

# Evaluation et reporting standardisé du fonctionnement des patients

Roxanne Maritz<sup>a,b</sup>, Jsabel Hodel<sup>a,b</sup>, Birgit Prodinge<sup>a,b,c</sup>, Gerold Stucki<sup>a,b</sup>

<sup>a</sup> Recherche suisse pour paraplégiques, Nottwil, Suisse; <sup>b</sup> Département des sciences de la santé et de médecine de l'université de Lucerne, Suisse;

<sup>c</sup> Fakultät für Angewandte Gesundheits- und Sozialwissenschaften, Technische Hochschule Rosenheim, Deutschland

## Contexte

Actuellement, le système de santé est sollicité à de multiples niveaux. Les prestations de santé doivent être appropriées, économiques et efficaces, et à cet effet, être soumises à des processus continus d'amélioration de la qualité. Ainsi, les données de santé gagnent en importance à tous les niveaux du système de santé [1]:

- Au micro-niveau, pour la prise en charge clinique des patients;
- Au méso-niveau, pour les mesures et comparaisons de qualité inter-cliniques;
- Au macro-niveau, pour la planification cantonale et nationale [2].

Rendre la santé mesurable représente un enjeu dans ce contexte. A cette fin, l'OMS a développé la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) [3] qui, en tenant compte de l'environnement individuel, décrit la santé perçue d'un individu sous la notion de fonctionnement [4]; outre la mortalité et la morbidité, le fonctionnement est l'un des principaux indicateurs de santé [5]. En particulier dans le domaine de la réadaptation, l'optimisation du fonctionnement d'une personne revêt une importance centrale [6]. Toutefois, le fonctionnement n'est souvent pas évalué et rapporté de façon standardisée dans la pratique, et une multitude d'instruments d'évaluation clinique sont utilisés. Cela complique la comparabilité et l'apprentissage à partir des données de fonctionnement dans l'optique d'une amélioration continue à tous les niveaux du système de santé [7].

Le projet StARS du PNR 74 avait pour objectif de développer un système d'évaluation et de reporting standardisé (StARS) du fonctionnement afin de favoriser une réadaptation ciblée et de qualité élevée.

Le projet a porté sur deux exemples d'application d'un StARS:

- Partie A) Les rapports nationaux sur la qualité dans le domaine de la réadaptation;
- Partie B) La prise de décision clinique dans le domaine de la réadaptation suite à une paraplégie.

Pour les deux exemples d'application, l'objectif était en outre de définir des stratégies pour ancrer un StARS dans les domaines correspondants.

## Caractéristiques d'un StARS du fonctionnement

- 1) Un StARS se base sur la CIF, le système de référence de l'OMS pour le fonctionnement [3].
- 2) Un StARS est composé d'une combinaison de méthodes, qui permettent de décrire le fonctionnement et de standardiser et rendre comparables les informations sur le fonctionnement.
  - Il intègre des informations qui ont été obtenues au moyen d'un ou plusieurs instruments d'évaluation.
  - Idéalement, les instruments d'évaluation intégrés dans le StARS se basent sur une échelle d'intervalle. Des méthodes statistiques peuvent être utilisées pour transposer les données de fonctionnement ordinales dans une échelle d'intervalle.
  - Sous certaines conditions, un StARS peut utiliser une métrique de référence empirique pour rendre comparables des informations sur le fonctionnement obtenues au moyen de divers instruments d'évaluation.
  - Lors du développement d'un StARS, il est possible de générer un index de fonctionnement général à partir de différents instruments d'évaluation complémentaires.

## Méthodes

Le projet s'est appuyé sur une méthodologie préexistante pour le reporting standardisé du fonctionnement, qui permet de développer conceptuellement (sur la base des règles d'attribution CIF [ICF Linking Rules]) et quantitativement (sur la base de l'ana-

**Série: projets du Programme national de recherche (PNR) 74 «Smarter Health Care»**

Cet article résume les principaux résultats du projet 21 «Evaluation et rapport standardisé sur les capacités fonctionnelles des personnes atteintes de maladies chroniques (StARS)» du Prof. Gerold Stucki et du Prof. Birgit Prodinge, de la Recherche suisse pour paraplégiques (RSP) et du département des sciences de la santé et de médecine de l'université de Lucerne.

Ce projet fait partie des 34 projets soutenus dans le cadre du PNR 74 du Fonds national suisse. L'objectif du PNR 74 est de poser les bases scientifiques pour des soins de santé de qualité, durables et «intelligents» en Suisse.

