

2m11.2902.6

Université de Montréal

Validation du contenu d'un système d'information clientèle dédié aux victimes
d'un traumatisme crânio-cérébral à partir d'une analyse de dossiers médicaux

Par
Josée Labelle
École de réadaptation
Faculté de Médecine

Mémoire présenté à la faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Maître ès sciences (M.Sc.)
en Sciences biomédicales

Avril 2001

© Labelle Josée, avril 2001



W
4

W58

2001

nr. 090

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Validation de contenu d'un système d'information clientèle dédié aux victimes
d'un traumatisme crânio-cérébral à partir d'une analyse de dossiers médicaux

Présenté par :

Josée Labelle

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

<u>Élisabeth Dutil M.Sc.</u>	Président -rapporteur
<u>Bonnie R. Swaine Ph.D.</u>	Directrice de recherche
<u>Robert W. Dykes Ph.D.</u>	Co-directeur de recherche
<u>Luc Noreau Ph.D.</u>	Examineur externe

Mémoire accepté le : _____

SOMMAIRE

L'utilisation des systèmes d'information clientèle (SIC) fait l'objet de préoccupations majeures en réadaptation actuellement. L'identification du contenu d'un tel système pour mieux répondre aux besoins des cliniciens est une étape difficile à réaliser. L'objectif de cette étude est de déterminer la concordance entre la liste des variables du SIC *TCC-Québec* sélectionnées initialement à partir d'une consultation d'experts cliniciens et de chercheurs soutenue par une recension des écrits et les variables trouvées dans des dossiers médicaux.

Les dossiers de 82 usagers hospitalisés au cours des années 1997 et 1998, provenant de six établissements représentatifs des institutions qui utiliseront ce système, font l'objet d'une analyse. La collecte des données a consisté à identifier la présence des variables ($n=231$) du système liées à l'histoire personnelle, aux déficiences et aux incapacités sensori-motrices dans les dossiers consultés. Pour assurer la qualité des données extraites des dossiers, une procédure d'extraction standardisée et fidèle a été appliquée. Le pourcentage des variables trouvées dans les dossiers et le nombre de dossiers dans lequel chacune des variables est documentée ont été calculés selon les deux types de milieux cliniques (traumatologie et réadaptation) et selon les régions géographiques. Les résultats démontrent qu'il existe un écart important entre ce que les experts suggèrent d'inclure dans le système et ce

qui est documenté en réalité en clinique. Malgré une légère variation de l'écart selon le type de milieu clinique (traumatologie et réadaptation) et selon les régions impliquées, cet écart demeure important pour les six centres étudiés, touchant une variable sur deux. De plus, vingt-trois pourcent des variables de la liste se trouvent dans plus de 70% des dossiers analysés. Ces résultats ont permis de formuler des recommandations sur les variables de ce système les plus pertinentes à retenir en regard des besoins informationnels des cliniciens et de la réalité clinique pour favoriser l'utilisation clinique du système.

De plus, au cours de l'étude de validation de contenu, il s'est avéré nécessaire de vérifier préalablement la fidélité intra et inter-évaluateurs de l'extraction des données à partir des dossiers médicaux. L'extraction des données a été effectuée par deux cliniciens à partir de 15 dossiers provenant de deux établissements d'un continuum de services pour la clientèle visée. Les résultats ont démontré une très bonne fidélité intra-évaluateur ($k_{\text{moy}} .65$) et une fidélité inter-évaluateurs modérée ($k_{\text{moy}} .56$). Les valeurs des kappa variaient de .33 à .86 et de .31 à .84 pour la fidélité intra et inter-évaluateurs, respectivement. Cette étude de fidélité a permis de repérer les sources d'erreurs potentielles, lors de l'extraction des données à partir de dossiers médicaux et de leur entrée dans une base de données. Conséquemment, ceci a permis de faire les ajustements nécessaires à la procédure et à la grille d'extraction des données, permettant d'effectuer avec confiance l'étude de validation du contenu du SIC à partir des dossiers médicaux.

TABLE DES MATIÈRES

IDENTIFICATION DU JURY.....	I
SOMMAIRE.....	II
TABLE DES MATIÈRES.....	IV
Liste des tableaux.....	VIII
Liste des abréviations.....	IX
REMERCIEMENTS.....	XI

Validation du contenu d'un système d'information clientèle dédié aux victimes d'un traumatisme crânio-cérébral à partir d'une analyse de dossiers médicaux

1. Introduction.....	1
2. Recension des écrits.....	4
2.1 <i>Contexte de l'étude.....</i>	4
2.1.1 <i>La clientèle adulte ayant subi un traumatisme crânio-cérébral (TCC).....</i>	4
2.1.2 <i>Épidémiologie du traumatisme crânio-cérébral.....</i>	4
2.1.3 <i>La définition du traumatisme crânio-cérébral.....</i>	5
2.1.4 <i>Les lésions et les conséquences d'un TCC.....</i>	5
2.1.5 <i>Les soins et services offerts à la clientèle TCC.....</i>	8
2.2 <i>Les nouvelles technologies de l'information dans le domaine de la santé.....</i>	9
2.2.1 <i>Les systèmes d'information.....</i>	9
2.2.2 <i>L'évolution des systèmes d'information clientèle.....</i>	11
2.2.3 <i>Utilisation des systèmes d'information clientèle en clinique.....</i>	13
2.2.4 <i>Systèmes d'information clientèle dédiés aux personnes ayant subi un TCC.....</i>	14
2.3 <i>Le système d'information clientèle TCC-Québec.....</i>	15
2.3.1 <i>Description.....</i>	15

2.3.2	<i>Étapes de développement</i>	17
2.3.2.1	<i>Sélection initiale des variables</i>	17
2.3.2.2	<i>Validation du contenu des SIC</i>	18
2.3.2.3	<i>Validation de contenu des SIC selon la réalité clinique</i>	19
2.4	<i>Cadre théorique</i>	21
2.5	<i>Les dossiers médicaux</i>	22
2.5.1	<i>Utilisation des dossiers médicaux en recherche</i>	22
2.5.2	<i>Validité des dossiers médicaux</i>	24
2.5.3	<i>Fidélité des données extraites des dossiers médicaux</i>	26
3.	Identification du problème de recherche	28
4.	Objectifs de l'étude et hypothèses	29
5.	Articles	31
5.1	Article 1	32
•	<i>Page titre, affiliations des auteurs et remerciements</i>	33
•	<i>Résumé et mots clés</i>	35
•	<i>Introduction</i>	38
•	<i>Objectif de l'étude</i>	39
•	<i>Matériel et méthodes</i>	41
•	<i>Résultats</i>	49
•	<i>Discussion</i>	53
•	<i>Conclusion</i>	62
•	<i>Références bibliographiques</i>	63
•	<i>Tableau I</i>	70
•	<i>Tableau II</i>	71
•	<i>Tableau III</i>	72
•	<i>Figure 1</i>	73
•	<i>Figure 2</i>	74
•	<i>Figure 3</i>	75
•	<i>Figure 4</i>	76
•	<i>Figure 5</i>	77
•	<i>Figure 6</i>	78
•	<i>Figure 7</i>	79
•	<i>Appendice A</i>	80

5.2 Article 2.....	83
• Page titres, affiliation des auteurs et remerciements.....	84
• Abrégé et mots clés.....	86
• Introduction.....	87
• Méthodes.....	90
• Résultats.....	96
• Discussion.....	98
• Conclusion.....	105
• Références.....	106
• Table 1.....	111
• Table 2.....	112
• Table 3.....	113
• Table 4.....	114
• Figure 1.....	115
• Figure 2.....	116
6. Discussion générale.....	117
6.1 Raisons pouvant expliquer l'écart identifié.....	117
6.2 Bénéfices de la validation de contenu d'un SIC pour favoriser son utilisation par les cliniciens.....	118
6.3 Les retombées cliniques.....	121
6.4 Recherches futures.....	123
6.5 Limites de l'étude.....	124
7. Conclusion.....	126
8. Sources documentaires.....	128
9. Annexes.....	XIII
Annexe A Lettre «accusé réception de la revue : Annales de Réadaptation et de Médecine physique».....	XIV
Annexe B Certificat d'éthique de l'étude.....	XVI
Annexe C Extrait de la grille de collecte des données et légende...	XVIII
Annexe D Glossaire des variables étudiées dans le cadre de cette étude.....	XXI
Annexe E Description du système de cotation.....	XXXIX
Annexe F Résultats de l'étude de validation (article 1).....	XLIII
Annexe G Résultats de l'étude de fidélité inter-juges (article 2)....	LIII

<i>Annexe H</i>	<i>Résultats de l'étude de fidélité intra-juge (article 2).....</i>	<i>LXVII</i>
<i>Annexe I</i>	<i>Abrégé de l'affiche présentée au 5^e congrès de réadaptation québécois, Trois-Rivières, octobre 2000...</i>	<i>LXXXII</i>

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Description des systèmes d'information clientèle similaires au SIC TCC-Québec.....	16
Tableau 2	Comparaison du processus de validation du contenu d'un instrument de mesure et de celui du SIC TCC – Québec.....	22

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AERDPQ :	Association en réadaptation de la déficience physique du Québec
AHQ :	Association des hôpitaux du Québec
APT :	Amnésie post-traumatique
CIDIH :	Classification Internationale des déficiences, incapacités et handicap
CIM-9 :	Classification internationale des maladies (9 ed.)
CQRS :	Conseil québécois de la recherche sociale
CQCIDIH :	Comité québécoise de la classification internationale des déficiences, incapacités et handicap
CT-SCAN :	Tomodensitométrie axiale
EBIS :	European brain injury society
GCS :	Glasgow coma scale
GOAT :	Galveston orientation and amnesia test
HI :	Head injury
ICD-9 :	International classification of disability (9 th)
MSSS :	Ministère de la santé et des services sociaux
PTA :	Posttraumatic amnesia
SAAQ :	Société de l'assurance automobile du Québec
SCCIDIH :	Société canadienne de la classification internationale des déficiences, incapacités et handicap.
SI :	Système d'information

SIC : Système d'information clientèle
SPSS : Statistical Package for Social Sciences
TBIMS : Traumatic Brain Injury Model System
TCC : Traumatisme cranio-cérébral

REMERCIEMENTS

J'aimerais remercier tout d'abord, Dr Bonnie Swaine, directrice de recherche, pour tout le savoir qu'elle a su me prodiguer et pour tout le temps qu'elle a pu m'accorder malgré un horaire si chargé. J'ai pu bénéficier de ses méthodes d'enseignement structurées et dynamiques, de son contact spontané et humain, de sa rigueur scientifique, de son ouverture d'esprit aux questions ainsi que de son enthousiasme. Tous ces aspects m'ont invitée à toujours vouloir me dépasser et je lui en remercie. J'aimerais également souligner ma reconnaissance au Dr Robert W Dykes, co-directeur de recherche, pour tout le respect, la sagesse et les connaissances qui a su si bien me transmettre. Ceci a été très utile à la réalisation de ce mémoire et à l'accomplissement de ce défi. Je le remercie également pour son soutien et ce, particulièrement dans les moments un peu plus difficiles.

Finalement, je tiens à remercier particulièrement François Gratton qui m'a soutenue, encouragée et qui a été si généreux tout au long de ce grand projet ce qui m'a permis d'aller jusqu'au bout. Un petit mot pour ma grande amie de toujours, Nathalie, qui a su si bien m'apporter réconfort et confiance dans les périodes turbulentes. En dernier lieu, je tiens à souligner la générosité et le soutien de mes parents ainsi que les encouragements que m'ont fournis les membres de ma famille.

À mes parents

1. Introduction

Les systèmes d'information clientèle (SIC) deviennent un outil de premier choix pour aider les établissements de la santé à démontrer l'efficacité des services offerts à la population (Banta, 1992; Bayne, 1997; Blum, 1986; Wilkerson, 1997; Wilkerson & Johnston, 1996). Dans divers pays, depuis les années quatre-vingts, on a vu naître un nombre important de bases de données cliniques ou de systèmes d'information (SI), pour la clientèle ayant subi un traumatisme cranio-cérébral (TCC). Il existe notamment, le «European Brain Injury Society Document (EBIS)» (Truelle, Brooks, Potagas, & Joseph, 1994; Truelle & Pariset, 1990) et le «Traumatic Brain Injury Model System (TBIMS)»(Dahmer et al., 1993; Hall, 1997).

Ces systèmes d'information cliniques ont été conçus pour répondre aux besoins informationnels de différents utilisateurs tels que les cliniciens, les chercheurs et les administrateurs. Ainsi, ils sont utiles tant au niveau de la planification et de la gestion des soins et services cliniques, qu'au niveau de la recherche (Dahmer et al., 1993; Pépin & Boulanger, 2000; Truelle et al., 1994; Wilkerson & Johnston, 1996). La littérature met cependant en évidence que l'implantation et l'utilisation de ces systèmes d'information dans les établissements de la santé, se font difficilement (Avesani, Cordioli, & Salvi, 2000; McLellan, 1997; Sicotte & Pineault, 1997; Truelle et al., 1992). Cette difficulté s'expliquerait entre autres, par le décalage entre les besoins informationnels de l'utilisateur premier du système, soit le clinicien, et la pertinence clinique des informations à colliger (Johnston, 1994 ; Miller & Willer, 1977a ; Wilkerson & Johnston, 1996). En effet, le contenu est parfois trop simplifié en fonction des besoins informationnels des cliniciens, ou paradoxalement, trop élaboré en regard de la réalité clinique. Selon Miller et Willer (1977a), l'applicabilité de tel système repose en grande partie sur l'utilité que l'utilisateur premier va y trouver à l'intérieur de ses tâches de travail.

Ainsi, le défi actuel est de rendre ces systèmes d'information utiles aux cliniciens c'est-à-dire qu'ils répondent à leurs besoins informationnels tout en respectant la réalité clinique (Hall, 1997; McLellan, 1997; Miller & Willer, 1977b; Sicotte & Pineault, 1997). À cet effet, la présente étude traitera de la validation d'un système d'information clientèle (SIC) en regard de la réalité clinique en réadaptation. La validation sera effectuée à partir d'une analyse de dossiers médicaux utilisés à titre de référence de la réalité clinique. Il s'agit d'un SIC québécois le «*SIC TCC-Québec*», développé par Pépin et Boulanger (Pépin & Boulanger, 2000), dont l'objectif principal est de mesurer les résultats des programmes de réadaptation TCC québécois.

Le projet de recherche présenté dans ce mémoire est divisé en deux études dont les résultats ont été soumis à des revues scientifiques. L'étude principale (article 1) porte sur la validation du contenu «biomédical» du SIC-TCC Québec. Cette étude de validation a été effectuée à partir de 82 dossiers médicaux provenant de trois centres de traumatologie et de trois centres de réadaptation de régions différentes du Québec qui offrent des services à la clientèle ayant subi un TCC. Cette étude visait à déterminer les variables du SIC, liées à l'histoire personnelle, aux déficiences et aux incapacités sensori-motrices les plus souvent colligées en clinique dans les dossiers médicaux. Les résultats de cette étude ont permis de formuler des recommandations sur les variables les plus pertinentes à retenir dans ce système en regard des besoins informationnels des cliniciens et de la réalité clinique. Ces recommandations ont pour but de favoriser l'utilisation de ce système en clinique. Ceci pourra aider à mieux comprendre la problématique de la clientèle visée et ainsi mieux répondre aux besoins de la personne ayant subi un TCC.

L'étude secondaire (article 2) porte sur l'évaluation de la fidélité des données extraites des dossiers médicaux visant à assurer la qualité des données recueillies au cours de l'étude de validation (étude 1). Cette étape a consisté tout d'abord à développer la procédure et la grille d'extraction des données à

partir des dossiers médicaux et à les tester préalablement. Ensuite, une étude de fidélité intra- et inter-examinatrices a été effectuée à partir de dossiers médicaux d'un centre de traumatologie et d'un centre de réadaptation d'un même corridor de services. Cette étude a permis de repérer les sources d'erreurs potentielles, lors de l'extraction des données à partir de dossiers médicaux et de leur entrée dans une base de données. Conséquemment, ceci a permis de faire les ajustements nécessaires à la procédure et à la grille d'extraction des données, permettant d'effectuer avec confiance l'étude de validation du contenu du SIC à partir des dossiers médicaux.

★★★

2. Recension des écrits

2.1 Contexte de l'étude

2.1.1 La clientèle adulte ayant subi un traumatisme cranio-cérébral (TCC)

Le traumatisme cranio-cérébral (TCC) représente un problème important de santé publique dans les sociétés modernes (Graham & Gennarelli, 1997; Jennett & Macmillan, 1981; Mazaux, 1985). En effet, les traumatismes sont le troisième problème majeur de santé publique à travers le monde et le TCC occupe la première place en importance parmi l'ensemble des traumatismes (Gopalakrishna, 1999).

2.1.2 Épidémiologie du traumatisme cranio-cérébral

Selon des études, l'incidence des traumatismes cranio-cérébraux (TCC) varie de 56 à 313/100 000 habitants dans les pays industrialisés (Fife, 1987; Klauber, Marshall, Toole, Knowlton, & Bowers, 1985; Koskinen, Leppänen, Alaranta, & Palomäki, June 1999; Krauss, 1987) et atteint globalement 200/100 000 habitants dans les pays en voie de développement (Gopalakrishna, 1999). Au Canada peu d'études ont été effectuées sur l'incidence du TCC. Cependant en 1999, une estimation du nombre de TCC au Québec a été évaluée à 200/100 000 habitants (MSSS, 1999). De plus, une étude de Riley (1993) a démontré que 4 250 victimes d'un TCC ont été hospitalisées en 1992 au Québec. Malgré que ces chiffres donnent un aperçu de l'ampleur de cette «épidémie silencieuse» (Goldstein, 1990), le nombre réel de TCC est sous-estimé dans la majorité des études en raison, entre autres, de TCC légers qui ne sont souvent ni diagnostiqués ou ni hospitalisés.

Selon les différentes cohortes américaines et canadienne, les TCC surviennent majoritairement chez les hommes, pour un rapport de 1 : 2 (Englander et al., 1996; Harrison-Felix, Newton, Hall, & Kreutzer, 1996; Wong, Dorman, Schentag, Ip, & Kealing, 1993). La moyenne d'âge est de 35 ans, mais des

études récentes démontrent qu'elle a tendance à augmenter avec les années (Blackmer et Marshall, 1999 ; Koskinen et al. 1999 ; Rosenthal et Harrison-Felix , 1999). Le TCC associé à l'accident de la route est la cause la plus fréquemment rencontrée (\pm 50% de la clientèle) (Harrison-Felix et al., 1996; Riley, 1993; Rosenthal & Harrison-Felix, 1999; Wong et al., 1993). La deuxième cause la plus importante de TCC au Canada est la chute (Wong et al., 1993) ; elle diffère cependant de celle des cohortes américaines qui est l'assaut (Harrison-Felix et al., 1996; Zafonte, Mann, Wood, Lee, & Black, 1997).

2.1.3 La définition du traumatisme cranio-cérébral

Le traumatisme cranio-cérébral (TCC) est défini comme étant une atteinte cérébrale ou bulbaire causée par un contact brusque (coup, contre-coup) entre le tissu cérébral et la boîte crânienne, par la force d'inertie (accélération/décélération) ou par un objet pénétrant. Le TCC survient lorsque la force ou le choc à la tête est suffisamment important pour endommager les composantes vasculaires et neuronales du cerveau (Gennarelli, 1986). Un TCC peut donc survenir lorsqu'un objet heurte violemment la tête ou que celle-ci est projetée à grande vitesse, frappant ou non une surface dure. Ainsi, le TCC peut provenir d'un contact brusque de la tête avec un objet (ex. chute dans un escalier, accident de sport), de la pénétration brusque d'un objet à l'intérieur de la boîte crânienne (ex. balle de fusil) ou d'un choc brusque provoquant la projection violente de la tête dans différentes directions (ex. accident de la route) (Graham & Gennarelli, 1997).

2.1.4 Les lésions et conséquences d'un traumatisme cranio-cérébral

Les mécanismes de production du TCC sont généralement catégorisés selon trois niveaux de lésions cérébrales : les dommages primaires, les dommages secondaires, ainsi que les complications (Graham & Gennarelli, 1997). Les dommages primaires (ex. contusions, hématomes, lésions axonales diffuses)

sont ceux causés par l'impact ou les forces d'inertie présentes lors de l'accident, tandis que les dommages secondaires (ex. oédème cérébral, hernies cérébrales) sont les dommages consécutifs aux premiers. Enfin, les complications (ex. hydrocéphalie, épilepsie post-traumatique) peuvent être des conséquences des dommages primaires et secondaires et compliquent habituellement le tableau clinique (Graham, 1998; Graham, Adams, & Gennarelli, 1993). En conséquence, la sévérité du TCC dépend de l'étendue de la lésion cérébrale.

Plusieurs indicateurs sont identifiés dans la littérature pour qualifier la sévérité du TCC. L'échelle de coma de Glasgow (GCS) (Teasdale & Jennett, 1974) est un instrument de mesure largement utilisé depuis de nombreuses années dans plusieurs pays, pour déterminer l'état de conscience de la personne à la suite du traumatisme à la tête tout en permettant de déterminer entre autres, la sévérité du TCC (Horn et al., 1993). La personne est évaluée avec une échelle allant de 3 à 15 basée sur l'observation de sa réponse motrice, de sa réponse verbale et de l'ouverture des yeux à la suite de stimuli. Ainsi, un TCC léger est caractérisé par un score initial au GCS entre 13 et 15 ou d'une brève perte de conscience allant de quelques secondes à 30 minutes ou encore, d'une amnésie post-traumatique de moins de 24 heures (Alexander, 1995). Le TCC modéré est caractérisé par un score initial au GCS entre 9 et 12 avec une durée de la perte de conscience de moins de 6 heures, tandis que le TCC sévère correspond à un score \leq à 8 avec une durée du coma \geq à 6 heures (Jennett & Bond, 1975).

Le score initial à l'échelle de coma de Glasgow déterminé dans les premiers moments suivant l'accident, est l'indicateur de sévérité le plus fréquemment utilisé (Harrison-Felix et al., 1996; Marshall et al., 1983; Teasdale & Jennett, 1976; Zasler, 1997). À cet indicateur, s'ajoutent la durée de la perte de conscience (déterminée à l'aide du GCS) et la durée de l'amnésie post-

traumatique (Levin, O'Donnell, & Grossmann, 1979). De plus, la présence d'une fracture du crâne et les résultats positifs à l'imagerie cérébrale peuvent également être utilisés pour préciser la sévérité du TCC.

Il arrive fréquemment qu'en plus de la lésion cérébrale, différentes lésions d'autres systèmes surviennent au moment de l'accident (ex. fractures, lésions intra-abdominales, lésions de nerfs périphériques, etc.). Un nombre élevé de la clientèle subit à la fois un TCC et un polytraumatisme c'est-à-dire l'atteinte de plus de deux systèmes (High et al., 1996; Rosenthal & Harrison-Felix, 1999) ce qui généralement complexifie le tableau clinique.

Enfin, il est connu que l'incapacité résultant du TCC est temporaire ou permanente, avec des limitations physiques telles que la diminution de la coordination et du mouvement volontaire (Weintraub & Opat, 1989). Ces limitations physiques peuvent être accompagnées de limitations psychologiques (ex. trouble d'attention (VanZomeren & Brouwer, 1990), irritabilité (Lezak, 1995) ou de conséquences sociales, partielles ou totales. Ainsi, les conséquences d'un TCC (toutes sévérités confondues) sur les capacités et sur la réalisation des habitudes de vie varient en intensité et complexité, tout en étant potentiellement graves (Dikmen, Machemer, & Temkin, 1993; Englander et al., 1996; Ponsford, Sloan, & Snow, 1995).

En résumé, l'incidence ainsi que la description des lésions et conséquences du TCC démontrent que le TCC est devenu une cause importante de morbidité et d'incapacités persistantes chez un nombre important de personnes blessées (Jennett, 1990). Ainsi cette clientèle suit habituellement un long processus de réadaptation et requiert des services de santé et de réadaptation variés (Johnston, 1997).

2.1.5 Les soins et services offerts à la clientèle adulte ayant subi un traumatisme cranio-cérébral au Québec

Au Québec, depuis la dernière décennie, des mécanismes ont été mis sur pied pour favoriser la prévention du TCC et pour améliorer les services hospitaliers ou de réadaptation offerts à cette clientèle (MSSS, 1999). Citons en exemple les ententes de services signées depuis une dizaine d'années entre 28 établissements de la santé et la Société d'assurance automobile du Québec (SAAQ), pour favoriser une prise en charge globale, structurée et coordonnée de la clientèle TCC québécoise (MSSS, 1999; Cloutier, 2000).

En 1999, le ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) et la SAAQ ont uni leurs efforts afin de développer des réseaux de services intégrés pour assurer les continuums de services à la clientèle TCC dans les différentes régions du Québec. Ces continuums visent une intégration étroite des services pré-hospitaliers, hospitaliers et post-hospitaliers c'est-à-dire tous les services nécessaires aux victimes d'un TCC (MSSS, 1999; Sampalis et al., 1999). Ces initiatives ont pour but de rendre les services efficaces et efficients afin de rencontrer d'ici l'an 2002, l'objectif du MSSS visant la diminution des situations de handicap chez les personnes ayant des incapacités, quelles que soient l'origine et la nature des incapacités (Objectif, 19, MSSS 1999).

Dans cette même optique, en 1998, le projet TCC-Québec, un projet de recherche et développement, qui origine d'une autre initiative de la SAAQ et du MSSS, a été mis sur pied. Ce projet vise le développement d'un système d'information permettant l'évaluation des résultats des programmes québécois de réadaptation afin de répondre aux besoins des personnes qui ont subi un TCC qu'il soit léger, modéré ou sévère (Pépin & Boulanger, 2000). Ce projet est parrainé par la SAAQ, l'Association des Hôpitaux du Québec (AHQ), l'Association en réadaptation de la déficience physique du Québec (AERDPQ), et subventionné par le Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS).

Le développement de ce système est innovateur car il s'inscrit dans un contexte où la préoccupation de mesurer les résultats de la réadaptation est actuellement omniprésente, autant dans les programmes cliniques qu'aux plans administratif et scientifique (Bergeron, Fougeyrollas, & Robin, 2000; Dejong & Sutton, 1995; Hall, 1997; Johnston, 1997; Rodriguez, 2000; Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé, 1999; Wilkerson, 1997). Ce système d'information sera décrit de façon plus détaillée dans les sections suivantes.

2.2 Les nouvelles technologies de l'information dans le domaine de la santé

2.2.1 Les systèmes d'information (SI)

Depuis plusieurs années, des pays industrialisés tels que les pays européens, le Japon et les Etats-Unis, investissent massivement dans l'application des nouvelles technologies de l'information et des communications (NTC) dans le domaine de la santé (Rodriguez, 2000; Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé, 1999). Ces applications ont pour buts d'orienter les pratiques cliniques selon les données probantes (Rodriguez, 2000) ainsi que d'améliorer la qualité, l'accessibilité, l'efficacité et l'efficience des soins et services de santé et de réadaptation (Johnston, 1997; Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé, 1999; Wilkerson, 1997; Wilkerson & Johnston, 1996). Parmi ces applications, citons en exemples le développement de standards pour le transfert et la gestion informatisée de données médicales (Carrillo, Segovia, & Paganini, 1995), la conceptualisation de l'infrastructure de la santé du gouvernement canadien (Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé), la mise en place du réseau de communication «notes» du Ministère de la Santé et des Services Sociaux québécois (www.sogique.gouv.qc.ca), l'utilisation d'une gamme variée de bases de données cliniques (Mullins et al., 1995; Owen, Bolenbaucher, & Moore, 1999; Volk et al., 1997) et enfin, le développement de systèmes d'information (SI) (Lamoreaux, 1996; Miller & Willer, 1977a; Sicotte & Pineault, 1997; Wilkerson & Johnston, 1996), sujet qui est à l'origine de ce mémoire.

Les SI ont été conçus et développés pour répondre à diverses fonctions tant au plan administratif, clinique que de recherche. Ils sont définis dans la majorité des écrits en fonction des rôles à combler. Par exemple, les systèmes d'information clientèle (SIC) sont composés de données placées sur support informatique permettant de fournir de l'information sur les populations de patients traités (Sicotte & Pineault, 1997). La littérature met en évidence qu'une gamme étendue de systèmes d'information a été développée à différentes périodes, selon des perspectives différentes pour répondre à des fonctions et à des utilisateurs divergents (Wilkerson & Johnston, 1996). En conséquence, il existe plusieurs types de SIC et il s'avère souvent difficile d'identifier la spécificité du rôle comblé.

À cet effet, Antony (1988, 1965) et Sanders (1984) ont élaboré un modèle de hiérarchisation des SIC permettant ainsi de bien faire ressortir cette spécificité. Ce modèle est pyramidal et propose trois niveaux d'information correspondant à trois niveaux de responsabilités administratives : les niveaux stratégique, tactique et opérationnel. Le niveau stratégique correspond à l'information fournie par les SIC servant à la prise de décision stratégique telle que la fonction de planification assumée par les cadres supérieurs. L'information de ces SIC est très abrégée et ne peut être utilisée pour les décisions cliniques (ex. SI Med écho). Le niveau tactique est caractérisé par l'information visant à répondre aux besoins des gestionnaires intermédiaires leur permettant de rencontrer les objectifs de qualité et de productivité; ce sont les SIC principalement liés à la gestion budgétaire et des ressources humaines (ex. les systèmes d'information de gestion). Finalement, le niveau opérationnel regroupe l'information fournie par les SIC pouvant servir aux cliniciens. L'information est ici plus détaillée. On les appelle les systèmes d'information clientèle transactionnels (Sicotte & Pineault, 1997) ou cliniques (Blum, 1986). On retrouve encore aujourd'hui des SIC de ces trois niveaux. Cependant, on tente de plus en plus de développer, pour les établissements de la santé, des SIC transactionnels (niveau opérationnel) car l'information colligée par et pour

les cliniciens peut être regroupée et croisée à des données administratives par exemple, devenant ainsi utile aux niveaux tactique et stratégique, en plus de l'être au niveau opérationnel.

Ce modèle de hiérarchisation offre finalement un cadre d'analyse des SIC et nous permet de situer le SIC faisant l'objet de ce mémoire. Ainsi l'objet principal de ce mémoire est un SIC de niveau opérationnel, un SIC transactionnel, qui est présentement en processus de développement au Québec. Pour bien situer le contexte de développement de ce système, il s'avère essentiel de décrire l'évolution des SIC survenue au cours des dernières décennies.

2.2.2 L'évolution des systèmes d'information clientèle

L'évolution historique des systèmes d'information (SI) est longue et marquée par des changements importants. Actuellement on compte environ une quinzaine de SI québécois qui se situent à des stades différents de développement et d'implantation (Sicotte & Pineault, 1997); (www.sogique.gouv.qc.ca/sysinfo). Selon Sicotte et Pineault (1997), on peut identifier trois vagues qui ont marqué l'évolution des SIC québécois. La première vague des SIC, ceux des années 70, se caractérise par la conception externe des systèmes développés par et pour l'externe (ex. ministère de la santé et des services sociaux). Les informations de ces SIC sont de nature administrative. Elles sont colligées par du personnel technique, après le congé des usagers et acheminées au ministère. On reconnaît toutefois les coûts importants (ex. personnel technique pour la saisie des données, technologie) associés au maintien de ces SI et une faible utilisation par les établissements. La deuxième vague (années 80) est caractérisée par le souci de favoriser une plus grande utilisation de ces systèmes dans le cadre de la gestion interne des établissements pour décrire la clientèle desservie. Ainsi, des tentatives sont mises de l'avant pour développer des systèmes qui soient utilisés par les établissements pour la gestion clinique. Cette tendance se poursuit tant au

Québec, qu'aux États Unis et en Europe, au cours des années 90 avec une troisième vague marquée par la préoccupation nouvelle et omniprésente qui est d'ajouter aux SIC une fonction permettant la mesure des résultats de la santé et de la réadaptation (Hall, 1997; Johnston, 1997; Truelle et al., 1994; Wilkerson, 1997). Le SIC faisant l'objet de ce mémoire fait partie de la vague des SIC des années 90, marqués par les changements survenus au fil des ans.

