

The Need for Directly Measured Health Data in Canada

Mark Tremblay, PhD

National health surveillance and monitoring in Canada is achieved primarily through self-reported or proxy-reported information. Provincial health care administrative records are also used but are limited by the detail they contain and are representative of only those people who access health care services. The validity of self- or proxy-reported information is limited by the inherent constraints of the collection instrument (questionnaire or interview script), participant recall ability, reporting bias, and knowledge of the existence of conditions. Though the limitations of existing health monitoring data are recognized,¹⁻³ these data are routinely used for evidence-based decision making because they represent the best information available.

It is generally accepted that direct physical measurements would provide more robust data and result in significant improvements in the validity and reliability of prevalence estimates and population distribution characteristics, resulting in better information to inform policy decisions. Because of complex logistical challenges and significantly greater costs, surveys that obtain directly measured indicators of health status have not been systematically collected on representative samples of Canadians. Consequently, the extent to which routinely collected health monitoring information reflects reality in Canada is not known.

In this issue of the *Canadian Journal of Public Health*, two papers^{4,5} draw attention to the limitations of existing national health monitoring data and the potential for such limitations to result in sub-optimal or misguided decision making.

Much attention and policy discussion has resulted over the past few years as a result of published reports indicating a rapid rise in the prevalence of obesity in Canadian children and adults.^{6,7} These findings, however, are based on reported, not measured, data. There is concern that the prevalence of obesity based on body mass index (BMI – often used to assess obesity and overweight in a population) is significantly under-estimated when reported heights and weights are used. MacLellan and colleagues⁴ a vivid example of the degree of error that may be introduced by self-reported data. In their paper, they report the prevalence of obesity (BMI \geq 30) in a representative sample of adults in PEI in 1995, based on directly measured height and weight, was 30.5%. In contrast, the prevalence estimate based on self-reported data from the 1994-95 National Population Health Survey was 16.6%, a difference of approximately 100%!

Though the results from the MacLellan et al. paper⁴ are alarming, and raise even greater concern about the extent of the obesity epidemic, they are not an isolated example of the potential degree of error present in self-reported data. Campagna et al.⁸ recently calculated the BMI for over 1,500 children and youth in Nova Scotia using directly measured height and weight. The sample was drawn from all regions of the province. The prevalence of overweight and obese children aged 12-13 was estimated to be 38.4%. In comparison, based on parental reported heights and weights, Tremblay and Willms⁶ estimated the prevalence of overweight and obesity for this age to be <27%. In the US, annual collection of both directly measured (National Health and Nutrition Examination Survey – NHANES) and self-reported (Behavioral Risk Factor Surveillance System – BRFSS) heights and weights have been collected for several years. The most recent estimate of the prevalence of obesity (BMI \geq 30) from the BRFSS for adults was 19.8%,⁹ whereas the corresponding NHANES estimate was 30.5%.¹⁰ Although the general trend seems to be effec-

tively captured with self-reported data,¹¹ the absolute prevalence, and absolute rate of change, appear to be under-estimated when self-reported data are used.^{10,11}

MacLellan et al.⁴ also raise the importance of measuring waist girth in addition to BMI to improve the assessment of risk of metabolic and cardiovascular disease. This suggestion is consistent with the recently updated *Canadian Guidelines for Body Weight Classifications in Adults*.¹² Collecting waist girth through self-report would certainly be problematic and fraught with error. Nevertheless, this simple measure is clearly important for public health surveillance.

Obesity is a strong risk factor for diabetes, a disease showing an increased prevalence commensurate with the increase in obesity.⁹ Accurate estimates of diabetes and pre-diabetes (impaired glucose tolerance, impaired fasting glucose) are important because the economic and societal burden of diabetes is substantial.¹³ Recent direct measurement evidence from the *Australian Diabetes, Obesity and Lifestyle Study* demonstrated that for every person with known diabetes, there was one with an undiagnosed condition.¹⁴ Furthermore, analyses from blood samples collected during the survey demonstrated that an additional 16.4% of adults aged 25+ years had either impaired glucose tolerance or impaired fasting glucose levels, each strongly predictive of future diabetes. Self-reported data would have dramatically under-estimated the extent of the problem.

