

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/gesundheitspolitik/gesundheitspolitik-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/gesundheitspolitik/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/esperance-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., Spörrli, 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.