

A Shining Light in Canada's Health Information System

IN MARCH 2010, SEVERAL HUNDRED PEOPLE GATHERED IN WINNIPEG TO CELEBRATE the 20th anniversary of the Manitoba Centre for Health Policy (MCHP). This international conference ranged from reminiscences of the founding of the Centre to prospects for the future, and from the Manitoba Ministry of Health and a broad policy perspective to more technical and academic matters. All in all, this diversity was a fair reflection of the breadth and depth of MCHP's many accomplishments over the years.

The core idea of MCHP, founded by Noralou and Leslie Roos, both professors at the University of Manitoba, is in one sense very simple. But at the time, it required a unique mixture of both small and large "P" political savvy, and strong knowledge ranging across computing, databases, healthcare policy and medicine. This simple idea was akin to making art from found objects. In this case, the found objects were the electronic records kept routinely by the Manitoba Ministry of Health of patients' encounters with the healthcare system – such as hospital stays, doctor visits, drug prescriptions and admissions to nursing homes. The art was in seeing the tremendous analytical potential of these data if they were used in a more epidemiological manner rather than only in routine administrative processes. Indeed, the brilliant construction was seeing all these data elements as not only a heterogeneous set (a bagful) of data on discrete healthcare encounters, but rather as linked patient trajectories.

With appropriate (but not that easy, initially) software, the discrete encounters could be linked together, patient by patient, in order to tell stories of how the healthcare system was working (or not) from the patient's perspective, not just from the provider's. For the providers, such as hospitals, the data were already well suited to keeping track, for example, of how many surgical procedures of various sorts were being performed. But these data said nothing about how well patients were doing, beyond quite rudimentary indicators such as whether the patient was readmitted after a hospital procedure. And even this latter indicator, as shown in one of MCHP's early seminal analyses, could be grossly misleading.¹ In this study, Winnipeg hospitals' post-operative complication rates, signaled by subsequent hospital readmissions, almost doubled when, in addition to readmissions to the hospital where the procedure had been done, admissions to other hospitals elsewhere in the province were added. This latter step became feasible only when the data were linked on a patient basis for the entire province, and not only within each hospital.

Evidence such as this was critical to establishing both the feasibility and the importance of this kind of analysis. And in doing so, MCHP became not only a Canadian leader, but also a world leader. But undertaking analyses such as these was not typical of the kinds of health

research funded in Canada – it was not “basic” research with test tubes or mass spectrometers, but it still required infrastructure costs well beyond the means of the typically sized grants of the day. The gestation and birth of MCHP, in addition to the core analytical idea, therefore required the understanding and support of a broader group. In particular, this involved the Manitoba Ministry of Health – both the minister at the time, Donald Orchard, and the deputy minister, Frank Maynard, as well as the president and founder of the Canadian Institute for Advanced Research (CIAR, now CIFAR), Fraser Mustard. The Ministry of Health was the prime user of MCHP’s analytical results, and had the resources to provide the core long-term funding needed. CIFAR, especially its program in population health, provided a broader intellectual milieu and framework, especially in the recognition of the fundamental importance of focusing on entire populations, and not only on highly selected (and typically unrepresentative) subpopulations.

There is one more key ingredient in MCHP’s success – its continuing allocation of skill and effort in communicating and engaging with those most likely to be able to make use of their analytical findings. The Centre has long recognized that academic publications are necessary, but by no means sufficient. MCHP’s current director, Pat Martens, has exemplified this by her award-winning work and direct contacts with healthcare providers and regional health authorities across the province as well as with ministry staff.

One major signal of MCHP’s success is the expanding ambit of the data its analyses encompass. From the perspective of the framework developed by CIFAR’s population health program, this is entirely natural given its seminal work in explicating the broader social determinants of health. From the perspective of the Manitoba government, the growing span of linked data is an indication that other ministries – education, social services, justice – have also come to appreciate the potential and power of analyses from the individual or client’s perspective, rather than only the perspective of the service provider. And not to be minimized is the implicit acceptance of the increasingly extensive linkage of personal records from the perspective of those charged with privacy protection. The data held by the Centre, while all anonymized, are still extremely sensitive. MCHP’s policies and practices, ranging from physical security to regular training and sensitization of all staff, to security audits, accreditation processes and regular meetings with the provincial Ombudsman’s Office, have all served to endow MCHP with the confidence needed for it to undertake and expand its record linkage-based analyses.