The limitation of self-reported health information is not contained to estimations of obesity prevalence. Tremblay¹⁵ found absolutely no relationship between self-reported physical activity behaviour and directly measured physical activity in children aged 8-13 years. Copeland et al.¹⁶ have shown that women who self-report being “very active” fail to meet even minimum physical activity guidelines when assessed with directly measured accelerometry counts. It is not difficult to imagine similar data inaccuracies for self-reported blood pressure, cholesterol levels, fitness level, etc.

Utilization of self-reported health data is further complicated by temporal changes in societal awareness and perception of a particular health issue. For example, there

Correspondence: Dr. Mark Tremblay, Senior Scientific Advisor on Health Measurement, Statistics Canada, Main Building, Room 2200, Section S, Tunney's Pasture, Ottawa, ON, K1A 0T6, Tel: 613-951-4385, Fax: 613-951-0792, E-mail: mark.tremblay@statcan.ca

has been a significant increase in awareness and attention given to the problem of physical inactivity in recent years, especially because of its potential contribution to the obesity epidemic. It is possible that this change in awareness and attention will precipitate alterations in the way people respond to survey questions related to the issue. It is possible, or even probable, that people would self-report physical activity behaviour in a manner that is more socially desirable now than in the past. This particular example may help to explain the apparent incongruence between physical activity trends recently reported in the *Canadian Journal of Public Health*¹⁷ and well-established obesity trends.^{6,7} The effect of temporal changes in the validity of self-reported responses will differ between measures.

The paper by Perruccio and Badley⁵ portrays the more subtle, yet significant, effect of temporal adjustments to reporting procedures over time. Perruccio and Badley examined trends in the prevalence of arthritis in Canada between 1994/95 and 1998/99 using data from the National Population Health Survey (NPHS). The crude prevalence of arthritis increased from 13.4% in 1994 to 16.0% in 1998, a rate of change that exceeded what was predicted. It was noted that the prevalence of arthritis of proxy respondents was about half of that for self-respondents. NPHS proxy reporting has been shown to result in systematic reductions in the prevalence of disease compared to self-reported data.^{18,19} To help improve the accuracy of the reporting data, changes to data collection procedures for the NPHS between 1994 and 1998 reduced the proportion of proxy respondents by 50%.¹⁹ The reduced proportion of proxy respondents reduced the impact of the lower proxy-reported prevalence of arthritis, thereby contributing to the rate of increase in the overall prevalence of arthritis. The paper by Perruccio and Badley effectively demonstrates the difficulty in interpreting trend data when data collection methodologies are modified across measurement cycles or periods. This problem is not isolated to longitudinal datasets and results could also be affected if changes occurred over a series of cross-sectional surveys.¹⁹

In addition to the limitations of self-report, proxy-report data suffer from inaccuracies introduced by the proxy respondent. Using similar examples to those above, Campagna and Nordqvist²⁰ demonstrated significant incongruence between proxy-reported physical activity and physical activity directly measured with accelerometers. They reported a very low correlation between directly measured physical activity behaviour and proxy questionnaire, with the questionnaire sometimes over-estimating and sometimes under-estimating the actual activity level.²⁰ This inaccuracy makes it impossible to evaluate children's physical activity behaviour in the absence of direct measures.

The papers by MacLellan et al.⁴ and Perruccio and Badley,⁵ and others discussed here, provide strong support for the collection of directly measured health indicators. National agencies responsible for health monitoring and surveillance have been attentive to this data requirement. Currently, Statistics Canada is collecting directly measured height and weight information on about 30,000 Canadians as part of the Canadian Community Health Survey,¹ wave 2.2, which is focussed on nutrition. Statistics Canada, in partnership with Health Canada, is also planning a Canadian Health Measures Survey (CHMS) to begin in 2006. The CHMS aims to overcome the limitations of existing health monitoring and surveillance information by obtaining direct measurements of chronic disease, infectious disease, environmental toxin exposure, physical activity and fitness on a nationally representative sample of Canadians. In addition to providing more robust assessments of disease and risk factor prevalence, the CHMS will attempt to measure many important surveillance indicators that cannot be captured through a self-reporting process (e.g., blood lipid profile, fasting glucose, blood lead). The CHMS will aim to obtain a comprehensive set of direct health measurements on 5,000-10,000 Canadians. Collecting robust measures of important indicators of the health of Canadians is essential for monitoring trends, predicting future health and health care challenges and opportunities, and informing decision making.