Informations: [pnr74.ch](http://pnr74.ch)

**74**  
NRP  
**Smarter Health Care**  
National Research Programme



lyse de Rasch) un StARS [8]. Dans la Partie A, cette méthodologie a été appliquée pour deux instruments d'évaluation qui sont utilisés en Suisse pour les rapports de qualité dans la réadaptation musculo-squelettique et neurologique – FIM™/MIF (Functional Independence Measure) et EBI (index de Barthel élargi) – afin de standardiser les données de fonctionnement. Ce faisant, une métrique de référence basée sur la CIF

et échelonnée par intervalle a été développée et son impact par rapport au système de reporting de qualité actuel a été analysé. Dans la Partie B, il a été évalué au moyen d'une étude de cohorte nationale sur la paraplégie comment les données de fonctionnement collectées de manière standardisée pouvaient être traitées et restituées dans la pratique. Pour ce faire, une étude transversale faisant appel à des modèles

d'équations structurelles, une étude longitudinale faisant appel à des modèles mixtes à processus latent et une revue de la littérature complémentaire portant sur les modèles prédictifs du fonctionnement après une paraplégie ont été réalisées.

En outre, lors d'un dialogue avec les parties prenantes, des stratégies sur la manière d'implémenter un StARS dans le contexte clinique et dans les rapports de qualité nationaux ont été développées conjointement avec les acteurs concernés.

## Résultats

Dans la Partie A, une métrique de référence basée sur la CIF et échelonnée par intervalle reposant sur les instruments FIM™/MIF et EBI [9, 10] a pu être développée. Cette métrique de référence permet de rendre comparables les résultats des deux instruments pour les rapports de qualité [11]. La comparaison entre le système de reporting de qualité actuel et le StARS a montré les avantages du StARS en termes d'utilisation d'une échelle d'intervalle (calcul valide et plus précis des résultats thérapeutiques) et de la CIF (comparabilité internationale, mise en évidence de possibilités de développement du contenu) [12].

Dans la Partie B, l'étude transversale destinée à évaluer la complexité du fonctionnement a fourni des renseignements sur les

## Entretien avec la Dre Anke Scheel-Sailer, médecin adjointe en paraplégiologie, Centre suisse des paraplégiques, Nottwil

### D'après vous, qu'est-ce que le projet StARS du PNR 74 apporte pour la pratique clinique?

Avec la mesurabilité présentée scientifiquement, transparente et comparable du fonctionnement, le projet StARS du PNR 74 confère une véritable valeur au fonctionnement dans le système de santé. Le fonctionnement n'est pas uniquement un aspect de la qualité de vie que les patients perçoivent subjectivement et qui est important pour eux, il devient également une grandeur mesurable pour les cliniciens, les assureurs et les politiciens. Ainsi, le fonctionnement pourra à l'avenir être intégré dans les mesures d'efficacité et dans les processus continus d'amélioration de la qualité dans le système de santé.

### Que pensez-vous du reporting standardisé des informations de fonctionnement?

Ce projet a montré que le reporting standardisé du fonctionnement était possible. Les informations individuelles ne devraient pas tomber aux oubliettes pour autant. D'après moi, les deux sont nécessaires pour la prise en charge clinique: un reporting standardisé complété par des informations individuelles.

### A votre avis, quels sont les principaux résultats du projet StARS du PNR 74?

Le fonctionnement peut être mesuré scientifiquement et être intégré dans le reporting clinique. Avec cette méthode, différents instruments d'évaluation peuvent être convertis en un score de fon-

ctionnement, si bien que les instruments spécialisés peuvent aussi continuer à être utilisés. Dans le projet, il a été montré qu'il était possible de prédire le fonctionnement sur la base des données. Toutefois, des étapes supplémentaires et en particulier des données exhaustives sont encore nécessaires pour parvenir à une prédiction individuelle significative dans la pratique.

### Selon vous, dans quelle mesure le projet StARS du PNR 74 peut-il contribuer à l'amélioration des soins de santé?

Le projet crée les conditions préalables indispensables pour que le fonctionnement puisse être intégré de façon solide dans le système de santé en termes de reporting et donc aussi en termes de qualité.

relations potentielles entre ses composantes du fonctionnement lors de la sortie de la première réadaptation après une paraplégie [13]. Dans l'étude longitudinale, quatre classes d'évolution du fonctionnement durant la première réadaptation et des facteurs prédictifs potentiels de ces classes ont pu être identifiés. De pair avec la revue de la littérature sur les modèles prédictifs du fonctionnement, ces résultats peuvent former la base d'étapes ultérieures destinées à déterminer comment les données de fonctionnement peuvent être traitées et rendues utiles pour la pratique. Lors du dialogue avec les parties prenantes, un agenda d'implémentation d'un StARS dans les deux exemples d'application et dans d'autres domaines a été élaboré.

