

Gesundheitsbezogene Register: Perspektive für Praxis und Forschung der Ergotherapie?

Brigitte E. Gantschnig Thomas Friedli Derzeit existieren in der Schweiz 102 gesundheitsbezogene Register mit unterschiedlichen Zielen und Funktionen; keines davon ist ein ergotherapeutisches Register. Das Ziel dieses Beitrages ist, den Nutzen und die Herausforderungen von Registern für die ergotherapeutische Praxis und Forschung aufzuzeigen und zu diskutieren.



Brigitte E. Gantschnig

Prof. Dr. phil., ist Leiterin der Forschungsstelle Ergotherapie an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften und Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Inselspital (Universitätsspital) und an der Universität Bern.

Vor ihrer akademischen Tätigkeit arbeitete sie als Ergotherapeutin in verschiedenen Einrichtungen in Österreich und der Schweiz. gcnr@zhaw.ch

Gesundheitsbezogene Register, die auf systematisch gesammelten Daten basieren, übernehmen wichtige Funktionen in der Überprüfung von Versorgungsqualität, Wirksamkeit und Kostenwirksamkeit von medizinisch-therapeutischen Leistungen (Puhan, Probst-Hensch, & Zybach, 2013; Steck et al., 2019). Gesundheitsbezogene Register sind eine systematische Sammlung von einheitlichen Daten innerhalb eines definierten Untersuchungskollektivs und können für klinische (z.B. zum Identifizieren von Subgruppen von Klienten, die auf bestimmte Interventionen anders ansprechen), wissenschaftliche (z.B. zur Überprüfung der Alltagswirksamkeit einer Intervention) und/oder gesundheitspolitische Zwecke (z.B. für Präventionsstrategien) herangezogen werden. Wir führten eine SWOT Analyse (Stärken, Schwächen, Chancen und Risiken/Gefahren) (Waibel & Käppeli, 2010) basierend auf unseren Erfahrungen im Aufbau und der Führung eines interprofessionellen Registers am Inselspital (Universitätsspital) Bern für Personen mit chronischem Schmerz durch und formulierten darauf aufbauend Empfehlungen für die Anwendung in der Ergotherapie und der klinischen Sozialarbeit in der Schweiz. Der Fokus dieses Beitrages ist die Anwendung in der Ergotherapie.

Basierend auf unseren Erfahrungen empfehlen wir, dass wir uns als Ergotherapeutinnen aktiv an der Entwicklung und Führung von Registern beteiligen. Die Gründe dafür sind vielfältig. Ersten können wir dadurch die ergotherapeutische Perspektive betreffend Betätigung, Partizipation und Lebensqualität von Personen mit akuten und chronischen Erkrankungen in gesundheitsbezogene Register einbringen. Zweitens ermöglicht uns dies, die Wirksamkeit ergotherapeutischer und interprofessioneller Interventionen langfristig zu evaluieren (Craig et al., 2008). Ausserdem kön-

nen wir langfristig Zusammenhänge eruieren, beispielsweise zwischen Krankheit, Betätigung, Partizipation und Lebensqualität. Allerdings hängt der langfristige Nutzen eines Registers von seiner Qualität, respektive der Qualität seiner Daten ab. Um eine hohe Qualität zu gewährleisten, müssen die Daten repräsentativ für die Zielgruppe des Registers sein (z.B. Personen mit chronischem Schmerz). Zudem müssen die Datensätze (die personenbezogenen Daten wie beispielsweise Alter, Diagnose, Art der Intervention, aber auch Assessments und Surveys) vollständig (ca. 95%), zuverlässig und methodisch korrekt erhoben werden (Steck, et al., 2019).

