



Federale Wetenschapsbeleid
Programma AGORA

Vorbereidende studie met doel het
gezondheidsinformatiesysteem te vervolledigen door
middel van anonieme gegevens geput uit langdurig
perspectief

Samenvatting van het onderzoek

Y. Coppieters
C. Bazelmans
A. Levêque

Ecole de Santé publique de
l'Université Libre de Bruxelles (ULB)

AGORA
N°AG/00/131

September 2007

1. Inleiding

In verband met een beter nastreven van coördinatie van de sociaal-sanitaire gegevens in België, is SPF Sociale Zekerheid, belast met de statistische Groep van coördinatie, met het Federale Wetenschappelijke Beleid (Programma Agora) met deze overweging van start gegaan over de inbreng van langdurige gezondheidsgegevens in het bestaande gezondheidsinformatiesysteem (SIS). Dit project heeft tot doel de SIS te versterken door bijzonder aandacht te besteden aan langdurige personenopvolging die veelvoudige tijdmetingen voorziet op verschillende indicatoren.

Dat moet het mogelijk maken de veranderingen te bestuderen die personen beleefd hebben en zo beter de reeks van gebeurtenissen te begrijpen die tot een goede of slechte gezondheid leiden.

Er bestaan twee, aanvullende, strategieën om een langdurige visie van de gezondheid van de bevolking te verkrijgen: de klassieke longitudinale studies en de koppeling van gegevens. 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 de verschillende gegevenproducenten samen werken. In operationele zin heeft het onderzoek zich bovendien als doel gesteld om een conceptueel kader van een longitudinale SIS in België te bepalen, alsook om de variabelen/langdurige indicatoren te identificeren met hun operationele procedures van verzameling en analyse. In dit kader werd het onderzoek specifiek op een documentair onderzoek en een samenkomst van Belgische deskundigen op het gebied van gezondheidsinformatie gebaseerd.

2. Internationale ervaringen

De wetenschappelijke literatuur, het aantal sites en besprekingen geven het belang weer om SIS te verstrekken door een longitudinale benadering te integreren. Uit de internationale ervaringen maken zich 4 benaderingen los: een nationale benadering door de ontwikkeling van een coördinatie plan van gegevensbronnen, de oprichting van onafhankelijke instanties van beleid de SIS en de langdurige gezondheidsgegevens, de versterking van langdurige opvolging op de verschillende niveau's en de ontwikkeling van de gecomputeriseerde geneeskundige dossiers. Groot-Brittannië heeft aldus een nationale strategie ontwikkeld. Zeer interessante voorbeelden van oprichting van onafhankelijke instanties (coördinatoren van gegevens) zijn onder meer die die in Australië (Australian Institute of health and welfare), in Canada (Canada Institute for health and Informatie) of in Zweden (Centrum of Epidemiology) worden beschreven. Buiten deze institutionele versterkingen, bevinden de

andere internationale initiatieven zich in de ontwikkeling van de longitudinale studies door de opvolging van cohorten ofwel door de koppeling van gegevens. Talrijke longitudinale studies worden aldus in verschillende contexten beschreven. In Groot-Brittannië werd een nationaal centrum (UK longitudinal centre) opgericht. De taken van dat centrum zijn de bestaande langdurige studies te verstrekken, het inzicht en de toegankelijkheid van de bestaande databases te bevorderen en de koppeling tussen databases te vergemakkelijken. Naast deze drie hoofdstrategie moet er ook in het conceptuele kader van en longitudinale SIS rekening gehouden worden met de informatisering van de gezondheidsinformatie en de ontwikkeling van een gezondheidsinformatienet.

3. Nationale ervaringen

In België bestaan er talrijke informatiebronnen of relevante gegevens op gezondheid en sociaal-economisch gebied. Er zijn vier potentiële categorieën van informatie bronnen:

- ◇ De bronnen die direct door de diensten van de staat worden beheerd
- ◇ De bronnen die van het federale niveau afhangen of van de communautaire/regionale niveau's ofwel volgens de statuten ofwel via terugkerende financiering
- ◇ De onderzoeken en registers die van de overheidssubsidies of particulier afhangen
- ◇ De bronnen of gegevens die geen structurele band met openbare instellingen

De studie analyseert de plaats en de rol van verschillende Belgische instellingen op dit gebied en meer bepalend IMA, KCE, ISSP, SPF Sociale Zekerheid, SPF Volksgezondheid, INS, INAMI, "Banque Crrefour" en bepaalde universitaire initiatieven.