The five main conference papers plus the 12 brief workshop reports in this special issue of *Healthcare Policy/Politiques de santé* provide a wonderful tour of the history and prospect for MCHP. They also bring in new perspectives, in particular, similar work in other centres.

The accounts of MCHP’s work featured in this special issue also signal an important challenge. We have clear evidence in the Centre’s accomplishments, both of their great importance and the critical success factors. But we still do not have in Canada similar high-quality capacities across the country, nor an integrated pan-Canadian capacity. Of course, Canada’s constitutional structure means that developments in each province and territory will follow their own paths. National initiatives by Health Infoway, the Canadian Institute for Health Information (CIHI) and Statistics Canada are also important. Still, progress in expanding and building upon the Manitoba example has been disappointingly slow.

Where are the impediments? MCHP (among other centres) has shown that privacy concerns are not the issue; nor is it anything to do with the potential power of the analytical results. Perhaps it is this very power, though, that is at the root of the lack of progress. Data and resulting analyses that enable citizens and governments to understand better what is working in the healthcare system – and, more importantly, what is not working – pose a threat to those who benefit from the status quo. The benefits of a healthcare system that works smarter rather than harder are diffuse – lower, or more slowly growing, healthcare costs benefit the public generally, but each person to only a small degree. But for the fewer who will not have to work as hard (or not have as much work), there will be a more concentrated drop in their incomes.

Another impediment is the scale of funding needed for sustained intensive analyses of linked personal data with the kinds of massive data sets at the foundation of MCHP's work. While Canada's research granting councils recognize the fundamental importance of basic infrastructure in the form of telescopes and particle accelerators, and more recently in multi-centre clinical trials and primary data collection from large-scale cohort studies, this recognition is not as well acknowledged in the case of secondary data analysis. That being said, MCHP is again showing its leadership. It has twice been successful in obtaining substantial CFI funding for the data laboratory – once in 1999, and most recently in 2010. These successes indicate a growing acceptance of the critical importance of this type of infrastructure. Hopefully, the accounts in this special issue celebrating the 20th anniversary of the Manitoba Centre for Health Policy will be a harbinger for further diffusion and growth of this kind of best practice across Canada and internationally.

MICHAEL WOLFSON
Guest Editor

NOTE

¹ Wennberg, J.E., N. Roos, L. Sola, A. Schori and R. Jaffe. 1987 (February 20). "Use of Claims Data Systems to Evaluate Health Care Outcomes. Mortality and Re-operation Following Prostatectomy." *Journal of the American Medical Association* 257(7): 933–36.

—
ÉDITORIAL

Signaux lumineux dans le système d'information sur la santé au Canada

EN MARS 2010, PLUSIEURS CENTAINES DE PERSONNES SE SONT RÉUNIES À WINNIPEG pour célébrer le 20^e anniversaire du Centre des politiques de santé du Manitoba (Manitoba Centre for Health Policy, MCHP). Ce colloque international abordait des

sujets allant de la commémoration de la fondation du MCHP aux promesses d'avenir, en passant par le ministère de la Santé, un vaste éventail de points de vue politiques et des sujets plus techniques ou scientifiques. En tout, cette diversité était un fidèle reflet de l'ampleur et de la profondeur des nombreuses réalisations du MCHP au cours des années.

L'idée principale du MCHP, fondé par Noralou et Leslie Roos, tous deux professeurs à l'Université du Manitoba, est d'une certaine façon une idée très simple. Mais à l'époque, il fallait posséder un ensemble particulier de connaissances pratiques *des* politiques et *de la* politique ainsi qu'une bonne connaissance de l'informatique, des bases de données, des politiques de santé et de la médecine. Cette idée ressemblait aux œuvres d'art créées avec des objets trouvés. Dans ce cas, les objets trouvés étaient les dossiers électroniques compilés de façon routinière par le ministère de la Santé du Manitoba, qui documentait l'interaction des patients avec le système de santé, par exemple, les séjours à l'hôpital, les consultations auprès du médecin, les médicaments sur ordonnance et les admissions dans les maisons de soins infirmiers. L'œuvre d'art était de voir l'extraordinaire potentiel analytique que permettaient ces données si elles étaient utilisées selon une approche plus épidémiologique plutôt que simplement comme un processus administratif routinier. En effet, l'idée brillante consistait à voir tous ces éléments non seulement comme un ensemble (un panier) hétérogène de données sur les interactions individuelles avec le système de santé, mais plutôt comme les trajectoires des patients qui pouvaient être liées entre elles.