Stärken und Chancen

Unsere SWOT Analyse (Waibel & Käppeli, 2010) offenbarte interne Stärken und externe Chancen der Ergotherapie für den Aufbau und die Führung von gesundheitsbezogenen Registern, die wir nachfolgend kurz beschreiben. Interne Stärken: Ergotherapeuten bringen eine einzigartige Perspektive auf Gesundheit und Krankheit als biopsychosoziale Prozesse ein. Nimmt man den Anspruch der WHO ernst, Gesundheit als biopsychosoziales, funktionales Geschehen zu verstehen (World Health Organization, 2005), braucht es die ergotherapeutische Perspektive auf menschliche Betätigung und gesellschaftliche Partizipation, um das Geschehen umfassend begreifen und erforschen zu können. Die Ergotherapie ermöglicht es durch ihre Expertise, dass die für diese Perspektive relevanten Fragen und Assessments in gesundheitsbezogenen Registern implementiert, fachlich korrekt erhoben und ausgewertet werden. Die externen Chancen sind erwartungsgemäss eher professionsübergreifend. Sie lassen sich in argumentative und praktische unterteilen. Argumentative externe Chancen unterstützen die Bemühung um den Aufbau und

die Pflege eines interprofessionellen Registers dadurch, dass sie die notwendige institutionsinterne Überzeugungsarbeit unterstützen. Als argumentative externe Chancen erachten wir unter anderem die nationalen Strategien zur gemeindenahen Versorgung von Menschen mit chronischen Erkrankungen (Bundesamt für Gesundheit [BAG], 2013), zur Nutzung von neuen Technologien und Daten für Diagnostik, therapeutische Entscheidungsfindung und Therapie (BAG, 2019), die demografische Entwicklung unserer Gesellschaft (Bundesamt für Statistik, 2019), welche neue innovative Versorgungsmodelle erfordert und das Interesse von Kostenträgern und Versicherern, wirksame und kostenwirksame Interventionen zu finanzieren (Der Bundesrat & Bundesamt für Gesundheit, 2016). Praktische externe Chancen, die wir für Register nutzen können, sind beispielsweise die Betätigungs- und Partizipationsziele unserer Klientinnen und Klienten, welche eine ideale Basis für ein Register liefern und deren Erreichung durch ein Register optimal evaluiert werden kann.

Schwächen und Risiken

Doch offenbarte unsere SWOT Analyse auch interne Schwächen und externe Risiken. Diese umfassen einen gewissen Widerstand gegen die komplexe Planung, Koordination, Umsetzung und Evaluation von gesundheitsbezogenen Registern und das Festhalten am Gewohnten (z.B. in Bezug auf Prozesse, Assessment, Technik) – auch innerhalb unserer Profession. Dies unter anderem aufgrund fehlender Strukturen und knapper Ressourcen (z.B. Zeit, Geld, technische und wissenschaftliche Kompetenz) im klinischen Alltag. Beim Aufbau und der Führung von interprofessionellen Registern kann auch das unterschiedliche Interesse der einzelnen an einer Intervention beteiligten Professionen eine Schwäche darstellen. Dies beispielweise dann, wenn Assessments durch fehlendes Interesse mangelhaft erhoben werden. Als externe Risiken sehen wir festgesetzte Machtansprüche und –verhältnisse einzelner Leitprofessionen und Institutionen, welche Innovation grundsätzlich eher erschweren. Ausserdem ist es eine grosse Herausforderung für die Planung und den Aufbau von gesundheitsbezogenen Registern, Drittmittel (z.B. vom Bund) zu akquirieren, weil es bislang an entsprechenden Fördergefässen mangelt. Des Weiteren ist die Einhaltung des Datenschutz- und Humanforschungsgesetzes eine Selbstverständlichkeit, die viel Zeit in Anspruch nimmt (z.B. durch die umfassende Aufklärung der Klientel und den organisatorischen Aufwand zum Erhalt der notwendigen Bewilligungen der Ethikkommissionen).

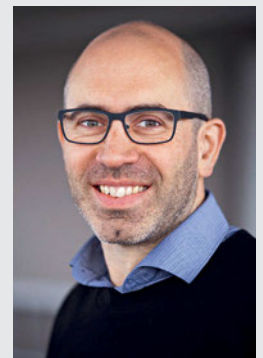
Beteiligung von Ergotherapeutinnen an Registern

Wenn wir uns als Profession und Professionsangehörige aktiv an der Entwicklung und der Führung von

Registern beteiligen, gibt es einiges, von dem wir uns verabschieden oder auf das wir verzichten müssen. Mit dem Commitment zu einem systematischen und einheitlichen Vorgehen innerhalb eines definierten Untersuchungskollektivs (Steck, et al., 2019) ist ein individuelles Vorgehen nur noch eingeschränkt möglich. Der Einsatz von nicht-standardisierten Assessments oder die Evaluation zu flexiblen Erfassungszeitpunkten wird durch die Anforderungen an die Registerführung verunmöglicht. Ausserdem braucht die aktive Beteiligung an gesundheitsbezogenen Registern insbesondere durch die Datenerfassung Zeit, welche bei anderen Tätigkeiten eingespart werden muss.