Sinds de programma-wet van 24 december 2002 die de wettelijke grondslagen van het invoeren van KCE en IMA heeft bepaald, bestaan er mogelijkheden om databases van verschillende openbare instellingen inzake gezondheid en sociale zekerheid te koppelen.

Bijvoorbeeld waren er reeds projecten:

- van koppeling van database van OA van IMA met de database RCM van SPF Volksgezondheid in verband met een project van KCE over de evolutie van het systeem van de verwijzingsbedragen van de ziekenhuizen;
- van koppeling van de gegevens over de financiële verantwoordelijkheid en de gezondheidsuitgaven vanaf OA

- van koppeling van de gegevens van geneesmiddelengebruik en de gegevens van de RCM voor de jaren 2001 en 2002;
- van de koppeling van RCM en de Minimale Financiële Samenvattingen (RFM) op het niveau van SPF Volksgezondheid.

Zelfs al schijnen deze procedures nogal zwaar om dit type koppeling tot stand te brengen toch hebben deze studies de meerwaarde aangetoond van de hergroeperen van de verschillende databases. Nochtans geven het merendeel van deze koppelingen niet werkelijk een langdurige visie. Enkel de gegevens van IMA laten een echte langdurige opvolging toe.

4. Voorstel van longitudinale gezondheidsindicatoren

Het kenmerk van een langdurige indicator is dat hij een evolutie in de tijd evalueert. De langdurige indicatoren kunnen eveneens niet-achtereenvolgende periodes samenvatten voor een bijzonder statuut. Bovendien kunnen de langdurige indicatoren directioneel zijn. Aangezien, per definitie, zij eerder aspecten in de loop van de tijd evalueren dan op specifieke momenten, laten zij een beter inzicht in de evolutie van de gezondheidsstand van een bevolking toe. In verschillende Europese studies, vervullen vijf soorten maatregelen van de gezondheid bevredigende criteria van vergelijkbaarheid en zijn interessant om op langdurige wijze te volgen: de waargenomen gezondheid, bepaalde verklaarde ziektes, antropometrische maatregelen, bepaalde beperkingen van de dagelijkse activiteiten en dagelijks verbruik van tabak. Andere indicatoren zijn eveneens noodzakelijk in verband met een toekomstgerichte opvolging en wij bepalen sommige operationele modaliteiten als interessante indicatoren zoals de auto-evaluatie van de gezondheid, het gevoel van eigenwaarde, de gezondheidsproblemen zoals de gewrichtsontsteking/reumatiek, de cardiovasculaire gebeurtenissen, bloeddrukverhoging, het risico van depressie en de psychische gezondheid, de stress in het dagelijkse leven, de tevredenheid van de patiënt ten opzichte van het gezondheidssysteem, de gezondheidsuitgaven, het individuele verbruik van zorgen, het verbruik van geneesmiddelen, de waarschijnlijkheid om op de zorgen een beroep te doen evenals van langdurige indicatoren waarvan onder meer degenen die de “armoede” omschrijven. Het Internationaal Longevity Center (ILC) heeft in 2003-2004 het project “Indicators of Active Ageing” opgezet. Het doel is nieuwe metingen van de veroudering in gezondheid en de productieve verplichting te ontwikkelen teneinde verschillende landen tussen elkaar en in de tijd te vergelijken. Wij beschrijven hieronder, in de vorm van een

synthese, het geheel van de indicatoren voorgesteld in verband met een langdurige opvolging. Deze lijst moet geleidelijk in functie van de losgemaakte prioriteiten en de beschikbare hulpbronnen aangevuld worden. De operationele procedures voor oogsten van gegevens worden meer omstandig in het onderzoeksrapport beschreven.

Gezondheidstoestand		
Welzijn	Gezondheidstoestand	Functionele aspecten
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Auto-evaluatie van gezondheid ▪ Jaar -op jaarwijzigingen van Auto-evaluatie van gezondheid ▪ Gevoel van eigenwaarde ▪ Auto-evaluatie van mentale gezondheid 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ BMI volwassenen en jongeren ▪ Arthritis ou rheuma ▪ Diabetes ▪ Asthma ▪ Hoge bloeddruk ▪ Pijn of ongesteldheden met invloed op de activiteiten ▪ Pijn of ongesteldheden volgens intensiteit ▪ Depressie ▪ Ziekenhuisopname tengevolge van kwetsuur ▪ Trauma's ▪ Hart en vaataandoeningen 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Functionele gezondheid ▪ Dagen onbekwaamheid ▪ Activiteitsvermindering