Avec les logiciels appropriés (mais, au début, avec quelques difficultés), les interactions individuelles pouvaient être liées entre elles, patient par patient, de façon à dégager l'historique du fonctionnement (bon ou mauvais) du système de santé, et ce, du point de vue du patient, non seulement du point de vue du fournisseur. Pour les fournisseurs de services, tels les hôpitaux, ces données pouvaient déjà servir à connaître, par exemple, le nombre de diverses chirurgies qui étaient pratiquées. Mais ces données ne révélaient presque aucune information sur l'état des patients, mis à part quelques indicateurs rudimentaires concernant, par exemple, la réadmission d'un patient après une intervention à l'hôpital. Et même, cet indicateur pouvait mener à de mauvaises interprétations, comme l'a démontré une analyse de fond menée au tout début de l'existence du MCHP¹. Dans cette étude, les taux de complications postopératoires dans les hôpitaux de Winnipeg, signalés par les réadmissions subséquentes, doubleraient presque quand, en plus des réadmissions à l'hôpital où l'intervention avait été pratiquée, on tenait aussi compte des réadmissions à d'autres hôpitaux dans la province. Cette constatation n'a été possible que lorsque les données ont été couplées, sur la base du patient, pour toute la province et non seulement pour chacun des hôpitaux.

De telles observations étaient cruciales pour établir la faisabilité et l'importance de ce genre d'analyses. Ce faisant, le MCHP est devenu non seulement un leader au Canada, mais aussi dans le monde. Mais ce type d'analyses n'était pas habituel dans le cadre de la recherche en santé financée au Canada – il ne s'agissait pas de recherche « fondamentale », avec des éprouvettes ou des spectromètres de masse; cette recherche nécessitait, malgré tout, des coûts d'infrastructure qui allaient bien au-delà des moyens accordés par les subventions typiques de l'époque. La naissance du MCHP, de même que de l'idée analytique principale, néces-

sitait donc la compréhension et le soutien d'un groupe plus grand. En particulier, il fallait compter sur le ministère de la Santé du Manitoba – à l'époque, il s'agissait du ministre, Donald Orchard, du sous-ministre, Frank Maynard, et de Fraser Mustard, président et fondateur de l'Institut canadien de recherches avancées (ICRA). Le ministère de la Santé était l'utilisateur principal des résultats des analyses du MCHP et avait les ressources pour en assurer les besoins financiers de base à long terme. Pour sa part, l'ICRA, et en particulier son programme « Santé des populations », offrait un milieu intellectuel et un cadre de travail plus ouvert, spécialement pour la reconnaissance de l'importance fondamentale d'étudier des populations entières au lieu de sous-groupes soigneusement choisis (et habituellement non représentatifs).

Un autre élément clé du succès du MCHP réside dans le talent et les efforts constants pour communiquer les résultats analytiques et, par le fait même, impliquer ceux qui sont les plus susceptibles de les utiliser. Depuis longtemps, le MCHP reconnaît l'importance des publications scientifiques, mais elles restent insuffisantes en soi. La directrice actuelle du MCHP, Pat Martens, a mis en pratique cette approche par son travail (qui a reçu des prix) et par ses contacts directs avec les fournisseurs de services de santé, avec les offices régionaux de la santé de toute la province et avec les employés du ministère.