REFERENCES/RÉFÉRENCES

1. Béland Y. Canadian Community Health Survey-Methodological overview. *Health Reports* (Statistics Canada, Catalogue 82-003) 2002;13(3):9-14.
2. Swain L, Catlin G, Beaudet MP. The National Population Health Survey - its longitudinal nature. *Health Reports* (Statistics Canada, Catalogue 82-003) 1999;10(4):69-82.
3. Tambay J-L, Catlin G. Sample design of the National Population Health Survey. *Health Reports* (Statistics Canada, Catalogue 82-003) 1995;7(1):29-38.
4. MacLellan DL, Taylor JP, Van Til L, Sweet L. Measured weights in PEI adults reveal higher than expected obesity rates. *Can J Public Health* 2004;95(3):174-78.
5. Perruccio AV, Badley EM. Proxy reporting and the increasing prevalence of arthritis in Canada. *Can J Public Health* 2004;95(3):169-73.
6. Tremblay MS, Willms JD. Secular trends in the body mass index of Canadian children. *CMAJ* 2000;163:1429-33. Erratum 2001;164:970.
7. Tremblay MS, Katzmarzyk PT, Willms JD. Temporal trends in overweight and obesity in Canada, 1981-1996. *Int J Obesity* 2002;26:538-43.
8. Campagna P, Ness G, Rasmussen R, Porter J, Rehman L. *Physical Activity Levels in Children and Youth in the Province of Nova Scotia*. Report submitted to the Sport and Recreation Commission, Government of Nova Scotia. December, 2002.
9. Mokdad AH, Bowman BA, Ford ES, Vinicor F, Marks JS, Koplan JP. The continuing epidemics of obesity and diabetes in the United States. *JAMA* 2001;286:1195-200.
10. Flegal KM, Carroll MD, Ogden CL, Johnson CL. Prevalence and trends in obesity among US adults, 1999-2000. *JAMA* 2002;288:1723-27.
11. Mokdad AH, Serdula MK, Dietz WH, Bowman BA, Marks JS, Koplan JP. The spread of the obesity epidemic in the United States, 1991-1998. *JAMA* 1999;282:1519-22.
12. Health Canada. *Canadian Guidelines for Body Weight Classification in Adults*. Ottawa, Canada: Health Canada Publications Centre, 2003.
13. Dawson KG, Gomes D, Gerstein H, Blanchard JF, Kahler KH. The economic cost of diabetes in Canada, 1998. *Diabetes Care* 2002;25:1303-7.
14. Dunstan DW, Zimmet PZ, Welborn TA, de Courten MP, Cameron AJ, Sicree RA, et al. The rising prevalence of diabetes and impaired glucose tolerance. *Diabetes Care* 2002;25:829-34.
15. Tremblay MS. *Moving Ahead by Looking Back: A Novel Approach for Establishing Physical Activity Guidelines for Children*. Final Report submitted to the Canadian Population Health Initiative. December 2003.
16. Copeland JL, Eslinger DW, Tremblay MS. Profile of female physical activity behaviours. *Can J Appl Physiol* 2001;26:471.
17. Craig CL, Russell SJ, Cameron C, Bauman A. Twenty-year trends in physical activity among Canadian adults. *Can J Public Health* 2004;95(1):59-63.
18. Shields M. Proxy reporting in the National Population Health Survey. *Health Reports* 2000;12(1):21-39.
19. Shields M. Proxy reporting of health information. *Health Reports* 2004;15(3):21-33.
20. Campagna P, Nordqvist D. *Measuring Physical Activity Levels of Nova Scotia Children and Youth*. Report submitted to the Sport and Recreation Commission, Government of Nova Scotia. January, 2001.