Ces dernières vagues de changement (années 80-90) marquent un tournant majeur dans l'évolution des SI et ce, à deux niveaux. Tout d'abord au niveau de confier la saisie des données aux cliniciens eux-mêmes. En effet, la participation du clinicien est de plus en plus sollicitée pour la saisie des données des SIC. Ceci vise à diminuer les coûts reliés à la collecte de l'information (Wolfe, 1995), à assurer la validité des informations collectées (Johnston, 1997; Sicotte & Pineault, 1997; Wilkerson & Johnston, 1996), à favoriser l'utilisation du système (Miller & Willer, 1977b; Sicotte & Pineault, 1997) et à soutenir sa viabilité. Ensuite, les concepteurs tentent de développer des SIC fonctionnant en temps réel. Ces changements sont liés à l'objectif de réaliser des SIC utiles aux cliniciens. On remarque aussi que, de façon générale, les systèmes d'information à usage clinique ont évolué avec les années, passant de systèmes à contenu restreint, propres à un établissement, à des systèmes multi-institutionnels à contenu plus détaillé (Dahmer et al., 1993; Johnston, 1997; McLellan, 1997; Wilkerson & Johnston, 1996).

Les concepteurs actuels de SIC cherchent donc à développer une nouvelle génération de SIC cliniques avec l'intention de répondre aux besoins informationnels des cliniciens tout en souhaitant que ces informations colligées puissent aussi être utilisables par les administrateurs et les chercheurs (Wilkerson & Johnston, 1996). Conséquemment, ces SIC sont conçus pour être utiles tant aux niveaux de la planification et de la gestion des soins et

services cliniques qu'au niveau de la recherche (Dahmer et al., 1993; Pépin & Boulanger, 2000; Truelle et al., 1994).

2.2.3 Utilisation des Systèmes d'information clientèle en clinique

Malgré le souci de vouloir développer des SIC utiles aux cliniciens, la littérature met en évidence que l'implantation et l'utilisation de cette nouvelle génération des SIC dans les établissements de la santé se font difficilement (Avesani, Cordioli, Salvi, 2000; McLellan, 1997; Sicotte & Pineault, 1997; Truelle et al., 1992). D'ailleurs, selon Sicotte et Pineault (1997), les SIC québécois sont, à l'heure actuelle, sous-utilisés par les établissements de la santé. Ces difficultés d'utilisation s'expliqueraient entre autres, par le décalage entre les besoins informationnels de l'utilisateur premier du système, soit le clinicien, et la pertinence clinique des informations à colliger dans le système (Johnston, 1997; Miller & Willer, 1977b; Sicotte & Pineault, 1997; Wilkerson & Johnston, 1996). Ce décalage soulevé s'expliquerait par une partie du contenu concernant *uniquement* les besoins informationnels des autres utilisateurs du système, tels que les chercheurs ou les administrateurs (Sicotte & Pineault, 1997) ou alors étant trop simplifié pour les besoins informationnels réels des cliniciens (Wilkerson, 1997).

Un autre obstacle à l'utilisation de ces systèmes en clinique est occasionné paradoxalement par la présence d'un trop grand nombre de données cliniques à saisir, en regard de la réalité clinique (Cudmore & Pentland, 1996; Hall, 1997; Truelle et al., 1994; Wilkerson, 1997) et du nombre important de buts à rencontrer à la fois (Wilkerson & Johnston, 1996). Miller et Willer (1977) précisent que l'applicabilité d'un tel système repose en grande partie sur l'utilité que l'utilisateur premier (le clinicien) va y trouver à l'intérieur de ses tâches de travail. À cet égard, il est essentiel que la majorité de l'information provenant des systèmes soit pertinente et utile aux utilisateurs premiers (Miller & Willer, 1977a; Wilkerson & Johnston, 1996) en fonction des objectifs visés. Dans cette optique, un système d'information doit être conçu avec soin; l'information doit y

être ciblée dès le début de son développement en fonction des besoins informationnels du clinicien (Blum, 1986; Bommer, Goodgion, Pease, & Zmud, 1977; Miller & Willer, 1977b).

La littérature met ainsi en évidence que le défi actuel est de rendre cette nouvelle génération de SIC vraiment utiles à ses utilisateurs premiers, c'est-à-dire qu'ils répondent à leurs besoins informationnels tout en respectant la réalité clinique (Hall, 1997; McLellan, 1997; Miller & Willer, 1977b; Sicotte & Pineault, 1997). En effet, un SIC répondant aux besoins informationnels des cliniciens devrait être utile pour la prise de décision clinique (Blum, 1986; Bommer et al., 1977) tout comme un instrument de mesure.

2.2.4 Les systèmes d'information clientèle dédiés aux personnes ayant subi un traumatisme-cranio-cérébral (TCC)

Dans divers pays, un nombre important de SIC a été développé au cours des dernières années pour la clientèle ayant subi un TCC. Il existe notamment : le «National Traumatic Coma Data Bank » (Marshall et al., 1983), le «Registre des traumatismes» (King, Paice, & Civil, 1996; McLellan, 1997; Sampalis et al., 1999), le «Système d'évaluation des conséquences d'un traumatisme cranio-cérébral» (Lambert et al., 1996 ; Vanier et al., 1992), le «European Brain Injury Society Document (EBIS)» (Truelle et al., 1994; Truelle & Pariset, 1990), le «Traumatic Brain Injury Model System (TBIMS)» (Dahmer et al., 1993; Hall, 1997) et le plus récent d'entre eux, celui faisant l'objet de cette étude, le «Système d'information clientèle (SIC) TCC-Québec» (Pépin & Boulanger, 2000) toujours en processus de développement, au Canada (Québec). La description ainsi que le développement du SIC TCC-Québec seront présentés dans la section suivante. De plus, pour bien situer ce SIC une description sommaire des systèmes similaires se trouve au tableau 1.

2.3 Le Système d'information clientèle TCC-Québec

2.3.1 Description du SIC-TCC Québec

Le SIC TCC-Québec fait partie de la dernière génération des SIC, celle des SIC cliniques ou transactionnels. L'utilisateur premier visé par ce SIC est l'équipe clinique responsable des soins et services offerts aux patients admis dans les programmes québécois de réadaptation TCC. Ce système vise à mettre en réseau informatique 28 établissements de réadaptation et de traumatologie de différentes régions du Québec ayant une entente de services avec la SAAQ (Pépin, 2000), tel que décrit dans la section 2.1.5. La majorité des québécois ayant subi un TCC léger (avec des séquelles persistantes), modéré ou sévère, est admise dans ces établissements de la santé.

Parmi ces établissements, on trouve des centres de traumatologie tertiaire (sur-spécialisés) et secondaire (spécialisés) ainsi que des centres de réadaptation fonctionnelle intensive et de réadaptation sociale (MSSS, 1999). Ils sont situés dans plusieurs régions urbaines et rurales du Québec. Ces institutions forment des corridors de services visant la continuité entre les services pré-hospitaliers et hospitaliers, la réadaptation et le soutien à l'intégration offerts à la clientèle TCC. Elles sont régies par des ententes formelles et des mécanismes d'arrimage (MSSS, 1999; Sampalis et al., 1999).

Le développement de ce SIC a tout d'abord été inspiré par les travaux de l'équipe TRAUMA qui ont porté sur l'élaboration d'un système d'évaluation composé d'outils valides, fidèles et spécifiques aux adultes ayant subi un TCC sévère (Lambert et al., 1996; Vanier et al., 1992). Le SIC TCC-Québec a été développé à partir du modèle conceptuel du processus de production du handicap (SCCIDIH-CQCIDIH, 1991). Il a pour buts de colliger les données les plus pertinentes au suivi de l'évolution à court et à long terme de la personne ayant subi un TCC (enfant et adulte, de tous les niveaux de sévérité) et de mesurer les résultats de la réadaptation.

Tableau 1 : Description des systèmes d'information clientèle similaires au SIC TCC-Québec

	TBIMS	DOCUMENT EBIS	Système d'évaluation TRAUMA *	SIC TCC-Québec
Buts	<ul style="list-style-type: none"> Étudier le ratio coûts/bénéfices des services Documenter et évaluer le progrès des patients Développer de nouvelles méthodes de traitement 	<ul style="list-style-type: none"> Faciliter l'observation clinique et l'expertise médico-légale Évaluer l'efficacité de la réadaptation Établir des standards de qualité 	<ul style="list-style-type: none"> Obtenir une évaluation complète et longitudinale des systèmes organiques, des capacités, des facteurs environnementaux et des habitudes de vie et ce, de façon valide et fidèle 	<ul style="list-style-type: none"> Mesurer les résultats de la réadaptation Suivre les patients en temps réel à travers le processus de réadaptation à l'aide d'un support informatique
Population cible	<ul style="list-style-type: none"> Personnes ayant un TCC modéré ou sévère, >16 ans Personnes vues à l'urgence dans les premières 24 heures 	<ul style="list-style-type: none"> Adultes TCC 	<ul style="list-style-type: none"> Adultes ayant subi un TCC sévère 	<ul style="list-style-type: none"> Personnes ayant un TCC léger, modéré ou sévère Enfants et adultes
Utilisateurs	<ul style="list-style-type: none"> 17 sites de soins aigus et de réadaptation aux États-Unis Chercheurs 	<ul style="list-style-type: none"> 12 pays européens (étude de validation) Cliniciens et chercheurs 	<ul style="list-style-type: none"> Outils du système utilisés par des cliniciens de diverses disciplines de centres de soins aigus et de réadaptation québécois Cliniciens 	<ul style="list-style-type: none"> 28 sites québécois de soins aigus et de réadaptation Cliniciens et chercheurs
Cadre conceptuel	CIDIH	CIDIH	Processus de production du handicap (PPH)	Processus de production du handicap (PPH)

* Système d'évaluation des conséquences d'un traumatisme crânio-encéphalique

	TBIMS	DOCUMENT EBIS	Système d'évaluation TRAUMA	SIC TCC-Québec
Contenu	<p>Format I</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dates et données démographiques • Statut physique • Statut fonctionnel • Données sur les services médicaux <p>Format II</p> <ul style="list-style-type: none"> • Données administratives, • Dates et données démographiques • Statut physique et fonctionnel • Variables liées à l'intégration dans la communauté 	<p>Entrevue initiale</p> <ul style="list-style-type: none"> • Situation pré-traumatique • Histoire de l'accident • Gravité du TCC • Lésions des systèmes <p>Suivi</p> <ul style="list-style-type: none"> • Déficiences et incapacités (état physique, intellectuel, affectif et comportemental) • Environnement et handicap (AVQ, situation de la famille, besoins et satisfaction) 	<p>Système constitué d'un ensemble d'outils (ex. examens paracliniques, tests neuropsychologiques et physiques, mise en situation pour évaluer les activités de la vie quotidienne, loisirs, etc.) couvrant les variables jugées pertinentes et permettant de produire un portrait global de la personne.</p> <p>Couvre la situation antérieure au TCC, l'état actuel et le pronostic de la personne pour les conséquences ultérieures.</p>	<p>Histoire personnelle</p> <p>Déficiences</p> <p>Capacités-incapacités</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sensori-motrice • Psychologique, cognitive et comportementale <p>Environnement</p> <ul style="list-style-type: none"> • Physique, social <p>Handicap</p> <p>Habitudes de vie/satisfaction</p>
Mode d'application	<p>Outils standardisés d'évaluation</p> <p>Données :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Majoritairement des résultats d'outils d'évaluation • Échelles « maison » nominales et ordinales <p>Procédure de centralisation des données :</p> <p>Données collectées et entrées dans une base de données centrale par des assistants de recherche</p>	<p>Entrevues semi-structurées avec le patient TCC et une personne significative</p> <p>Données :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Majoritairement des échelles nominales et ordinales • Résultats d'outils d'évaluation <p>Procédure de centralisation des données:</p> <p>Données collectées par les cliniciens la plupart du temps et entrées dans la base de données centrale par des assistants de recherche</p>	<p>Outils valides et fidèles, simple d'utilisation</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mesure • Observation • Entrevue • Questionnaire <p>Données :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Résultats d'outils d'évaluation <p>Procédure de centralisation des données:</p> <p>Non applicable</p>	<p>En développement</p>

Le développement de ce SIC consiste d'une part à déterminer les informations (variables liées à la personne et à l'environnement) qui devront être colligées pour permettre l'atteinte des objectifs du SIC. Ces informations à recueillir constitueront le contenu du système. D'autre part, le développement du SIC consiste à déterminer la support informatique qui permettra d'accueillir et de gérer les informations recueillies. Ainsi, ce SIC sera entièrement informatisé. Cette infrastructure informatique permettra entre autres, par le transfert de l'information recueillie, d'effectuer le suivi en temps réel de la personne TCC dans les divers établissements visités au cours du processus de réadaptation, depuis le centre de traumatologie jusqu'au retour dans son milieu de vie.

2.3.2 Étapes de développement du SIC-TCC Québec

Dans la section qui suit, nous décrivons les premières étapes de développement de ce système, afin de bien situer le lecteur dans le contexte de ce mémoire.

2.3.2.1 Sélection initiale des variables du SIC-TCC Québec

Une des premières étapes de développement du SIC TCC-Québec a consisté à déterminer son contenu, c'est-à-dire les variables jugées importantes à évaluer chez l'individu ayant subi un TCC au cours du processus de réadaptation. À cet effet, un nombre important de variables ($n=450$ dont 231 variables «biomédicales») a été identifié à partir d'une consultation d'experts québécois (cliniciens et chercheurs) et soutenu par une recension des écrits. Les variables ont été sélectionnées à partir de critères spécifiques. Les variables devaient ; 1) être indicatrices du portrait global de la personne pour permettre de suivre son évolution tout au long du processus de réadaptation, tel que défini par Dejong et Sutton, 1995 (Dejong & Sutton, 1995) [ex. les incapacités liées à la locomotion, à la coordination]; 2) être un résultat (*outcome*) pour permettre d'identifier le devenir de la personne [ex. la destination au congé, les situations de handicap] ou 3) être prévisionnelles des

incapacités à court ou à long terme [ex. le score initial à l'échelle de coma de Glasgow et la durée de l'amnésie post-traumatique]. De plus, la prévalence de ces atteintes devait être élevée chez la clientèle TCC québécoise et les variables devaient être nécessaires à la prise de décision au niveau de l'équipe clinique interdisciplinaire.

Ce nombre important de variables sélectionnées (n=450) est apparu irréaliste à garder comme contenu du SIC, compte tenu des contraintes de temps et de coûts auxquelles font face actuellement les équipes cliniques. À cet effet, dans le cadre du processus de développement de ce SIC, une analyse exploratoire visant à vérifier le nombre de variables de la liste initiale trouvées dans quelques dossiers médicaux, a démontré un écart entre ce que les experts souhaitent inclure dans le système et ce qui est documenté réellement en clinique.

De plus, l'expérience de créateurs de systèmes TCC similaires aux SIC TCC, dont le TBIMS (Hall, 1997) et le document EBIS (Truelle et al., 1994), révèle que le contenu initial a dû être considérablement réduit plusieurs années après la conception et la mise à l'essai du SIC, en raison d'un trop grand nombre de données manquantes (Hall, 1997; Hall & Johnston, 1994; Harrison-Felix et al., 1996; Truelle et al., 1994). Ainsi le processus de validation de toutes les variables du SIC TCC-Québec en regard des besoins informationnels des cliniciens et de *la réalité clinique* nous est apparu essentiel à vérifier, à cette étape-ci de son développement .

2.3.2.2 Validation de contenu des systèmes d'information clientèle

La validation de contenu est une des étapes essentielles dans le développement d'un instrument de mesure (Benson & Clark, 1982), et dans ce contexte-ci, dans le développement d'un SIC. Selon la littérature (Dahmer et al., 1993; Truelle et al., 1992), la démarche de validation pour déterminer le

contenu d'un SIC est la même que celle suivie pour développer un instrument de mesure. Ceci se justifie par le fait qu'un SIC est en quelque sorte un instrument de mesure puisqu'il sert à colliger des informations sur la personne et son environnement, ces informations pouvant être utilisées entre autres, pour la prise de décision clinique.

Par ailleurs, la validation de contenu *consiste à juger dans quelle mesure les éléments sélectionnés pour mesurer un construit théorique représentent bien toutes les facettes importantes du concept à mesurer* (Contandriopoulos, Champagne, Potvin, Denis, & Boyle, 1990, p.78). De façon générale, les concepteurs d'instruments de mesure ou de SIC ont recours à un groupe d'experts qui ont la connaissance dans le domaine, auxquels ils demandent de se prononcer sur l'adéquation entre les items de l'instrument de mesure identifiés préalablement, et le construit à mesurer (Benson & Clark, 1982; Johnston, Findley, DeLuca, & Katz, 1991; Streiner & Norman, 1995). Cette consultation auprès du groupe d'experts peut prendre la forme de questionnaires écrits, d'entrevue, de discussion de groupe etc. Différentes méthodes de consensus telles que la technique Delphi et le groupe nominal peuvent être utilisées lors de la consultation des experts (Fink, Kosecoff, Chassin, & Brook, 1984; Pineault & Daveluy, 1986).

Dans le cadre du développement du SIC TCC-Québec, les concepteurs (chercheurs et cliniciens) du SIC ont sélectionné préalablement des items à partir de critères spécifiques permettant de représenter les différentes facettes du construit qui est dans ce cas-ci, «les résultats en cours de réadaptation et de la réadaptation (le devenir de la personne)».

2.3.2.3 Validation du contenu des SIC selon la réalité clinique

Les concepteurs des SIC TCC existants soulignent la nécessité de développer des SIC simples, utiles et applicables en clinique (Dahmer et al., 1993; Truelle et al., 1994; Truelle et al., 1992). Cependant, dans leurs écrits, ils accordent

peu d'importance au processus *de validation du contenu* de leur SIC en regard de la *réalité* clinique. Les groupes d'experts consultés ont sélectionné des variables à partir de critères définis tels que les variables devaient être indicatrices de la problématique TCC ou prévisionnelles de l'état futur (Dahmer et al., 1993; Hall, 1997). Puis ils ont validé leur liste de variables à partir de groupe de consensus. La littérature ne décrit pas cependant le type de méthode utilisée pour obtenir le consensus sur les variables sélectionnées.

Au cours du processus de validation du TBIMS et du document EBIS, l'étape suivant la sélection initiale des variables a consisté à procéder à l'expérimentation du système en clinique. Des études pilotes (Dahmer et al., 1993), des études longitudinales (Harrison-Felix et al., 1996) ou de validation prospectives (Truelle et al., 1992) ont été menées. Ces collectes de données ont permis d'éliminer, en cours de développement et plusieurs années après la conception initiale de la base des données, les variables redondantes, manquantes ou inapplicables, en plus de celles qui semblaient peu fidèles et peu utiles pour la recherche, ou encore trop onéreuses à documenter (Dahmer et al., 1993; Hall & Johnston, 1994; Harrison-Felix et al., 1996; Truelle et al., 1992). Par exemple, le nombre de variables du document EBIS est passé de 300 à 175 items à documenter (Truelle et al., 1994) et ce, après quelques années de développement. De plus, Avesani, Cordilio et Salvi (2000) soulèvent encore aujourd'hui des difficultés d'utilisation du Document EBIS en clinique en raison du nombre trop important de variables (n=175).

Ces concepteurs de système ont sélectionné un contenu «théoriquement idéal» et ont effectué très rapidement ces études de longue haleine pour constater, après plusieurs années le nombre important de variables à supprimer. Leur démarche de validation nous apparaît avoir été fort coûteuse en temps et en argent. De plus, ces contenus trop détaillés rendent les systèmes difficilement utilisables en clinique (Avesani, Cordioli et Salvi, 2000).

Ainsi, à la lumière des expériences de conception d'autres systèmes similaires, la démarche qui a semblé la plus économique, la plus près de la pratique des utilisateurs premiers et la plus prometteuse pour identifier un contenu d'un SIC utile à l'équipe clinique, a été d'utiliser des dossiers médicaux pour valider son contenu. Nous croyons que cette démarche sera plus économique en temps et en argent puisque le contenu proposé sera basé sur une analyse des dossiers médicaux pouvant être réalisée plus rapidement qu'une étude prospective telle qu'effectuée dans le cadre du développement du TBIMS et du document EBIS. Le choix des variables sera effectué en fonction de ce qui est actuellement documenté en clinique c'est-à-dire selon la réalité clinique. Nous définissons ici la «réalité clinique» comme étant les tâches liées aux soins et services offerts aux personnes blessées ainsi que les exigences (en terme de qualité et standard) qu'ont à rencontrer quotidiennement les cliniciens, tout en respectant les contraintes de leur milieu de travail (ex. temps et nombre de personnes à traiter). Cette étape de développement du SIC évitera aussi dès le départ la conceptualisation d'un système informatisé trop détaillé entraînant par conséquent une économie de temps et d'argent.

2.4 Cadre théorique lié à la validation de contenu du SIC TCC- Québec

Le tableau 2 résume le processus qui a été privilégié pour valider, selon la réalité clinique, le contenu du SIC TCC-Québec. Comparativement au processus traditionnel de validation de contenu d'un instrument de mesure, une approche sur le « terrain » a été privilégiée à celle d'un groupe de consensus pour poursuivre la validation de contenu du SIC.

Ainsi le dossier médical, représentatif des personnes ayant subi un TCC et du contenu documenté quotidiennement par les cliniciens, a été privilégié à un groupe d'experts. Il a été choisi comme source principale de données pour effectuer la présente étude. Ce choix se justifie aussi par le fait que le dossier médical est considéré par plusieurs auteurs comme un «*reasonable reference standard*» (Liu, Domen, & Chino, 1997; Rubin, Rogers, Kahn, Rubenstein, &

Brook, 1992; Stange et al., 1998). De plus, le dossier médical est, selon Sicotte et Pineault (1997), l'outil central de communication multidisciplinaire qui permet la transmission et la consultation des informations utiles et essentielles à la dispense des soins et services, tout en reflétant la réalité clinique. Ainsi, nous présumons que les variables absentes du dossier médical n'ont pas été évaluées par l'équipe clinique et conséquemment seraient moins pertinentes à retenir dans le SIC TCC-Québec, en regard des besoins informationnels de l'équipe et de la réalité clinique actuelle.

Tableau 2 : Comparaison du processus de validation du contenu d'un instrument de mesure et de celui du SIC TCC – Québec

Instrument de mesure	Système d'information clientèle
Sélection préalable des items par les chercheurs ou experts	Sélection préalable des items selon des critères spécifiques par les chercheurs et cliniciens
↓	↓
Consultation d'un groupe d'experts	Consultation des dossiers médicaux
↓	↓
Consensus sur les items sélectionnés	Items de la liste initiale, trouvés dans la majorité des dossiers médicaux

2.5 Les dossiers médicaux

Dans les sections suivantes nous décrirons les forces et les limites liées à l'utilisation des dossiers médicaux comme source principale de données dans le cadre de cette étude.

2.5.1 Utilisation des dossiers médicaux en recherche

Les dossiers médicaux sont largement utilisés pour effectuer des études épidémiologiques (Gilbert, Lowenstein, Koziol-McLain, Barta, & Steiner, 1996; Krowchuk, Moore, & Richardson, 1995; Rogers et al., 1997; Wu & Asthon, 1997) ainsi que des études sur la qualité des soins médicaux (Avesani, Cordioli, Salvi, 2000; Forbes, Duncan, & Zimmerman, 1997; Peterson, Khanna, Fisher, &

Marshall, 2000; Vydareny, Harle, & Potchen, 1983). Et plus récemment, ils sont utilisés pour développer et valider des instruments de mesure (Allison et al., 2000; Liu et al., 1997; Loos, Runyan, & Pelch, 1998; Murphy, Yeazel, & Center, 2000).

L'utilisation des informations recueillies dans les dossiers médicaux pour effectuer des travaux de recherche comporte plusieurs avantages. Tel que rapporté par Wu et Asthon (1997), l'utilisation de cette richesse clinique pour réaliser des travaux de recherche s'avère très économique en temps et en coûts en plus d'être très accessible et pratique. De plus, l'archivage des dossiers médicaux offre aux chercheurs la possibilité d'accéder à un nombre important de sujets pour faire leur étude (Aaronson & Burman, 1994). Malgré ces avantages, le dossier médical n'est pas une source de données sans biais. L'utilisation des dossiers médicaux pour effectuer les travaux de recherche peut comporter des risques, si les sources d'erreurs associées au processus d'extraction des données ne sont pas identifiées. En effet, elles peuvent entraver la véracité des résultats obtenus (Aaronson & Burman, 1994).

À cet effet, de nombreux auteurs se sont intéressés à vérifier la validité des dossiers médicaux pour s'assurer de la qualité de cette source de données pour la recherche (Boyd, Pater, Ginburg, & Myers, 1979; Bruijnzeels, Wouden, Foets, Prins, & Heuvel, 1998; Higgings et al., 1992; Malats, Bellocs, Gallen, & Porta, 1995; Stange et al., 1998; Wluka et al., 1997). Plusieurs se sont aussi intéressés à la fidélité des données extraites des dossiers médicaux pour vérifier les sources d'erreurs potentielles en cours d'extraction (Beard, Yunginger, Reed, O'Connel, & Silverstein, 1992; Horwitz & Yu, 1984; Lanska et al., 1996; Wu & Asthon, 1997). Le but de ces études était d'identifier les sources d'erreurs potentielles ainsi que de proposer des stratégies pour minimiser leurs effets et assurer la qualité des données extraites des dossiers médicaux (Allison et al., 2000; Gilbert et al., 1996; Krowchuk et al., 1995; Wu & Asthon, 1997).

Dans le domaine de la neurotraumatologie en réadaptation, les chercheurs (Blackmer & Marshall, 1999; DeNise-Annunziata & Scharf, 1998; Forbes et al., 1997; Liu et al., 1997) commencent à utiliser le dossier médical comme source principale de données et s'intéressent depuis peu à la validité et à la fidélité des données extraites des dossiers. La méthodologie liée à la vérification de la validité et la fidélité des données n'est pas suffisamment décrite dans ces études pour évaluer la qualité des résultats et n'ont pu être utilisées comme modèle. Selon notre connaissance, la qualité des données des dossiers médicaux n'a jamais fait l'objet de publication dans le contexte de SIC dédiés à la clientèle TCC. Ainsi la recension des écrits portant sur la validité et la fidélité des données des dossiers médicaux a dû être effectuée auprès de clientèles variées et dans des contextes d'étude différents de celui-ci. Cette littérature abondante a permis toutefois d'identifier les sources d'erreurs potentielles dans le cadre de la présente étude et seront décrites dans les sections suivantes.

2.5.2 Validité des dossiers médicaux

La validité du dossier médical peut se définir comme étant le degré auquel le dossier "contient la réalité" concernant un phénomène étudié (adaptation Allison, 2000). Dans ce contexte, la "réalité" se réfère aux informations exactes et à un dossier médical *complet*, c'est-à-dire contenant l'ensemble des variables qui décrivent ou constituent le phénomène étudié. Il est reconnu que la validité des dossiers médicaux peut fluctuer puisque ces derniers peuvent contenir des informations inexactes ou conflictuelles (Aaronson & Burman, 1994; Krowchuk et al., 1995). Par exemple, lorsque les cliniciens effectuent la collecte des informations auprès des usagers et entrent ces informations au dossier médical, ils peuvent faire des erreurs de transcription de données (ex. nombre erroné des enfants d'un patient) (Wu & Asthon, 1997) ou rédiger des rapports cliniques contradictoires (Krowchuk et al., 1995). Deux cliniciens de différentes disciplines peuvent documenter la même incapacité avec des tests distincts et arriver à des conclusions différentes affectant ainsi l'exactitude de l'information du dossier. Toutefois, il est important de préciser que dans la

présente étude, le degré d'exactitude des données des dossiers médicaux n'affectera pas les résultats puisque c'est la présence des variables dans les dossiers (qu'il y ait atteinte ou pas) qui est recherchée et non leur valeur.

Il s'est avéré toutefois essentiel dans le cadre de cette étude de vérifier préalablement si cette source de données est, selon la littérature, valide et assez adéquate pour être utilisée en recherche. À cet effet, la validité des dossiers médicaux a été vérifiée par plusieurs auteurs et ce, de différentes façons. Les analyses consistaient à vérifier les corrélations entre l'exactitude des variables extraites à partir des dossiers médicaux et celle des mêmes variables documentées à l'aide d'instruments de mesure validés (Higgings et al., 1992; Hillier, Hiller, & Metzger, 1997; Katz, Chang, Sangha, Fossel, & Bates, 1996; Liu et al., 1997; Rubin et al., 1992; Stange et al., 1998). D'autres auteurs ont vérifié la qualité des informations de bases de données en les comparant à celles des dossiers médicaux des mêmes usagers (étude rétrospective) (Booth & Collopy, 1997; Edouard & Rawson, 1996; Kramer, Thode, Kahn, & Barancik, 1995; Mullins et al., 1995).

La majorité des auteurs reconnaissent que le dossier médical peut être utilisé comme source principale de données en recherche. Tel que mentionné précédemment, plusieurs le considèrent comme étant un «*reasonable reference standard*» (Liu et al., 1997; Rubin et al., 1992; Stange et al., 1998). Toutefois, la validité du dossier peut varier d'une étude à l'autre selon le nombre, le type de variables étudiées, le type de recherche (épidémiologique ou sur la qualité des soins) et les établissements d'où proviennent les dossiers (Wu & Asthon, 1997). Selon les auteurs, de façon générale la validité est adéquate. Cependant l'exactitude des données demeure un aspect à contrôler lorsque le dossier médical est utilisé comme source principale de données lors des études épidémiologiques ou celles portant sur la qualité des soins. Ainsi, dans le contexte de cette étude, le dossier médical est considéré comme une source de données adéquate et complète, en regard de la problématique à

l'étude (TCC). De plus, l'information du dossier a été prise telle quelle, sans égard à son exactitude.

2.5.3 Fidélité des données extraites des dossiers médicaux

La définition classique de la fidélité réfère à «l'étendue à laquelle une expérience, un test ou une procédure de mesure tend à donner les mêmes résultats lors d'essais répétés» (Carmines & Zeller, 1979). Le focus est alors mis sur la consistance lors de mesures répétées et l'erreur rencontrée est liée au hasard. Ainsi, l'extraction des données à partir de plusieurs dossiers médicaux de différents établissements et leur entrée dans une base de données, peuvent occasionner des erreurs nuisant à la fidélité des données (Allison et al., 2000; Gilbert et al., 1996; Wu & Asthon, 1997).

La fidélité des données extraites des dossiers médicaux est donc un aspect très important à contrôler dans la présente étude puisque plusieurs sources d'erreurs peuvent en influencer les résultats. Les sources d'erreurs peuvent provenir de la variabilité inter-évaluateurs due entre autres, à leurs caractéristiques (expérience et expertise) ou à des problèmes de fatigue, d'inattention et d'interprétation d'une écriture illisible (Krowchuk et al., 1995). Elles peuvent aussi être dues à des difficultés d'interprétation des systèmes de cotation (Horwitz & Yu, 1984), à l'absence de définitions précises de certaines variables à extraire (Chen, Martin, Morrison, & Sibbald, 1999) ainsi qu'à la variabilité de la terminologie utilisée pour décrire un même concept et ce, particulièrement dans le cadre d'études multi-centriques (Allison et al., 2000). Par ailleurs, des erreurs de transcription des données lors de leur entrée à l'ordinateur peuvent également survenir (Kashmer, 1998; Magee & Koren, 1994; Wu & Asthon, 1997).