Doch die Chancen, welche die aktive Beteiligung an einem Register für die Ergotherapie als Profession und für die Professionsangehörigen bietet, sind gross. So werden neben biomedizinischen Inhalten auch Betätigung, Partizipation und Lebensqualität selbstverständliche Teile von gesundheitsbezogenen Registern. Dies ermöglicht es uns, die Qualität und Nachhaltigkeit unserer professionellen und interprofessionellen Interventionen langfristig zu überprüfen, zu erhöhen und zu sichern (Scheidegger, 2014). Nicht nur die Kostenträger, sondern auch die Klientinnen und Klienten selbst und die Gesellschaft fordern zunehmende Qualitäts- und Wirksamkeitsnachweise von uns (Craig et al., 2008). Des Weiteren ermöglicht uns die Auswertung von Registerdaten das Verstehen von Zusammenhängen zwischen Krankheiten, sozialen Einflussfaktoren, Betätigung, Partizipation und Lebensqualität. Nicht zuletzt können Registerdaten dazu genutzt werden, die Nachwuchs- und Karriereförderung von Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten im Arbeitsfeld der Forschung zu fördern (z.B. durch den Zugang an Daten für Master- oder Doktorarbeiten). Die Mitwirkung in Aufbau und Pflege eines Registers und der Registerforschung unterstreicht zudem die hohe Innovationskraft der Ergotherapie und ist ein weiteres Beispiel dafür, dass unsere Profession bestrebt ist, Praxis und Forschung Hand in Hand weiterzuentwickeln. Ergotherapeuten bringen sich durch das Register sichtbar als Experten für menschliche Betätigung und gesellschaftliche Partizipation in den interprofessionellen Kontext ein und machen ihre umfassende Expertise in Praxis, Lehre und Forschung sichtbar und für die Forschung nutzbar.

Deshalb erachten wir die aktive Beteiligung von in der Praxis und Forschung tätigen Ergotherapeutinnen in der Entwicklung und Führung von Registern als wichtig. Wir verfügen als Profession und als Professionsangehörige über genügend Erfahrung und Wissen, um engagiert professionsspezifische oder interprofessionelle Registerprojekte zu initiieren oder uns an der Umsetzung selbstbewusst zu beteiligen.



Thomas Friedli

MSc, dipl. Sozialarbeiter, ist wissenschaftlicher Assistent an der Universitätsklinik für Rheumatologie, Infektiologie und Immunologie am Inselspital (Universitätsspital) Bern und nutzt Daten eines Registers für chronischen, muskuloskelettalen Schmerz im Rahmen seiner Dissertation.

Vor seiner wissenschaftlichen Tätigkeit am Inselspital war er klinischer Sozialarbeiter und wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Berner Fachhochschule.
tom.friedli@insel.ch

Dazu müssen wir neue Wege gehen und Schritte ins Unbekannte wagen. Ein erster solcher Schritt kann beispielsweise darin bestehen, abzuklären, welche Register bereits existieren. Das Forum medizinische Register Schweiz (FMH Generalsekretariat, 2020) gibt eine Übersicht über die derzeit 102 erfassten Register in der Schweiz. Der nächste Schritt wäre es einzuschätzen, an welchen Registern wir uns als einzelne Ergotherapeutin, als einzelner Ergotherapeut, als Ergotherapie-Team oder als ErgotherapeutInnen-Verband Schweiz EVS beteiligen wollen, können oder müssten. Weiter ist es unabdingbar, dass wir uns als Profession und / oder als Professionsangehörige theoretisches, technisches, rechtliches, prozessbezogenes und wissenschaftliches Wissen zum Thema Aufbau und Führung von gesundheitsbezogenen Registern aneignen (Nationaler Verein für Qualitätsentwicklung n Spitälern und Kliniken (ANQ), Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH), Die Schweizer Spitäler (H+), Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW), & Verband Universitäre Medizin Schweiz, 2016). Denn ein unsorgfältig geführtes Register ist nicht nur nutzlos, sondern führt bei der Interpretation der Daten auch zu falschen Schlüssen (Steck, et al., 2019) und schadet dem Renommee der am Register beteiligten Organisationen und Professionen. Nicht zuletzt müssen wir auch neue zeitliche und finanzielle Ressourcen erschliessen um uns an bestehenden Registern zu beteiligen oder ein ergotherapeutisches Qualitäts- und/oder Krankheitsregister zu initiieren, aufzubauen und zu führen.