Niet geneeskundige gezondheidsbepalers		
Gezondheidsgedrag	Levens-en werkomstandigheden	Individuele factoren
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Jaar op jaarwijzigingen in het rookgedrag ▪ Frequentie van alcoholgedrag ▪ Lichamelijke activiteit in vrije tijd ▪ Gebruik van fruit en groeten 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Persoonlijk gemiddeld inkomen ▪ Stress op het werk 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Stress on dagelijkse leven ▪ Maatschappelijke steun ▪ Samenhorigheidsgevoel ▪ Staat van armoede

Gesondheidssyteem en kosten		
Aannemelijkheid	Toegankelijkheid	Doeltreffendheid
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Voldoening van de patient 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aantal bezoeken bij huisdokers, specialist, tandarts ▪ Evolutie van het aantal ziekenhuisopnemingen per jaar ▪ Evolutie van de "ambulante zorgen" per jaar 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Heropneming in ziekenhuis ▪ Aantal ziekenhuisdagen ▪ Aantal voorgeschreven diagnose-onderzoeken ▪ Verbruik van geneesmiddelen ▪ Ontvangen geneeskundige zorgen ▪ Voorziene duur v/h verblijf met betrekking tot de werkelijke duur.

5. Uitwerking van een gezondheidsinformatiesysteem van langdurige gegevens

Een gezondheidsinformatiesysteem van langdurige gegevens kan bevoorrad worden door verschillende bronnen van gegevens:

- Het gaan om gezondheidsindicatoren die in routine worden verzameld en die de gezondheidstoestand van een persoon of een bevolking weergeven;
- Het kan eveneens gaan om verzamelde gegevens over een bepaalde periode om een gebeurtenis te volgen;
- De gegevens kunnen eveneens afkomstig zijn van prevalantie studies die zich jaar na jaar herhalen om trends te doen uitkomen (peseudo-langdurige gegevens);
- De gegevens afkomstig van geïnformiseerde geneeskundige dossiers of de andere databases in netwerk.
- De koppeling van gegevens maak het ook mogelijk om een langdurige trends van gezondheid aan het licht te brengen.

Twee etappes zijn fundamenteel in het invoeren van een dergelijk systeem:

- een coördinatie opstellen van de voornaamste leveranciers van sociaal-sanitaire gegevens
- het gebruik van een gemeenschappelijke identificatie nummer bevorderen om de koppeling van gegevens van verschillende bronnen toe te laten.

- **Een coördinatie opstellen van de voornaamste leveranciers van sociaal-sanitaire gegevens.**

Deze coördinatie, gehergroepeerd in het kader van een wetenschappelijk comité, zou het beleid van het geheel van langdurige gegevens waarborgen. Hiertoe zou zij op de diensten van een instelling gebaseerd zijn die zich direct met de hantering van databases en de identificaties zou toekennen om de koppeling van gegevens toe te laten.

- **het gebruik van een gemeenschappelijke identificatie nummer bevorderen.**

Een gemeenschappelijke identificatie nummer eigen aan elke persoon kan vanaf het Nationale Register gecreëerd worden. Het invoeren van een unieke identificatie nummer zal het dubbele voordeel hebben om een volkomen betrouwbare gezondheid identificatie

te beschikken en om elk risico te verwijderen van niet toegelaten onderlinge aanpassing van persoonlijke gegevens.

Om een systeem in te voeren dat de aspecten van identificatie en de naleving van het privé-leven integreert, is het noodzakelijk bepaalde voorafgaande modaliteiten te bepalen waarvan:

1. **Een juridisch kader** dat de rol van de groep van coördinatie en de taken van de instantie van beleid van gegevens bepaalt. Dit kader moet eveneens de aanvraagprocedures en toegang tot langdurige gegevens bepalen en de bescherming van dan de gegevens reglementeren
2. **Organisatorische maatregelen** die de onafhankelijkheid van deze instanties zullen te helpen garanderen
3. **De informatie/opleiding** van de gebruikers van gegevens en van al diegenen die statistische gegevens zullen behandelen aangaande de ethische grondslagen en principes op dit gebied.
4. **Methodologische en technologische** maatregelen die de vertrouwelijkheid van de gegevens zullen helpen te beschermen.