En dépit de l'intérêt porté à la fidélité des données extraites des dossiers médicaux, il n'existe pas selon la littérature de critères universels acceptés à ce jour «*for a well conducted chart review* (Gilbert et al., 1996)». Plusieurs

sources d'erreurs dues à l'extraction des données sont existantes. Leur fidélité peut varier un peu d'une étude à l'autre selon le nombre et le type de variables étudiées, mais de façon générale, le degré de fidélité demeure élevé. Plus spécifiquement, les valeurs de kappa de huit études recensées varient de .60 à .98 (Wu & Asthon, 1997). Owen et al. (1999), ont démontré qu'une méthodologie standardisée et consistante d'extraction et d'entrée des données a un effet bénéfique sur les résultats. Finalement, le niveau recherché de validité et de fidélité associé aux données extraites des dossiers médicaux ne peut être généralisé en dehors du contexte d'un projet de recherche spécifique (Allison et al., 2000; Rawson, Malcolm, & D'Arcy, 1997).

Par ailleurs, les études de fidélité recensées portent surtout sur la fidélité interjuges. Le nombre d'examineurs et de dossiers retenus pour évaluer la fidélité varie d'une étude à l'autre. Cependant, une moyenne de 10% des dossiers de l'échantillon semble être une tendance acceptée par la majorité des auteurs. La mesure de concordance la plus fréquemment utilisée est le kappa. Ce coefficient est une mesure plus conservatrice que le pourcentage d'accord car il élimine l'effet dû au hasard (Beard et al., 1992). De plus, les scores peuvent être interprétés à l'aide de l'échelle de Landis & Koch, (1977). Cette échelle décrit des catégories pour différentes valeurs de la statistique kappa. Par exemple, des valeurs du coefficient kappa entre 0,81-1,00 correspondent à la catégorie *fidélité presque parfaite*.

En résumé, ces auteurs en concluent que l'application des stratégies telles qu'une procédure standardisée de collecte des données (Owen et al., 1999) et la réalisation d'études pilotes et de fidélité (Allison et al., 2000) sont des éléments méthodologiques pouvant assurer la qualité des données extraites des dossiers médicaux. À cet effet, une étude de fidélité a été effectuée pour repérer et contrôler les sources potentielles d'erreurs dans le cadre de cette recherche. La description détaillée de cette étude de fidélité est le sujet de l'article 2.

3. Identification du problème de recherche

La mesure des résultats des programmes de santé et de réadaptation s'avère primordial pour pouvoir améliorer les soins et services offerts à la clientèle ayant subi un TCC. De ce fait, le SIC est l'un des moyens identifiés actuellement pour arriver à ces fins. Un SIC dédié à la clientèle TCC, le SIC TCC-Québec, est actuellement en processus de développement au Québec. Il est prévu que ce système soit implanté dans 28 établissements de la santé.

La littérature fait ressortir cependant les difficultés d'implantation et d'utilisation des SIC en clinique. Ces difficultés seraient entre autres dues au choix et au nombre de variables que les cliniciens ont à colliger dans le système. Le risque que le SIC TCC-Québec soit difficilement utilisable, sera probablement élevé si le nombre important de variables sélectionnées initialement est maintenu. À cet effet, on peut penser qu'il existerait un écart entre le contenu du SIC TCC-Québec sélectionné à partir d'un idéal théorique et ce qui est documenté réellement en clinique. Ainsi, l'importance de valider le contenu du SIC en regard des besoins informationnels de l'équipe clinique tout en respectant sa réalité clinique, est apparu nécessaire. Une approche de validation différente de ce qu'on retrouve habituellement dans la littérature a été préconisée. Cette approche consiste à valider selon la réalité clinique, le contenu du système d'information TCC-Québec et ce, à partir d'une analyse de dossiers médicaux dans le but de favoriser l'utilisation du SIC en clinique.

★★★

4. Objectifs de l'étude et hypothèses

4.1 Objectifs de l'étude

Le premier objectif de cette étude consiste à déterminer la concordance entre la liste des variables liées à l'histoire personnelle, aux déficiences et aux incapacités sensori-motrices (n=231) du SIC TCC-Québec [variables identifiées à partir d'une consultation d'experts cliniciens (physiothérapeutes, ergothérapeutes, orthophoniste, neurochirurgien et neurologue) et de chercheurs (physiothérapeute, psychiatre) soutenue par une recension des écrits] et celles retrouvées dans les dossiers médicaux de six établissements représentatifs des futurs utilisateurs de ce système. Cette analyse de concordance a été effectuée tout d'abord en fonction des dossiers de l'ensemble des établissements, et dans un deuxième temps en fonction des dossiers des établissements d'une même phase du processus de réadaptation (centres de traumatologie et centres de réadaptation). Cette analyse a été aussi effectuée selon les dossiers des différentes régions. Cette analyse de concordance permettra de déterminer l'écart existant entre le contenu identifié selon un idéal théorique et celui documenté réellement en clinique.

Le deuxième objectif de cette étude consiste à identifier les variables qui se trouvent dans plus de 70% des dossiers médicaux. Ce seuil (70%) est suggéré pour signifier qu'une variable est importante. Il a été déterminé de façon *arbitraire* et *a priori*, tel qu'effectué lors de l'utilisation de la technique Delphi pour déterminer le niveau de consensus adéquat pour les variables à retenir dans un instrument de mesure (Pilon, Sullivan, & Coulombe, 1995). En conséquence, les variables identifiées seront celles trouvées dans plus de 70% de l'ensemble des dossiers médicaux étudiés et celles identifiées dans plus de 70% des dossiers d'une même phase du processus de réadaptation (centres de traumatologie et centres de réadaptation). Les résultats de cette étude

rehausseront la pertinence du contenu du système et permettront de faire une sélection justifiée selon la réalité clinique.

Pour mieux répondre aux deux objectifs ci-haut mentionnés, une étude de fidélité intra- et inter-examinatrices a été réalisée au préalable, à partir de 15 dossiers médicaux d'un centre de traumatologie et d'un centre de réadaptation concernés par l'étude de validation.

4.2 Hypothèses

Cette recherche vise à vérifier les hypothèses suivantes :

- Il existera un écart entre ce que les cliniciens jugent important d'inclure dans le système (ex. liste de variables sélectionnées) et ce que l'ensemble des milieux cliniques TCC documente en réalité. À cet effet, une analyse exploratoire visant à vérifier le nombre de variables de la liste initiale trouvées dans quelques dossiers médicaux d'un centre de réadaptation, a démontré un écart entre ce que les experts souhaitent inclure dans le système et ce qui est documenté réellement en clinique.
- Cet écart sera plus important en réadaptation qu'en traumatologie, compte tenu de la nature dite «biomédicale» des variables étudiées. En effet, ce groupe de variables est caractérisé par un nombre plus important de déficiences et il correspond surtout aux aspects à documenter en début de processus de soins, à la suite d'un TCC.
- Il n'existera pas d'écart appréciable entre les trois différentes régions impliquées. Ceci se justifie par le fait que les efforts déployés par la SAAQ et le MSSS depuis plusieurs années pour la clientèle TCC ont favorisé une certaine harmonisation des pratiques cliniques dans les différentes régions du Québec.

5. Articles

5.1 Article 1

Analyse de dossiers médicaux pour valider selon la réalité clinique le contenu d'un système d'information dédié à la clientèle victime d'un traumatisme crânio-cérébral.

Content validity of an information system used for head injury rehabilitation based on an analysis of medical records.

J. Labelle, BSc, (erg)¹⁻², B. R Swaine, Ph D (PT)¹⁻², R. W Dykes, Ph D³

Soumis à la revue scientifique :
Annales de Réadaptation et de Médecine Physique

Affiliations :

1. École de réadaptation, Faculté de médecine, Université de Montréal, Québec Canada
2. Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation (CRIR), Institut de réadaptation de Montréal, 6300 Darlington, Montréal, Québec, Canada, H3S 2J4.
3. École de physiothérapie et ergothérapie, Université McGill, 3654 Sir-William-Osler, Montréal, Québec Canada, H3G 1Y5

Adresse de correspondance :

Bonnie R. Swaine, PT, Ph D
Professeure adjointe, École de réadaptation, Faculté de médecine, Université de Montréal C.P. 6128 Succursale Centre-ville, Montréal, Québec , Canada H3C 3J7

E-mail: [REDACTED]

Téléphone : 1-514-343-7361

Télécopie : 1-514-340-2154

Remerciements

Josée Labelle a reçu un soutien financier du *projet TCC-Québec* ainsi que du Réseau Provincial de recherche en adaptation et réadaptation -REPAR. Le projet *TCC-Québec* est parrainé par la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ), l'Association des Hôpitaux du Québec (AHQ), l'Association En Réadaptation de la Déficience Physique du Québec (AERDPQ) et subventionné par le Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS)

RÉSUMÉ

Objectif : L'objectif de cette étude est de déterminer la concordance entre la liste des variables du Système d'Information Clientèle *TCC-Québec* sélectionnées à partir d'une consultation d'experts cliniciens et de chercheurs soutenue par une recension des écrits et les variables trouvées dans les dossiers médicaux.

Méthode : Les dossiers de 82 usagers hospitalisés au cours des années 1997 et 1998, provenant de six établissements représentatifs des institutions qui utiliseront ce système font l'objet d'analyse. La collecte des données a consisté à identifier la présence des variables du système liées à l'histoire personnelle, aux déficiences et aux incapacités sensori-motrices dans les dossiers consultés. Pour assurer la qualité des données extraites des dossiers, une procédure d'extraction standardisée et fidèle a été appliquée. Le pourcentage des variables trouvées dans les dossiers et le nombre de dossiers dans lequel chacune des variables est documentée ont été calculés selon les deux types de milieux cliniques (traumatologie et réadaptation) et selon les régions géographiques.

Résultats : Les résultats démontrent qu'il existe un écart important entre ce que les experts suggèrent d'inclure dans le système et ce qui est documenté en réalité en clinique. Vingt-trois pour-cent des variables de la liste se trouvent dans plus de 70% des dossiers analysés.

Conclusion : Ces résultats permettront de formuler des recommandations sur les variables de ce système les plus pertinentes à retenir en regard des besoins informationnels des cliniciens et de leur réalité clinique pour favoriser l'utilisation clinique du système.

Mots clés

Systeme d'information clientèle, Traumatisme cranio-cérébral, validité de contenu, dossiers médicaux, applicabilité clinique

ABSTRACT

Objective : This study examines the content validity of the TCC-Québec Information System based on an analysis of rehabilitation medical records. The goal was to determine the agreement between the variables of the TCC-Québec Information System identified by experts and based on an extensive literature review and those found in medical records.

Method : The medical records of 82 adults with a head injury were reviewed. The individuals had been hospitalized from 1997 to 1998 at three different acute care facilities or three rehabilitation centers were examined. The abstractor determined if the information pertaining to a variable (e.g. personal history, impairments, or disabilities relating to sensori-motor function) was present in the record. A standardized and reliable procedure was used to ensure the quality of data extraction. The percentage of variables found in the medical records and the number of records in which each variable was documented were calculated for each clinical setting (acute care or rehabilitation) and for the different geographical regions.

Results : The result suggest that a large discrepancy exists between what experts desired to be included in the information system and what is really documented clinically. Only 23 % of variables were found in more than 70% of records.

Discussion/conclusion : This study provides recommendations about the most relevant variables to be included in an information system based on clinicians' information needs and the clinical reality. As such, these results should facilitate the use and implementation of the information system under study.

Key words

Clinical information system, head injury, medical records, content validity, clinical reality.

Introduction

Les systèmes d'information clientèle deviennent un outil de premier choix pour aider les établissements de la santé à évaluer et à démontrer l'efficacité des services offerts à la population [6, 8, 58-59]. D'ailleurs depuis les années quatre-vingts, on a vu naître un nombre important de bases de données cliniques ou de systèmes d'information (SIC), dans divers pays pour la clientèle ayant subi un traumatisme crânio-cérébral (TCC). Il existe notamment : le « National Traumatic Coma Data Bank » [38], le « Registre des traumatismes » [31, 39], le « European Brain Injury Society Document (EBIS) » [54-55], le système d'évaluation des conséquences d'un traumatisme crânio-encéphalique [57], le « Traumatic Brain Injury Model System (TBIMS) » [16, 21] et le plus récent d'entre eux le « Système d'information clientèle (SIC) TCC-Québec » [44] toujours en processus de développement, au Canada (Québec). De façon générale, les systèmes d'information cliniques ont évolué avec les années de sorte qu'ils sont passés de systèmes à contenu restreint, propres à un établissement, à des systèmes multi-institutionnels à contenu plus détaillé [16, 27, 39, 58].

Ces systèmes d'information cliniques sont utiles tant au niveau de la planification et de la gestion des soins et des services cliniques qu'au niveau de la recherche [16, 44, 54]. Ils ont donc été conçus pour répondre aux besoins informationnels de différents utilisateurs tels que les cliniciens, les chercheurs et les administrateurs. D'ailleurs, la participation du clinicien est de plus en plus sollicitée pour la saisie des données des SIC, pour diminuer les coûts liés à la cueillette de l'information [39, 60], pour assurer la validité des informations recueillies [27, 51, 58], pour favoriser l'utilisation du système [42, 51] ainsi que pour assurer sa viabilité à long terme. La littérature met cependant en évidence que l'implantation et l'utilisation de ces systèmes d'information dans les établissements de la santé se font difficilement [5, 51, 56]. Cette difficulté est

occasionnée entre autres, par le décalage entre les besoins informationnels de l'utilisateur premier du système, soit le clinicien, et la pertinence clinique des informations à colliger [27, 42, 51, 59]. Ce décalage s'expliquerait d'une part, par une partie du contenu qui concerne *uniquement* les besoins informationnels d'autres utilisateurs du système tels que les chercheurs ou les administrateurs [51] ou d'autre part, par un contenu trop simplifié pour les besoins informationnels réels des cliniciens [59].

Un autre obstacle à l'utilisation de ces systèmes en clinique est occasionné paradoxalement par la présence d'un trop grand nombre de données cliniques à saisir en regard de la réalité clinique [15, 21, 54, 59]. Les SIC actuels sont souvent trop élaborés en raison d'un nombre important de buts à rencontrer à la fois [15, 59]. Le défi est de rendre ces systèmes d'information utiles aux cliniciens c'est-à-dire qu'ils répondent à leurs besoins informationnels, tout en respectant leur réalité clinique [10, 21, 42, 51], il faut donc les rendre utiles et applicables.

À cet effet, cet article traitera de la validation du contenu d'un SIC dédié à la clientèle TCC - le SIC-TCC Québec [44] en regard de son utilité et de son applicabilité clinique en réadaptation et ce, à partir d'une analyse de dossiers médicaux. L'utilisateur premier visé par ce système est l'équipe clinique responsable des soins et services offerts aux patients admis dans les programmes de réadaptation TCC québécois. Ce système TCC vise le suivi en temps réel de la clientèle TCC à travers leur processus de réadaptation par le transfert inter-établissements de l'information de leur profil par voie informatique ainsi que la mesure des résultats des programmes de réadaptation.

Objectif de l'étude

L'objectif de cette étude est de déterminer la concordance entre la liste des

variables «biomédicales» du SIC TCC-Québec identifiées à partir d'une consultation d'experts cliniciens et de chercheurs soutenue par une recension des écrits et celles retrouvées dans les dossiers médicaux de six établissements représentatifs des futurs utilisateurs de ce système. Il est probable qu'il existe un écart entre ce que les cliniciens jugent important d'inclure dans le système (ex. liste de variables sélectionnées) et ce que l'ensemble des milieux cliniques TCC documente en réalité. À cet effet, une analyse exploratoire visant à vérifier le nombre de variables de la liste initiale trouvées dans quelques dossiers médicaux d'un centre de réadaptation, a démontré un écart entre ce que les experts souhaitent inclure dans le système et ce qui est documenté réellement en clinique. Cet écart attendu serait plus important en réadaptation qu'en traumatologie, en effet, ce groupe de variables est caractérisé par un nombre plus important de déficiences et il correspond surtout aux aspects à documenter en début de processus de soins, à la suite d'un TCC. Cet écart ne variera pas cependant selon les régions géographiques impliquées. Les résultats de cette étude rehausseront la pertinence du contenu du système et permettront de faire une sélection justifiée selon la réalité clinique.

Matériel et méthodes

Les dossiers médicaux

L'analyse a été effectuée à partir de dossiers médicaux (n=82) fermés de personnes ayant subi un TCC provenant de trois centres de traumatologie et de trois centres de réadaptation de trois corridors de services de différentes régions du Québec. Ces corridors de services assurent la continuité entre les services pré-hospitaliers et hospitaliers, la réadaptation et le soutien à l'intégration. Ils sont régis par des ententes formelles et des mécanismes d'arrimage entre les différents établissements qui le constituent [1, 49]. Le choix des établissements a été fondé sur des critères favorisant à la fois la représentativité de l'ensemble des 28 centres qui utiliseront le système d'information TCC-Québec et à la fois la clientèle TCC cheminant à travers les corridors de services de réadaptation au Québec. Chacun des corridors concernés est composé d'un centre de traumatologie et d'un centre de réadaptation. L'ensemble des établissements admettent entre 90 et 350 personnes par année et ont un programme clinique TCC de réadaptation (précoce ou de réadaptation fonctionnelle intensive et de réinsertion sociale), coordonné et structuré depuis plusieurs années (entre 6 ans et 13 ans).

Le but était de sélectionner, de façon aléatoire, quinze dossiers médicaux fermés à partir des listes de congé des années 1997-1999 dans chaque institution pour assurer une sélection de dossiers reflétant la pratique clinique actuelle. Ce but a été atteint dans tous les centres à l'exception du centre de réadaptation de la région B où seulement huit dossiers répondaient aux critères d'inclusion. Les listes de congé contenaient le numéro de dossier de la personne, le diagnostic de TCC (codes = 800 à 804 et 850 à 854 de la 9^e classification internationale des maladies) ainsi que les dates d'admission et de congé. Les caractéristiques des personnes des dossiers analysés étaient les suivantes : chaque personne devait avoir eu un diagnostic principal de TCC, devait avoir plus de 16 ans au moment de l'accident et une durée

d'hospitalisation supérieure à 72 heures. Ce dernier critère d'inclusion avait pour fin d'enlever de la liste des dossiers de la clientèle ayant subi un TCC léger sans polytraumatisme parce que nous voulions obtenir des dossiers de personnes plus sévèrement atteintes et ayant une plus forte probabilité d'être référée à un centre de réadaptation du même corridor de services. Les directeurs des services professionnels de chaque établissement ont autorisé la consultation des dossiers médicaux et le comité d'éthique de l'Université de Montréal a attribué le certificat d'éthique pour réaliser cette étude.

Le système d'information TCC-Québec

Le système d'information TCC-Québec contenait au moment de cette étude, environ 450 variables reliées à l'histoire personnelle et aux conséquences d'un TCC catégorisées selon le cadre conceptuel du processus de production du handicap (PPH) [20]. Ces variables ont été sélectionnées à la suite d'une consultation d'un groupe d'experts cliniciens à partir de critères spécifiques. Les variables devaient 1) être indicatrices du portrait global de la personne pour permettre de suivre son évolution tout au long du processus de réadaptation tel que défini par Dejong et Sutton [17] 2) être un *résultat* (« outcome ») pour permettre d'identifier le *devenir* de la personne [29] ou 3) être prévisionnelles des incapacités à court ou à long terme. De plus, la prévalence de ces atteintes devait être élevée chez la clientèle TCC québécoise et les variables devaient être nécessaires à la prise de décision au niveau de l'équipe clinique interdisciplinaire.

Trois catégories de variables du système ont fait l'objet de cette étude, soit : l'histoire personnelle, les déficiences et les incapacités sensori-motrices. Ces catégories contiennent 231 variables (la moitié des variables du SIC) qui sont regroupées en 17 sous-catégories (tableau I & appendice A). Les auteurs ont retenu ces trois catégories pour diverses raisons. Tout d'abord, les variables des deux premières catégories s'avèrent essentielles pour tous les membres

de l'équipe interdisciplinaire des milieux de la traumatologie et de la réadaptation pour analyser et interpréter avec exactitude les résultats des patients [16, 21, 64]. La troisième catégorie a été un choix basé sur l'expérience et l'expertise clinique et de recherche des auteurs en ce qui a trait aux incapacités sensori-motrices. Ce type d'incapacités ont également été identifiées comme étant importantes pour les personnes ayant subi un TCC; elles ont été significativement corrélées avec la satisfaction des personnes en regard de leur qualité de vie [37].

« Insérer le tableau I ici »

Processus d'extraction des données

Nous avons développé une grille d'extraction des données et un système de cotation pour faciliter et standardiser la collecte des données, tel que proposé par Owen et al. [43]. Nous avons avant tout testé une version papier de la grille avec huit dossiers médicaux et nous avons apporté des modifications pour améliorer le processus de collecte des données. Cette grille a été informatisée et installée sur un ordinateur portable afin que l'extraction des données à partir des dossiers médicaux se fasse directement à l'ordinateur pour minimiser les sources d'erreurs dues à la transcription des données [3, 4, 62] ainsi que pour accélérer le processus d'extraction et d'entrée des données en éliminant l'étape d'extraction des données sur papier [5]. Plus particulièrement cette méthode de collecte de données a été choisie pour simuler l'utilisation d'un système d'information.

Un guide, contenant la procédure d'extraction des données, a été rédigé pour l'examinatrice. Ce type de guide s'avère nécessaire pour assurer un bon niveau de validité des variables à extraire [11, 13, 62]. À cet effet, ce document contenait une description du système de cotation et les instructions pour son utilisation. Il comprenait également un glossaire des variables et une liste de

synonymes de certaines variables et ce, pour assurer une interprétation exacte de la terminologie utilisée dans les dossiers médicaux des différents établissements.

- **Le système de cotation**

Un système de cotation à trois niveaux a été utilisé pour extraire des dossiers médicaux les informations nécessaires relatives aux variables étudiées (figure 1). L'examinatrice déterminait si la variable était présente (1), qu'il y ait atteinte ou non, ou absente (0) du dossier médical analysé et elle identifiait si l'absence de la variable était appropriée (6). L'absence d'une variable du dossier analysé était appropriée lorsque la variable n'était pas documentée dans le dossier en raison de facteurs intrinsèques (ex. : niveau de sévérité de l'atteinte, âge de la personne) à la personne blessée. Par exemple, il est inapproprié de documenter une posture de décérébration chez un individu ayant eu un TCC léger. Il s'avère également inapproprié de documenter *l'heure* de sortie de l'amnésie post-traumatique chez une personne ayant subi un TCC modéré ou sévère puisque ces niveaux de sévérité du TCC sont caractérisés par une durée d'APT de plus d'une journée. L'identification des variables dont l'absence était appropriée a été choisie pour tenir compte de l'hétérogénéité et des sous-groupes de la clientèle (ex. différents niveaux de sévérité) visés par ce système. Finalement, nous présumons que les variables absentes du dossier médical n'avaient pas été évaluées par l'équipe.

Dans un deuxième temps, l'examinatrice a déterminé le format de chaque variable présente dans le dossier. Un score de 1 a été attribué si l'information relative à la variable a été trouvée dans un format narratif (ex. accident d'automobile pour le type d'accident) ou dans une boîte à cocher (ex. sexe F M). Un score de 2 a été attribué si la présence d'une variable était déterminée à partir de l'interprétation d'autres informations du dossier. Par exemple, un score de 2 était attribué à la variable durée du coma si

l'examinatrice devait la calculer à partir des dates du début de la perte de conscience et de la sortie du coma identifiables dans le dossier.

- **Collecte des données**

L'examinatrice est une personne ayant une expérience dans la collecte de données à partir des dossiers médicaux et possède une expertise clinique et de recherche avec la clientèle TCC. Elle a révisé 82 dossiers médicaux sur une période de trois mois et demi et l'analyse de chaque dossier durait environ deux heures. La majorité des révisions a été effectuée en une seule session.

Dans les centres de traumatologie, l'examinatrice a consulté la section du dossier médical concernant l'épisode de soins relié au TCC afin d'identifier les variables pertinentes aux fins de cette étude. Dans les centres de réadaptation, pour identifier les variables présentes dans les dossiers l'examinatrice a tenu compte à la fois du contenu du dossier médical provenant de l'hôpital référent et de celui documenté par l'équipe de réadaptation. En effet, il est apparu essentiel, dans le contexte d'un SIC visant le suivi de la clientèle dans les continuums de services, d'identifier à la fois les variables que l'équipe de réadaptation souhaite recevoir du centre référent (ex. les déficiences résorbées, les signes et symptômes à l'urgence) et les variables qu'elle documente. C'est pourquoi les informations provenant du centre référent ont été également analysées.

L'analyse des dossiers, l'extraction des données et leur entrée à l'ordinateur portatif se faisaient de façon standardisée. En raison de la nature des variables, la consultation des rapports médicaux précédait habituellement les rapports des autres professionnels de la santé. Les résultats de tests (ex. tomodensitométrie), les notes d'évolution des infirmières et parfois celles des autres professionnels (en l'absence de rapport d'évaluation détaillé) étaient par la suite lues pour déterminer la présence des variables dans le dossier

analysé. À la fin de l'analyse de chaque dossier, l'examinatrice procédait à une révision rapide de tous les écrans d'entrée des données à l'ordinateur et faisait aussi une révision plus approfondie de l'ensemble des variables cotées « absentes » pour déterminer si l'absence était appropriée ou non. Par exemple, lors de l'analyse des informations liées aux indicateurs de sévérité de la lésion cérébrale, l'examinatrice a extrait à partir d'un dossier médical, les données suivantes : 1) aucune perte de conscience, 2) un score de 12 au GCS à l'urgence, 3) un score de 10 au GCS (pire score au GCS durant les premières 24 heures suivant l'accident) provenant des feuilles de résultats du GCS complétées quotidiennement par les infirmiers. Aucune information concernant la durée de la perte de conscience et la durée de l'amnésie post-traumatique (APT) n'a été trouvée. Ainsi, l'examinatrice a attribué un score de 1 (présence de la variable) pour la perte de conscience et pour les scores au GCS, un score de 0 (absence de la variable) pour la durée de l'APT et un score de 6 (absence appropriée) pour la durée du coma puisque la personne n'a pas perdu conscience.

< Insérer ici la figure 1 >

Analyse des données

La figure 2 schématise le processus d'analyse des données illustré à partir d'un dossier et d'une variable (date de la perte de conscience) de la sous-catégorie «indicateur de sévérité du TCC». Ainsi, dans un premier temps, nous avons calculé le pourcentage de variables appropriées trouvées dans chacun des dossiers (voir rectangle vertical mis en évidence à la figure 2) dans le but de déterminer l'écart entre la liste de variables du SIC TCC-Québec (n=231) et ce qui a été trouvé dans le dossier médical typique. Le dossier médical typique se définit comme étant le dossier représentatif de l'ensemble des dossiers analysés. Dans un deuxième temps, nous avons calculé pour chacune des variables du SIC TCC-Québec, le nombre de dossiers dans lesquels chaque

variable est documentée (voir rectangle horizontal mis en évidence à la figure 2), ceci dans le but d'identifier les variables les plus pertinentes à inclure dans le SIC.

« Insérer ici la figure 2 »

Plus précisément, au cours de la première analyse (rectangle vertical de la figure 2), le pourcentage moyen des variables de la liste initiale du SIC TCC-Québec trouvées dans l'ensemble des dossiers médicaux a été calculé. Le dénominateur de chaque ratio des variables trouvées pouvait varier d'un dossier à l'autre, en raison de la non-applicabilité (absence appropriée) de certaines variables de la liste selon le cas étudié. Le dénominateur moyen des ratios de variables trouvées dans le dossier médical typique des centres de réadaptation est de 214 variables (étendue de 203 à 228, $\pm 5,6$) tandis que celui du dossier typique des centres de traumatologie est de 204 (étendue de 147 à 221, ± 15). L'analyse du nombre de variables retrouvées dans l'ensemble des dossiers médicaux a été effectuée selon l'ensemble des établissements, selon les phases de réadaptation (traumatologie et réadaptation) ainsi que selon les trois régions impliquées. Par ailleurs, il s'avère important de préciser que le pourcentage de variables retrouvées dans les dossiers médicaux ne décrit pas le profil épidémiologique de la clientèle TCC mais plutôt l'information présente (qu'il y ait atteinte ou pas) trouvée dans les dossiers médicaux analysés.

Ensuite, pour chaque variable du SIC-TCC Québec (rectangle horizontal de la figure 2), nous avons calculé le nombre et le pourcentage des dossiers dans lesquels chaque variable est documentée et ce, pour l'ensemble des établissements et pour les phases du processus de réadaptation (traumatologie et réadaptation). Le dénominateur de chaque ratio des dossiers pouvait aussi varier d'une variable à l'autre, en raison de la non-applicabilité (absence appropriée) de certaines variables de la liste selon le dossier étudié.

Toutes ces analyses descriptives ont été effectuées à l'aide du logiciel SPSS-PC (Statistical Package for Social Sciences, 1988).

Résultats

Caractéristiques des sujets

Les dossiers de 23 femmes (28%) et 58 hommes (72%) âgés de 16 à 91 ans (moyenne = $44,0 \pm 19,3$) ont été étudiés. Les caractéristiques de l'échantillon (tableau II) corroborent celles de l'étude canadienne effectuée par Wong et al. [61]. Toutefois, certaines diffèrent de la cohorte du TBIMS [18, 24]. En effet, la moyenne d'âge de l'échantillon est plus élevée que celle de la cohorte américaine (35 ans) [24] mais des études récentes démontrent que la moyenne d'âge des TCC a tendance à augmenter [7, 32, 47]. De plus, la deuxième cause de TCC la plus importante, soit la chute, diffère de celle de la cohorte américaine, l'assaut [25, 63]. Les durées de séjour observées sont plus longues que les durées de séjour américaines. Ces différences peuvent s'expliquer par des contextes politiques et sociaux (grandes métropoles) et un système de santé différents de ceux du Québec. Finalement, la sévérité de la clientèle à l'étude (GCS=9,6) est un peu moins grave que celle de la cohorte américaine (GCS=8,4).

« Insérer ici le tableau II »

Variation dans le nombre de variables

Ainsi, nous retrouvons en moyenne 49,5 % des variables «biomédicales» du SIC-TCC dans l'ensemble des dossiers médicaux analysés (n=82), 47% dans les dossiers médicaux des centres de traumatologie (n=45) et 52% dans les dossiers médicaux des centres de réadaptation (n=37). Il existe donc un écart important entre ce que les cliniciens jugent pertinent d'inclure dans le système d'information et ce que l'ensemble des milieux cliniques documente dans leur pratique. Les figures 3 et 4 illustrent le nombre de variables (en pourcentage moyen), par sous-catégories, trouvées respectivement dans les dossiers médicaux des centres de traumatologie et de réadaptation. Dans le dossier

médical typique de la traumatologie, l'étendue du pourcentage moyen des variables de l'ensemble des sous-catégories varie de 16% (incapacités reliées aux sens) à 76% (résultats de tests diagnostics) et elle varie de 17% (complications) à 77% (incapacités reliées à la résistance) dans le dossier typique des centres de réadaptation.

« Insérer ici les figures 3 et 4 »

Le pourcentage de variables d'une même sous-catégorie fluctuait aussi d'un dossier médical à l'autre (tableau III). À titre d'exemple, en moyenne 43% (étendue de 9% à 80% ± 15) et 73% (étendue de 18% à 91% ± 17) des variables de la sous-catégorie «incapacités motrices» étaient présentes dans les dossiers de la traumatologie et dans ceux des centres de réadaptation, respectivement.