Dennoch empfehlen wir, dass sich Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten in Praxis und Forschung aktiv an der Entwicklung und Führung von Registern in der Schweiz beteiligen, denn diese gewinnen, den Bestrebungen des Bundes zu Folge, voraussichtlich weiter an Bedeutung (von Greyerz, 2018). Die Beteiligung ist einerseits wichtig, um den ergotherapeutischen Blick auf Betätigung und Partizipation in Register mit einzubauen. Andererseits eröffnet es auch Möglichkeiten, die gesundheitsbezogenen Daten von Klientinnen und Klienten zu nutzen um die Wirksamkeit von ergotherapeutischen und interprofessionellen Interventionen zu evaluieren und Zusammenhänge zwischen Krankheit, Betätigung und Partizipation zu eruieren.

Dank

Die Autorin und der Autor bedanken sich bei allen Klientinnen und Klienten, die ihr Einverständnis gaben und geben, ihre personenbezogenen Daten im Register für Personen mit chronischem Schmerz zu erfassen. Weiter bedanken wir uns bei unseren Kolleginnen und Kollegen am Inselspital (Universitätsspital) Bern, der Universität und der Clinical Trial Unit

Bern und den Beirätinnen und Beiräten des Registers für Personen mit chronischem Schmerz: Steve Berger, Lilian Bermetz, Urs Brügger, Barbara Egender Lázaro Velázquez, Sigrid Haunberger, Franziska Heigl, Brigit Hertli Hüsler, Franklin Kanana, Katharina Küchler, Andrea Möhr, Stephan Reichenbach, Pia Schärer Huber, Adrian Spöri, Peter Villiger, Colette Widmer-Leu und Balz Winteler.

Literatur

- BAG. (2013b). Gesundheit 2020: Die umfassende Strategie für das Gesundheitswesen. www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/gesundheit-2020.html (Zugriff am 21.11.2019).
- BAG. (2019, December 7). Gesundheitspolitische Strategie des Bundesrats 2020–2030. www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/gesundheit-2030/gesundheitspolitische-strategie-2030.html
- Bundesamt für Statistik. (2016). Szenarien zur Bevölkerungsentwicklung der Kantone der Schweiz 2015–2045 – Jugendquotient, Altersquotient und Gesamtquotient nach Kanton gemäss 3 Szenarien. Schweizerische Eidgenossenschaft. www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/zukuenftige-entwicklung.assetdetail.277090.
- Bundesamt für Statistik. (2019). Lebenserwartung, 1999–2018. Schweizerische Eidgenossenschaft. www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/geburtentodesfaelle/lebenserwartung.assetdetail.9466621.
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., & Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ*, 337, a1655. doi: 10.1136/bmj.a1655
- Der Bundesrat, & Bundesamt für Gesundheit. (2016, May 4). Unwirksame und ineffiziente medizinische Leistungen sollen reduziert werden. www.admin.ch/gov/de/start/dokumentation/medienmitteilungen/bundesrat.msg-id-61615.
- FMH Generalsekretariat. (2020). Retrieved 07.01.2020 from / www.fmh.ch/themen/qualitaet-saqm/register/medizinische-register.cfm
- Nationaler Verein für Qualitätsentwicklung n Spitälern und Kliniken (ANQ), Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH), Die Schweizer Spitäler (H+), Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW), & Verband Universitäre Medizin Schweiz. (2016). Empfehlungen zum Aufbau und Betrieb von gesundheitsbezogenen Registern. 1-15. www.anq.ch/wp-content/uploads/2017/12/Register_Empfehlungen.pdf
- Puhan, M. A., Probst-Hensch, N., & Zybach, U. (2013). Im Gesundheitssystem braucht es Daten für Taten. *SAMWbulletin*, 3/13, 1-4.
- Scheidegger, D. (2014). Medizinische Register: jetzt – aber richtig. *SAMWbulletin*, 3/14, 1-4.
- Steck, N., Hostettler, S., Kraft, E., Berlin, C., Spöri, A., & Zwahlen, M. (2019). Register in Versorgungsforschung und Qualitätssicherung. *Schweizerische Ärztezeitung*, 100(5), 108-112.
- von Greyerz, S. (2018, February 1). Register in der Medizin: Wo steht die Schweiz aus Sicht Politik/Verwaltung? Register in der Medizin: Wo steht die Schweiz?, Bern. www.ispm.unibe.ch/e93993/e231248/e622424/e622426/files622428/Veranstaltung_Register_01.02.2018_eng.pdf
- Waibel, R., & Käppeli, M. (2010). Betriebswirtschaft für Führungskräfte. Die Erfolgslogik des unternehmerischen Denkens und Handelns (3rd ed.). Versus Verlag.
- World Health Organization. (2005). ICF. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. World Health Organization.