ÉDITORIAL

Le besoin de mesures concrètes de la santé au Canada

Mark Tremblay, PhD

Au Canada, le contrôle et la surveillance de la santé à l'échelle nationale sont assurés principalement sur la base de renseignements déclarés par l'intéressé ou par personne interposée. On utilise aussi les dossiers administratifs provinciaux de la santé, mais leur niveau de détail est limité, et ils concernent uniquement les personnes qui font appel aux services de santé. Quant à la validité des renseignements déclarés par l'intéressé ou par personne interposée, elle est limitée par les contraintes inhérentes à l'instrument de collecte (questionnaire ou protocole d'entrevue), par la mémoire des participants, par les biais statistiques et par la connaissance préalable des troubles ou des maladies. Bien que l'on reconnaisse les limites des données de contrôle sanitaire existantes,¹⁻³ on utilise couramment ces données dans les processus décisionnels fondés sur l'expérience clinique parce qu'il s'agit de la meilleure information disponible.

Il est généralement admis que des mesures physiques concrètes fourniraient des données plus solides et entraîneraient des améliorations importantes dans la validité et la fiabilité des estimations sur la prévalence des troubles et des maladies et sur les caractéristiques de leur répartition dans la population, ce qui permettrait de mieux étayer les décisions stratégiques. Mais en raison des grands défis logistiques et des coûts beaucoup plus importants que cela suppose, on ne recueille pas systématiquement d'indicateurs concrets de l'état de santé auprès d'échantillons représentatifs de Canadiens. Par conséquent, on ignore si l'information de surveillance sanitaire systématiquement recueillie traduit fidèlement la réalité canadienne.

Dans ce numéro de la *Revue canadienne de santé publique*, deux études^{4,5} portent sur les contraintes des données nationales de surveillance sanitaire et sur la possibilité que ces contraintes entraînent des décisions sous-optimales ou peu judicieuses.

Les études qui ont fait état, ces dernières années, d'une augmentation rapide de la prévalence de l'obésité chez les adultes et les enfants canadiens ont passionné l'opinion et suscité de nombreux débats stratégiques.^{6,7} Leurs constatations sont néanmoins fondées sur des données d'enquêtes et de questionnaires plutôt que sur des mesures concrètes. Or, on craint que la prévalence de l'obésité calculée selon l'indice de masse corporelle (IMC – souvent utilisé pour évaluer l'obésité et l'embonpoint dans une population) soit sous-estimée de manière significative lorsqu'on utilise la taille et le poids déclarés. MacLellan et ses collègues⁴ donnent un exemple frappant du degré d'erreur que peuvent introduire des données déclarées par l'intéressé. Dans leur étude, ils indiquent que la prévalence de l'obésité (IMC \geq 30) au sein d'un échantillon représentatif d'adultes de l'Île-du-Prince-Édouard en 1995, selon les mesures directes de la taille et du poids, était de 30,5 %. Par contre, l'estimation de cette prévalence selon les données déclarées par les intéressés dans l'Enquête nationale sur la santé de la population de 1994-1995 n'était que de 16,6 %, soit un écart du simple au double!

Bien que les résultats de l'étude de MacLellan et al.⁴ soient alarmants et suscitent de nouvelles craintes sur l'envergure de l'épidémie d'obésité, ils ne sont pas un exemple isolé du degré d'erreur qui pourrait être présent dans les données déclarées par l'intéressé. Campagna et al.⁸ ont récemment calculé l'IMC de plus de 1 500 enfants et adolescents de la Nouvelle-Écosse en mesurant leur taille et leur poids. Les sujets de l'échantillon prove-

naient de toutes les régions de la province. La prévalence de l'embonpoint et de l'obésité chez les enfants de 12 et 13 ans était estimée à 38,4 %. À titre de comparaison, selon la taille et le poids déclarés par les parents, Tremblay et Willms⁶ avaient estimé à moins de 27 % la prévalence de l'embonpoint et de l'obésité chez les 12 et 13 ans. Aux États-Unis, on recueille annuellement depuis plusieurs années des mesures concrètes de la taille et du poids (dans la *National Health and Nutrition Examination Survey* – NHANES) ainsi que des données sur la taille et le poids déclarées par l'intéressé (au moyen du *Behavioral Risk Factor Surveillance System* – BRFSS). L'estimation la plus récente de la prévalence de l'obésité (IMC \geq 30) chez les adultes selon le BRFSS était de 19,8 %, ⁹ tandis que l'estimation de la NHANES situait cette prévalence à 30,5 %. ¹⁰ Bien que les données déclarées par l'intéressé semblent suivre la tendance générale, ¹¹ on risque, lorsqu'on les utilise, de sous-estimer la prévalence et le taux de changement absolus. ^{10,11}