In operationele zin zouden vijf groepen maatregelen ondernomen moeten worden om een longitudinale SIS te kunnen invoeren:

1. een **globale strategie** betreffende gezondheidsinformatie van langdurige gezondheidsgegevens ontwikkelen
2. **één of meerdere structuren** aanbrengen waarheen van de functies zou zijn de langdurige gegevens te coördineren
3. een **niveau van decentralisatie** voor de analyse en de verspreiding van de informatie overwegen
4. het **verzamen van de gegevens** en de **toegang** tot gebruikers verbeteren
5. een **synergie** tot stand te **brenge**n tussen het **federale niveau, de gemeenschappen en de regio's** in het kader van de nationale SIS.

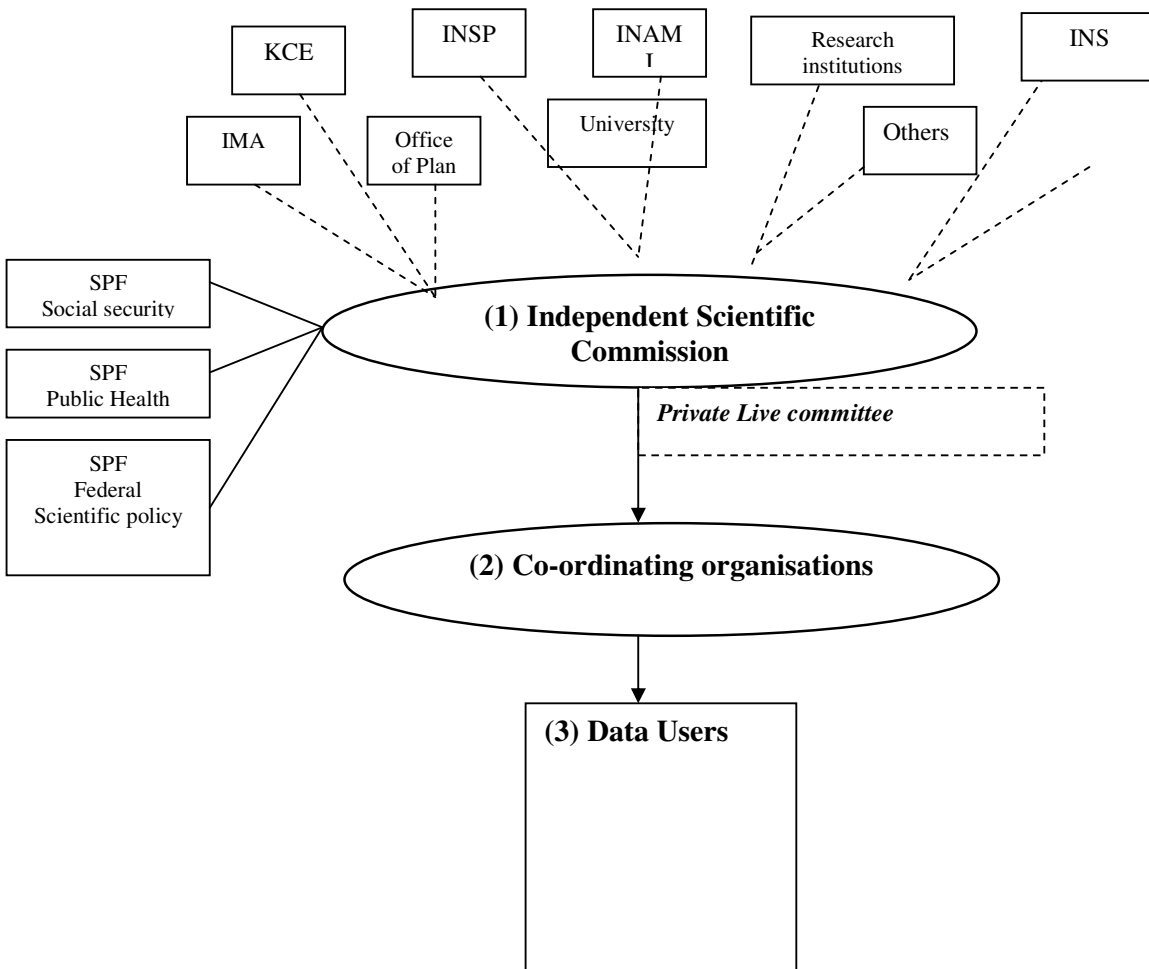
Wij beschrijven hieronder de verschillende maatregelen die in verband met de vestiging van een longitudinale SIS moeten ingevoerd moeten worden:

1. Een globale strategie betreffende gezondheidsinformatie van langdurige gezondheidsgegevens ontwikkelen
--

De integratie van gegevens in verband met een langdurige SIS moet niet gecentraliseerd worden. Het meest belangrijke is dat de instellingen die de gegevens van verschillende

databases zouden willen koppelen het kunnen doen volgens eenvoudige en snelle procedures. Een coördinerende instantie van de studies, van het type “Banque Carrefour”, zou de verschillende databases in verbinding kunnen zetten, het beleid van de vragen van gebruik waarborgen en de gegevens verstrekken aan de gebruikers, in respect voor de wettelijke en deontologische regels in verband met dit soort gegevens. Deze instantie van coördinatie zou onafhankelijk moeten zijn (niet producerende – of gebruiker van gegevens) en zou kunnen overkoepeld worden door een wetenschappelijke commissie bestaande uit de vertegenwoordigers van de voornaamste instellingen die dit soort gegevens leveren en gebruiken: KCE, ISP, SPF Volksgezondheid, SPF Sociale Zekerheid, INAMI, IMA het Bureau van het plan en om het even welke andere instellingen die zijn integratie sou rechtvaardigen. Het volgende schema presenteert de structuren voorgeteld om de voornaamste functies van het systeem en hun verbindingen te beheren.

Schema 1: Voorstelling van het institutionele kader van een langdurige SIS



De wetenschappelijke Commissie zou verschillende interessante koppelingen in volksgezondheid voorstellen en zou wettelijk moeten samengesteld worden. Een wettelijk

kader zou de koppelingsprocedures van de databases bepalen die soepele procedures zouden bevorderen, toegankelijk voor de voornaamste betrokken instellingen en in naleng van de regels voor vertrouwelijkheid door de wet bepaald. Vandaar de noodzaak van een wetenschappelijke onafhankelijkheid van de Commissie en van de instelling voor coördinatie, en eveneens, bijgevolg, van het bestaan van een juridisch en institutioneel kader om deze onafhankelijkheid te garanderen.

Deze wetenschappelijke Commissie zou in de oprichting van een Hogere Raad van Gezondheid op het federale niveau geïntegreerd kunnen worden.

Een ander voorstel is dat zij onder voogdij van SPF Wetenschappelijk Beleid staat (zelf verbonden met SPF Volksgezondheid en SPF Sociale Zekerheid) die in zijn toewijzen heeft het wetenschappelijke onderzoek te coördineren en om de toegang tot gegevens aan de onderzoekers te vergemakkelijken.

2. Eén of meerdere structuren aanbrengen waarveen van de functies zou zijn de langdurige gegevens te coördineren

Wij stellen drie scenario's voor om deze coördinatie te waarborgen:

- ofwel het invoeren van een onafhankelijke instantie
- ofwel de responsabilisering van Belgische openbare instellingen in specifieke thematiek.
- Ofwel uitsluitend op de ontbrekende gegevens en het bestaande systeem werken

Scenario 1: Het invoeren van een onafhankelijke instantie

In overeenstemming met het voorstel dat in de afbeelding 7 wordt beschreven, zouden de databases van langdurige indicatoren onder de verantwoordelijkheid van een instantie van het type "Banque Carrefour" kunnen zijn. Ter herinnering, behandelt laatstgenoemde slechts de sociaal-économische gegevens en ontwikkelt verschillende bevoorrechte medewerkingen zoals die met de KCE betreffende de gegevens van gezondheidszorg.

Op operationele wijze:

- ofwel integreert deze coördinatie zich in een bestaande instelling zoals

- de huidige “Banque Carrefour”
- een openbare instelling zoals SPF Sociale Zekerheid en /of SPF Volksgezondheid
- ofwel moet men de oprichting van een nieuwe instelling van het type “Banque Carrefour” overwegen en die de sociaal-sanitaire gegevens zou behandelen.