Registre relatif à la santé: une perspective pour la pratique et la recherche en ergothérapie?

Brigitte E. Gantschnig Thomas Friedli Il existe actuellement en Suisse 102 registres relatifs à la santé qui remplissent des fonctions variables et poursuivent des objectifs différents. Parmi eux ne figure aucun registre d'une ergothérapeute. Cet article vise à montrer l'utilité des registres pour la pratique et la recherche en ergothérapie dans le sens d'une discussion.

Les registres relatifs à la santé, qui s'appuient sur des données recueillies de façon systématique, jouent un rôle important dans la vérification de la qualité des soins, de l'efficacité et du rapport coût-efficacité des prestations médico-thérapeutiques (Puhan, Probst-Hensch, & Zybach, 2013; Steck et al., 2019). Les registres relatifs à la santé sont un recueil systématique de données homogènes au sein d'un collectif étudié bien défini et peuvent être utilisés à des fins cliniques (p. ex. pour identifier des sous-groupes de clients qui réagissent différemment à certaines interventions), scientifiques (p. ex. pour vérifier l'efficacité d'une intervention) et/ou de politique de la santé (p. ex. pour des stratégies de prévention).

Nous avons réalisé une analyse SWOT (atouts, faiblesses, opportunités et risques/menaces) (Waibel & Käppeli, 2010) à partir des expériences en lien avec l'établissement et la gestion d'un registre interprofessionnel à l'Inselspital (Hôpital universitaire) de Berne pour les personnes présentant une douleur chronique. Sur cette base, nous avons formulé des recommandations relatives à une utilisation en ergothérapie et dans le travail social clinique en Suisse. Cet article met l'accent sur l'application en ergothérapie.

Raisons de la participation active de l'ergothérapie au développement et à la gestion de registres

Sur la base de nos expériences, nous recommandons qu'en tant qu'ergothérapeutes, nous nous impliquions activement dans le développement et la tenue de registres, pour de nombreuses raisons. Cela nous permet premièrement de faire valoir la perspective de l'ergothérapie dans les domaines de l'occupation, de la participation et de la qualité de vie de personnes atteintes de maladies aiguës et chroniques qui sont

inscrites dans le registre relatif à la santé. Deuxièmement, nous pouvons ainsi évaluer à long terme l'efficacité des interventions ergothérapeutiques et interprofessionnelles (Craig et al., 2008). En outre, nous pouvons établir des corrélations à long terme, par exemple entre maladie, occupation, participation et qualité de vie. Néanmoins, l'utilité à long terme d'un registre dépend de sa qualité ou de la qualité de ses données. Pour garantir un niveau qualitatif élevé, il faut que les données soient représentatives du groupe-cible du registre (p. ex. personnes présentant une douleur chronique). Il faut par ailleurs que la collecte de données (données personnelles telles que l'âge, le diagnostic, le genre d'intervention, mais aussi les évaluations et enquêtes) intervienne de manière complète (env. 95%), fiable et correcte sur le plan méthodologique (Steck, et al., 2019).