« Insérer ici le tableau III »

Le même pourcentage élevé (plus de 54%) de variables de l'histoire personnelle est observé dans les dossiers typiques de la traumatologie et de la réadaptation. Aucune différence statistiquement significative n'a été observée entre les deux groupes (centres de traumatologie et de réadaptation) pour le nombre de déficiences ($X^2 = 0,14$ $p > 0,05$). Par contre, un nombre plus élevé d'incapacités est documenté en réadaptation et cette différence est statistiquement significative ($X^2 = 4.06$ $p < 0,025$). Finalement, un même faible pourcentage de variables (moins de 40% des variables) reliées aux sous-catégories «antécédents médicaux, signes et symptômes, complications, capacités reliées à la sécurité» ont été trouvées dans le dossier médical typique de la traumatologie et dans celui de la réadaptation.

La figure 5 illustre le pourcentage moyen de variables des 17 sous-catégories documentées dans chacune des régions du Québec. Sans qu'il y ait un écart appréciable entre les trois régions, des écarts de 10 à 20 % de variables de certaines sous-catégories sont observés. Dans l'ensemble, la région rurale (B) a documenté un peu moins de variables que les deux autres régions. Ainsi, dans la catégorie «histoire personnelle» en moyenne 10% de plus de variables socio-démographiques ont été relevées dans la région A. Dans la catégorie «déficiences» la région B collige 15% de plus de signes et de symptômes mais documente 15% de moins de complications et d'interventions médicales pertinentes. En ce qui concerne les incapacités, nous avons relevé 15% de plus d'incapacités reliées à la résistance et à la sécurité dans la région A, 15% de plus d'incapacités reliées aux sens dans la région C ainsi que 20% de moins d'incapacités motrices dans la région B.

« Insérer ici la figure 5 »

Variables pertinentes à retenir

La figure 6 démontre les 44 variables de la liste de variables à l'étude (n=231) trouvées dans plus de 90% des dossiers médicaux analysés (n=82); pourcentage suggéré par Wu et Asthon [62], comme seuil pour signifier qu'une variable est importante. Onze des variables trouvées n'apparaissent que dans les dossiers médicaux des centres de réadaptation (n=37).

« Insérer ici la figure 6 »

Néanmoins, nous croyions que ce critère (90%) était trop conservateur et ne prendrait pas en compte l'hétérogénéité et l'ensemble de la clientèle visée par ce système. Ainsi, nous avons choisi a priori d'identifier les variables trouvées dans plus de 70% des dossiers médicaux analysés (figure 7). Seulement 72 et 73 variables sur 231 (31% et 32%) jugées importantes par les cliniciens

experts et chercheurs ont été trouvées dans plus de 70% des dossiers médicaux analysés de la traumatologie et de la réadaptation, respectivement.

« Insérer ici la figure 7 »

Les 72 variables trouvées en traumatologie proviennent principalement des sous-catégories « socio-démographiques (12/17 variables), histoire de l'accident (3/5), résultats de tests diagnostics (2/4), indicateurs de sévérité de la lésion cérébrale (9/18), imagerie de la tête (7/19), incapacité motrice (13/34) ». Aucune incapacité reliée à la résistance, aux sens et à la sécurité ne fait partie de cette liste de variables. En réadaptation, ce sont surtout les variables des sous-catégories « socio-démographiques (9/17 variables) et le cheminement de l'usager dans le réseau de la santé (10/23) ainsi que des incapacités motrices (19/34) et des incapacités reliées à la résistance (2/3) » qui ont été identifiées. Aucune incapacité liée à la sécurité n'a été trouvée dans plus de 70% des dossiers de la réadaptation. Un nombre plus élevé de déficiences a été identifié parmi les 72 variables de la traumatologie tandis qu'il y a une prédominance d'incapacités parmi les 73 variables trouvées en réadaptation.

La spécificité de chacun des deux milieux cliniques (traumatologie et réadaptation) peut s'avérer plus évidente lorsque les variables colligées dans un faible pourcentage de dossiers sont aussi observées. À titre d'exemple, les incapacités motrices trouvées dans moins de 30% des dossiers de la traumatologie sont : « mouvement involontaire, coordination, sensibilité superficielle, vibration, nociception, dextérité fine et grossière et capacité de courir » tandis qu'en réadaptation, seule « vibration » a été trouvée dans un si petit nombre de dossiers.

Discussion

Cette étude a permis d'identifier un groupe de variables sélectionnées à partir de critères objectifs et couvrant le domaine d'intérêt visé par le SIC. Ces résultats nous conduiront donc à formuler des recommandations sur le contenu lié à l'histoire personnelle, aux déficiences et aux incapacités sensori-motrices du SIC TCC-Québec validé selon la réalité clinique actuelle. Les résultats de cette recherche confirment l'hypothèse voulant qu'il existe un écart considérable entre ce que les cliniciens experts ont jugé important d'inclure dans le système TCC-Québec et ce que les milieux cliniques documentent en réalité. Malgré une légère variation de l'écart selon le type de milieu clinique et selon les régions impliquées, cet écart demeure important pour les six centres étudiés, touchant une variable sur deux (écart de 50%). Les résultats confirment également l'hypothèse voulant qu'il n'existe pas d'écart appréciable entre les différentes régions géographiques impliquées.

Cette étude, ne visait pas uniquement l'identification des variables présentes et absentes dans les dossiers médicaux mais aussi celles dont l'absence était appropriée. Ceci pour éviter d'obtenir des résultats trop conservateurs et irréalistes, et pour éviter de recommander un contenu du système trop simplifié. Le choix de la cotation «absence appropriée» a donc été motivé par un souci d'identifier des variables spécifiques auprès de différents sous-groupes de la clientèle s'avérant utiles pendant l'intervention de l'équipe clinique. La définition de ce niveau de cotation limitait son attribution aux variables dont la non-applicabilité n'était déterminée qu'à partir de paramètres objectifs. En effet, au cours de l'étude, cette cotation a été attribuée en fonction de la sévérité du TCC, de l'âge ou du processus évolutif de la personne. Ainsi, cette approche a permis d'influencer à la hausse le nombre de variables dans les dossiers analysés en fonction de la spécificité des sous-groupes de cette clientèle respectant son hétérogénéité [21].

En ce qui a trait au nombre de variables selon le type de milieu étudié, nous nous attendions à ce que le pourcentage de variables dans les dossiers soit plus élevé en centre de traumatologie qu'en centre de réadaptation compte tenu de la nature dite «biomédicale» des variables étudiées. En effet, ce groupe de variables est caractérisé par un nombre plus important de déficiences et il correspond surtout aux aspects à documenter en début de processus de soins, à la suite d'un TCC. Par conséquent, contrairement à nos attentes, les pourcentages dans les deux milieux cliniques se sont avérés similaires (47% trauma 52% réadaptation). Ceci pourrait s'expliquer par le nombre élevé de déficiences trouvées dans le dossier de réadaptation provenant par ailleurs du centre de trauma référent. De plus, ces résultats peuvent s'expliquer par le faible pourcentage d'incapacités trouvées dans le dossier médical de la traumatologie reflétant la réalité clinique actuelle.

En effet, selon notre expérience clinique, les durées de séjour en traumatologie sont de plus en plus courtes. Les personnes sont rapidement transférées dans un centre de réadaptation à un stade plus précoce de récupération voire même en amnésie post-traumatique (APT) [15]. Les indicateurs de sévérité de l'atteinte cérébrale sont les incapacités les plus souvent documentées dans les dossiers de la traumatologie. Les autres incapacités de la liste (ex. sensibilité, endurance physique, maîtrise des escaliers, vision, etc.) qui demandent un niveau plus élevé de participation «consciente» de la personne ou un niveau de récupération sensori-motrice plus avancé ou encore plus de temps d'évaluation sont moins documentées. Ainsi, les incapacités motrices évaluées habituellement en traumatologie avant 1994 [53] le seraient moins souvent actuellement.

Par ailleurs, les antécédents psychosociaux tels que les troubles d'apprentissage, l'histoire de délit, les antécédents psychiatriques et la dynamique familiale (la problématique) sont peu documentés dans les dossiers des centres de réadaptation, malgré l'importance qui leur est accordée dans la

littérature [21, 33]. Ces variables font aussi partie de systèmes TCC similaires dont le TBIMS [16] et le document EBIS [56]. Selon Aaronson et Burman [2], les cliniciens sont souvent réticents à documenter ce type de variables dans le dossier de l'utilisateur. Ils craignent une utilisation abusive de ces informations pouvant causer un préjudice à la personne. Selon notre expérience, la réticence est d'autant plus forte lorsqu'il s'agit d'informatiser ce type d'information.

Lors de l'extraction des données, l'examinatrice a observé que le centre référent et le moment de l'année pouvaient influencer le nombre de variables dans les dossiers. Les dossiers provenant de centres référents hors des corridors de services ciblés dans cette étude [1, 49] semblaient contenir moins de variables étudiées. Des dossiers dont l'accident est survenu durant la période des fêtes paraissaient aussi moins documentés.

Le peu de différence observée entre les régions impliquées peut refléter une certaine harmonisation des pratiques dans les régions. Ceci a probablement été favorisé par les efforts déployés par les organismes payeurs (ex. Société de l'assurance automobile du Québec) et par le ministère de la santé et des services sociaux (MSSS), pour la prévention et pour les services offerts à la clientèle TCC, depuis plusieurs années au Québec [14]. Par conséquent, ces résultats (peu d'écart entre les régions) sont, à notre avis, favorables à l'utilisation d'un même système d'information dans plusieurs régions du Québec.

Cependant ces écarts observés, même s'ils sont minimes, peuvent être le reflet de la spécificité des régions. Par exemple, les différences observées pourraient être dues aux caractéristiques de la clientèle et aux pratiques cliniques de chacune des régions. Tout d'abord, la région A documente davantage certaines variables de l'histoire personnelle dont les variables « citoyenneté », « origine ethnique », « religion » et « langue d'usage » car il

s'agit d'une grande métropole. Ces variables pourraient être très importantes pour les fins d'intervention des équipes cliniques de cette région; malgré le fait que Harrison-Felix et al. [23] ont démontré le peu d'impact que ces caractéristiques pré-morbides ont sur le «*outcome*» final de la personne. Par ailleurs, la clientèle de la région B est moins sévèrement atteinte que le reste de l'échantillon (GCS $10,6 \pm 3.5$). Ceci peut expliquer le pourcentage plus bas d'interventions médicales (ex. trachéotomie et gastrostomie), de variables motrices et de complications dans cette région.

Par ailleurs, la majorité des variables les plus pertinentes, c'est-à-dire celles identifiées dans plus de 70% des dossiers, se retrouve tant en traumatologie qu'en réadaptation. Les sous-catégories de variables pertinentes sont similaires à celles du *data form 1* du TBIMS [24] et à celles de *l'entrevue initiale* du document EBIS [54], documentées en centre de traumatologie ou à l'admission de la personne en centre de réadaptation. Par contre, le nombre de variables liées aux déficiences est plus élevé dans le TBIMS et le document EBIS. Nous ne savons pas cependant si en réalité toutes ces déficiences sont souvent documentées. D'ailleurs depuis le début de la conception initiale de ces systèmes, leur contenu a dû être réduit en raison d'un nombre important de données manquantes [21, 24, 54]. Ces auteurs semblent donc avoir rencontré le même dilemme que celui rencontré dans le développement du SIC TCC-Québec.

Plus précisément en ce qui a trait aux variables pertinentes, les variables de l'histoire personnelle identifiées dans 70% des dossiers peuvent être applicables à toutes les clientèles en traumatologie donnant un bref profil de la personne et de son histoire. Par ailleurs, les déficiences identifiées sont surtout des variables agrégées telles que les variables «hémorragie cérébrale», «diagnostic secondaire» et «complications» qui englobent un ensemble de variables plus pointues et ce, en raison de la faible prévalence de chacune des

variables prise individuellement. Cette faible prévalence corrobore les résultats de Bontke et al. [9], Englander et al. [18], High et al. [26] et Rosenthal et Harrison-Felix [47]. On trouve également parmi les déficiences plusieurs indicateurs de sévérité du TCC qui sont aussi des variables prévisionnelles comme par exemple, le score initial au GCS et la durée d'APT. En ce qui a trait aux incapacités, parmi celles identifiées initialement par le groupe d'experts, un nombre important d'incapacités sensori-motrices (56 %) a été identifié dans plus de 70% des dossiers des centres de réadaptation. Ceci peut être justifié par le choix initial des variables qui a été soutenu par des études de consensus menées auprès d'un nombre représentatif de physiothérapeutes québécois travaillant dans des programmes de réadaptation pour la clientèle TCC [45, 53].

Nous recommandons alors, à partir de la liste de variables de la figure 7, un contenu du SIC spécifique à chacun des deux types de milieux étudiés. Le contenu pour les centres de traumatologie devrait comprendre les variables identifiées dans plus de 70% des dossiers. Le contenu de la réadaptation devrait inclure le contenu de la traumatologie puisque cette information doit être transférée dans les centres de réadaptation en plus de comprendre les variables spécifiques à ces centres (trouvées dans 70% de dossiers de réadaptation). Cependant, le type de déficiences retenues (dans 70% des dossiers) sont surtout des variables agrégées (ex. complications) ; et pour éviter de recommander un contenu nécessitant trop de description de la part des cliniciens lors de la collecte des données (ex. complication *neurologique - épilepsie*), nous recommandons l'ajout de certaines déficiences. Ainsi les variables trouvées dans le nombre le plus élevé de dossiers de chacune des sous-catégories de déficiences de la figure 7, telles que les complications neurologiques et infectieuses trouvées dans 40% des dossiers, devraient être ajoutées. Les variables les plus fréquemment recensées dans les dossiers des sous-catégories «les antécédents médicaux et chirurgicaux» (ex. les variables «traitements chirurgicaux et médicaments») et «les lésions d'autres systèmes»

(ex. la variable «lésion du système nerveux») devraient également être proposées. Ces variables ajoutées, trouvées dans le nombre le plus élevé de dossiers, corroborent les prévalences les plus élevées selon la littérature [26, 47]. De plus, nous suggérons l'ajout d'une variable «autre» à toutes les sous-catégories de variables permettant l'identification de certaines variables liées aux besoins informationnels spécifiques des régions ou des types de milieux ou encore pour identifier certaines variables dont la prévalence est faible mais leur impact important. Certaines variables pourraient également être re-catégorisées. Par exemple, les variables «décès» et «cause de décès» pourraient être un choix de cotation de la variable «destination» définie comme étant la situation de la personne au congé.

Nous recommandons aussi de commencer l'utilisation du système avec le contenu le plus restreint possible basé sur la réalité clinique actuelle. Tel que proposé par Miller et Willer [41], l'équipe de concepteur pourrait ensuite ajouter graduellement des variables importantes selon l'état d'avancement des connaissances, au lieu de faire l'inverse tel qu'observé dans le développement de systèmes d'information cliniques similaires. Par exemple, les variables pouvant causer un préjudice (ex. trouble d'apprentissage, histoire de délit) sont des variables ne faisant pas partie du groupe de variables recommandées dans le cadre de cette étude malgré l'importance que la littérature leur accorde. Cependant, ces dernières pourraient être ajoutées ultérieurement et ce, lorsque la confiance entre les partenaires impliqués dans le processus de réadaptation de la personne (différents établissements, chercheurs, organismes payeurs) serait gagnée en ce qui concerne l'utilisation du système. L'importance de développer une confiance entre les partenaires pour favoriser l'utilisation d'un SIC est soulignée par plusieurs auteurs [22, 27, 59].

Ainsi, cette étude a permis de se questionner sur la pertinence de l'inclusion ou de l'exclusion des variables moins justifiées en fonction des besoins informationnels et de la réalité clinique des cliniciens. Ces variables sont celles

1) étant d'emblée cliniquement trop irréalistes à documenter dont l'heure de l'accident, la durée du coma induit (neuro-sédation), la durée du pire score de l'hypertension intra-crânienne ou 2) celles dont les définitions étaient imprécises telles que le niveau d'éveil, le délai d'attente, le début et la fin des interventions, ou 3) trop pointues en regard des objectifs du système dont le type de fracture du crâne (communitive ou linéaire), les réactions d'équilibre, la vibration ou 4) pour des fins administratives telles que la date d'interruption des services, date de demande de services, code de l'établissement, ou finalement 5) des variables qui ne semblent pas faire partie des pratiques actuelles telles que la dextérité, les sens (à l'exception de la vision), les troubles du sommeil et les comportements liés à la sécurité. Il est probable que d'autres travaux théoriques soient indiqués avant d'inclure dans le système certaines variables dont les définitions s'avèrent imprécises.

Toutes les recommandations précédentes sont tirées de données dont la qualité a été assurée de plusieurs façons. Premièrement, l'examinatrice a utilisé un guide contenant une liste d'instructions concernant l'utilisation du système de cotation et un glossaire. Ce système de cotation utilisé est similaire à ceux développés par Forbes et al. [19] et Mc Namara et Kelly [40] dans le cadre d'étude sur la qualité des soins qui visait à identifier si certains indicateurs de qualité étaient présents dans des dossiers médicaux de différentes institutions. Les auteurs précisent que ces systèmes de cotation ont aidé à assurer la fidélité des données extraites des dossiers.

De plus, étant donnée la nature multidisciplinaire des variables à extraire, l'examinatrice a consulté des experts cliniciens (ex. infirmier, physiatre, physiothérapeute) en cours de révision des dossiers si des questions survenaient à propos de certains termes (ex. acronymes médicaux), tel qu'effectué par Schmidt et al. [50]. En effet, malgré les efforts de standardisation de la terminologie [28, 30] ; un grand nombre de termes pouvait être utilisé par les équipes cliniques des différents établissements pour

décrire un « même concept » tel que soulevé par Allison et al. [4]. Cette étape a permis à l'examinatrice d'attribuer la cotation la plus juste aux variables correspondantes en fonction des précisions obtenues. En dernier lieu, la qualité des données a été vérifiée [4, 62] à partir d'une étude de fidélité intra- et inter-examinatrices associées aux données extraites des dossiers médicaux et à leur entrée à l'ordinateur portable. Les résultats ont démontré un pourcentage d'accord moyen de 86% et de 82% intra- et inter-examinatrices, respectivement. La majorité (plus de 77%) des coefficients kappa moyen démontre une fidélité intra-examinatrice de très bonne à excellente selon Landis and Koch [36] et plus de 88% des coefficients kappa moyen démontrent une fidélité inter-examinatrices de modérée à excellente [35].

De façon générale, les informations ont été extraites facilement des dossiers analysés. Le pré-test et l'étude de fidélité ont permis de faire les ajustements nécessaires pour assurer une extraction de qualité et une bonne intégrité des données [35]. De plus, dans chacune des régions, l'extraction des données a été facilitée d'une part, par la présence de rapports synthèses (ex. plan d'intervention interdisciplinaire ou rapport du médecin traitant) du profil de la personne et de son environnement et d'autre part, par un nombre important de rapports cliniques dactylographiés. Ceci a permis de minimiser les sources d'erreurs potentielles dues à de mauvaises interprétations de rapports difficilement lisibles ou dues à l'inattention et à la fatigue de l'examinatrice [34]. De plus, le fait que les variables de l'histoire personnelle et les déficiences étaient documentées dans plusieurs rapports cliniques d'un même dossier a facilité leur identification.

Wilkerson et Johnston [59] soulignent l'importance de s'assurer d'un contenu de système représentatif de la population visée. À cet effet, nous avons sélectionné, de façon aléatoire, les dossiers médicaux et identifié des critères d'inclusion similaires à ceux du SIC-TCC [44], pour s'assurer de la représentativité de l'échantillon eu égard à la population visée par ce SIC.

Notre échantillon n'a pu être comparé à la population québécoise en raison de l'absence de données récentes. En effet, il n'existe que les études menées par Charon [12] et Riley [46]. Les personnes décédées n'ont pas été exclues de notre échantillon puisqu'elles ne le seront pas du SIC-TCC étant donné son utilisation en temps réel nonobstant «l'*outcome*» final de la personne admise en traumatologie.

Bien que nous croyions en la véracité des résultats obtenus, certains aspects de l'étude doivent être pris en compte. Tout d'abord, la généralisation des résultats à l'ensemble des établissements visés par le système et à l'ensemble de la clientèle visée par le SIC TCC-Québec est assurée, étant donnée le nombre important et représentatif d'établissements et de dossiers des usagers analysés. Cependant, il est possible que des centres de réadaptation des régions éloignées aient une réalité clinique différente des autres centres et ce, de par leur situation géographique et culturelle. D'autre part, les dossiers parallèles disciplinaires reflétant également la pratique clinique n'ont pas été consultés. Ceci se justifie par la nature interdisciplinaire du contenu visé par le SIC-TCC Québec. Le dossier médical central a été considéré dans cette étude comme étant l'outil principal de communication des équipes reflétant la pratique clinique multidisciplinaire tel que proposé par Stange et al. [52] et Rubin et al. [48]. Et finalement, l'examinatrice était avisée des buts de l'étude ce qui pouvait biaiser ses attentes en regard de variables à trouver dans les dossiers médicaux.

Conclusion

Les systèmes d'information cliniques deviennent un choix incontournable pour les programmes actuels de réadaptation. Cette étude a démontré la possibilité et les nombreux avantages de valider le contenu d'un système d'information clientèle à partir de dossiers médicaux. Cette méthodologie a permis de mettre en évidence le fossé existant entre un idéal théorique et la réalité clinique concernant le contenu d'un système d'information. Cette étude a rehaussé la pertinence d'un groupe de variables pour en permettre la sélection justifiée selon des paramètres objectifs. Ces variables sont recommandées en fonction des besoins informationnels de l'utilisateur premier, soit de clinicien, et de sa réalité clinique. Cependant, tel que rapporté par Miller & Willer [41], Sicotte [51] et Wilkerson et Johnston [59] les variables recommandées qui seront colligées dans le système par les cliniciens pourront également être utiles aux autres utilisateurs (chercheurs, administrateurs) pour des fins de recherche ou de gestion. Ceci ne pourra que favoriser une meilleure compréhension de la problématique de la clientèle visée et ainsi mieux répondre aux besoins de la personne ayant subi un TCC. Cette étude soulève donc la nécessité de valider directement sur le terrain lorsque l'on souhaite implanter un système dans un nombre important d'établissements et dont l'utilisateur premier est l'équipe clinique. D'autant plus, que la littérature soulève la difficulté et l'importance de choisir les variables *clefs* correspondant aux besoins de l'utilisateur premier d'un système pour favoriser son utilisation [39, 42, 51, 59].

Références bibliographiques

- 1 (MSSS) Ministère de la santé et des services sociaux .*Continuum de services pour les personnes ayant subi un traumatisme crânio-cérébral : paramètres d'organisation* (rapport interne). Québec: Gouvernement du Québec.(1999).
- 2 Aaronson LS, Burman ME. Use of health records in research : Reliability and validity issues. *Research In Nursing & Health* 1994 ;19(1) : 67-73.
- 3 Aegerter P, Auvert B, Buonamico G, Sznajder M, Beauchet A, Guidet B, Gall JRL, Réa C. Mise en œuvre et évaluation d'une base de données commune aux services de réanimation d'Ile de France. *Rev Épidém. et Santé Publ.*1998 ; 46 : 226-237.
- 4 Allison JJ, Wall TC, Spettell CM, Calhou J, Fargason CA, Kobylinski R W, Farmer R, Kiefe C. The Art and Science of Chart Review. *J Qual Imp* 2000, 26(3), 115-136.
- 5 Avesani R, Cordioli Z, Salvi G. The use of E.B.I.S. protocol in evaluation of 200 cases of severely head injured patients. Paper presented at the EBIS conference; 2000 Septembre ; Paris, France.
- 6 Banta D. Developing outcome standards for quality assurance activities. *Qual Assur Health Care* 1992 ; 4(1) : 25-32.
- 7 Blackmer J, Marshall SC. A comparison of traumatic brain injury in the Saskatchewan native North American and non-native North American populations. *Brain Inj* 1999; 13(8) : 627-35.
- 8 Bommer M, Goodgion G, Pease V, Zmud R. Development of an information system for the child abuse and neglect service system. *Community Ment Health J* 1977 ; 13(4) : 333-42.
- 9 Bontke C, Lehmkuhl LD, Englander J. Medical complications and associated injuries of persons treated in the traumatic brain injury model systems programs. *J Head Trauma Rehabil* 1993 ; 8(2) : 34-46.
- 10 Booth JL, Collopy BT. A national clinical indicator database : Issues of reliability and validity. *Aust Health Rev* 1997; 20(4) : 84-95.
- 11 Boyd NF, Pater JL, Ginburg AD, Myers RE. Observer variation in the classification of information from medical records. *Chron Dis* 1979 ; 32 :

- 327-332.
- 12 Charron L. Profil des victimes d'un traumatisme crânio-cérébral à la suite d'un accident de la route au Québec. Québec: Société de l'Assurance Automobile du Québec ; direction des études et analyses.1992.
 - 13 Chen LM, Martin CM, Morrison TL, Sibbald WJ. Interobserver variability in data collection of the APACHE II score in teaching and community hospitals. *Crit Care Med* 1999 ; 27(9) : 1999-2004.
 - 14 Cloutier R. La réadaptation des traumatisés crânio-cérébraux : L'approche québécoise. Paper presented at the EBIS conference; 2000 Septembre : Paris, France.
 - 15 Cudmore S, Pentland B. Early experience of the utility of the European Head Injury Evaluation Chart. *Brain Inj* 1996 ; 10(7) : 517-29.
 - 16 Dahmer ER, Shiling MA, Hamilton BB, Bontke CF, Englander J, Kreutzer JS, Ragnarsson KT, Rosenthal M. A model systems database for traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 1993 ; 8(2) : 12-25.
 - 17 Dejong G, Sutton JP. The evolution of medical rehabilitation in American health care. In P. K. Landrum, N. D. Schmidt, & A. McLean Eds. *Outcomes-oriented Rehabilitation: Principles, Strategies, and Tools for Effective Program Management*. Gaithersburg (MD) : Aspen Publisher, Inc.; 1995. p. 3-42
 - 18 Englander JS, Cifu DX, Wright J, Zafont R, Mann N, Yablon S, Ivanhoe C. The Impact of Acute Complications, Fractures, and Motor Deficits on Functional Outcome and Length of Stay After Traumatic Brain Injury : A Multicenter Analysis. *J Head Trauma Rehabil* 1996 ; 11(5) : 15-26.
 - 19 Forbes SA, Duncan PW, Zimmerman MK. Review Criteria for Stroke Rehabilitation Outcomes. *Arch Phys Med Rehabil* 1997; 78 : 1112-1116.
 - 20 Fougeyrollas P, Noreau L, Bergeron H, Cloutier R, Dion AS, St-Michel G. Social consequences of long-term impairments and disabilities: Conceptual approach and assessment of handicap. *Int J. Rehabil Res* 1998; 21 : 127-141.
 - 21 Hall KM. Establishing a national traumatic brain injury information system based upon a unified data set. *Arch Phys Med Rehabil* 1997; 78 ; 8 Suppl 4 : S5-S11.

- 22 Hall KM, Johnston MV. Outcomes evaluation in TBI Rehabilitation. Part II: measurement tools for a nationwide data system. Arch Phys Med Rehabil 1994 ; 75 : SC10-8 discussion SC 27-8.
- 23 Harrison-Felix C, Nabors N, Witol AD, Young ME, Englander JS. Impact of Minority Status on functional outcome and Community Integration Following TBI. J Head Trauma Rehabil 1996a ; 11(5)
- 24 Harrison-Felix C, Newton CN, Hall KM, Kreutzer JS. Descriptive findings from the Traumatic Brain Injury Model Systems National Data Base. J Head Trauma Rehabil 1996b ; 11(5): 1-14.
- 25 Harrison-Felix C, Zafonte R, Mann N, Dijkers M, Englander J, Kreutzer J. Brain injury as a result of violence: preliminary findings from the traumatic brain injury model systems. Arch Phys Med Rehabil 1998 ; 79(7) : 730-7.
- 26 High W, Hall K., Rosenthal M, Mann N, Zafonte R, Cifu D, et al. Factors affecting hospital length of stay and charges following traumatic brain injury. J Head Trauma Rehabil 1996 ; 11(5) : 85-96.
- 27 Johnston MV. Toward a National Information System for traumatic brain injury: foreword and overview. Arch Phys Med Rehabil 1997; 78 :8 Suppl 4: S1-S4.
- 28 Johnston MV, Findley TW, DeLuca J, Katz RT. Research in physical medicine and rehabilitation. XII. Measurement tools with application to brain injury. Am J Phys Med Rehabil 1991; 70(1): 40-56.
- 29 Johnston MV, Granger CV. Outcomes research in medical rehabilitation: A primer and introduction to a series. Amer J Phys Med and Rehabil 1994 ; 73 : Suppl 12 : S6-S23.
- 30 Johnston MV, Hall KM. Outcomes evaluation in TBI Rehabilitation. Part I: overview and system principles. Arch Phys Med Rehabil, 1994 ; 75 : 12 Spec No: SC1-9 : discussion SC27-8.
- 31 King M, Paice R, Civil I. Trauma data collection using a customing trauma registry : A new Zealand experience. NZ Med J 1996 ; 109 : 207-209.
- 32 Koskinen S, Leppänen L, Alaranta H, Palomäki H. Epidemiology of Traumatic Brain Injury in Finland 1991-1995. Paper presented at the 3rd World Congress on Brain Injury: Search for solutions; 1999 June 12-17; Quebec city, Canada.