Scenario 2: De responsabilisering van Belgische openbare instellingen in specifieke thematieken

Het invoeren van een coördinatie van een longitudinale SIS zou zich kunnen integreren in de bestaande instellingen belast met verzamelen van gegevens of via het invoeren van een Groep van statistische coördinatie gezondheid in België. In België kan men aldus 3 instellingen identificeren die specifieke en aanvullende sociaal-sanitaire velden bedekken:

- Het Nationaal Instituut voor de Statistiek heeft als taak de Belgische Statistieken op internationaal niveau over brengen. Het is deze instelling die verantwoordelijk is voor de centralisatie van de gegevens, van de coördinatie en van hun verspreiding.
- KCE is een instelling die hoofdzakelijk op de economische analyse van de gezondheid en de kwaliteit van de zorgen gericht is.
- ISSP werkt specifiek op de indicatoren van volksgezondheid via onder meer het Nationale Gezondheidsenquête.

Scenario 3: Uitsluitend op de ontbrekende gegevens en het bestaande systeem werken

Dit scenario is dus gebaseerd op het gebruik van het bestaande systeem, de spontanere samenwerking tussen instellingen en de noodzaak om een betere band te leggen tussen de databanken.

3. Een niveau van decentralisatie voor de analyse en de verspreiding van de informatie overwegen

De ontwikkeling van een niveau van decentralisatie zal een uitwisseling met de verschillende producenten van gegevens vereisen en zal op voorstel kunnen uitlopen om het systeem te wijzigen en om nieuwe gegevens en/of methoden van inzameling aan te wenden.

4. Het verzamelen van de gegevens en de toegang tot gebruikers verbeteren

Het systeem moet van zich meer in de bestaande verbanden tussen instellingen integreren.

5. een synergie tot stand te brengen tussen het federale niveau, de gemeenschappen en de regio's in het kader van de nationale SIS.

Het voorgestelde systeem heeft slecht zin als het zich integreert in een algemene visie op de schaal van het land die met de federale, communautaire en regionale verantwoordelijkheden rekening houdt. Dat gebeurt via onder meer een coördinatie van alle betrokken acteurs.

6. Conclusie en vooruitzichten

6.1. Relatie tussen de verschillende deeltiteiten

Het tweede federale Plan van duurzame ontwikkeling (2004-2008) herneemt onder meer de prioriteit van "...Beter communiceren en de toegang tot de gezondheidszorg bevorderen". Het stelt een samenwerking voor tussen de verschillende niveau's van bevoegdheden wordt geïntegreerd. De nieuwe Europese Richtlijnen betreffende gezondheid en veiligheid op het werk zouden de katalysator van dit invoeren van een betere coördinatie kunnen zijn. Immers zal deze richtlijnen bepaalde verplichtingen opleggen aan de lidstaten en is zo een gelegenheid om een groep van coördinatie van statistieken op te richten.

6.2. Het invoeren van een longitudinale SIS

Als gevolg van het opmaken van dit vooronderzoek, zal de inwerkingstelling van een longitudinale SIS rekening moeten houden met verschillende elementen die in dit verslag worden aangehaald, waarvan onder meer:

- Een samenhangende keuze van variabelen over de zorgen en hun verbruik
- De noodzaak om de ontbrekende gegevens goed te identificeren om de methoden te bepalen om dit soort statistieken te produceren en de noodzaak om andere instellingen in rechtstreekse of indirecte banden met deze gegevens te integreren
- De noodzaak om langdurige gezondheidsonderzoeken op te stellen of het invoeren van echte langdurige opvolging van bevolking die in verband met huidige onderzoeken wordt gerekruteerd.
- Beter de wettelijke, technische en financiële hinderpalen analyseren.

- De noodzaak om zich op de internationale experimenten en de meerwaarde van langdurige gegevens te baseren die in de literatuur worden beschreven.
- De noodzaak om een systeem voor te stellen dat de initiatieven vergemakkelijkt van gemeenschappelijke analyses van gegevens tussen openbare en onderzoek instellingen.
- Het voorgestelde conceptuele kader van langdurige indicatoren en die met de verschillende afmetingen van de gezondheid rekening houden.
- Om een discussie te bevorderen die op de uitwisseling van goede praktijken tussen instellingen is gebaseerd.

6.3. Opvolging van het onderzoek en inwerkstelling van het voorgestelde systeem

De huidige studie zal door een tweede worden gevolgd waarvan het hoofddoel de inwerkstelling is van een samenhangend en doeltreffend gezondheidsinformatiesysteem van langdurige gegevens dat werkelijk door het gezondheidssysteem wordt gebruikt. Het gaat erom om benaderingen te kiezen die het gezondheidssysteem in zijn globaliteit in aanmerking neemt. Deze tweede fase zal onder meer het mogelijk maken om het conceptuele kader en de theoretische benaderingen die voorgesteld werden te valideren.