Les atouts et les opportunités pour l'ergothérapie

Notre analyse SWOT (Waibel & Käppeli, 2010) a révélé les atouts internes et les risques externes que l'ergothérapie peut exploiter en rapport avec l'établissement et la tenue de registres relatifs à la santé, que nous décrivons brièvement ci-après. Atouts internes: Les ergothérapeutes apportent une perspective unique sur la santé et la maladie en tant que processus biopsychosociaux. Si l'on prend au sérieux l'ambition de l'OMS de considérer la santé selon une approche fonctionnelle biopsychosociale (Organisation mondiale de la santé, 2005), la perspective ergothérapeutique sur l'occupation humaine et la participation sociale est nécessaire pour pouvoir comprendre et explorer les activités de manière globale. Grâce à son expertise, l'ergothérapie offre la possibilité de mettre en œuvre, de collecter de façon correcte sur le plan technique et d'évaluer dans des registres relatifs



Brigitte E. Gantschnig
Dr phil. et prof., est directrice du centre de recherche sur l'ergothérapie à la Haute école zurichoise de sciences appliquées et collaboratrice scientifique à l'Inselspital (hôpital universitaire) et à l'Université de Berne.

Avant de rejoindre le milieu académique, elle a occupé plusieurs postes d'ergothérapeute dans des établissements situés en Autriche et en Suisse.



Thomas Friedli

MSc, assistant social dipl., est assistant scientifique à la Clinique universitaire de rhumatologie, d'infectiologie et d'immunologie de l'Inselspital (hôpital universitaire) de Berne et dans le cadre de sa thèse de doctorat, il utilise les données d'un registre pour la douleur chronique musculo-squelettique.

Avant son activité scientifique à l'Inselspital, il était assistant social clinique et collaborateur scientifique à la Haute école spécialisée bernoise.

à la santé les questions et évaluations déterminantes pour cette perspective. Comme on peut s'y attendre, les risques externes sont plutôt interprofessionnelles. On peut les subdiviser en deux groupes: les opportunités argumentatives et celles pratiques. Les opportunités externes argumentatives soutiennent l'effort d'établir et de tenir un registre interprofessionnel par le fait qu'elles aident le travail de conviction nécessaire au sein de l'institution. En ce qui concerne les opportunités argumentatives externes, nous pensons notamment aux stratégies nationales relatives aux soins dispensés au niveau communautaire à des personnes atteintes de maladies chroniques (Office fédéral de la santé publique [OFSP], 2013), à l'utilisation de nouvelles technologies et données pour le diagnostic, à la délibération thérapeutique et la thérapie (OFSP, 2019), à l'évolution démographique de notre société (Office fédéral de la statistique, 2019), qui requiert de nouveaux modèles de soins innovants et à l'intérêt des organismes payeurs et des assureurs par rapport au financement d'interventions efficaces et d'un bon rapport coût-efficacité (Conseil fédéral et Office fédéral de la santé publique 2016). Les opportunités externes pratiques que nous pouvons utiliser pour les registres sont par exemple les objectifs d'occupation et de participation de nos clientes, qui fournissent des bases idéales pour établir et tenir un registre, et dont la réalisation peut être évaluée de manière optimale grâce à un registre.

Les faiblesses et les risques pour l'ergothérapie

Cependant, notre analyse SWOT a également révélé des faiblesses internes et des risques externes. Ceux-ci englobent une certaine résistance contre la planification complexe, la coordination, la mise en œuvre et l'évaluation de registres relatifs à la santé ainsi que le maintien des habitudes (p. ex. par rapport aux processus, à l'évaluation, à la technique) – y compris au sein de notre profession. Cela s'explique notamment par le manque de structures et les ressources limitées (p. ex. temps, argent, compétence technique et scientifique) dans le quotidien clinique. Lors de l'établissement et de la tenue de registres interprofessionnels, les intérêts divergents des différentes professions impliquées dans une intervention peuvent constituer une faiblesse. C'est par exemple le cas quand les données d'assessments sont collectées de façon lacunaire, par manque d'intérêt. Comme risques externes, nous voyons les prétentions au pouvoir et les rapports de force bien définis de certaines professions phares et institutions, qui rendent en principe l'innovation plutôt compliquée. En outre, c'est un grand défi pour la planification et l'établissement de registres relatifs à la santé d'obtenir des fonds de tiers (p. ex. de la Confédération) car jusqu'à présent, les structures de promotion correspondantes font dé-

faut. De plus, il est bien évident que la loi sur la protection des données et la loi relative à la recherche sur l'être humain doivent être respectées, et qu'il faut dégager le temps nécessaire à cette fin (p. ex. du fait des explications globales à fournir à la clientèle et du travail d'organisation nécessaire à l'obtention des autorisations nécessaires des commissions d'éthique).