MacLellan et al.⁴ soulignent aussi l'importance de mesurer le tour de taille, en plus de l'IMC, pour mieux évaluer le risque de contracter des maladies métaboliques et cardiovasculaires. Cette suggestion est conforme aux *Lignes directrices canadiennes pour la classification du poids chez les adultes* mises à jour récemment. ¹² Il serait certainement difficile d'obtenir des données sur le tour de taille d'après les déclarations des intéressés, et ces données seraient sans doute truffées d'erreurs. Néanmoins, cette simple mesure est clairement importante pour la surveillance de la santé publique.

L'obésité est un lourd facteur de risque pour le diabète, une maladie dont la prévalence s'accroît proportionnellement à l'augmentation de l'obésité. ⁹ Il est important d'obtenir des estimations exactes sur le diabète et le prédiabète (baisse de la tolérance au glucose, baisse de la glycémie à jeun), car le fardeau économique et sociétal du diabète est considérable. ¹³ Des données probantes obtenues à partir de mesures concrètes, tirées d'une étude australienne sur le diabète, l'obésité et les modes de vie, ont révélé que pour chaque cas de diabète connu, un autre cas n'avait pas été diagnostiqué. ¹⁴ Au demeurant, les analyses d'échantillons sanguins recueillis

Correspondance : Docteur Mark Tremblay, conseiller scientifique principal (Mesures sur la santé), Statistique Canada, Immeuble principal, pièce 2200, section S, Pré Tunney, Ottawa (Ontario) K1A 0T6, tél. (613) 951-4385, téléc. (613) 951-0792, courriel : mark.tremblay@statcan.ca

dans le cadre de l'étude australienne ont montré que 16,4 % des adultes de 25 ans et plus présentaient soit une faible tolérance au glucose, soit une faible glycémie à jeun – deux des principales variables prédictives du diabète. Si l'on avait utilisé les données déclarées par les intéressés, on aurait énormément sous-estimé l'ampleur du problème.

Les contraintes inhérentes aux données sanitaires déclarées par l'intéressé ne concernent pas uniquement les estimations de la prévalence de l'obésité. Selon Tremblay,¹⁵ il n'existe absolument aucun lien entre l'activité physique déclarée par l'intéressé et les mesures concrètes de l'activité physique chez les enfants de 8 à 13 ans. Copeland et al.¹⁶ ont montré que des femmes se disant « très actives » ne respectaient même pas les normes minimales d'activité physique lorsqu'on a mesuré leurs données accélérométriques. Il n'est pas difficile d'imaginer qu'il existe des inexactitudes semblables dans les données déclarées par les intéressés concernant leur pression artérielle, leurs niveaux de cholestérol, leur forme physique, etc.

L'utilisation des données sanitaires déclarées par l'intéressé est compliquée encore davantage par l'évolution de la prise de conscience de la société et de sa perception d'un problème de santé particulier au fil du temps. Ces dernières années, il y a eu par exemple une importante prise de conscience du problème de la sédentarité, auquel on accorde une attention accrue, surtout à cause de sa contribution possible à l'épidémie d'obésité. Il est possible que cette évolution dans les esprits précipite des changements dans la façon dont les gens répondent aux questionnaires d'enquête sur le même thème. Il est possible – et même probable – que les gens déclarent aujourd'hui des niveaux d'activité physique plus conformes aux normes sociétales que par le passé. Cet exemple précis pourrait expliquer l'incompatibilité apparente entre les tendances en matière d'activité physique dont faisait état récemment la *Revue canadienne de santé publique*¹⁷ et les tendances bien confirmées de l'obésité.^{6,7} L'effet de l'évolution temporelle de la validité des réponses déclarées par l'intéressé diffère selon la mesure utilisée.

