spécifiques
3. soit travailler exclusivement sur les données manquantes et le système existant



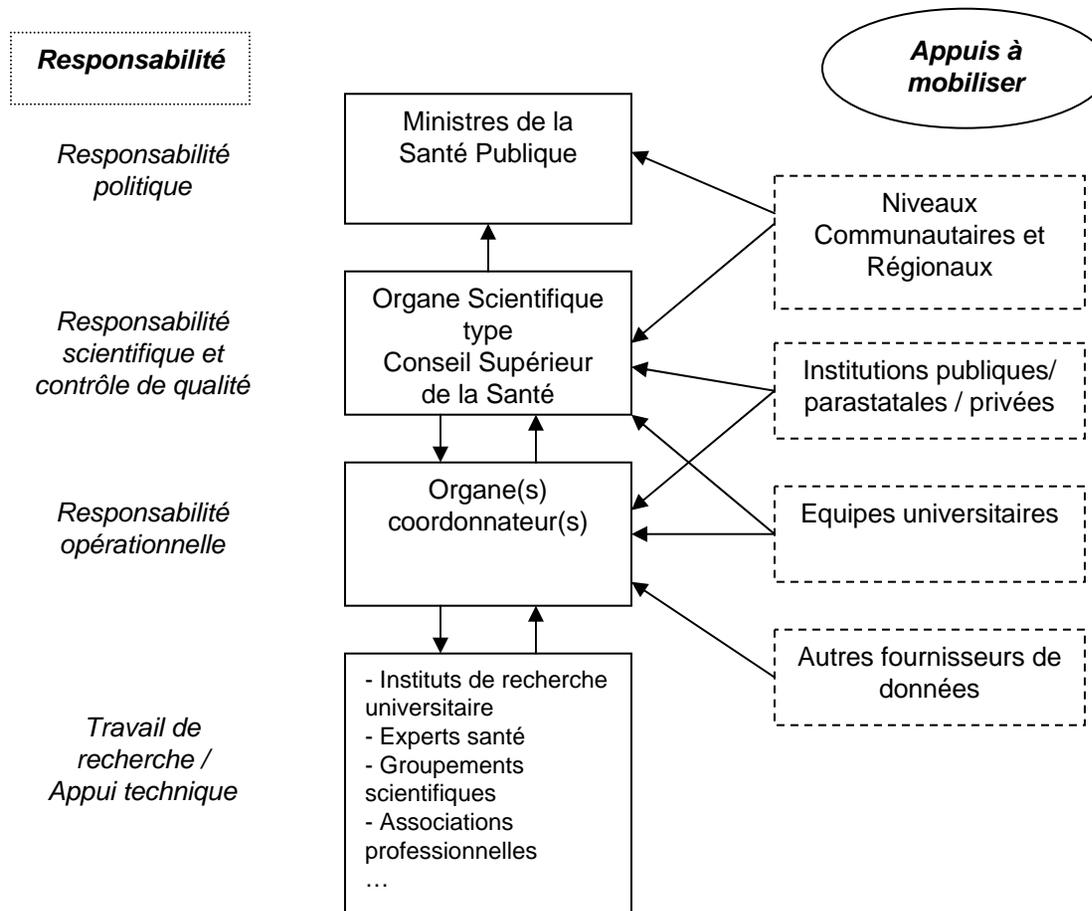
Identification des institutions coordonnatrices du SIS longitudinal par thématique



Proposition de schéma des fournisseurs de données et de liens institutionnels à développer ou renforcer



Proposition d'organigramme du SIS de données longitudinales



Conclusion : l'opérationnalisation d'un SIS longitudinal devra tenir en compte

- la qualité des données existantes, leur disponibilité, les exigences internationales et des expériences utiles dans des autres pays ;
- la difficulté de mettre en lien des données qui ont des objectifs divers et des méthodes de récoltes de données fort différentes ;
- la qualité du/des systèmes(s) existant(s), leur possibilités de couplage de données, de meilleure exploitation d'enquêtes combinées;



Conclusion : l'opérationnalisation d'un SIS longitudinal devra tenir en compte

- la nécessité de bien identifier les données manquantes, de définir les méthodes pour produire ce genre de statistiques et la nécessité d'intégrer d'autres institutions en liens directs ou indirects avec ces données (ex : Ministère de l'Emploi et du Travail) ;
- la nécessité de mettre en place des enquêtes longitudinales de santé ou la mise en place d'un véritable suivi longitudinal de population recruté dans le cadre d'actuelles enquêtes ;
- les obstacles légaux, techniques et financiers à mieux analyser



Conclusion : l'opérationnalisation d'un SIS longitudinal devra tenir en compte

- l'identification la plus opérationnelle du/des institutions(s) de coordination tout en favorisant l'existant ;
- la mise en place de véritables stratégies de coordination entre institutions et de mieux connaître des « champs d'actions similaires de certaines institutions » (par exemple entre l'INS et les Affaires sociales, etc.) ;
- la nécessité de mettre en place au niveau fédéral un Conseil scientifique et stratégique ;
- la nécessité de proposer un système qui facilite les initiatives d'analyses conjointes de données entre institutions publiques et de recherche ;
- du cadre conceptuel des indicateurs longitudinaux proposé et qui tiennent compte des différentes dimensions de la Santé.

... MERCI