Participation des ergothérapeutes aux registres

Si, en tant que profession et membres de la profession, nous nous impliquons activement dans le développement et la tenue de registres, il y a un certain nombre de choses dont nous devons nous séparer ou auxquelles nous devons renoncer. Avec l'engagement en faveur d'une procédure systématique et homogène au sein d'un collectif étudié défini (Steck, et al., 2019), une démarche individuelle est uniquement possible de manière limitée. Les exigences en matière de tenue du registre rendent impossible le recours à des assessments non standardisés ou l'évaluation à des dates de saisie flexibles. En outre, la participation active à des registres relatifs à la santé prend du temps, notamment pour saisir les données, au détriment d'autres activités.

Néanmoins, la participation active à un registre offre de grandes opportunités à l'ergothérapie en tant que profession et aux membres de la profession. En plus des contenus biomédicaux, l'occupation, la participation et la qualité de vie feront ainsi naturellement partie intégrante des registres relatifs à la santé. Cela nous permettra de vérifier, d'améliorer et de garantir à long terme la qualité et la durabilité de nos interventions professionnelles et interprofessionnelles (Scheidegger, 2014). Non seulement les organismes payeurs, mais aussi les clientes elles-mêmes et la société, exigent de notre part des preuves croissantes de qualité et d'efficacité (Craig et al., 2008). De plus, l'analyse des données du registre nous permet de comprendre les corrélations entre les maladies, les facteurs d'influence sociaux, l'occupation, la participation et la qualité de vie. Enfin et surtout, les données du registre peuvent être utilisées pour encourager la relève et la carrière des ergothérapeutes dans le champ d'activité de la recherche (p. ex. par l'accès aux travaux de master ou de doctorat). La coopération dans l'établissement et la tenue d'un registre et la recherche sur les registres souligne en outre la grande force d'innovation de l'ergothérapie et constitue un autre exemple du fait que notre profession s'efforce de développer la pratique et la recherche en parfaite synergie. Au travers du registre, les ergothérapeutes s'imposent clairement comme des expertes de l'occupation humaine et de la participation sociale dans le contexte interprofessionnel. Elles rendent visible leur expertise globale dans la pratique, dans l'enseigne-

ment et dans la recherche. Dans cette dernière, elles rendent cette expertise exploitable.

C'est pourquoi nous jugeons important que les ergothérapeutes participent activement au développement et à la gestion de registres, que celles-ci pratiquent sur le terrain ou dans la recherche. Nous disposons en tant que profession et membres de la profession de suffisamment d'expérience et de connaissances pour lancer avec engagement des projets relatifs au registre propres à la profession ou interprofessionnels ou pour participer avec détermination à leur mise en œuvre. Pour cela, nous devons prendre des voies nouvelles et oser faire le pas vers l'inconnu. Un premier pas dans ce sens pourrait être, par exemple, de dresser un bilan des registres qui existent déjà. La Plateforme suisse des registres médicaux (secrétariat général FMH, 2020) donne un aperçu des registres tenus en Suisse, qui sont actuellement au nombre de 102. L'étape suivante consisterait alors à déterminer les registres auxquels nous voulons, pouvons ou devrions participer en tant qu'ergothérapeute individuelle, en tant qu'équipe d'ergothérapeutes ou encore en tant qu'association des ergothérapeutes. Il est en outre indispensable qu'en tant que profession et/ou membres d'une profession, nous acquérions des connaissances théoriques, techniques, juridiques, liées aux processus et scientifiques sur le thème de l'établissement et de la gestion de registres relatifs à la santé (Association nationale pour le développement de la qualité dans les hôpitaux et les cliniques (ANQ), Fédération des médecins suisses (FMH), Les Hôpitaux de Suisse (H+), Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), Médecine Universitaire Suisse, 2016). Car un registre qui n'est pas géré avec soin est non seulement inutile, mais entraîne aussi de mauvaises décisions dans l'interprétation des données (Steck, et al., 2019) et nuit à la réputation des organisations et professions impliquées dans celui-ci. Enfin et surtout, nous devons également mobiliser de nouvelles ressources en temps et financières pour participer aux registres existants ainsi que lancer, développer et tenir un registre ergothérapeutique de la qualité et/ou des maladies.