- 33 Kreutzer JS, Witol AD, Sander AM, Marwitz JH, Delmonico R. A prospective Longitudinal Multicenter Analysis of Alcohol Use Patterns Among Persons with Traumatic Brain Injury. *J Head Trauma Rehabil* 1996 ; 11(5) : 643-51.
- 34 Krowchuk H V, Moore ML, Richarson L. Using health care records as sources of data research. *Journal of Nursing Measurement* 1995 ; 3(1) : 3-12.
- 35 Labelle J, Swaine B. Reliability associated with the abstraction of data from medical records for inclusion in an information system for persons with a traumatic brain injury; 2001 : (Soumis).
- 36 Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics* 1977 ; 33: 159-174.
- 37 Mailhan L, Azouvi P, Truelle JL., Dazord A. Quality of life 2 to 6 years after severe traumatic brain injury (TBI). Paper presented at the EBIS conference; 2000 September : Paris, France.
- 38 Marshall LF, Becker DP, Bowers SA, Cayard C, Eisenberg H, Gross CR, et al. The National Traumatic Coma Data Bank: Part 1. Design, purpose, goals, and results. *Journal of Neurosurgery* 1993 ; 59 : 276-284.
- 39 McLellan BA. A Canadian National Trauma Registry : The Time Is Now. *J Trauma* 1997 ; 42(5) : 763-768.
- 40 McNamara RM, Kelly JJ. Impact of an emergency medicine residency program on the quality of care in an urban community hospital emergency department. *Ann Emerg Med* 1992 ; 21(5) : 528-33.
- 41 Miller GH, Willer B. An information system for clinical recording, administrative decision making, evaluation, and research. *Community Ment Health J* 1977a ; 13 (2) : 194-204.
- 42 Miller GH, Willer B. Information systems for evaluation and feedback in mental health organizations. In L. Rutman (Ed.), *Evaluation Research Methods : A Basic Guide* (Third ed.,). Beverly Hills: Sage publications, Inc.; 1977b. p. 197-215.
- 43 Owen JL, Bolenbaucher RM, Moore ML.. Trauma Registry Databases : A comparison of data abstraction, interpretation and entry at two level 1 Trauma Centers. *J Trauma* 1999 ; 46 (6) : 1100-1104.
- 44 Pépin M, Boulanger YL. Le Système d'Information Clientèle TCC-

- Québec : un réseau intégré pour suivre l'évolution de la personne ayant subi un traumatisme crânio-cérébral. Paper presented at the EBIS conference 2000 ; Paris, France.
- 45 Pilon M, Sullivan S J, Coulombe J. Persistent vegetative state: which sensory-motor variables should the physiotherapist measure? *Brain Inj* 1995 ; 9 : 365-376.
 - 46 Riley, E. La régionalisation des services de réadaptation traumatologique : Travail d'analyse et de réflexion. Montréal: Ministère de la santé et des services sociaux ; direction générale des programmes; 1993.
 - 47 Rosenthal M, Harrison-Felix C. Developing a traumatic brain injury database. Paper presented at the 3rd World Congress on Brain Injury : Search for solutions; 1999 June 12-17; Quebec City, Canada.
 - 48 Rubin RH, Rogers HW, Kahn K L, Rubenstein LV, Brook RH. Watching the doctor-watchers : How well do peer review organization methods detect hospital care quality problems. *JAMA*, 1992 ; 267(17) : 2349-2354.
 - 49 Sampalis JS, Denis R, Lavoie A, Fréchette P, Boukas S, Nikolis A, et al. Trauma care regionalization: a process-outcome evaluation. *J Trauma* 1999 ; 46(4) : 565-581.
 - 50 Schmidt SM, Guo L, Scheer S, Boydston J, Pelino C, Berger SK. Epidemiologic determination of community-based nursing case management for stroke. *J Nurs Adm* 1999 ; 29(6) : 40-7.
 - 51 Sicotte C, Pineault M. Les systèmes d'information clientèle : Défis conceptuels et opérationnels. Montréal : Département d'administration de la santé, Université de Montréal; 1997.
 - 52 Stange, K. C., Zyzanski, S. J., Smith, T. F., Kelly, R., Langa, D. M., Flocke, S. A., & Carlos, R. J. How valid are medical records and patient questionnaires for physician profiling and health services research ? A comparison with direct observation of patients visits. *Med Care* 1998 ; 36(6) : 851- 867.
 - 53 Swaine BR, Sullivan S J. Expert opinion in the identification of variables for the measurement of early recovery in adults with traumatic brain injury. *Brain Inj* 1994 ; 8(4) : 323-334.
 - 54 Truelle JL, Brooks DN, Potagas C, Joseph P A. A European chart for

- evaluation of patients with traumatic brain injury. In Institute for Research in Behavioral Neuroscience. Anne-Lise Christensen, Ed, Brain Injury and Neuropsychological Rehabilitation International Perspectives. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.; 1994. p. 281-291.
- 55 Truelle JL, Pariset R. Questionnaire assessment of neurobehavioural problems. European head injury chart. In E. Rodger Llewellyn Wood Ed., Neurobehavioural Sequelae of Traumatic Brain Inj. London, England: Taylor & Francis; 1990. p. 69-86
- 56 Truelle JL, VanZoremant AD, Barsy Td, Brooks DN, Janzik HI, Lay, W. A european head injury evaluation chart. Scand J Rehabil Med 1992 ; Suppl 26 : 115-125.
- 57 Vanier M., Lambert J, Dutil E, Sullivan J, Provost J, Forget A, Boulanger Y-L & Drouin G. Système d'évaluation globale des conséquences d'un traumatisme crânio-encéphalique. Version 1. 1992. Montréal: Institut de réadaptation de Montréal
- 58 Wilkerson DL. Accreditation and Use of Outcomes-Oriented Information Systems. Arch Phys Med Rehabil 1997; 78 Suppl 4 : S31-S35.
- 59 Wilkerson DL, Johnston MV. Clinical Program Monitoring Systems : Current Capability and Future Directions. In M. J. Fuhrer Ed., Assessing Medical Rehabilitation Practices : The Promise of Outcomes Research. Rockville: Paul H BROOKS Publishing. 1996. p. 275-305
- 60 Wolfe F. A database for rheumatoid arthritis. Rheumatic Disease Clinics of North America 1995 ; 21(2) : 481-500.
- 61 Wong PP, Dornan J, Schentag CT, Ip R, Kealing, AM. Statistical profile of traumatic brain injury : A canadian rehabilitation population. Brain inj 1993 ; 7(4) : 283-294.
- 62 Wu L, Asthon CM. Chart review : A need for reappraisal. Evaluation & The Health Professions 1997; 20(2) : 146-163.
- 63 Zafonte R, Mann N, Wood D, Lee C, Black K. Functional Outcome after Violence Related Traumatic Brain Injury. Brain Inj 1997; 11 : 403-407.
- 64 Zasler ND. Prognostic Indicator in Medical Rehabilitation of Traumatic Brain Injury: A Commentary and Review. Arch Phys Med and Rehabil 1997; 8(4) : S12-S16.

TABLEAUX & FIGURES

Tableau I : Variables du SIC TCC-Québec extraites des dossiers médicaux analysés

	Sous-catégorie de variables	Variables (n)
Histoire personnelle	Socio-démographiques	17
	Cheminement de l'utilisateur dans le réseau de la santé (données administratives)	23
	Antécédents médicaux et chirurgicaux	7
	Antécédents psychosociaux	16
	Histoire de l'accident	5
Déficiences	Signes et symptômes*	26
	Lésions cérébrales (Imagerie de la tête)	20
	Autres lésions de systèmes (autres diagnostics survenus au moment de l'accident)	11
	Complications	27
	Interventions médicales pertinentes (aiguë)*	7
	Résultats de tests diagnostics*	4
Capacités-Incapacités	Indicateurs de sévérité du TCC**	18
	Capacités reliées aux sens	4
	Capacités motrices	34
	Capacités reliées à la respiration	1
	Capacités reliées à la résistance	3
	Capacités reliées à la sécurité	9
		231

* Ces sous-catégories de variables ont été déterminées initialement dans le cadre des travaux de l'équipe de recherche TCC-Québec. Elles regroupent surtout des variables liées aux déficiences.

** Traumatisme crânio-cérébral

Tableau II : Caractéristiques des sujets des dossiers analysés (n=82)

Sexe :	23 femmes (28%)	58 hommes (72%)
Âge moyen :	44,0 ± 19,3 ans (16-91)	
Cause de l'accident :	56% Route 11% Piéton 29% Chute 4% Assaut	
▪ Score initial au GCS¹ :	9,6 ± 4	
▪ Durée d'APT² :	29,2 ± 19,4 jours	
▪ Durée de séjour (hospitalisé)	38,6 jours centre de traumatologie	97,9 jours centre de réadaptation
Lésion cérébrale	89%	
▪ Lésions axonales diffuses	16%	▪ Hémorragie intracérébrale 46%
▪ Fx crâne	37%	▪ Contusion 42 %
▪ Hémorragie cérébrale	73%	▪ Œdème cérébrale 28 %
▪ Hémorragie méningée	53%	
Polytraumatisme :		
▪ Lésion musculo-squelettique (fractures ou autres)	78 %	▪ Lésion intra-abdominale 22 %
▪ Lésion du système respiratoire	29 %	▪ Autres lésions (lacération, hématome, abrasion) 62 %
▪ Autres lésions du système nerveux	27 %	
Destination des personnes au congé des centres de traumatologie (n=45)		
▪ Centre de réadaptation	8 %	• Décès 11 %
▪ Domicile	10 %	▪ Autre 2 %
▪ Centre référent	4 %	▪ Données manquantes 13 %
▪ Hébergement	2 %	

¹GCS : Échelle de coma de Glasgow

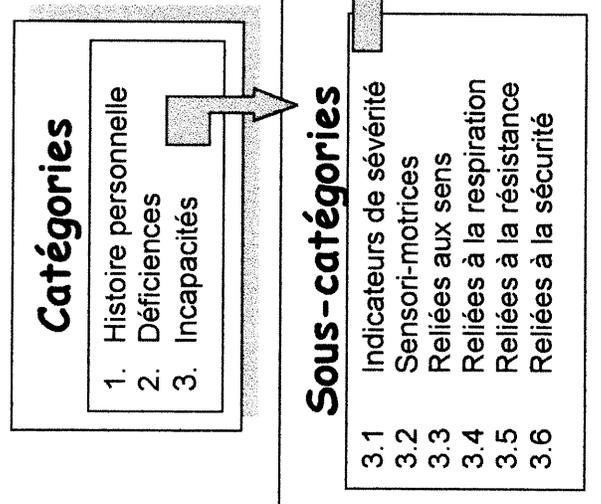
²APT : Amnésie post-traumatique

Tableau III : Pourcentage moyen des variables du SIC-TCC Québec retrouvées dans les dossiers médicaux analysés en traumatologie (n=45) et en réadaptation (n=37)

Sous-catégorie de variables	Variables (n)	Centres de traumatologie (n=3)		Centre de réadaptation (n=3)			
		\bar{x} (%)	Écart type Étendu (%)	\bar{x} (%)	Écart type Étendu (%)		
Histoire personnelle	Socio-démographique	17	79	±17 (47 à 100)	73	±17 (47 à 100)	
	Cheminement dans le réseau	23	53	±9 (32 à 74)	67	±9 (36 à 83)	
	Antécédents médicaux et chirurgicaux	7	37	±13 (13 à 63)	40	±21 (0 à 100)	
	Autres antécédents	16	42	±16 (13 à 69)	54	±12 (29 à 82)	
	Histoire de l'accident	5	64	±18 (40 à 100)	63	±14 (40 à 80)	
	Signes et symptômes	26	34	±12 (0 à 65)	30	±13 (6 à 72)	
	Lésions cérébrales (imagerie de la tête)	20	48	±14 (16 à 83)	42	±17 (11 à 73)	
	Autres diagnostics	11	45	±20 (0 à 100)	47	±17 (0 à 73)	
	Complications	27	22	±15 (0 à 62)	20	±14 (0 à 61)	
	Résultats de tests diagnostics*	4	84	±19 (25 à 100)	61	±24 (25 à 100)	
Déficiences	Interventions médicales *	7	70	±26 (33 à 100)	40	±26 (0 à 100)	
	Indicateurs de sévérité du TCC	18	67	±19 (31 à 92)	44	±15 (15 à 68)	
	Reliées aux sens	4	17	±22 (0 à 100)	59	±34 (0 à 100)	
	Motrices	34	43	±15 (9 à 80)	73	±17 (18 à 91)	
	Reliées à la résistance	3	27	±23 (0 à 67)	77	±24 (33 à 100)	
	Reliées à la sécurité	9	16	±17 (0 à 67)	23	±20 (0 à 89)	
	% moy de variables retrouvées dans les dossiers médicaux		47			52	
	Incapacités						

** Ces sous-catégories de variables ont été déterminées initialement dans le cadre des travaux de l'équipe de recherche TCC-Québec. Elles regroupent surtout des variables liées aux déficiences.

Figure 1 : Exemple de la grille d'extraction des variables de l'étude



Légende système de cotation

Variable présente : La variable est documentée dans le dossier médical analysé (qu'il y ait atteint ou pas)

Variable absente : La variable n'est pas documentée dans le dossier médical analysé

Variable «absence appropriée» : Il est approprié de ne pas documenter la variable dans le dossier médical en raison de facteurs intrinsèques à la personne blessée.

Indicateurs de sévérité du TCC	Présence de la variable Dans le dossier médical			Format	
	Présente	Absente	Absence appropriée	Narratif	Interprété
Score initial au GCS*	X			X	
Pire score au GCS (24 hrs)	X				X
Perte de conscience	X				Inapproprié
Début de la perte de conscience (date)			X		Inapproprié
Fin de la perte de conscience (date)			X	X	
Durée de la perte de conscience			X		
Durées d'APT**		X			Inapproprié

* Echelle de coma de Glasgow
 ** Amnésie post-traumatique

Figure 2 : Schéma des deux types d'analyse des données illustrées à partir d'un dossier et d'une variable reliée aux indicateurs de sévérité du traumatisme crânio-cérébral

Variables	Dossiers médicaux du centre de traumatologie de la région A															% des dossiers médicaux où la variable est présente
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	
Capacités - incapacités																
Indicateurs de sévérité du TCC ¹																
Perte de conscience	✓															
Score initial au GCS ²	✓															
Pire score GCS (24 hrs)	✓															
Meilleur score GCS (24 hrs)	✓															
Date perte de conscience	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	NA	NA	NA	✓	✓	✓	✓	✓	
Heure perte de conscience	NA															
Date de fin perte de conscience	✓															
Heure de fin perte de conscience	NA															
Durée de la perte de conscience	✓															
Facteur contributif au coma																
Durée du coma provoqué																
Amnésie post traumatique (APT)	✓															
Date de sortie APT																
Durée d'APT																
% de variables de la sous-catégorie «indicateurs de sévérité du TCC» trouvées dans le dossier	66*															92**

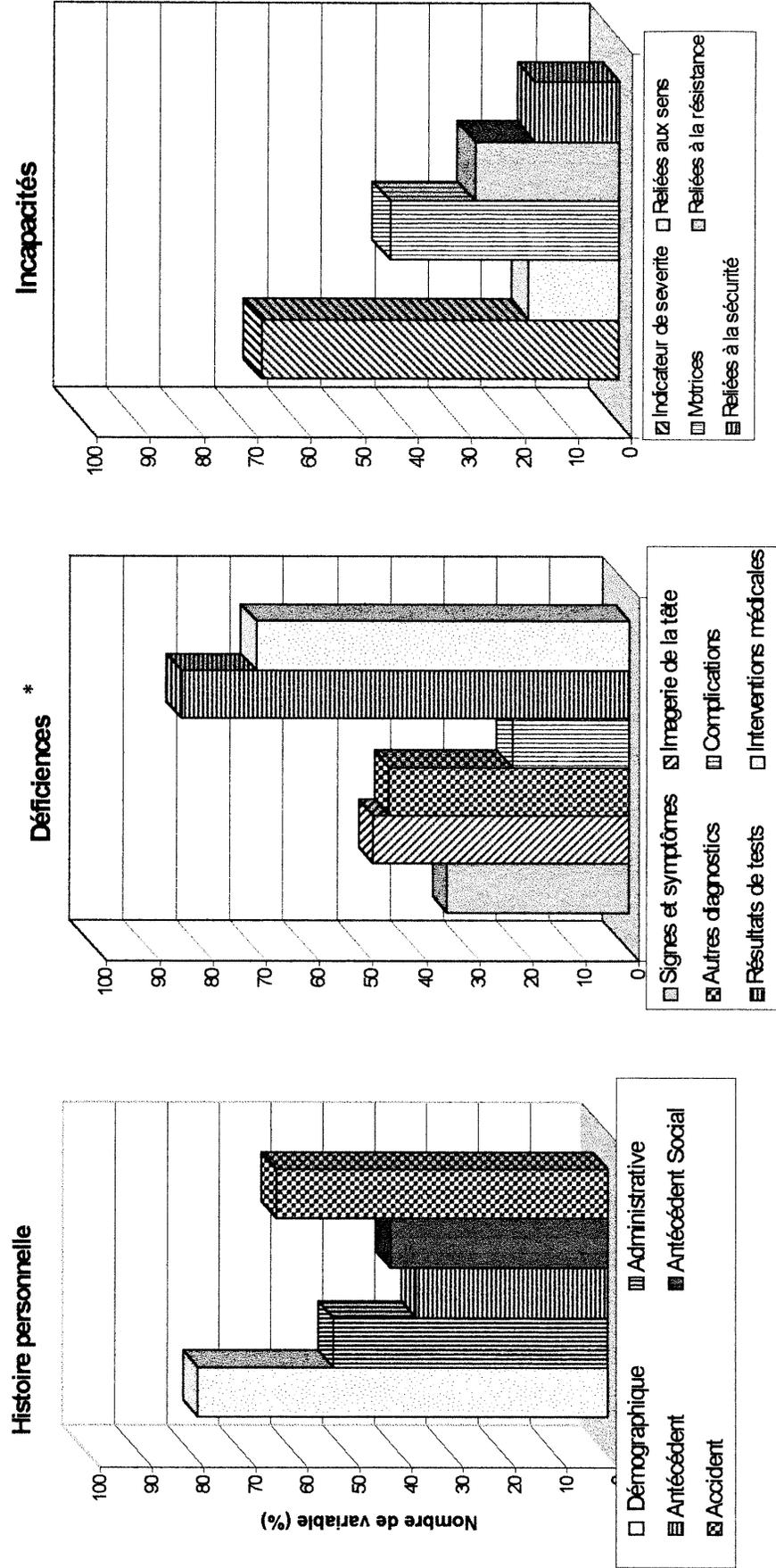
Pourcentage moyen des variables trouvées dans le dossier médical typique																

¹ TCC : Traumatisme Crânio-Cérébral
² GCS : Échelle de coma de Glasgow

Légende :

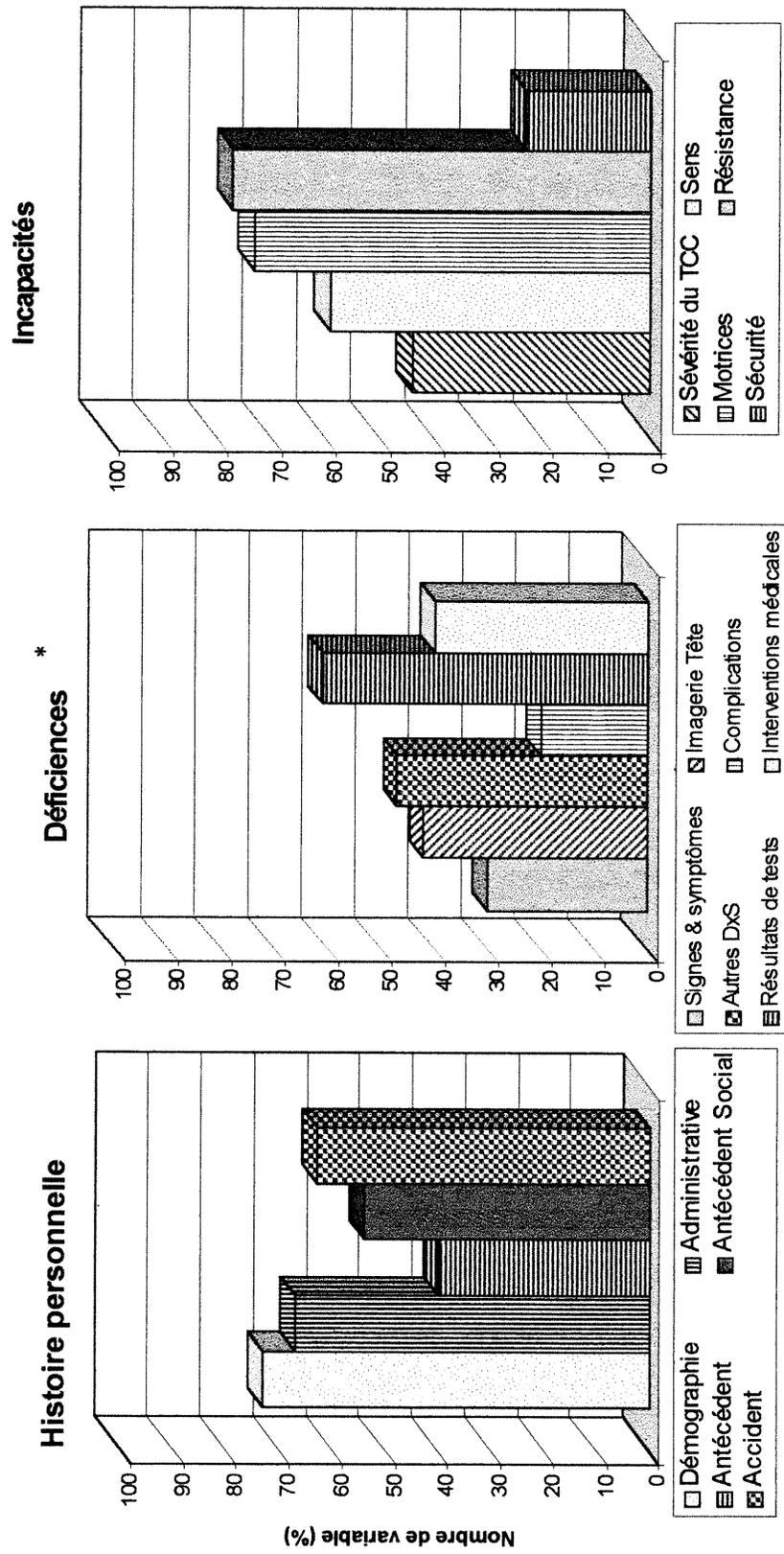
- ✓ = présence de la variable dans le dossier médical
- ☐ = absence de la variable dans le dossier médical
- NA = absence appropriée de la variable dans le dossier médical
- * = Rectangle vertical : 8 variables de cette sous-catégorie présentes dans le dossier #1 sur 12 (66%) variables appropriées selon le cas étudié (TCC sévère)
- ** = Rectangle horizontal : la variable est présente dans 12 dossiers sur 13 (92%) dont il est approprié de documenter cette variable

Figure 3 : Pourcentage moyen de variables biomédicales (n=231) retrouvées dans le dossier médical typique de la traumatologie présenté selon les sous-catégories de variables



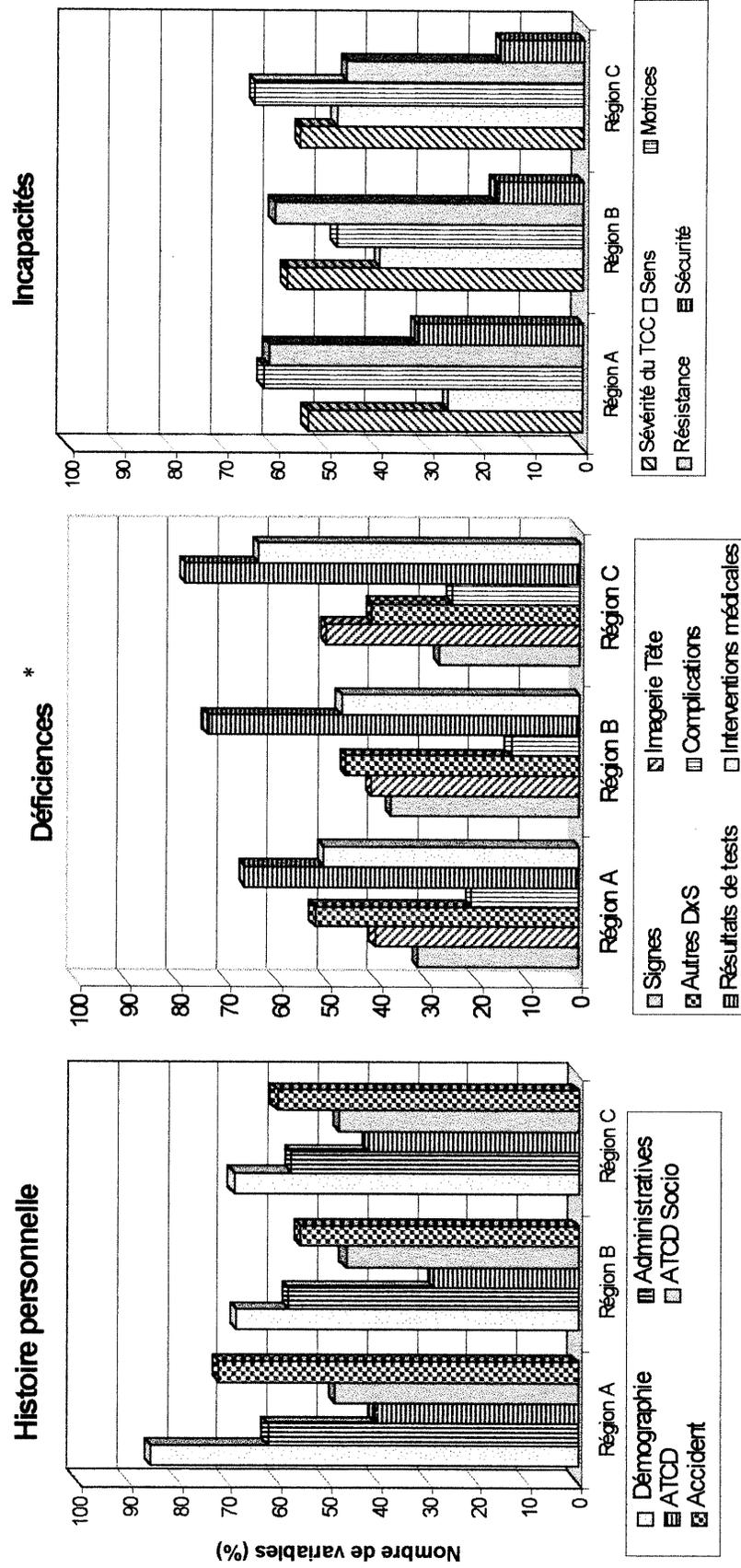
* Ces sous-catégories de déficiences ont été déterminées initialement dans le cadre des travaux de l'équipe de recherche TCC-Québec. Certaines regroupent surtout des variables liées aux déficiences

Figure 4 : Pourcentage moyen de variables biomédicales (n=231) retrouvées dans le dossiers médical typique des centres de réadaptation présenté selon les sous-catégories de variables



* Ces sous-catégories de déficiences ont été déterminées initialement dans le cadre des travaux de l'équipe de recherche TCC-Québec. Certaines regroupent surtout des variables liées aux déficiences.

Figure 5: Pourcentage moyen de variables biomédicales (n=231) retrouvées dans les dossiers médicaux des différentes régions présenté selon les sous-catégories de variables



* Ces sous-catégories de déficiences ont été déterminées initialement dans le cadre des travaux de l'équipe de recherche TCC-Québec. Certaines regroupent surtout des variables liées aux déficiences

Figure 6 : Variables retrouvées dans plus de 90% des dossiers médicaux des centres de traumatologie et des centres de réadaptation

Variables	Variables
HISTOIRE PERSONNELLE	Résultats de tests⁺
Variables Socio-démographiques	Tomodensitométrie / imagerie de résonance magnétique *
Adresse de la résidence permanente	Dates des tomodensitométrie / imagerie de résonance magnétique *
Âge	Lésions des autres systèmes
État Civil	Autres diagnostics
Milieu de vie	Complications
Date de naissance	Décès
Identification du sujet (nom)	Cause du décès †
Identification du sujet (prénom)	Interventions médicales pertinentes à la phase aiguë⁺
Personne significative *	Type de chirurgie *
- Lien avec l'utilisateur *	CAPACITÉS-INCAPACITÉS
Sexe	Indicateur de sévérité du TCC
Cheminement de l'utilisateur dans le réseau	Désorientation à l'urgence
Date admission	Perte de conscience
Date de congé	Score initial au GCS ¹
Source de référence	Meilleur score au GCS dans les premières 24 heures suivant l'accident *
Fournisseur de services (nom)	Pire score au GCS dans les premières 24 heures suivant l'accident *
Numéro du dossier de l'utilisateur	Début de la perte de conscience (date) *
Organisme payeur †	Incapacités motrices
Numéro de réclamation (assurance) †	Amplitude articulaire †
Durée Séjour	Tonus musculaire †
Destination au congé	Force musculaire †
Antécédents médicaux et chirurgicaux	Mouvement volontaire
Antécédents	Coordination †
- Autres Diagnostics	Sensibilité †
Antécédents psychosociaux	Activité manuelle †
Occupation	- Dominance †
Scolarité complétée †	Équilibre debout †
Titre d'emploi	Locomotion †
Histoire de l'accident	Mode de déplacement †
Type d'accident	Transferts †
Date de l'accident	Incapacités reliées à la résistance
DÉFICIENCES	Fatigabilité †
Imagerie de la tête (lésions cérébrales)	Incapacités reliées aux sens
Description de la lésion cérébrale	Vision †
Diagnostic TCC	
Hémorragie cérébrale	
Sévérité du TCC	

* Variables retrouvées uniquement dans plus de 90% des dossiers médicaux de la traumatologie

† Variables retrouvées uniquement dans plus de 90% des dossiers médicaux de la réadaptation

¹ Échelle de coma de Glasgow

+ Ces sous-catégories de variables ont été déterminées initialement dans le cadre des travaux de l'équipe de recherche TCC-Québec. Elles regroupent surtout des variables liées aux déficiences.