Un des principaux signes du succès du MCHP est l'expansion de la portée des données sur lesquelles portent les analyses. Du point de vue du programme « Santé des populations » de l'ICRA, cela est tout naturel étant donné son travail de base qui cherche à mieux connaître les grands déterminants sociaux de la santé. Pour le gouvernement du Manitoba, l'envergure croissante des données couplées indique que d'autres ministères (Éducation, Services sociaux ou Justice) reconnaissent le potentiel et l'importance des analyses portant sur le point de vue de l'individu ou du client et non seulement sur celui du fournisseur de services. Et il ne faut pas négliger non plus l'acceptation implicite, de la part de ceux qui sont responsables de la protection de la confidentialité, d'un couplage de plus en plus généralisé à partir de dossiers personnels. Bien qu'elles soient anonymes, les données traitées par le MCHP sont extrêmement délicates. Les politiques et les pratiques du MCHP, allant de la sécurité du matériel à la conscientisation et à la formation continue du personnel, en passant par les audits de sécurité, les procédures d'accréditation et les réunions régulières avec le Bureau de l'ombudsman de la province, ont permis au MCHP d'acquérir la confiance nécessaire pour mener et accroître ses analyses fondées sur le couplage des dossiers.

Les cinq principaux articles de la conférence et les 12 courts résumés des ateliers présentés dans ce numéro spécial de *Politiques de Santé/Healthcare Policy* offrent un excellent aperçu de l'histoire et de l'avenir du MCHP. Ils apportent également un nouvel éclairage sur le travail semblable que font d'autres centres.

L'état des travaux du MCHP présentés dans ce numéro spécial fait également voir d'importants défis. Nous avons des preuves solides des réalisations du MCHP, tant de leur importance que des facteurs liés au succès. Mais il n'existe toujours pas une capacité de même qualité dans l'ensemble du pays ou dans ses différentes parties. Bien sûr, la structure constitutionnelle du Canada conditionne les provinces et les territoires à suivre leurs propres cheminements. Les initiatives nationales d'Inforoute Santé du Canada, de l'Institut cana-

dien d'information sur la santé (ICIS) et de Statistique Canada sont importantes. Encore là, l'expansion et la mise à profit de l'exemple du Manitoba se font malheureusement très lentement.

Quels en sont les empêchements? Le MCHP (parmi d'autres centres) a démontré que les préoccupations en matière de confidentialité n'en sont pas la raison; pas plus que ne l'est le potentiel des résultats analytiques. Peut-être que ce potentiel même est à la source du manque de progrès. Les données et les analyses connexes qui permettent aux citoyens et aux gouvernements de mieux comprendre ce qui fonctionne dans le système de santé – et, sans doute plus important, ce qui ne fonctionne pas – représentent une menace pour ceux qui tirent profit du *statu quo*. Les avantages d'un système de santé qui fonctionne aisément plutôt que difficilement sont diffus : des coûts plus bas ou qui augmentent lentement sont avantageux pour le grand public, mais seulement à un faible degré pour chacun des contribuables. Mais pour les quelques personnes qui ne devront pas travailler aussi fort (ou qui n'auront pas autant de travail), il y aura un plus grand apport dans leurs bénéfices.

Un autre empêchement est le taux de financement nécessaire pour effectuer des analyses détaillées de longue haleine portant sur des données personnelles et utilisant le type d'ensemble de données massives qu'on trouve au MCHP. Alors que les organismes subventionnaires canadiens reconnaissent l'importance fondamentale des infrastructures de base, telles que les télescopes ou les accélérateurs de particules, et plus récemment les essais cliniques multicentriques ou la collecte de données primaires provenant d'études à grande échelle sur des cohortes, cette reconnaissance n'est pas encore pleinement accordée aux analyses de données secondaires. Cela dit, le MCHP continue de démontrer son leadership. À deux occasions, il a su obtenir un important financement de la part du FCI pour le laboratoire de données (en 1999 et en 2010). Ces faits indiquent une acceptation grandissante de l'importance de ce type d'infrastructure. Espérons que les travaux présentés dans ce numéro spécial à l'occasion du 20^e anniversaire du Centre des politiques de santé du Manitoba serviront de signe avant-coureur pour une plus grande diffusion et pour l'accroissement de ce genre de pratiques d'excellence au Canada et à l'échelle internationale.

MICHAEL WOLFSON

Éditorialiste de collaboration spéciale

NOTE

¹ Wennberg, J.E., N. Roos, L. Sola, A. Schori et R. Jaffe. 1987 (20 février). "Use of Claims Data Systems to Evaluate Health Care Outcomes. Mortality and Re-operation Following Prostatectomy." *Journal of the American Medical Association* 257(7): 933–36.