Nous recommandons néanmoins que les ergothérapeutes pratiquant sur le terrain ou dans le domaine de la recherche participent activement au développement et à la gestion de registres en Suisse car en conséquence des efforts fournis par la Confédération, ceux-ci continueront probablement de gagner en importance (von Greyerz, 2018). Cette implication est d'une part importante pour intégrer aux registres l'approche ergothérapeutique de l'occupation et de la participation. Elle offre aussi des possibilités d'utiliser les données de santé des clientes pour évaluer l'efficacité des interventions ergothérapeutiques et inter-

professionnelles et établir des corrélations entre maladie, occupation et participation.

Remerciements

L'auteure et l'auteur remercient tous les clients qui ont donné et donnent leur consentement pour que leurs données personnelles soient saisies dans le registre des personnes souffrant d'une douleur chronique. Nous remercions en outre nos collègues de l'Inselspital de Berne, de l'Université et de l'unité d'essais cliniques de Berne, ainsi que les membres du comité consultatif du registre des personnes atteintes d'une douleur chronique: Steve Berger, Lilian Bermetz, Urs Brügger, Barbara Egender Lázaro Velázquez, Sigrid Haunberger, Franziska Heigl, Brigit Hertli Hüsler, Franklin Kanana, Katharina Küchler, Andrea Möhr, Stephan Reichenbach, Pia Schärer Huber, Adrian Spöri, Peter Villiger, Colette Widmer-Leu et Balz Winteler.

Références

- OFSP. (2013b). Santé2020: Une stratégie globale pour le système de santé. www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/gesundheits-2020.html (consulté le 21.11.2019).
- Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2019, 7 décembre) Politique de la santé: stratégie du Conseil fédéral 2020–2030. www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/gesundheits-2030/gesundheitspolitische-strategie-2030.html
- Office fédéral de la statistique. (2016). Scénarios de l'évolution de la population des cantons de 2015 à 2045 - Nombre de personnes selon un rapport de dépendance dans les cantons et selon 3 scénarios Confédération suisse. www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/evolution-future.assetdetail.277090.html
- Office fédéral de la statistique. (2019). Espérance de vie, 1999-2018. Confédération suisse. www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/naissances-deces/espérance-vie.assetdetail.9466621.html
- Conseil fédéral et Office fédéral de la santé publique. (2016, 4 mai). Réduire le nombre de prestations médicales inefficaces et inefficaces. www.admin.ch/gov/fr/accueil/documentation/communiqués/communiqués-conseil-federal.msg-id-61615.html
- Secrétariat général FMH. (2020). Retrouvé le 07.01.2020 sur www.fmh.ch/fr/themes/qualite-asqm/registres/registres-medicaux.cfm
- Association nationale pour le développement de la qualité dans les hôpitaux et les cliniques (ANQ), Fédération des médecins suisses (FMH), Les Hôpitaux de Suisse (H+), Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), Médecine Universitaire Suisse. (2016). Recommandations pour l'établissement et la tenue de registres relatifs à la santé. 1-15. www.anq.ch/wp-content/uploads/2018/02/Registres_Recommandations.pdf
- Puhan, M. A., Probst-Hensch, N., & Zybach, U. (2013). Le système de santé a besoin de données pour agir. *Bulletin ASSM*, 3/13, 1-4.
- Scheidegger, D. (2014). Registres médicaux: oui – mais dans les règles de l'art. *Bulletin ASSM*, 3/14, 1-4.
- Steck, N., Hostettler, S., Kraft, E., Berlin, C., Spörri, A., & Zwahlen, M. (2019). Registres pour la recherche sur les soins et l'assurance-qualité. *Bulletin des médecins suisses*, 100(5), 108-112.
- Organisation mondiale de la santé. (2005). CIF ICF. Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé. Organisation mondiale de la santé.