## Discussion et conclusion

En s'appuyant sur deux exemples d'application, le projet montre concrètement qu'il est possible et faisable de développer un StARS pour le fonctionnement. Un StARS utilisant la CIF comme système de référence permet la comparabilité des données de fonctionnement ayant été obtenues à l'aide de différents instruments d'évaluation et l'apprentissage à partir de ces données. En conséquence, les informations provenant des instruments d'évaluation établis peuvent être utilisés de manière ciblée dans le cadre de la prise de décision clinique et en même temps pour des initiatives d'amélioration de la qualité. Ainsi, un StARS peut être implémenté dans l'optique d'un système de santé apprenant [2].

En outre, il a été montré conjointement avec les parties prenantes qu'un StARS du fonctionnement était également pertinent pour d'autres domaines d'utilisation: pour le reporting général du fonctionnement (par ex. dossiers médicaux électroniques, rapports de sortie), ainsi que pour la planification et les mandats de prestation des cantons et pour les statistiques sanitaires nationales.

### Références

- Vincent C, Staines A, Swiss Federal Office of Public Health FOPH. Enhancing the Quality and Safety of Swiss Healthcare - A national report commissioned by the Federal Office of Public Health on the quality and safety of healthcare in Switzerland, 2019. Bern, Switzerland: <https://www.bag.admin.ch/bag/en/home/versicherungen/krankenversicherung/krankenversicherung-qualitaetssicherung.html> Accessed [2020 July 17].
- Stucki G, Bickenbach J. Functioning information in the learning health system. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2017;53:139–43.
- World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF. Geneva, Switzerland: WHO, 2001.
- Stucki G, Rubinelli S, Bickenbach J. We need an operationalisation, not a definition of health. *Disabil Rehabil.* 2020;42:442–4.
- Stucki G, Bickenbach J. Functioning: the third health indicator in the health system and the key indicator for rehabilitation. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2017;53:134–8.
- European Physical and Rehabilitation Medicine Bodies Alliance. White Book on Physical and Rehabilitation Medicine (PRM) in Europe. Chapter 1. Definitions and concepts of PRM. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2018;54:156–65.
- Prodinger B, Tennant A, Stucki G. Standardized reporting of functioning information on ICF-based common metrics. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2018;54:110–7.
- Prodinger B, Tennant A, Stucki G, Cieza A, Ustun TB. Harmonizing routinely collected health information for strengthening quality management in health systems: requirements and practice. *Journal of health services research & policy.* 2016;21:223–8.
- Maritz R, Tennant A, Fellinghauer C, Stucki G, Prodinger B. The Functional Independence Measure 18-item version can be reported as a unidimensional interval-scaled metric: Internal construct validity revisited. *Journal of rehabilitation medicine.* 2019;51:193–200.
- Maritz R, Tennant A, Fellinghauer CS, Stucki G, Prodinger B. The Extended Barthel Index (EBI) can Be Reported as a Unidimensional Interval-Scaled Metric – A Psychometric Study. *Phys Med Rehab Kuror.* 2019;29:224–32.
- Maritz R, Tennant A, Fellinghauer C, Stucki G, Prodinger B. Creating a common metric based on existing activities of daily living tools to enable standardized reporting of functioning outcomes achieved during rehabilitation. *Journal of rehabilitation medicine.* 2020;52:jrm00085.
- Maritz R, Ehrmann C, Prodinger B, Tennant A, Stucki G. The influence and added value of a Standardized Assessment and Reporting System for functioning outcomes upon national rehabilitation quality reports. *International journal for quality in health care: journal of the International Society for Quality in Health Care.* 2020;32:379–87.
- Hodel J, Ehrmann C, Stucki G, Bickenbach JE, Prodinger B. Examining the complexity of functioning in persons with spinal cord injury attending first rehabilitation in Switzerland using structural equation modelling. *Spinal cord.* 2020;58:570–80.

### Correspondance:

#### Pour le projet:

Prof. Dr méd. Gerold Stucki  
 Recherche suisse pour paraplégiques  
 Guido A. Zächstrasse 4,  
 CH-6207 Nottwil  
[gerold.stucki\[at\]paraplegie.ch](mailto:gerold.stucki[at]paraplegie.ch)

#### Pour le programme:

Heini Lüthy  
 Responsable médias du PNR 74 [www.pnr74.ch](http://www.pnr74.ch)  
 Tössfeldstrasse 23  
 CH-8400 Winterthur  
[HL\[at\]hluethy.ch](mailto:HL[at]hluethy.ch)