Figure 7 : Variables retrouvées dans plus de 70% des dossiers médicaux des centres de traumatologie et de réadaptation

Variables
HISTOIRE PERSONNELLE
Variables Socio-démographiques
Adresse de la résidence permanente
Type de résidence †
Âge
État Civil
Milieu de vie
Date de naissance
Identification du sujet (nom)
Identification du sujet (prénom)
Personne significative *
- Lien avec l'usager *
- Nom de la personne significative *
- Prénom de la personne significative *
Sexe
Cheminement de l'usager dans le réseau
Date admission
Heure d'admission *
Date de congé
Source de référence
Fournisseur de services (nom)
Numéro du dossier de l'usager
Organisme payeur
Nom du conseiller en réadaptation †
Numéro de réclamation (assurance) †
Durée Séjour
Destination au congé
Antécédent médicaux et chirurgicaux
Antécédents
- Autres Diagnostics
Antécédents psychosociaux
Étude (niveau scolaire en cours) *
Occupation
Permis de conduire †
Consommation problématique d'alcool †
Personnalité †
Scolarité complétée †
Titre de l'emploi
Histoire de l'accident
Type d'accident
Circonstances de l'accident
Date de l'accident
DÉFICIENCES
Signes et symptômes +
Réflexe pupillaire *
Confusion et désorientation à l'urgence *
Douleur †
Imagerie de la tête (lésions cérébrales)
Description de la lésion cérébrale
Diagnostic du TCC

Variables
Imagerie de la tête (lésions cérébrales)
Fracture du crâne *
Hémorragie cérébrale
Hémorragie cérébrale méningée *
Hémorragie intra-cérébrale *
Sévérité du TCC
Résultats de tests +
Tomodensitométrie / imagerie de résonance magnétique
Dates des tomodensitométrie / imagerie de résonance magnétique
Lésions des autres systèmes
Autres diagnostics
Fractures
Systèmes nerveux †
Autres systèmes *
Complications
Complications
Décès
Cause du décès
Interventions médicales pertinentes à la phase aiguë +
Type d'interventions chirurgicales
Durée d'intubation *
Médication au congé
CAPACITÉS-INCAPACITÉS
Indicateur de sévérité du TCC
Pire score au GCS dans les premières 24 heures *
Début de la perte de conscience (date) *
Début de la perte de conscience (date) *
Perte de conscience
Score initial au GCS ¹
Amnésie post-traumatique †
Durée d'amnésie post-traumatique †
Faux coma (neuro-sédation) *
Durée de la perte de conscience
Incapacités motrices
Amplitude articulaire
Tonus musculaire †
Force musculaire
Mouvement volontaire
Coordination †
Sensibilité †
- Sensibilité superficielle †
Activité manuelle
- Dominance †
Équilibre
- Équilibre assis
- Équilibre debout
Mobilité au lit
Locomotion
Maîtrise des escaliers †
Mode de déplacement
Transferts
Aide-techniques †
Incapacités reliées à la respiration
État respiratoire
Incapacités reliées à la résistance
Endurance physique †
Fatigabilité †
Incapacités reliées aux sens
Vision †

* Variables retrouvées uniquement dans plus de 70% des dossiers médicaux de la traumatologie

† Variables retrouvées uniquement dans plus de 70% des dossiers médicaux de la réadaptation

¹ Échelle de coma de Glasgow

+ Ces sous-catégories de variables ont été déterminées initialement dans le cadre des travaux de l'équipe de recherche TCC-Québec. Elles regroupent surtout des variables liées aux déficiences

Appendice A : Liste de variables biomédicales (n=231) étudiées dans le cadre de cette recherche

HISTOIRE PERSONNELLE

Socio-démographiques

Adresse de la résidence permanente
 Type de résidence
 Identification du sujet (nom)
 Identification (prénom)
 Date de naissance
 Âge
 Citoyenneté
 État Civil
 Origine ethnique
 Langue d'usage
 Milieu de vie
 Personne significative
 - Lien avec l'usager
 - Nom
 - Prénom
 Religion
 Sexe

Cheminement dans le réseau

Date d'admission
 Date de congé
 Durée de séjour
 No Dossier de l'usager
 Heure de l'Admission
 Heure du congé
 Code de l'établissement
 Motif de la demande de soins
 Fournisseur de services (nom)
 Attentes de l'usager
 Source de référence
 Date de demande de services
 Début des interventions (date)
 Délai d'Attente
 Destination au congé

Fin des interventions (date)

Autres interventions

Organisme payeur

Conseiller en réadaptation (nom)

Agent d'indemnisation (nom)

No Réclamation (assurance)

Interruption des services

Sortie temporaire

Antécédents médicaux et chirurgicaux

Antécédents

- Traitement Chirurgical

Neuro antérieur

- TCC Antérieur

- AVC Antérieur

Problèmes psychiatriques

Autres Diagnostics

Médication

Autres antécédents psychosociaux

Histoire de délit

Permis de conduire

Occupation

Titre de l'emploi

Horaire de Travail

Niveau de compétence

Étude Horaire

Étude (niveau en cours)

Dynamique familiale

Consommation abusive (Drogue\alcool)

Responsabilité familiale

Personnalité

Projet de vie de l'usager

Rendement scolaire

Personnalité

Scolarité complétée

Trouble d'apprentissage

Histoire de l'accident

Type d'accident

Circonstances de l'accident

Date de l'accident

Heure de l'accident

Intoxication (drogue\alcool)

DÉFICIENCES

SIGNES ET SYMPTÔMES

Perfusion cérébrale

Céphalée

Cervicalgie

Confusion

Convulsion

Posture de décébration

Durée de la posture de décébration

Douleur

Étourdissement

Dysphagie

Nausées

Hypertension intracrânienne (PIC)

Pire score de la PIC

Durée du pire score de la PIC

Incontinence

Problème de la parole

Problème de vision

Réflexe pupillaire

« Raccoon eyes »

Signe de Battles

Vomissement

Intolérance au son et à la lumière

Signes vitaux à l'urgence

Somnolence

Vertiges

Appendice A : Liste de variables biomédicales (n=231) étudiées dans le cadre de cette recherche

DÉFICIENCES (SUITE)

IMAGERIE DE LA TÊTE (LÉSIONS

CÉRÉBRALES

- Diagnostic TCC
- Description de la lésion
- Lésion localisée vs Diffuse
- Fx du crâne
- Fx Crâne comminutive
- Fx du Crâne Linéaire
- Dommage Axonal diffus
- Contusion
- Hémorragie cérébrale
- Hémorragie Méningée
- Hémorragie Sous-dural
- Hémorragie Sous-arachnoïdienne
- Hémorragie épidurale
- Hémorragie Intracérébrale
- Hémorragie sous- corticale
- Hémorragie corticale
- Cédème cérébral
- Hémorragie intra-ventriculaire
- Sévérité du TCC

RÉSULTATS DE TESTS *

- Dates des CT-Scan
- EEG EMG
- CT-Scan \imagerie à raisonnement magnétique
- Tests de laboratoire

LÉSIONS DES AUTRES SYSTÈMES

- Autres diagnostics
- Système musculo-squelettique
 - Fractures
 - amputation
- Système nerveux
 - Lésion de nerfs crâniens
 - Lésion de la moelle épinière
 - Lésion de nerfs périphériques
- Système respiratoire
- Lésion intra-abdominale
- Autres systèmes

COMPLICATIONS

- Complications
- Neurologique
 - Anoxie
 - Épilepsie
 - Hydrocéphalie
- Infectieuse
 - Urinaire
 - Pneumonie
 - Septicémie
- Pulmonaire
 - Arrêt respiratoire
 - Embolie pulmonaire
 - Pneumothorax
 - Hémothorax

Complications (suite)

- Cardio-vasculaire
 - Phlébite
- Cause du décès
- Décès
- Complications cutanées
 - ESCARRES
- Contracture \rétraction musculaire
- Myosite ossifiante
- Psychiatriques
- Autres complications

Interventions médicales *

- Chirurgie (type)
- Intubation (durée)
- Trachéotomie
- Fin trachéotomie (date)
- Gastrostomie / jéjunostomie
- Fin gastrostomie (date)
- Type d'alimentation
- Médication au congé

* Ces sous-catégories de variables ont été déterminées initialement dans le cadre des travaux de l'équipe de recherche TCC-Québec. Elles regroupent surtout des variables liées aux déficiences

Appendice A : Liste de variables biomédicales (n=231) étudiées dans le cadre de cette recherche

CAPACITÉS- INCAPACITÉS

INDICATEURS DE SÉVÉRITÉ DU TCC

Désorientation à l'urgence
 Perte de conscience
 Début de la perte de conscience (date)
 Heure de la fin de la perte de conscience
 Heure du début de la perte de conscience
 Durée de la perte de conscience
 Neuro-sédation (faux coma)
 Durée du faux coma
 Date de la fin de la perte de conscience
 Niveau d'éveil
 Amnésie rétrograde
 Amnésie post-traumatique (APT)
 Heure de sortie de l'APT
 Date de sortie de l'APT
 Score initial au GCS (24 hrs)
 Meilleur score au GCS (24 hrs)
 Pire score au GCS
 Durée de l'APT

Incapacités motrices

Membre problématique
 Amplitude Articulatoire
 Tonus musculaire
 Force musculaire
 Mouvement volontaire
 Mouvement involontaire
 Coordination
 Sensibilité
 - sensibilité superficielle
 - nociception
 - Vibration
 - Proprioception
 Activités manuelles
 - Dominance
 - Dextérité
 - Dextérité fine
 - Dextérité grossière
 Équilibre
 - Équilibre assis
 - Équilibre debout
 - Ajustements posturaux (debout et assis)
 - Réaction d'équilibre (assis/debout)
 Posture
 Mobilité au lit
 Locomotion
 Distance de marche
 Courir
 Maîtrise des escaliers
 Mise en charge

Incapacités motrices

Mode de déplacement
 Transferts
 Aide-technique

Incapacités respiratoires

État respiratoire

Incapacités reliées aux sens

Audition
 Goût
 Odorat
 Vision

Incapacités reliées à la résistance

Endurance Physique
 Fatigabilité
 Trouble du sommeil

Incapacités reliées à la sécurité

Contre Indication
 Dangérosité
 - Danger pour soi
 - Danger de chute
 - Danger de fugue
 - Danger de suicide
 - Autre type de danger
 - Danger pour autrui
 - Autres

5.2 Article 2

Reliability associated with the abstraction of data from medical records for inclusion in an information system for persons with a traumatic brain injury

Josée Labelle, BSc, (O.T)^{1,2}, Bonnie R. Swaine, PT, Ph D^{1,2}

Article soumis à la revue scientifique :

Clinical Rehabilitation

Authors affiliations

1. École de réadaptation, Faculté de médecine, Université de Montréal, Québec Canada
2. Centre de Recherche Interdisciplinaire en Réadaptation (CRIR), Institut de réadaptation de Montréal, 6300 Darlington, Montréal, Québec, Canada, H3S 2J4.

Adresse de correspondance :

Bonnie R. Swaine, PT, Ph D
Professeure adjointe, École de réadaptation, Faculté de médecine, Université de Montréal C.P. 6128 Succursale Centre-ville, Montréal, Québec , Canada H3C 3J7

E-mail: [REDACTED]

Téléphone : 1-514-343-7361

Télécopie : 1-514-340-2154

Acknowledgements

The authors thank Rosalba Guerrero for her participation as a rater. We also thank François Kemp for developing the electronic data collection form used in is study.

Abstract and key words**Abstract**

This article presents intra- and interrater reliability during the extraction, from medical rehabilitation charts, of data to be included in a head injury information system. Two clinicians extracted 231 variables from charts of persons receiving rehabilitation services following a head injury. The results suggest that clinicians using standardized procedures can reliably extract this important data. Some potential sources of error are identified and recommendations are presented. This study represents a first step in the validation process of an information system currently under development.

Key words

Information system, Database, Chart review, Reliability, Reproducibility, Data abstraction, Data entry, Head injury, Rehabilitation outcomes

Introduction

In the last two decades, a number of databases and clinical information systems have been developed to assist in the management of care for persons with a head injury. They include the Coma Data Bank,¹ Trauma Registry,^{2, 3} the European Brain Injury Society Document (EBIS),⁴ the *système d'évaluation des conséquences d'un traumatisme crânio-encéphalique*,⁵ the Traumatic Brain Injury Model System (TBIMS)^{6, 7} and more recently, "TCC-Québec Information System"⁸ presently under development in Québec, Canada (TCC is the French abbreviation for head injury). Such information systems are multipurpose in that they can be used for clinical (transfer of information in the continuum of care), research (outcomes oriented), and administrative purposes (to guide health care policy decisions).^{9, 10} Accordingly, these systems will become a powerful shared resource for multiple users in multiple centers, thereby facilitating a continuum of care, and offering a very rich source of information to a diversity of users for a variety of purposes.

The utility of such a distributed information system depends upon the reliability of the information it contains; each user must ensure the quality of the data gathered and entered into the system. Registering inaccurate information could have major consequences for patients, clinicians, administrators, and researchers.¹⁰ For example, using erroneous information from a database could have serious consequences, such as administering the wrong treatment, converging inaccurate information about the natural history of a disease, or inappropriate allocation of resources. Obviously shared multiuser information systems are useful and objectively defensible only if one can be assured of their reliability and the validity of their content.^{9, 11, 12} This paper will examine the reliability of the data entering procedures for a head injury rehabilitation information system currently under development.⁸

Many sources of error can influence the validity and reliability of the data in an information system. For example, a significant amount of the information contained in such a database comes from medical records and it is well established that medical records contain inaccurate or conflicting information.^{13,}
¹⁴ When an evaluation is performed or information is gathered from a patient and entered into a medical record, the author (e.g. clinician) may make mistakes while transcribing the data from an instrument or from personal notes or may even write a contradictory clinical report.¹⁵ Moreover, the extraction of data from medical records for the purpose of entering the data into a database can give rise to other types of errors which can also jeopardise the quality of the contents of an information system.¹⁵⁻¹⁷

The sources of error associated with the extraction process may be related to the person extracting data (experience and expertise), to problems of fatigue, inattentiveness, the misinterpretation of illegible hand-written records or to poor abstractor training.¹⁴ Errors can also be related to difficulties in interpreting scoring systems and to the absence of definitions for certain variables.^[11] Furthermore, transcription errors may occur while the data are being entered into a computer.^{18, 19} Because distributed multiuser information systems are likely to be used by a significant number of people in different establishments on a national level,^{3, 7} the importance of the problems pertaining to the extraction and transformation of data may multiply considerably.

The reliability associated with the extraction of data from medical records and databases has been a concern examined by many researchers within the framework of epidemiology research^{9, 12, 15, 17, 18, 20-23} and studies of quality of care,^{24, 25} but it has seldom been studied in the context of data entry for multiuser information systems. Despite the concern about the reliability of data in medical records, there are currently no universally accepted criteria for a well-conducted chart review.¹⁷ Several sources of error have been reported and the reliability reported during data extraction varies from one study to

another depending on the quantity and types of variables studied. Owen & al.,¹¹ suggests that a standardized and consistent methodology to extract and enter data can have a beneficial effect on the results, and that the desirable levels of validity and reliability of abstracted data cannot be generalized outside the context of a specific research project.^{16, 26}

In the field of rehabilitation and neurotrauma, researchers are just starting to use medical records as primary data sources^{24, 27, 28, 29} and therefore, are only beginning to examine the reliability associated with data extraction. The methodology, however, reported in these studies is insufficiently described. To our knowledge the reliability associated with the data extraction from records and the entry into a database has never been published within the context of an information system used for head injury rehabilitation. Reliability however, can be an important inclusion criteria in the choice of variables for such a system.^{4, 6, 30}

This article presents the results of an intra- and interrater reliability study using data extracted from records of persons with a head injury maintained in medical rehabilitation institutions. The charts were reviewed and data extracted and entered into a computer that simulates an information system. This study was part of a larger effort to examine the content validity of the "TCC-Québec Information System"⁸ based on an analysis of medical records.

Method

Medical Records

The medical records of fifteen adults with a head injury were used in this study. The individuals had been hospitalized at either an acute care facility or a rehabilitation center that provided a head-injury rehabilitation program. The medical records were selected randomly from two years of the hospital discharge lists (1997-1998) containing the names of people discharged with a diagnoses of head injury (code: 800 to 804 and 850 to 854) using the International Classification of Diseases, ninth revision (ICD9). Permission to consult the medical records was obtained from the Director of Professional Services of each facility and the study received approval by the local institutioned Ethics review procedures.

Each individual had (1) a medical diagnostic of head injury, (2) been hospitalised for more than seventy-two hours, and (3) was at least 16 years old at the time of injury. Eleven were males and four were females ranging in age from 16 to 91 years (mean = 49 ± 22). Their mean Glasgow coma scale (GCS) score on admission was 10.5 (± 4), their mean duration of post-traumatic amnesia (PTA) was 11.6 days (± 7.9) and their mean of length of stay was 75 days (± 62 days). Finally, 59% of the injuries were related to a motor vehicle accident, 12% to a pedestrian accident, and 29% to a fall.

Data collection form

A data collection form was developed to facilitate and standardize the extraction of the data from the medical records. A paper version of this form was first pre-tested with several medical records not included in the study and was modified to better facilitate the data extraction process. It was then transformed into a data management program installed on a laptop computer

so that the data could be extracted from the record and entered directly into the computer in the medical record reading area. The software contained a logical error check to prevent the entry of logically incorrect entries. This method of data collection was chosen to minimize the errors in data transcription and to simulate the process of data entry used with the information system currently under development and with those previously described.⁸

Guidelines on how to extract the data were written for the abstractors. This document included a description of the scoring system and instructions on its use with examples of its application. It also included a definition of each variable and a list of synonyms for those variables to ensure an accurate interpretation of the terminology used in the medical record. This was done because different clinicians may use different terms to document the same phenomenon.

The Information System

The primary purpose of the information system under study is to record data that will be used eventually to assess the effectiveness of various interventions upon patient outcome. Accordingly, the information system contained over 450 variables, categorized according to the Handicap Creation Process.³¹ The variables were identified by experts and based on an extensive literature review.⁸ This study examined only data concerning the personal history, impairments, and disabilities relating to sensorimotor function. These categories contained 231 variables subdivided into 17 subcategories. For example, one subcategory "description of the traumatic event" contained five variables : date, time, cause and circumstances of the accident and level of intoxication (Table 1).

We chose these three categories for several reasons. The first two categories contain variables related personal history (e.g. demographics) and impairments (e.g. intracranial CT diagnosis) that provide important information to all members of the interdisciplinary team and that assist them in the analysis and interpretation of patient outcome. The third category, one of the treatment related groups of variables, was selected because of the author's clinical and research experience in sensorimotor function.

“ INSERT TABLE 1 HERE ”

Scoring system

A 3-point scoring system was used (FIGURE I). The abstractor reviewed the chart to determine if the information pertaining to the variables was present (1), absent (0) or appropriately absent (6). A score of 6 was attributed to a variable if it was judged inappropriate to document that information for the subject to whom the record belonged. For example, it is inappropriate to document in the record the presence of decerebrate posture in the chart for a patient with a mild head injury.

For variables for which a score of 1 (presence) was attributed, the abstractor also determined the *format* of the data. Data can be located in different parts of a medical record (e.g. clinical report, clinician progress notes, scoring sheet for a particular test) and transcribed in different formats. A score of 1 (descriptive or original format) was attributed if the information pertaining to a variable was found in a descriptive format such as text in a medical report (e.g. car accident for the cause of injury) or in an original format such as a checked box (e.g. sex F M). A score of 2 (interpreted format) was attributed if the information pertaining to a particular variable had to be extrapolated or interpreted from information relevant to other variables. A score of 2 for the variable “length of coma “ was attributed if information pertaining to the date of the beginning and

of the end of coma were found in the record. This two-level scoring system was used to determine if data found in one kind of format were more reliable than that of another format.

Here is an example illustrating how the scoring system was used. While examining the record for information pertaining to “head injury severity” the following data were found. A GCS score of 12 was noted in the report from the emergency room, and a GCS score of 10 (worst during the first 24 hours) was identified in the nurse’s daily recording sheets of the GCS score. No loss of consciousness was found in the medical report written by the attending physician. Information pertaining to the length of coma or to the length of post-traumatic amnesia (PTA) were not found in this particular record. The abstractor then attributed a score of 1 (presence) for the GCS scores and loss of consciousness variables, a score of 0 (absence) for the length of PTA and a score of 6 (appropriately absent) for the length of coma, because the subject did not lose consciousness.

“ INSERT FIGURE I HERE ”

Reliability Procedure

Abstractor training

One physical therapist with 10 years of clinical experience in the assessment and treatment of individuals with head injury and an occupational therapist (JL) with five and seven years of clinical and research experience, respectively, participated as abstractors. They participated in a 90- minute training session during which abstraction and study guidelines were presented. The goal of this training was to render the abstractor comfortable with the data collection form. First, the abstractors examined together two medical records from each hospital (an acute care facility and a rehabilitation center) and then they extracted the information from the record and entered it immediately into the

computer. Following this, each abstractor independently extracted the data from two other medical records. The results were analysed and points of disagreement with the scoring were discussed and resolved. As a result of this exercise, slight modifications were made to the instruction guide and to the computer version of the data-collection form. The training was completed when there was agreement between the two abstractors for over 85% of the extracted data. No further comments or consultation between the abstractors was permitted beyond this point.

Data collection

To evaluate interrater reliability, over a one-and-a-half month period, the two abstractors independently read and extracted data from seven medical records from an acute care center and eight records of a rehabilitation center. The procedure at chart review and coding directly into the computer were conducted as follows. When available, the reading of the abstract reports from physicians usually preceded those from the other health professionals. The results (e.g. CT scan, the nurse's daily recording sheets of the GCS score) and nursing notes were then read to determine the presence of the variables in the records.

For intrarater reliability study, one abstractor extracted the data from the records and repeated the same procedure on the same records two months later. This interval was thought to be sufficiently long to minimize the abstractor's ability to recall the contents of the medical record from the first occasion. The review of each chart took between two and two-and-a-half hours.

Data analysis

Interrater reliability was estimated to determine whether consistent scores could be obtained from two abstractors scoring independently the data

extracted from the same medical records. Intrarater reliability was estimated by comparing the scores attributed to the data extracted from the medial records by an abstractor on one occasion with those attributed by the same abstractor on a second occasion.

The analyses were performed using the SPSS-PC program (statistical package for social sciences, 1998). A generalised kappa statistic was used to estimate the intra and interrater reliability associated with the score for each variable. This statistic, developed by Cohen in 1960³² is a coefficient of agreement for categorical data that corrects for chance agreement. The reliability coefficients were interpreted using the scale proposed by Landis and Koch.³³ Kappa values less than .00 were characterized as indicating "poor" agreement, values between .00 and .20 indicating "slight" agreement, and those between .20 and .40 as representing "fair" agreement. Kappa values between .41 and .60 were characterized a "moderate", those between .61 and .80 were characterized as "substantial" and values greater than .81 were said to indicate "almost perfect" agreement. Although kappa was the preferred statistic, agreement was also described here as the total percentage of extracted data in which both of abstractors agreed on the score.

Kappa coefficients and percentage agreement were calculated for each variable (n =231). Mean kappa scores and mean percentage agreement were also calculated for each subcategory of variables (n=17). Significance testing of the individual kappa values was not performed due to the small sample size.^[34] However, ranges and standard deviations relating to the percentage agreement and the kappa coefficients were calculated to demonstrate the dispersal of the values for the variables within each of the 17 subcategories.

Results

The result of the intra- and interrater reliability studies are presented separately for clarity, in Tables 2 and 3, respectively. The tables present two indices of agreement, the mean percentage agreement and the mean kappa statistic for each subcategory of variables.

Intrarater Agreement

The mean percentage agreement was 65% or higher for the scoring of all subcategories of variables (n=17) and the average agreement does not vary from one category of variables to the next 86%, 84%, 88% (Table 2). The «past medical history» showed however, the lowest consistency between the first and second reading of the file. The mean kappa coefficients of all the subcategories of variables ranged from .33 to .86 and demonstrate an intrarater agreement varying from “fair” to “almost perfect”. The majority (77%) of the kappa coefficients indicate “substantial agreement” and an “almost perfect” agreement.

“ INSERT TABLE 2 HERE ”

Interrater Agreement

As expected, interrater agreement coefficients were found to be slightly lower than those for intrarater agreement. Nevertheless, the mean percentage of agreement among the two raters exceeded 71% for each subcategory of variables (Table 3). The highest (86%) average percentage agreement over a category was observed for “personal history” and it was not noticeably different from the average percentage agreement for intrarater reliability (86% and 86%). Thus two people can be as reliable as the same individual repeating the extraction some weeks later, when data concern the personal history. This level of agreement between two different individuals does not carry over the other two categories of variables. Kappa coefficients however ranged from .31

to .82 and varied from “fair” to “almost perfect”. The majority (88%) of mean kappa coefficients indicate at least “moderate” agreement. The mean kappa coefficients of some subcategories of variables represents fair agreement (e.g. administrative data, signs and symptoms and indicateur of HI severity). These results are due to various factors discussed below.

“ INSERT TABLE 3 HERE ”

Measures of Dispersion of Interrater Reliability

In order to simplify the presentation of the results, Tables 3, 4 and FIGURE II refer to the results of the interrater reliability study. The dispersion among the kappa coefficients and the percentage agreement for the variables within each of the 17 subcategories are presented in Table 3. Large ranges and standard deviations of the percentage agreement and the mean kappa are due to the fact that there are many variables in each of the subcategories; some were easy to extract accurately from the files while others were not, due to various factors discussed below. For example, variable “occupation” from past social history gave 100% agreement between two extractors whereas variable “family dynamics” gave 50% agreement. Thus the distribution of the interrater percentage of agreement among the variables (n=231) are presented in FIGURE II.

“ INSERT FIGURE II HERE ”

Table 4 presents the percentage agreement and the kappa coefficients associated with each of the variables of the subcategory "indicator of head injury severity". We have also provided potential sources of errors associated with the extraction of variables that were found to be less reliable (e.g. Level of consciousness, best and worst GCS score)

“ INSERT TABLE 4 HERE ”

Discussion

We presented the methodology, results, potential sources of error and strategies identified to minimize the errors associated with data extraction from records. The process followed study may be of interest to those using or developing similar databases for research, administrative, or clinical purposes in rehabilitation. Thus, over ninety percent of the subcategories of variables of the TCC-Québec Information System extracted from medical records and pertaining to the personal history, impairments and sensorimotor disabilities indicated “moderate” to “almost perfect” intra- and interrater agreement. These results suggest that well-trained clinicians who use standardised procedures can reliably extract, from medical records in acute care and rehabilitation settings, important data to be included in an information system dedicated to head-injured patients.

These results are encouraging because we feel that the sources of error identified in this study are potentially modifiable and therefore can be minimized in the future. In fact, this study has already helped us identify where small modifications were needed to ensure quality data for our larger study that will examine the content validity of a system under development.³⁵ The results generally agree with the findings of others who have examined data extraction procedures used for other purposes. Those studies used similar sample sizes and similar numbers of observers to our study.^{22, 24, 29} Each concluded that their results were adequate and demonstrated acceptable intra- or inter-subject reliability associated with data extraction from medical records. Our results on the reliability of data entry may have been influenced by several factors that have been identified in the literature. These include the type of variable, the scoring system, the characteristics of the abstractors, and the nature of data collection process.^{11, 13-17, 19, 21, 36} We discuss some of the measures that can be taken to control or at least reduce the influence of each of these factors.

Type of variable

The results of this study support the findings of Aaronson et al.,^[13] who reported that the type of variable may influence the reliability associated with the extraction of data pertaining to it. Information about certain variables (e.g. name, date of injury, principal occupation, length of stay, GCS score at emergency) was much easier to find in the medical record than that pertaining to others. The abstractors found it difficult to determine the presence or absence of variables when they were not clearly defined, either due to the fact the global concept was ill-defined or, because to date there is no consensus in the literature about the definition of the concept. For example, the waiting period, the date of the last intervention, the individual's pre-morbid goals, and family dynamics are examples of global concepts that lack precision and so have different meaning for different people. Information about these variables was often documented in a less precise manner and could be located in many different sections of the medical record. Other variables were more pertinent or applicable to the rehabilitation setting than to that of acute care. For example, the variable "source of reference", pertains to the name of the establishment referring the patient to the center. However, it was not easy to identify the presence of this variable in the record of a person in the acute care setting as there was some ambiguity as to whether the term also referred to the ambulance that brought the person to the hospital.

Despite the efforts to standardize terminology used in head injury rehabilitation,^[37, 38] we observed great variability in the terminology used for the same phenomenon. For example, many terms were used when referring to the variable "name of significant other" in the demographic data subcategory. These included "name of resource person" and "name of person to call in case of emergency". One might ask whether the person to call in the case of an emergency is always the "significant other"? In this study, information documented about bed mobility, position changes and hand-eye motor

coordination, etc. was considered to be indicating the presence of the variable “sensorimotor disabilities”. Someone with a different professional background may not have interpreted the record contents in the same manner. Therefore, it is important that data extractors have a broad enough knowledge of the field of rehabilitation to accurately interpret and extract record data.

In some cases, it was difficult to record the presence or absence of a variable when information was incomplete in the record. Data about variables such as “length of the coma”, “date of the end of the coma”, “worst GCS score”, “length of the barbiturate coma” could be scored only if the GCS scores had been documented regularly, from the beginning of the loss of consciousness to the end of coma, and only if the information concerning the use of medication, such as barbiturates, was documented legibly in the records. Clearly, the degree of accuracy with which information is documented in the medical record influences the abstractor’s ability to extract data and thereby the quality of the data base being created. ^[26]

Based on these observations, we made adjustments to our glossary. This included improving the definitions for some variables and identifying all possible synonyms that might be used by professionals in acute care and rehabilitation settings.

Lastly, the reliability of the procedure was probably better than our statistics suggest. When both extractors performed nearly without error, the lack of variance among them with respect to a particular variable, produced misleadingly low kappa score. Specifically, the mean kappa coefficients of some subcategories pertaining to personal history (socio-demographic and administrative data) were much lower than they should have been based upon the percentage of agreement attributed to them. This phenomenon is due to the fact that the kappa coefficient is calculated from the distribution of the differences between raters. When there is little variability in the distribution a

kappa cannot be calculated. For example, the patient's name, age, GSC score on admission, admission and discharge dates, and date and cause of the accident, were always present and always located in the same place in the records. Extraction of these data was easy and reliable. Both raters consistently attributed the same score and the same rater attributed the same score on two occasions (e.g. 100% agreement). In these cases, and for 20% other variables, kappa coefficients could not be calculated, to a lack of variability (heterogeneity) of their scores. The *mean* kappa scores did not include the coefficients of those variables having the best percentage of agreement but for which a kappa could not be computed. This weakness of the kappa coefficient is well-known,^{16,39, 40} and thus, in some cases the percentage of agreement may be a better indicator of intra- and interrater reliability.

Scoring System

The reliability assessed in this study applies to a 3-point ordinal scoring system. The use of the scoring choice "appropriately absent" seemed to pose some difficulty to the abstractors and may be responsible for some of the differences between raters leading to the lower reliability coefficients. With this scoring choice, the abstractors were given an opportunity to interpret the contents of a medical record. For example, if it was documented in the acute stage section of the record (medical section) that the patient had no pertinent past medical history, the abstractor could theoretically score "appropriately absent" for all the past medical history variables (e.g. pre-morbid history of head injury, past psychiatric history, etc.). However, one could not be certain that the individual did not have a previous head injury if it was not documented in the record. The difficulty in choosing between "absent" and "appropriately absent" appeared however, to be limited with the variables in the subcategories of past medical history, signs and symptoms, indicators of head injury severity and pertinent medical interventions.

This scoring dilemma highlights the importance of remaining objective by using strict criteria when dealing with missing data.^{11, 15, 16} These observations should help others make decisions regarding how missing data will be treated within the context of an information system. With respect to our larger project examining the content validity of an information system, we revised our definition of the score “appropriately absent” so that it could only be used in very few circumstances (e.g. when a variable is objectively and clearly inappropriate for a case). For example, it is clearly inappropriate to document the presence of decerebrate posture or duration of coma in the record of a patient with a mild head injury. It is also inappropriate to document “educational level at the moment of the accident” for an elderly person or “nausea” if the person is unconscious. In addition, subcategory variables such as “epilepsy” and “hydrocephalus” of the more global variable “neurological complications” would be scored “appropriately absent” if the record documents an absence of neurological complications. Indeed, certain information may not have been documented in the period when the patient is being stabilized. One can imagine designing software control for these types of errors into software to be used by abstractors. However, when it is missing in the record, the abstractor should score the variable as “absent” in the majority of cases.

Abstractor’s characteristics

Clinical experience, as a potential source of error, has been examined with respect to data extraction from medical records.⁴¹⁻⁴³ Clearly this factor may have influenced the results of our study. The abstractor trained as a physiotherapist reported that interpreting the presence of the variables related to physical function such as “musculoskeletal complications” was relatively easy whereas, the abstractor trained in occupational therapy was more at ease while interpreting the presence of variables related to social and environmental factors, such as family dynamics, pre-morbid history of learning problems in school and educational. This observation underscores the

importance of choosing extractors judiciously and training them well, particularly within the context of a large multivariable, multidisciplinary database. Lastly, as others have found,^{14, 15} some errors may be attributable to inattentiveness or fatigue of the abstractors, suggesting that the data collection environment and the duration of data extraction sessions could be controlled as well.

Data collection process

In this study we examined the reliability of the process of extracting data from medical records and entering them directly into a computer. Direct entry of the data was chosen to minimize transcription errors that have been reported to occur when data are transferred to paper and subsequently into a computer.^{15, 16, 44} More importantly, this process simulates the procedure likely to be used for data entry to a large information system now being planned.⁸ Despite the advantages of this approach, we feel that errors may have occurred due to the presentation format of the computer-based data collection forms. Several variables on the computer-based form were subcategories (e.g. seizures and hydrocephalous) of a more global variable (e.g. "neurological complications"). When scoring the presence of seizures, the abstractors may have forgotten to also indicate the presence of the more global variable. In addition, to accelerate the process of data entry into the computer, our software provided a built in default score of "absent" for all variables. Post hoc reflection evoked the possibility that this software option might have influenced the results of this study by biasing the results towards the default score. An abstractor may have thought that she had attributed a score to a certain variable when in fact, the default score had been left unchanged. Following this study, we modified our software to include a function allowing an abstractor to revise any entry pertaining to variables that had been attributed a score of "absent", at the completion of data entry. We recommend that this type of quality check be incorporated into the design of such information systems. To facilitate data

entry, we also suggest that variables in a database be grouped according to the order in which they are typically documented in a medical record. Data pertaining to the history of the accident, signs and symptoms, and the diagnosis should precede those pertaining to complications and past social history.

The process of data extraction and entry onto a paper data collection form may be associated with a lower initial set-up cost and may be easier to use by clinicians who are not yet familiar with computers. However, direct data entry to a computer is more economical in the long run because one step of the process is eliminated.¹⁶ For the latter to work well, however, abstractors must be computer literate and must be working in an environment that lends itself to working with a computer (access to electrical outlets etc.). Thus, the choice of the data collection method to be used depends on the clinical or research needs, the complexity of the database (e.g. number of variables and system users) as well as available funding.

Conclusion

This study of the reliability of health-related variables transferred to a computer-based information system represents an important step in the validation process of any information system. The results of this study may help us identify the variables that should be reconsidered for inclusion in the information system because of their low intra- and interrater reliability. These results may also help others 1) identify potential sources of errors that can hinder the reliability of the process of extracting data from medical records and entering it directly into a computer (or a digital information system) and 2) identify strategies that can be employed to ensure the quality of data. Although this process is not without errors, these errors seem to be relatively minor and do not diminish the wealth and potential usefulness of this type of database. With appropriate measures in place, data included in an information system for use in a continuum of care for persons with a head injury can be reliable. This study emphasises that the examination of the reliability associated with the data of an information system should be a required step in the development of any multicenter information system used in rehabilitation.