L'étude de Perruccio et Badley⁵ illustre l'effet plus subtil, mais néanmoins significatif, des rajustements apportés au fil du temps aux méthodes de compte rendu. Perruccio et Badley ont examiné les tendances de prévalence de l'arthrite au Canada entre 1994-1995 et 1998-1999 à l'aide des données de l'Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP). La prévalence brute de l'arthrite est passée de 13,4 % en 1994 à 16 % en 1998, un taux de changement qui a dépassé les prévisions. On note que dans les réponses obtenues par personne interposée, le taux de prévalence de l'arthrite était environ la moitié du taux dans les réponses déclarées par l'intéressé. Il a été démontré que, dans l'ENSP, les réponses d'enquêtés-substituts donnaient lieu à des baisses systématiques de la prévalence des maladies lorsqu'on les comparait aux données déclarées par l'intéressé.^{18,19} Pour améliorer l'exactitude des données, on a donc modifié la méthode de collecte de l'ENSP entre 1994 et 1998 en réduisant de moitié la proportion d'enquêtés-substituts.¹⁹ Cette proportion réduite a atténué l'effet de sous-évaluation des taux de prévalence de l'arthrite, ce qui a contribué à l'accroissement des taux de prévalence globale de cette maladie. L'étude de Perruccio et Badley est la preuve manifeste qu'il est difficile d'interpréter des données tendanciennes lorsqu'on a modifié les méthodes de collecte d'un cycle ou d'une période de mesure à l'autre. Le problème ne se limite pas aux fichiers longitudinaux; les résultats pourraient aussi être affectés si des changements sont apportés au fil d'une série d'enquêtes transversales.¹⁹

En plus des contraintes inhérentes aux données déclarées par l'intéressé, les données obtenues par personne interposée souffrent des imprécisions introduites par les enquêtés-substituts. À l'aide d'exemples semblables aux précédents, Campagna et Nordqvist²⁰ démontrent qu'il existe une incompatibilité significative entre l'activité physique déclarée par personne interposée et l'activité physique mesurée à l'aide d'accéléromètres. Les chercheurs ont constaté une très faible corrélation entre l'activité physique déterminée à partir de mesures concrètes et au moyen d'un questionnaire

rempli par personne interposée; le questionnaire tantôt surestimait, tantôt sous-estimait le niveau d'activité réel.²⁰ Ce manque de précision fait qu'il est impossible d'évaluer l'activité physique d'enfants en l'absence de mesures concrètes.

Les études de MacLellan et al.,⁴ de Perruccio et Badley⁵ et des autres chercheurs dont il est question ici fournissent des arguments solides à l'appui de la collecte d'indicateurs concrets. Les organismes nationaux chargés du contrôle et de la surveillance de la santé tiennent compte d'une telle exigence lorsqu'ils recueillent des données. Déjà, Statistique Canada recueille des mesures concrètes de la taille et du poids auprès d'environ 30 000 Canadiens au cours du cycle 2.2 (sur la nutrition) de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes.¹ En collaboration avec Santé Canada, Statistique Canada planifie également pour 2006 une Enquête canadienne sur les mesures de la santé (ECMS), qui vise à surmonter les contraintes des données actuelles de contrôle et de surveillance de la santé en prenant auprès d'un échantillon représentatif de Canadiens des mesures concrètes liées aux maladies chroniques, aux maladies infectieuses, à l'exposition aux toxines dans l'environnement, ainsi qu'à l'activité et à la forme physique. En plus de fournir des évaluations plus solides sur la prévalence et les facteurs de risque de certaines maladies, l'ECMS tentera de recueillir bon nombre d'importants indicateurs de surveillance impossibles à obtenir au moyen d'entrevues et de questionnaires (p. ex., le profil des lipides sanguins, la glycémie à jeun ou le taux de plomb dans le sang). L'ECMS vise à recueillir toute une gamme de mesures concrètes de la santé auprès d'un échantillon de 5 000 à 10 000 Canadiens. Il est essentiel de recueillir des mesures solides correspondant aux grands indicateurs de la santé des Canadiens si nous voulons surveiller les tendances, prédire la santé future de la population et les défis et possibilités des soins de santé, et étayer nos processus décisionnels.

(Les Références se trouvent à la page 166)