References

1. Marshall, L.F., *et al.*, *The National Traumatic Coma Data Bank: Part 1. Design, purpose, goals, and results.* Journal of Neurosurgery, 1983. **59**: p. 276-284.
2. King, M., R. Paice, and I. Civil, *Trauma data collection using a customing trauma registry : A new Zealand experience.* NZ Med J, 1996. **109**: p. 207-209.
3. McLellan, B.A., *A Canadian National Trauma Registry : The Time Is Now.* The Journal of Trauma : Injury, Infection, and Critical Care, 1997. **42**(5): p. 763-768.
4. Truelle, J.L., *et al.*, *A european head injury evaluation chart.* Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine Supplemer, 1992. **26**: p. 115-125.
5. Vanier, M., *et al.*, *Système d'évaluation globale d'un traumatisme cranio-encéphalique. (Version 1).* Montréal: Centre de recherche, Institut de réadaptation de Montréal, 1992.
6. Dahmer, E.R., *et al.*, *A model systems database for traumatic brain injury.* Journal of Head Trauma Rehabilitation, 1993. **8**(2): p. 12-25.
7. Hall, K.M., *Establishing a national traumatic brain injury information system based upon a unified data set.* Arch Phys Med Rehabil, 1997. **78**(8 suppl 4): p. s5-11.
8. Pépin, M. and Y.-L. Boulanger. *Le Système d'Information Clientèle TCC-Québec : un réseau intégré pour suivre l'évolution de la personne ayant subi un traumatisme cranio-cérébral.* in EBIS conference. 2000. Paris, France.
9. Edouard, L. and N.S.B. Rawson, *Reliability of recording of hysterectomy in the Saskatchewan health care system.* British Journal of Obstetrics and Gynaecology, 1996. **103**: p. 891-897.
10. Volk, T., *et al.*, *Reliability audit of a regional cardiac surgery registry.* J Thorac Cardiovasc Surg, 1997. **114**: p. 903-910.
11. Chen, L.M., *et al.*, *Interobserver variability in data collection of the APACHE II score in teaching and community hospitals.* Crit Care Med, 1999. **27**(9): p. 1999-2004.

12. Owen, J.L., R.M. Bolenbaucher, and M.L. Moore, *Trauma RegistryDatabases : A comparison of data abstraction , interpretation and entry at two level 1 Trauma Centers*. The Journal of Trauma : Injury, Infections, and Critical Care, 1999. **46**(6): p. 1100-1104.
13. Aaronson, L.S. and M.E. Burman, *Use of health records in research : Reliability and validity issues*. Research In Nursing & Health, 1994. **19**(1): p. 67-73.
14. Krowchuk, H.V., M.L. Moore, and L. Richarson, *Using health care records as sources of data research*. Journal of Nursing Measurement, 1995. **3**(1): p. 3-12.
15. Wu, L. and C.M. Asthon, *Chart review : A need for reappraisal*. Evaluation & The Health Professions, 1997. **20**(2): p. 146-163.
16. Allison, J.J., *et al.*, *The Art and Science of Chart Review*. Journal on Quality Improvement, 2000. **26**(3): p. 115-136.
17. Gilbert, E.H., *et al.*, *Chart Reviews In Emergency Medicine Research : Where Are The Methods?* Ann Emerg Med, 1996. **27**: p. 305-308.
18. Kashmer, T.M., *Agreement between administrative files and written medical records : A case of the departement of veterans affairs*. Med Care, 1998. **36**(9): p. 1324-1336.
19. Magee, L.A. and G. Koren, *The use of teratogen information services for research: Assessment of reliability of data entry*. Reprod Toxicol, 1994. **8**(5): p. 419-24.
20. Booth, J.L. and B.T. Collopy, *A national clinical indicator database : Issues of reliability and validity*. Aust Health Rev, 1997. **20**(4): p. 84-95.
21. Boyd, N.F., *et al.*, *Observer variation in the classification of information from medical records*. Chron Dis, 1979. **32**: p. 327-332.
22. Katz, J.N., *et al.*, *Can comorbidity be measured by questionnaire rather than medical record review ?* Medical Care, 1996. **34**(1): p. 73-84.
23. Malats, J., *et al.*, *Disagreement between hospital medical records and structures patient interview on the type and date of the first symptom in cancers of the digestive tract*. Rev. Epidem. et Santé Publ, 1995. **43**: p. 533-540.

24. Forbes, S.A., P.W. Duncan, and M.K. Zimmerman, *Review Criteria for Stroke Rehabilitation Outcomes*. Arch Phys Med Rehabil, 1997. **78**: p. 1112-1116.
25. Stange, K.C., et al., *How valid are medical records and patient questionnaires for physician profiling and health services research ? A comparison with direct observation of patients visits*. Medical Care, 1998. **36**(6): p. 851- 867.
26. Rawson, N.S.B., E. Malcolm, and C. D'Arcy, *Reliability of the recording of schizophrenia and depressive disorder in the Saskatchewan care datafiles*. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol, 1997. **32**: p. 191-199.
27. Blackmer, J. and S.C. Marshall, *A comparison of traumatic brain injury in the Saskatchewan native North American and non-native North American populations*. Brain Inj, 1999. **13**(8): p. 627-35.
28. DeNise-Annunziata, D. and A.A. Scharf, *Functional Status as an Important Predictor of Length of Stay in a Pediatric Rehabilitation Hospital*. J Rehabil Outcomes Meas, 1998. **2**(2): p. 12-21.
29. Liu, M., K. Domen, and N. Chino, *Comorbidity measures for stroke outcome research : A preliminary study*. Arch Phys Med Rehabil, 1997. **78**: p. 166-172.
30. Harrison-Felix, C., et al., *Descriptive findings from the Traumatic Brain Injury Model Systems National Data Base*. J Head Trauma Rehabilitation, 1996. **11**(5): p. 1-14.
31. Fougeyrollas, P., et al., *Social consequences of long-term impairments and disabilities: Conceptual approach and assessment of handicap*. Int J. Rehabil Res., 1998. **21**: p. 127-141.
32. Cohen, J.A., *A coefficient of agreement for nominal scales*. Educational and Psychological Measurements, 1960. **20**: p. 37-46.
33. Landis, J.R. and G.G. Koch, *The measurement of observer agreement for categorical data*. Biometrics, 1977. **33**: p. 159-174.
34. Fleiss, J.L. and D.V. Cicchetti, *Inference about weighted Kappa in the non-null case*. Applied Psychological Measurement, 1978. **2**(1): p. 113-117.
35. Labelle, J. and B. Swaine, *Validation du contenu d'un système d'information pour les victimes d'un traumatisme cranio-cérébral à partir d'une analyse de dossiers médicaux*. soumis, 2000.

36. Horwitz, R.I. and E.C. Yu, *Assessing the reliability of epidemiologic data obtained from medical records*. Journal of Chronic Diseases, 1984. **37**(11): p. 825-831.
37. Johnston, M.V., et al., *Research in physical medicine and rehabilitation. XII. Measurement tools with application to brain injury*. Am J Phys Med Rehabil, 1991. **70**(1): p. 40-56.
38. Johnston, M.V. and K.M. Hall, *Outcomes evaluation in TBI Rehabilitation. Part I: overview and system principles*. Arch Phys Med Rehabil, 1994. **75**(12 Spec No): p. SC1-9; discussion SC27-8.
39. Cicchetti, D.V. and A.R. Feinstein, *High agreement but low kappa: II. resolving the paradoxes*. J Clin Epidemiol, 1990. **43**(6): p. 551-558.
40. Feinstein, A.R. and D.C. Cicchetti, *High agreement but low kappa : I. The problems of two paradoxes*. J Clin Epidemiol, 1990. **43**(6): p. 543-549.
41. Beard, M.C., et al., *Interobserver variability in medical record review : An epidemiological study of asthma*. J Clin Epidemiol, 1992. **45**(9): p. 1013-1020.
42. Lanska, M.J., et al., *Interobserver variability in the classification of neonatal seizures based on medical record data*. Pediatric Neurology, 1996. **15**: p. 120-123.
43. Rubin, R.H., et al., *Watching the doctor-watchers : How well do peer review organization methods detect hospital care quality problems*. JAMA, 1992. **267**(17): p. 2349-2354.
44. Aegerter, P., et al., *Mise en oeuvre et évaluation d'une base de données commune aux services de réanimation d'Ile de France*. Revue Épidémiologique et Santé Public, 1998. **46**: p. 226-237.

TABLES & FIGURES

Table 1 : Categories of variables studied

Subcategories of variables	Variables (n)
Personal history	
1. Demographics	17
2. Administrative data	23
3. Past medical history	7
4. Past social history	16
5. Description of traumatic event	5
Impairments	
6. Signs and symptoms *	26
7. Intracranial CT Diagnosis	20
8. Other diagnosis (associated injuries)	11
9. Intra and extra cranial complications	27
10. Pertinent medical interventions *	7
11. Results of test *	4
Sensorimotor disabilities	
12. Indicator of HI severity	18
13. Sensory disabilities	4
14. Motor disabilities	34
15. Respiratory disability	1
16. Fatigability / Endurance	3
17. Safety - related	8
Total number of variables	231

* The subcategories of variables were initially identified by TCC-Québec research team. These variables are mainly linked to impairments.

Table 2 : Intrarater Reliability Coefficients

Subcategories of variables		Mean percentage of agreement (%)	Mean Kappa (k)
Personal history			
1.	Demographics	93	.63
2.	Administrative data	91	.62
3.	Past medical history	65	.33
4.	Past social history	86	.66
5.	Description of traumatic event	93	.81
Impairments			
6.	Signs and symptoms *	75	.46
7.	Intracranial CT Diagnosis	91	.74
8.	Other diagnosis	85	.56
9.	Complications	89	.65
10.	Pertinent medical interventions *	74	.45
11.	Results of tests *	90	.72
Sensorimotor disabilities			
12.	Indicator of HI severity	81	.62
13.	Sensory disabilities	84	.64
14.	Motor disabilities	88	.70
15.	Respiratory disability	92	.85
16.	Fatigability/endurance disabilities	92	.86
17.	Safety-related disabilities	88	.73

* The subcategories of variables were initially identified by TCC-Québec research team. These variables are mainly linked to impairments.

Table 3 : Interrater Reliability Coefficients

Subcategories of variables (number of variables)	Percentage of agreement			Kappa (k)		
	Mean	Range	SD	Mean	Range	SD
Personal history						
Demographics (n=17)	93.3	(64 – 100)	11	.66	(.10 à 1.00)	.35
Administrative data (n=23)	79	(63 – 100)	26	.31	(-.07 à .56)	.27
Past medical history (n=7)	86	(64 – 100)	11	.38	(-.13 à .76)	.40
Past social history (n=16)	84	(50 – 100)	15	.62	(.37 à 1.00)	.23
Description of traumatic event (n=5)	92	(75 – 100)	10	.59	(.33 à .84)	.36
Impairments						
Signs and symptoms+ (n=26)	75	(50 – 100)	15	.46	(-.06 à 1.00)	.29
Intracranial CT diagnosis (n=20)	87	(79 – 100)	8	.69	(.48 à 1.00)	.17
Other diagnosis (n=11)	80	(57 – 100)	18	.56	(.20 à 1.00)	.32
Complications (n=27)	75	(50 – 100)	17	.51	(.13 à 1.00)	.33
Pertinent medical interventions + (n=7)	76	(71 – 86)	5	.63	(.50 à .78)	.10
Results of tests + (n=4)	89	(79 – 92)	7	.75	(.55 à .85)	.17
Sensorimotor disabilities						
Indicator of HI severity (n=18)	72	(43 – 100)	16	.46	(-.13 à .81)	.31
Sensory (n=4)	77	(50 – 93)	21	.51	(0 à 1.00)	.41
Motor (n=34)	76	(57– 100)	13	.47	(.06 à 1.00)	.24
Respiratory (n=1)	93 ¹	NA	NA	.82	NA	NA
Fatigability/endurance (n=3)	71	(64 – 79)	8	.50	(.44 à .58)	.07
Safety – related (n=8)	90	(71 - 100)	12	.65	(.18 à 1.00)	.39

¹ represent the percentage agreement for only 1 variable

+ The subcategories of variables were initially identified by TCC-Québec research team. These variables are mainly linked to impairments.

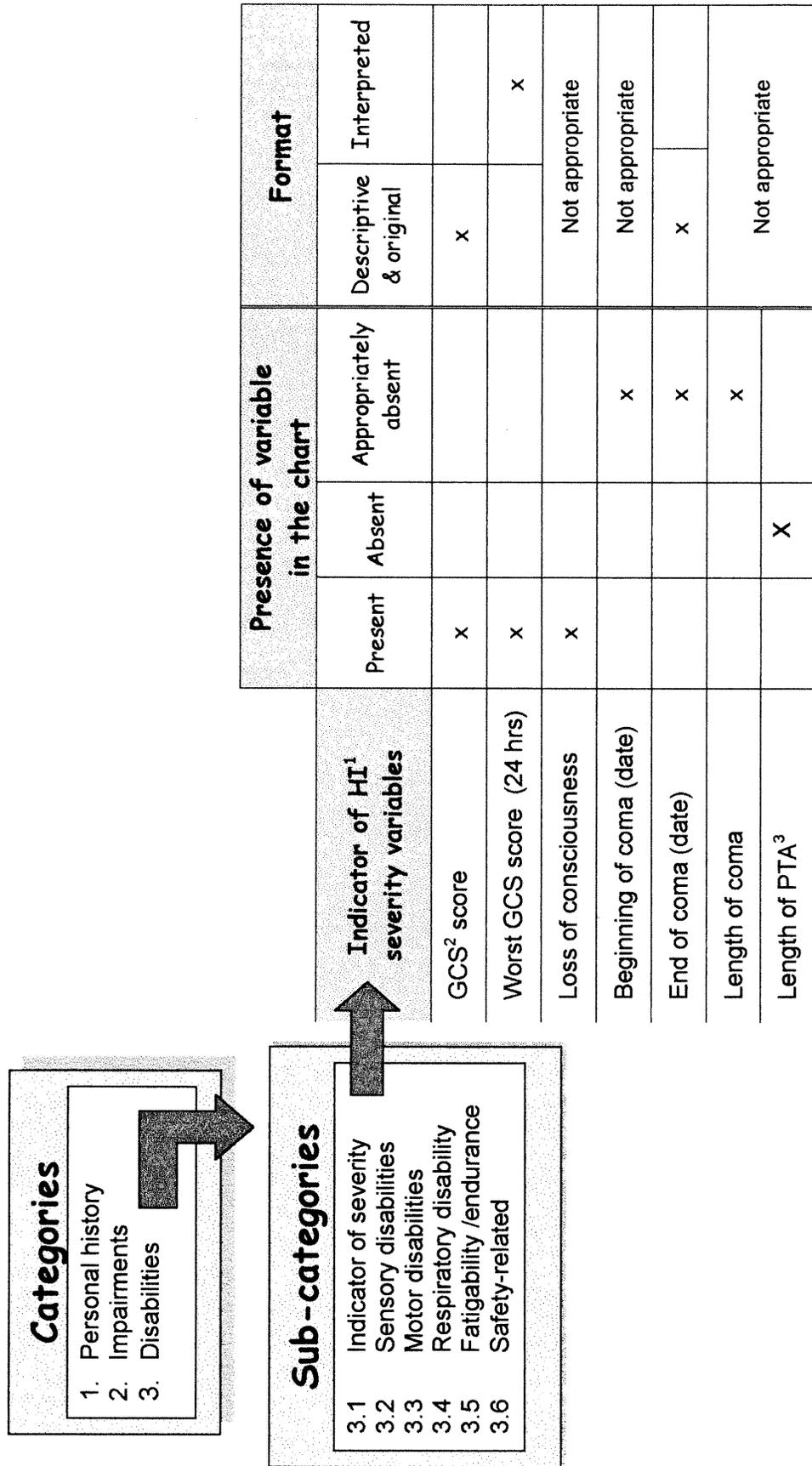
Table 4 : Interrater Reliability Coefficient of Indicator of head injury severity variables

Indicator of HI severity	Percentage of agreement	Kappa	Potential Sources of error
Loss of consciousness	100		No measures of association are computed
Date of the beginning	63	.35	
Hour of the beginning	63	.40	Scoring system (6 for severe HI)
Date of the end	64	.42	Interpreted format
Hour of the end	50	.22	Scoring system (6 for severe HI)
Length of coma	58	.32	Interpreted format
GCS ¹ score	93		No measures of association are computed
Worst GCS score (24hrs)	57	.18	Interpreted format in the rehab chart
Best GCS score (24hrs)	43	-.13	Interpreted format in the rehab chart
Barbituric coma	71	.56	
Length of barbituric coma	78	.64	
Level of consciousness	56	-.018	Not clearly defined and lack of synonym in the glossary
PTA ²	72	.57	Difficult to localized in the trauma chart
Date of the end of PTA	86	.74	
Hour of the end of PTA	93	.81	
Length of PTA	79	.68	
Retrograde amnesia	87	.80	
Disorientation	87	.80	

¹GCS : Glasgow coma scale

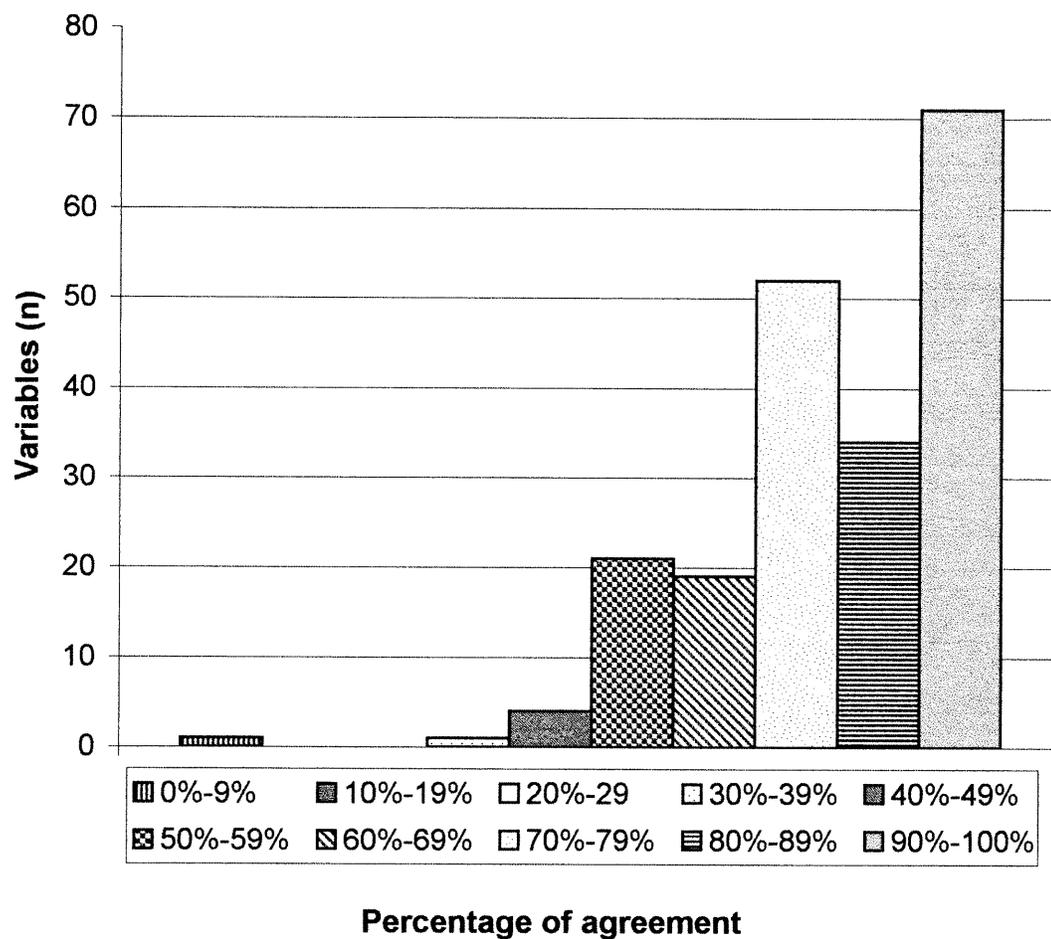
²PTA : Posttraumatic amnesia

Figure I : Example of the use of the scoring system for head injury severity related variables



¹ Head injury
² Glasgow coma scale score
³ Post traumatic amnesia

Figure II Distribution of the interrater percentage of agreement among the variables (n=231)



Source: Author

6. Discussion générale

Les résultats de cette étude constituent une première étape de développement d'un système d'information clientèle validé selon les besoins informationnels de l'utilisateur premier, soit le clinicien, tout en respectant la réalité clinique. Une méthodologie novatrice a permis de confirmer les hypothèses voulant qu'il existe un écart entre le contenu d'un SIC sélectionné initialement par un groupe de cliniciens et de chercheurs selon un idéal théorique et ce qui est documenté en réalité en clinique. Ainsi, les résultats de cette recherche servent de recommandations qui visent la réduction du contenu initial du système faisant l'objet de l'étude. Ces recommandations sont émises dans le but de favoriser l'utilisation du système par les cliniciens.

Les résultats des deux études réalisées dans le cadre de cette recherche ont été discutés de façon détaillée dans les articles faisant partie du mémoire. Par conséquent, ce chapitre portera sur les raisons pouvant expliquer l'écart identifié dans cette étude et ensuite sur les bénéfices potentiels engendrés par la validation du contenu d'un SIC à partir de dossiers médicaux. Finalement, les retombées cliniques et les recherches futures seront abordées.

6.1 Raisons pouvant expliquer l'écart identifié

L'écart existant entre ce que des cliniciens souhaitent inclure dans le SIC par rapport à ce qui est documenté en réalité peut s'expliquer par plusieurs raisons. Tout d'abord, il peut s'avérer difficile pour des experts de déterminer un contenu qui ne soit ni trop concis et ni trop détaillé dans le contexte d'un SIC visant différents buts à la fois (Cudmore & Pentland, 1996; Wilkerson & Johnston, 1996) et dédié à une clientèle très hétérogène (e.g. trois niveaux de sévérité) (Hall, 1997). De plus, au début du projet TCC-Québec, les cliniciens et les chercheurs ayant fait la sélection initiale des variables ne connaissaient pas le processus d'utilisation du SIC ni toutes les implications associées à un

SIC (ex. méconnaissance de la technologie). Aujourd'hui, avec une meilleure connaissance, ces experts feraient peut être un choix différent de celui effectué au début du développement du SIC. Cet aspect pourrait être exploré dans la cadre d'une recherche ultérieure. Dans le processus de conceptualisation d'un SIC, il serait sûrement plus facilitant d'identifier préalablement le contexte et le processus d'utilisation avant de débiter l'identification de son contenu. Ceci permettrait d'éviter ou de minimiser les nombreux ajustements du contenu effectués habituellement après l'expérimentation du SIC en clinique.

L'écart identifié peut aussi s'expliquer par la difficulté d'empêcher l'idéal théorique de prendre le dessus sur la réalité lorsque des experts travaillent au développement d'un outil clinique et de recherche qui vise l'amélioration des pratiques actuelles. Il s'avère donc important de fournir aux concepteurs de SIC des critères de sélection objectifs tels qu'un contenu identifié à partir de dossiers médicaux. Ceci leur servirait de repères pour maintenir un équilibre entre l'idéal théorique et la réalité de l'équipe clinique.

6.2 Bénéfices de la validation de contenu d'un SIC pour favoriser son utilisation par les cliniciens

Le SIC TCC-Québec a été marqué par les nouvelles tendances liées aux SIC des années 90 puisqu'il fait partie de la dernière génération des SIC, celle des SIC transactionnels (Sicotte & Pineault, 1997) ou cliniques (Blum, 1986). Il s'agit donc d'un système fonctionnant en temps réel, mesurant les résultats de la réadaptation où la saisie des données est confiée au clinicien (Pépin & Boulanger, 2000). Selon la littérature, ce type de SIC a des caractéristiques de départ favorables à son utilisation par les cliniciens. Par exemple, les données étant saisies en temps réel, c'est-à-dire pendant la prise en charge de la personne blessée, deviendraient facilement accessibles sur support informatique, à tous les cliniciens de l'équipe interdisciplinaire, durant l'intervention et pourraient aider ainsi à l'élaboration du plan d'intervention (Rodriguez, 2000).

Malgré la présence de ces caractéristiques, la littérature a démontré que ce type de SIC présente des difficultés d'utilisation en clinique (Avesani, Cordioli, et Salvi, 2000; Cudmore & Pentland, 1996; Sicotte & Pineault, 1997). En fait, le contenu est souvent problématique, le nombre de données manquantes est très important (Wilkerson & Johnston, 1996) et de plus, la réalité clinique est rarement prise en compte dans le développement des SIC, ce qui se traduit en un produit insatisfaisant (Rodriguez, 2000). Tel que décrit dans les premières sections de ce mémoire, plusieurs auteurs (Hall, 1997; Miller & Willer, 1977b; Sicotte & Pineault, 1997; Wilkerson & Johnston, 1996) soulèvent l'importance d'identifier un contenu du SIC pertinent et réaliste pour les cliniciens afin de favoriser son utilisation, mais ils abordent peu comment y arriver. Cette démarche de validation du contenu du SIC TCC-Québec à partir de dossiers médicaux devient donc un exemple et une nouvelle façon d'aborder le contenu d'un SIC pour le rendre pertinent et réaliste à saisir pour le clinicien. Le SIC TCC-Québec constitué d'un contenu plus près de ce qui est documenté habituellement en clinique, deviendrait potentiellement plus utilisable par les cliniciens.

Cette démarche de validation de contenu a été guidée par le processus de développement des SIC similaires au SIC TCC-Québec, dont le TBIMS (Dahmer et al., 1993) et le document EBIS (Truelle et al., 1992). En effet, ces deux systèmes sont similaires au SIC TCC-Québec à plusieurs points de vue. Tout en visant la même clientèle, les trois systèmes couvrent toutes les étapes du processus de réadaptation et veulent rencontrer les mêmes objectifs. Également, les trois systèmes ont comme toile de fond le même cadre conceptuel pour aborder les conséquences d'un TCC, quoiqu'en des versions différentes (Boulangier, Labelle, Feyz, & Pépin, 1999). La revue de la littérature portant sur ces SIC fait ressortir les éléments ayant influencé au fil des ans, le contenu sélectionné et leur utilisation en clinique.

À cet effet, les difficultés actuelles du TBIMS soulevées par Hall (1997) après neuf ans d'utilisation justifient aussi notre démarche de validation de contenu à partir des dossiers médicaux. En effet, le maintien du TBIMS semble depuis quelques années remis en question et ce, pour différentes raisons. La viabilité de ce système semble menacée, par les coûts importants associés à la collecte des données effectuée par des agents de recherche, problème rencontré dans l'évolution des SIC (Sicotte & Pineault, 1997) et soulevé par plusieurs auteurs (McLellan, 1997; Wolfe, 1995). De plus, le maintien de ce système *post-synchrone*, caractérisé par une saisie des données après le congé du client (Boulanger, Labelle, Feyz et Pépin, 1999; Rosenthal & Harrison-Felix, 1999), devient d'autant plus difficile puisque les retombées cliniques sont moins importantes que celles d'un SIC fonctionnant en temps réel (Sicotte & Pineault, 1997). La littérature confirme donc la nécessité d'utiliser les systèmes de façon synchrone et de confier la saisie des données aux cliniciens. D'ailleurs, l'étude menée par Avesani, Cordilio et Salvi (2000) a démontré que la saisie en temps réel sur un ordinateur portable des variables du Document EBIS a favorisé l'applicabilité clinique de ce SIC. Ces observations renforcent l'importance de rendre tous les SIC, dont le SIC TCC-Québec, le plus utile possible aux cliniciens afin d'assurer sa viabilité.

L'utilisation à long terme d'un SIC devrait ainsi faire partie des préoccupations initiales de son développement. Les difficultés rencontrées par les concepteurs de ces SIC similaires au niveau de la sélection du contenu ont permis d'orienter cette étude de validation de contenu du SIC TCC-Québec pour favoriser son utilisation par les cliniciens et par conséquent sa pérennité en clinique.

Selon Willer & Miller (1977b), Wilkerson & Johnston (1996) et Sicotte & Pineault (1997), la raison d'être d'un SIC réside dans sa capacité à être utile aux cliniciens, aux chercheurs et aux administrateurs. En réalité, les recommandations provenant de l'étude de validation et émises spécifiquement

selon les besoins informationnels des cliniciens pourraient être désavantageuses pour les autres utilisateurs (ex. suppression d'une variable jugée importante pour le chercheur). À notre avis, il est préférable de mettre en priorité les besoins informationnels du clinicien même au détriment des autres utilisateurs. Ce type de compromis est essentiel pour pouvoir franchir en prime abord, le seuil de la clinique, puisque le but premier est l'utilisation du SIC en clinique pour obtenir le plus possible des données cliniques (Miller & Willer, 1977a).

6.3 Les retombées cliniques

Il est important de noter que parallèlement à cette étude, l'équipe de recherche responsable du projet TCC-Québec a poursuivi le développement du SIC (Pépin & Boulanger, 2000). Une grille de collecte de données a été développée et informatisée afin de l'expérimenter en clinique. Présentement, ce SIC informatisé est en expérimentation dans quelques sites pilotes qui couvrent les différentes phases du processus de réadaptation (ex. centre de trauma et de réadaptation). Malgré l'évolution du SIC, les résultats de cette recherche génèrent des retombées cliniques importantes pour le développement du système TCC-Québec ainsi que pour les SIC ayant des objectifs semblables à celui étudié où l'utilisateur premier est le clinicien.

Selon la littérature, à la suite de l'expérimentation d'un SIC en clinique, son contenu est habituellement révisé, en raison du nombre important de données manquantes (Harrison-Felix et al., 1996; Wilkerson & Johnston, 1996). Ainsi, les concepteurs de ce SIC pourraient se servir à la fois des résultats et des recommandations formulées dans cette étude pour soutenir l'ajustement nécessaire au contenu du système TCC-Québec relié aux variables de l'histoire personnelle, aux déficiences et aux incapacités sensori-motrices ou pour justifier le choix des variables à enlever.

Ensuite, cette étude de validation de contenu du SIC TCC-Québec a permis d'élaborer de façon exhaustive la procédure à suivre pour valider selon la réalité clinique le contenu d'un SIC et ce, à partir d'une analyse de dossiers médicaux. Ainsi, cette méthodologie élaborée pourrait être suivie en réadaptation dans le cadre du développement d'autres SIC ayant des objectifs semblables à celui étudié où l'utilisateur premier est le clinicien.

La procédure à effectuer pour réaliser une étude de fidélité intra et inter-juges des données extraites de dossiers médicaux et de l'entrée des données à l'ordinateur, dans le cadre de l'utilisation d'un SIC, dans le domaine de la neurotraumatologie, en réadaptation, a été décrite de façon détaillée. En conséquence, cette procédure pourra servir d'exemple à suivre pour les concepteurs de SIC ou de base de données cliniques qui voudront vérifier la fidélité des données lorsqu'elles sont extraites par d'autres intervenants ou par un archiviste. De plus, les résultats de l'étude de fidélité permettront aux concepteurs du SIC TCC-Québec de réviser certaines variables (ex. précision des définitions) dont le niveau de fidélité inter-examinatrices s'est avéré plus ou moins acceptable.

Par ailleurs les recommandations, formulées à la suite de l'étude de fidélité pour minimiser les sources d'erreurs associées à l'extraction des données du dossier médical, pourront servir à l'élaboration de la procédure d'extraction et de l'entrée des données dans le cadre d'utilisation de SIC ou de bases de données cliniques en réadaptation.

Enfin, cette recherche a démontré qu'il est possible d'utiliser avec confiance les dossiers médicaux, en réadaptation, comme source principale de données. En effet, tel que décrit dans l'article 1, de façon générale l'extraction des informations dans les dossiers analysés a été facilitée par différentes stratégies ainsi que par plusieurs facteurs (ex. pré-test, étude de fidélité, rapports cliniques dactylographiés). De plus, le repérage des variables dans le dossier

se faisait facilement en raison aussi d'une certaine harmonisation du langage utilisé dans les dossiers, des différents centres concernés par cette étude. On retrouvait quelques fois des terminologies différentes pour un même concept, tel que soulevé par Allison et al. (2000), et dans l'article 2. Cependant, on a constaté que la classification internationale des maladies (CIM-9) et le cadre conceptuel du processus de production du handicap (SCCIDIH-CQCIDIH, 1991) ont une influence au niveau de l'organisation des informations dans les rapports cliniques ainsi qu'au niveau de la terminologie utilisée, facilitant l'extraction des données. Finalement, tous ces éléments cités renforcent encore plus l'usage de cette source de données cliniques pour effectuer des travaux de recherche en réadaptation.

6.4 Les recherches futures

Les résultats de ce mémoire offrent plusieurs avenues de recherche intéressantes pour le futur. Tout d'abord, un groupe de consensus pourrait être mis sur pied afin de déterminer à partir de ces résultats une dernière sélection des variables « biomédicales » à partir des résultats de l'étude de validation et des résultats de l'expérimentation et ce, avant l'implantation du SIC dans les 28 centres visés. Il serait pertinent de poursuivre la même démarche que celle suivie au cours de l'étude de validation avec les autres catégories de variables du SIC TCC-Québec (ex. capacités psychologiques, habitudes de vie) n'ayant pas fait l'objet de la présente étude afin de minimiser les ajustements futurs du contenu du SIC.

La réduction du nombre des variables selon la réalité clinique constitue *qu'UN* des moyens ou une première étape pouvant favoriser l'utilisation d'un SIC par les cliniciens. Néanmoins, il est essentiel que d'autres études soient effectuées dans le but de rendre les systèmes davantage utiles aux cliniciens pour faciliter leur implantation. Plusieurs avenues sont possibles. Il serait pertinent par exemple, de s'interroger sur la redondance de l'information à saisir en clinique pour documenter ce SIC. D'ailleurs si ces variables recommandées sont déjà

recueillies dans le dossier médical dans des rapports cliniques ou formulaire à l'urgence par exemple, il faudrait identifier des moyens pour éviter cette redondance de l'information à recueillir dans le SIC. L'utilisation de nouvelles technologies tel qu'un «*palm pilot*» permettant la saisie des données directe à l'aide d'un crayon électronique et d'un écran portatif, est un type de solution relative à l'entrée des données qui pourrait être étudiée. De plus, il serait intéressant d'analyser la possibilité que le SIC puisse produire des «rapports ou des résumés». Ces rapports pourraient être insérés au dossier médical, remplaçant ainsi une des sections du dossier déjà existante, pour enfin minimiser cette redondance possible. Ceci prend cependant pour acquis que ce rapport deviendrait commun à l'ensemble des 28 sites concernés et serait un document médico-légal. Finalement, la recherche future liée aux SIC serait très stimulante si ces avenues intéressantes et pertinentes étaient explorées.

6.5 Limites de l'étude

Tel qu'il a été abordé dans l'article 1, bien que nous croyons en la véracité des résultats obtenus, certains aspects de l'étude doivent être pris en compte. Tout d'abord, la généralisation des résultats à l'ensemble des établissements visés par le système et à l'ensemble de la clientèle visée par le SIC TCC-Québec est assurée, étant donnée le nombre important et représentatif d'établissements et de dossiers des usagers analysés. Cependant, il est possible que des centres de réadaptation des régions éloignées aient une réalité clinique différente des autres centres et ce, de par leur situation géographique et culturelle. D'autre part, les dossiers parallèles disciplinaires reflétant également la pratique clinique n'ont pas été consultés. Ceci se justifie par la nature interdisciplinaire du contenu visé par le SIC-TCC Québec. Le dossier «médical central» a été considéré dans cette étude comme étant l'outil principal de communication des équipes reflétant la pratique clinique multidisciplinaire tel que proposé par Stange et al. [52] et Rubin et al. [48]. Les variables à l'étude ont été prises tel qu'identifié initialement par le groupe d'experts (cliniciens et chercheurs), dans le cadre des travaux du SIC TCC-Québec. Un groupe d'expert composé

différemment c'est-à-dire de personnes venant d'autres écoles de pensée ou ayant un autre bagage théorique, aurait peut être déterminé un contenu initial un peu différent (ex. catégorisations différentes de certaines variables). Et finalement, l'examinatrice était avisée des buts de l'étude ce qui pouvait biaiser ses attentes en regard de variables à trouver dans les dossiers médicaux.

7. Conclusion

Les SIC prennent une place de plus en plus importante dans le domaine de la réadaptation. Cependant, les variables à inclure dans un SIC sont difficiles à déterminer (Wilkerson & Johnston, 1996). Cette étude de validation de contenu du SIC TCC-Québec constitue une première démonstration, une façon de faire, pour tendre vers un SIC utile aux cliniciens.

Ainsi l'étude principale de cette recherche a permis de confirmer les hypothèses voulant qu'il existe un écart entre le contenu sélectionné initialement selon un idéal théorique et la réalité clinique. Malgré une légère variation de l'écart selon le type de milieu clinique (traumatologie et réadaptation) et selon les régions impliquées, cet écart demeure important pour les six centres étudiés, touchant une variable sur deux. Ces résultats démontrent donc l'importance de vérifier sur le terrain lorsque l'utilisateur premier du système est le clinicien. Cette recherche démontre aussi la richesse du dossier médical.

De plus, cette étude a permis de faire des recommandations visant la réduction du contenu du SIC TCC-Québec. Les variables liées à l'histoire personnelle, aux déficiences et aux incapacités sensori-motrices trouvées dans plus de 70% des dossiers analysés ont été retenues (n= 72 en traumatologie et n=73 en réadaptation). Ce seuil de 70% a donc permis de recommander un contenu de base, commun à l'ensemble de la clientèle TCC adulte, tout en tenant compte de son hétérogénéité. Ainsi cette étude a rehaussé la pertinence d'un groupe de variables pour en permettre la sélection justifiée selon des paramètres objectifs.

Malgré cette réduction du contenu, ces variables sélectionnées permettront l'atteinte de l'objectif principal visé par le système soit, la mesure des résultats

des programmes de réadaptation. Ceci s'explique par le fait que les variables recommandées correspondent aux critères de sélection des variables, c'est-à-dire les critères initiaux et la réalité clinique. Les variables recommandées qui seront documentées dans le système par les cliniciens pourront également être utiles aux autres utilisateurs du SIC (chercheurs, administrateurs) pour des fins de recherche ou de gestion. Par conséquent, ceci favorisera une meilleure compréhension de la clientèle visée par ce SIC.

Par ailleurs, les résultats de l'étude de fidélité démontrent d'emblée un bon niveau de fidélité des variables recueillies. À cet effet, plus de quatre-vingt dix pourcent des sous-catégories de variables du SIC TCC-Québec validées dans le cadre de cette étude, indiquent une fidélité intra- et inter-examinatrices de modérée à presque parfaite. Ainsi cette étude a permis d'assurer la qualité des données collectées, au cours de l'étude de validation. De plus, l'étude de fidélité a démontré la nécessité de contrôler la qualité des données lors de l'utilisation d'un SIC. Finalement, en se basant sur les résultats de ce projet de recherche, nous constatons que tout doit être mis de l'avant pour favoriser l'utilité clinique d'un SIC et ce, dès les premières étapes de son développement.

★★★

8. Sources documentaires

- Aaronson, L. S., & Burman, M. E. (1994). Use of health records in research : Reliability and validity issues. Research In Nursing & Health, 19(1), 67-73.
- Alexander, M. P. (1995). Mild traumatic brain injury : Pathophysiology, natural history, and clinical management. Neurology, 45, 1253-1260.
- Allison, J. J., Wall, T. C., Spettell, C. M., Calhou, J., Fargason, C. A., Kobylinski, R. W., Farmer, R., & Kiefe, C. (2000). The Art and Science of Chart Review. Journal on Quality Improvement, 26(3), 115-136.
- Anthony, R. N. (1988). The management control function. Boston: Harvard Business School Press.
- Antony, R. N. (1965). Planning and control systems: A framework for analysis. Boston: Harvard Business School Press.
- Avesani, R., Cordioli, Z., & Salvi, G. (2000). The use of E.B.I.S. protocol in evaluation of 200 cases of severely head injured patients. Paper presented at the EBIS conference, Paris, France.
- Banta, D. (1992). Developing outcome standards for quality assurance activities. Qual Assur Health Care, 4(1), 25-32.
- Bayne, C. G. (1997). Patient Information Systems : Unbiased Information Is Key. Nursing Management, 28(3), 50-53.
- Beard, M. C., Yunginger, J. W., Reed, C. E., O'Connel, J. E., & Silverstein, M. D. (1992). Interobserver variability in medical record review : An epidemiological study of asthma. J Clin Epidemiol, 45(9), 1013-1020.
- Benson, J., & Clark, F. (1982). A Guide for Instrument Development and Validation. The American Journal of Occupational Therapy, 36(12), 789-800.
- Bergeron, H., Fougeyrollas, P., & Robin, J. P. (2000). Mesurer la progression des clientèles : un défi relevé par les centres de réadaptation en déficience physique québécois. Paper presented at the Le devenir de la réadaptation une ouverture sur le monde : Cinquième congrès québécois de la réadaptation en déficience physique, Trois-Rivières, Québec.

- Blackmer, J., & Marshall, S. C. (1999). A comparison of traumatic brain injury in the Saskatchewan native North American and non-native North American populations. Brain Inj, 13(8), 627-35.
- Blum, B. I. (1986). Clinical information system. New York: Springer.
- Bommer, M., Goodgion, G., Pease, V., & Zmud, R. (1977). Development of an information system for the child abuse and neglect service system. Community Ment Health J, 13(4), 333-42.
- Booth, J. L., & Collopy, B. T. (1997). A national clinical indicator database : Issues of reliability and validity. Aust Health Rev, 20(4), 84-95.
- Boulanger, J. L., Labelle, J., Feyz, M., & Pépin, M. (1999, Juin). TBI Quebec : a new information system : A comparison with similar systems : TBIMS (USA) and Document EBIS (European). Paper presented at the 3e congrès international sur le traumatisme crânien à la recherche de solutions, Québec, Canada.
- Boyd, N. F., Pater, J. L., Ginburg, A. D., & Myers, R. E. (1979). Observer variation in the classification of information from medical records. Chron Dis, 32, 327-332.
- Bruijnzeels, M. A., Wouden, J. C. V. d., Foets, M., Prins, A., & Heuvel, W. V. d. (1998). Validity and accuracy of interview and diary on children's medical utilisation in the Netherlands. Journal of Epidemiology & Community Health, 52(1), 65-69.
- Carmines, E. G., & Zeller, R. A. (1979). Reliability and validity assessment. California: SAGE publication.
- Carrillo, E., Segovia, M., & Paganini, J. M. (1995). The management information system and change process in health systems. Bull Pan Am Health Org, 29, 156-163.
- Chen, L. M., Martin, C. M., Morrison, T. L., & Sibbald, W. J. (1999). Interobserver variability in data collection of the APACHE II score in teaching and community hospitals. Crit Care Med, 27(9), 1999-2004.
- Cloutier, R. (2000). Prise en charge de la clientèle TCC point de vue de l'assureur. Paper presented at the EBIS conference, Paris France.
- Conseil consultatif sur l'infrastructure de la santé (1999). Inforoute santé du Canada. Voies vers une meilleure santé. Canada.

- Contandriopoulos, A.-P., Champagne, F., Potvin, L., Denis, J.-L., & Boyle, P. (1990). Savoir préparer une recherche : la définir, la structurer, la financer. Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal.
- Cudmore, S., & Pentland, B. (1996). Early experience of the utility of the European Head Injury Evaluation Chart. Brain Inj, 10(7), 517-29.
- Dahmer, E. R., Shiling, M. A., Hamilton, B. B., Bontke, C. F., Englander, J., Kreutzer, J. S., Ragnarsson, K. T., & Rosenthal, M. (1993). A model systems database for traumatic brain injury. Journal of Head Trauma Rehabilitation, 8(2), 12-25.
- Dejong, G., & Sutton, J. P. (1995). The evolution of medical rehabilitation in American health care. In P. K. Landrum, N. D. Schmidt, & A. McLean (Eds.), Outcomes-oriented Rehabilitation: Principles, Strategies, and Tools for Effective Program Management. (pp. 3-42). Gaithersburg (MD): Aspen Publisher, Inc.
- DeNise-Annunziata, D., & Scharf, A. A. (1998). Functional Status as an Important Predictor of Length of Stay in a Pediatric Rehabilitation Hospital. J Rehabil Outcomes Meas, 2(2), 12-21.
- Dikmen, S., Machemer, J., & Temkin, N. (1993). Psychological outcomes in patients with moderate to severe head injury 2 years follow-up. Brain Injury, 7, 113-127.
- Edouard, L., & Rawson, N. S. B. (1996). Reliability of recording of hysterectomy in the Saskatchewan health care system. British Journal of Obstetrics and Gynaecology, 103, 891-897.
- Englander, J. S., Cifu, D. X., Wright, J., Zafont, R., Mann, N., Yablon, S., & Ivanhoe, C. (1996). The Impact of Acute Complications, Fractures, and Motor Deficits on Functional Outcome and Length of Stay After Traumatic Brain Injury : A Multicenter Analysis. J Head Trauma Rehabil, 11(5), 15-26.
- Fife, D. (1987). Head Injury with and without hospital admission: Comparison of incidence and short-term disability. American Journal of Public Health, 77(7), 810-812.
- Fink, A., Kosecoff, J., Chassin, M., & Brook, R. H. (1984). Consensus methods : characteristics and guidelines for use. American Journal of Public Health, 74, 979-983.

- Forbes, S. A., Duncan, P. W., & Zimmerman, M. K. (1997). Review Criteria for Stroke Rehabilitation Outcomes. Arch Phys Med Rehabil, 78, 1112-1116.
- Gennarelli, T. A. (1986). Mechanisms and pathophysiology of cerebral concussion. Journal of Head Trauma Rehabilitation, 1(2), 23-29.
- Gilbert, E. H., Lowenstein, S. R., Koziol-McLain, J., Barta, D. C., & Steiner, J. (1996). Chart Reviews In Emergency Medicine Research : Where Are The Methods? Ann Emerg Med, 27, 305-308.
- Goldstein, M. (1990). Traumatic brain injury : A silent epidemic. Annals of Neurology, 27(3), 320-327.
- Gopalakrishna, G. (1999). Traumatic Brain Injuries in Developing Countries: Challenge and Solutions. Paper presented at the 3e Congrès mondial sur le Traumatisme crânien à la recherche de solutions, Québec, Canada.
- Graham, D. I. (1998). Pathophysiology aspects of injury and mechanism of recovery. In M. Rosenthal, E. R. Griffith, J. S. Kreutzer, & B. Pentland (Eds.), Rehabilitation of the adult and child with traumatic brain injury (pp. 19-41). Philadelphia: F.A Davis company.
- Graham, D. I., Adams, J. H., & Gennarelli, T. A. (1993). Pathology of brain damage in head injury (3rd ed.). New York: P.R. Cooper.
- Graham, D. I., & Gennarelli, T. A. (1997). Trauma. In D. I. Graham & P. L. Pantos (Eds.), Greenfield's Neuropathology (pp. 197-262). New York: P.R. Cooper.
- Hall, K. M. (1997). Establishing a national traumatic brain injury information system based upon a unified data set. Arch Phys Med Rehabil, 78(8 Suppl 4), S5-11.
- Hall, K. M., & Johnston, M. V. (1994). Outcomes evaluation in TBI Rehabilitation. Part II: measurement tools for a nationwide data system. Arch Phys Med Rehabil, 75(12 Spec No), SC10-8; discussion SC 27-8.
- Harrison-Felix, C., Newton, C. N., Hall, K. M., & Kreutzer, J. S. (1996). Descriptive findings from the Traumatic Brain Injury Model Systems National Data Base. J Head Trauma Rehabilitation, 11(5), 1-14.
- Higgings, T. L., Estafanous, F. G., Loop, F. D., Beck, G. J., Blum, J. M., & Paranandi, L. (1992). Stratification of morbidity and mortality outcome by

preoperative risk factors in coronary artery bypass patients. JAMA, 267(17), 2344-2348.

- High, W., Hall, K., Rosenthal, M., Mann, N., Zafonte, R., Cifu, D., Boake, C., Bartha, M., Ivanhoe, C., Yablon, S., Newton, C., Sherer, M., Silver, B., & Lehmkuhl, D. (1996). Factors affecting hospital length of stay and charges following traumatic brain injury. J Head Trauma Rehabil, 11(5), 85-96.
- Hillier, S. L., Hiller, J. E., & Metzger, J. (1997). Epidemiology of traumatic brain injury in South Australia. Brain Injury, 11(9), 649-659.
- Horn, S., Shield, A., Mcllellan, L., Cambell, M., Watson, M., & Wilson, B. (1993). A review of behavioral assessment scales for monitoring recovery and after coma with pilot data on a new scale of visual awareness. Neuropsychological rehabilitation, 3, 121-137.
- Horwitz, R. I., & Yu, E. C. (1984). Assessing the reliability of epidemiologic data obtained from medical records. Journal of Chronic Diseases, 37(11), 825-831.
- Jennett, B. (1990). Scale and scope of the problem. In M. Rosenthal, M. R. Bond, E. R. Griffith, & J. D. Miller (Eds.), Rehabilitation of the adult and child with traumatic Brain Injury (pp. 127-147). Philadelphia: F A Davis.
- Jennett, B., & Bond, M. (1975). Assessment of outcome after severe brain damage. Lancet, 1, 480-483.
- Jennett, B., & Macmillan, R. (1981). Epidemiology of head injury. British Medical Journal, 282, 101-104.
- Johnston, M. V. (1997). Toward a National Information System for traumatic brain injury: foreword and overview. Arch Phys Med Rehabil, 78(8 Suppl 4), S1-4.
- Johnston, M. V., Findley, T. W., DeLuca, J., & Katz, R. T. (1991). Research in physical medicine and rehabilitation. XII. Measurement tools with application to brain injury. Am J Phys Med Rehabil, 70(1), 40-56.
- Kashmer, T. M. (1998). Agreement between administrative files and written medical records : A case of the department of veterans affairs. Med Care, 36(9), 1324-1336.
- Katz, J. N., Chang, L. C., Sangha, O., Fossel, A. H., & Bates, D. W. (1996). Can comorbidity be measured by questionnaire rather than medical record review ? Medical Care, 34(1), 73-84.

- King, M., Paice, R., & Civil, I. (1996). Trauma data collection using a customing trauma registry : A new Zealand experience. NZ Med J, 109, 207-209.
- Klauber, M. R., Marshall, L. F., Toole, B. M., Knowlton, S. L., & Bowers, S. A. (1985). Cause of decline in head injury mortality rate in San Diego Country, California. Journal of Neurosurgery, 62, 528-531.
- Koskinen, S., Leppänen, L., Alaranta, H., & Palomäki, H. (June 1999). Epidemiology of Traumatic Brain Injury in Finland 1991-1995. Paper presented at the 3rd World Congress on Brain Injury: Search for solutions, Quebec city.
- Kramer, C. F., Thode, H. C., Kahn, J., & Barancik, J. I. (1995). Adequacy of Hospital Discharge Data for Determining Trauma Morbidity Patterns. The Journal of Trauma : Injury, Infections and Critical Care, 39(5), 935-940.
- Krauss, J. F. (1987). Epidemiology of head injury. In P. R. Cooper (Ed.), Head Injury (pp. 1-19). Baltimore: Williams & Wilkins.
- Krowchuk, H. V., Moore, M. L., & Richardson, L. (1995). Using health care records as sources of data research. Journal of Nursing Measurement, 3(1), 3-12.
- Lambert, J., Vanier, M., Dutil, É., Sullivan, J., Forget, A., Boulanger, Y.-L., Provost, J., & drouin, G. (1996). Pour une meilleure compréhension de la personne adulte ayant subi un traumatisme crânio-encéphalique : un système d'évaluation globale. Revue québécoise d'ergothérapie, 5(3), 96-102.
- Lamoreaux, J. (1996). The Organizational Structure for Medical Information Management in the Department of Veterans Affairs An Overview of Major Health Care Databases. Medical care, 34(3), MS31-MS44.
- Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. Biometrics, 33, 159-174.
- Lanska, M. J., Lanska, D. J., Baumann, R. J., Allen, S. L., Slone, k. G., & Kryscio, R. J. (1996). Interobserver variability in the classification of neonatal seizures based on medical record data. Pediatric Neurology, 15, 120-123.
- Levin, H. S., O'Donnell, V. M., & Grossmann, R. S. (1979). Galveston Orientation and Amnesia Test (GOAT): A practical scale to assess

- cognition after head injury. Journal of Nervous and Mental Disease, 167(11), 675-684.
- Lezak, M. D. (1995). Neuropsychological assessment. New York: Oxford University Press.
- Liu, M., Domen, K., & Chino, N. (1997). Comorbidity measures for stroke outcome research : A preliminary study. Arch Phys Med Rehabil, 78, 166-172.
- Loos, L., Runyan, L., & Pelch, D. (1998). Development of prehospital medical classification criteria. Air Med J, 17(1), 13-5.
- Magee, L. A., & Koren, G. (1994). The use of teratogen information services for research: Assessment of reliability of data entry. Reprod Toxicol, 8(5), 419-24.
- Malats, J., Bellocs, M., Gallen, M., & Porta, M. (1995). Disagreement between hospital medical records and structures patient interview on the type and date of the first symptom in cancers of the digestive tract. Rev. Epidem. et Santé Publ, 43, 533-540.
- Marshall, L. F., Becker, D. P., Bowers, S. A., Cayard, C., Eisenberg, H., Gross, C. R., Grossman, R. G., Jane, J. A., Kunitz, S. C., Rimel, R., Tabaddor, K., & Warren, J. (1983). The National Traumatic Coma Data Bank: Part 1. Design, purpose, goals, and results. Journal of Neurosurgery, 59, 276-284.
- Mazaux, J. M. (1985). Approche épidémiologique des traumatismes crâniens. Journal de Réadaptation en Médecine, 6, 185-189.
- McLellan, B. A. (1997). A Canadian National Trauma Registry : The Time Is Now. The Journal of Trauma : Injury, Infection, and Critical Care, 42(5), 763-768.
- Miller, G. H., & Willer, B. (1977a). An information system for clinical recording, administrative decision making, evaluation, and research. Community Ment Health J, 13(2), 194-204.
- Miller, G. H., & Willer, B. (1977b). Information systems for evaluation and feedback in mental health organizations. In L. Rutman (Ed.), Evaluation Research Methods : A Basic Guide (Third ed., pp. 197-215). Beverly Hills: Sage publications, Inc.
- MSSS, Ministère de la santé et des services sociaux (1999). Continuum de services pour les personnes ayant subi un traumatisme cranio-cérébral :

paramètres d'organisation (rapport interne). Québec: Gouvernement du Québec.

- Mullins, R. J., Veum-Stone, J., Hegdes, J. R., Zimmer-Gembeck, M., Mann, C., & Helfand, M. (1995). An analysis of Hospital discharge index as a trauma data base. The journal of Trauma : Injury, Infection and Critical Care, 39(5), 941-948.
- Murphy, K. A., Yeazel, M., & Center, B. A. (2000). Validity of Residents' self-reported cardiovascular disease prevention activities: the preventive medicine attitudes and activities questionnaire. Prev Med, 31(3), 241-8.
- Owen, J. L., Bolenbaucher, R. M., & Moore, M. L. (1999). Trauma Registry Databases : A comparison of data abstraction , interpretation and entry at two level 1 Trauma Centers. The Journal of Trauma : Injury, Infections, and Critical Care, 46(6), 1100-1104.
- Pépin, M., & Boulanger, Y.-L. (2000). Le Système d'Information Clientèle TCC-Québec : un réseau intégré pour suivre l'évolution de la personne ayant subi un traumatisme cranio-cérébral. Paper presented at the EBIS conference, Paris, France.
- Peterson, B., Khanna, S., Fisher, B., & Marshall, L. (2000). Prolonged hyponatremia controls elevated intracranial pressure in head- injured pediatric patients. Crit Care Med, 28(4), 1136-43.
- Pilon, M., Sullivan, S. J., & Coulombe, J. (1995). Persistent vegetative state: which sensory-motor variables should the physiotherapist measure? Brain Injury, 9, 365-376.
- Pineault, R., & Daveluy, L. (1986). La planification de la santé : concepts, méthodes, stratégies: Agence d'arc inc.
- Ponsford, J., Sloan, S., & Snow, P. (1995). Traumatic brain Injury : Rehabilitation for everyday adaptive living: Lawrence Erlbaum Associates.
- Rawson, N. S. B., Malcolm, E., & D'Arcy, C. (1997). Reliability of the recording of schizophrenia and depressive disorder in the Saskatchewan care datafiles. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol, 32, 191-199.
- Riley, E. (1993). La régionalisation des services de réadaptation traumatologique : Travail d'analyse et de réflexion.(Rapport interne). Montréal: Ministère de la santé et des services sociaux ; direction générale des programmes.

- Rodriguez, R. J. (2000). Information systems : the key to evidence-based health practice. 1343-1351. Retrived dec 2000 from the World Wide Web : <http://www.who.int/hlt>
- Rogers, F. B., Shackford, S. R., Hoyt, D. B., Camp, L., Osler, T. M., Mackersie, R. C., & Davis, J. W. (1997). Trauma deaths in a mature urban vs rural trauma system. A comparison. Arch Surg, 132(4), 376-81; discussion 381-2.
- Rosenthal, M., & Harrison-Felix, C. (1999). Developing a traumatic brain injury database. Paper presented at the 3rd World Congres on Brain Injury : Search for solutions, Quebec, Canada.
- Rubin, R. H., Rogers, H. W., Kahn, K. L., Rubenstein, L. V., & Brook, R. H. (1992). Watching the doctor-watchers : How well do peer review organization methods detect hospital care quality problems. JAMA, 267(17), 2349-2354.
- Sampalis, J. S., Denis, R., Lavoie, A., Fréchette, P., Boukas, S., Nikolis, A., Benoit, D., Fleischer, D., Brown, R., Churchill-Smith, M., & Mulder, D. (1999). Trauma care regionalization: a process-outcome evaluation. J Trauma, 46(4), 565-581.
- Sanders, D. H. (1984). Les systèmes d'information de direction: McGraw-Hill.
- Sicotte, C., & Pineault, M. (1997). Les systèmes d'information clientèle : Défis conceptuels et opérationnels (Rapport interne). Montréal: Département d'administration de la santé, Université de Montréal.
- Société canadienne de la CIDIH et comité québécois de la CIDIH (SCCIDIH-CQCIDIH). (1991). Le procesus de production du handicap: Analyse de la consultation. Nouvelles propositions complètes. Réseau International CIDIH, 4 (1-2), 18-35.
- Stange, K. C., Zyzanski, S. J., Smith, T. F., Kelly, R., Langa, D. M., Flocke, S. A., & Carlos, R. J. (1998). How valid are medical records and patient questionnaires for physician profiling and health services research ? A comparison with direct observation of patients visits. Medical Care, 36(6), 851- 867.
- Streiner, D. L., & Norman, G. R. (1995). Health Measurement Scales : a practical guide to their development and use. New York: Oxford University Press.
- Teasdale, G., & Jennett, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness : a practical scale. Lancet ii, 81-84.

- Teasdale, G., & Jennett, B. (1976). Assessment and prognosis of coma after head injury. Acta neurochirurgi, 34, 45-55.
- Truelle, J. L., Brooks, D. N., Potagas, C., & Joseph, P. A. (1994). A European chart for evaluation of patients with traumatic brain injury. In B. p. U. Institute for Research in Behavioral Neuroscience. Anne-Lise Christensen, Eds (Ed.), Brain Injury and Neuropsychological Rehabilitation International Perspectives (pp. 281-291). Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Truelle, J. L., & Pariset, R. (1990). Questionnaire assessment of neurobehavioural problems. European head injury chart. In E. Rodger Llewellyn Wood (Ed.), Neurobehavioural Sequelae of Traumatic Brain Injury (pp. 69-86). London, England: Taylor & Francis.
- Truelle, J. L., VanZoremant, A. D., Barsy, T. d., Brooks, D. N., Janzik, H. I., & Lay, W. (1992). A european head injury evaluation chart. Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine Supplement, 26, 115-125.
- Vanier M., Lambert J, Dutil E, Sullivan J, Provost J, Forget A, Boulanger Y-L & Drouin G. Système d'évaluation globale des conséquences d'un traumatisme crânio-encéphalique. Version 1. 1992. Montréal: Institut de réadaptation de Montréal
- VanZomeran, A. H., & Brouwer, W. (1990). Attentional deficits after closed head injury. In B. G. Dellman, R. J. Saan, & A. H. V. Zomeran (Eds.), Traumatic brain injury: clinical, social and rehabilitation aspects . Amsterdam: Lisse: Sweta & Zeitinger.
- Volk, T., Hahn, L., Hayden, R., Abel, J., Puterman, M. L., & Tyers, G. F. O. (1997). Reliability audit of a regional cardiac surgery registry. J Thorac Cardiovasc Surg, 114, 903-910.
- Vydareny, K. H., Harle, T. S., & Potchen, E. J. (1983). An algorithmic approach to the roentgenographic evaluation of head trauma: medical and financial implications. Invest Radiol, 18(4), 390-5.
- Weintraub, A. H., & Opat, C. A. (1989). Motor and sensory dysfunction in the brain-injured adult. Physical Medicine and rehabilitation : State of the art reviews, 3, 59-84.
- Wilkerson, D. L. (1997). Accreditation and Use of Outcomes-Oriented Information Systems. Arch Phys Med Rehabil, 78(Suppl 4), s31-s35.
- Wilkerson, D. L., & Johnston, M. V. (1996). Clinical Program Monitoring Systems : Current Capability and Future Directions. In M. J. Fuhrer

(Ed.), Assessing Medical Rehabilitation Practices : The Promise of Outcomes Research (pp. 275-305). Rockville: Paul H BROOKS Publishing.

- Wluka, A. E., Liang, M. H., Partridge, A. J., Fossel, A. H., Wright, E. A., Lew, R. A., & Karlson, E. W. (1997). Assessment of systemic lupus erythematosus disease activity by medical record review compared with direct standardized evaluation. Arthritis & Rheumatism, 40(1), 57-61.
- Wolfe, F. (1995). A database for rheumatoid arthritis. Rheumatic disease clinics of north america, 21(2), 481-500.
- Wong, P. P., Dornan, J., Schentag, C. T., Ip, R., & Kealing, A. M. (1993). Statistical profile of traumatic brain injury : A canadian rehabilitation population. Brain injury, 7(4), 283-294.
- Wu, L., & Asthon, C. M. (1997). Chart review : A need for reappraisal. Evaluation & The Health Professions, 20(2), 146-163.
- Zafonte, R., Mann, N., Wood, D., Lee, C., & Black, K. (1997). Functional Outcome after Violence Related Traumatic Brain Injury. Brain Injury, 11, 403-407.
- Zasler, N. D. (1997). Pronostic Indicator in Medical Rehabilitation of Traumatic Brain Injury: A Commentary and Review. Archives Physical Medecine and Rehabilitation, 8(4), S12-S16.

ANNEXES

ANNEXE A

**LETTRE D'ACCUSÉ RÉCEPTION DE LA REVUE «ANNALES DE RÉADAPTATION ET DE
MÉDECINE PHYSIQUE» POUR L'ARTICLE 1**

Organe officiel de la
Société française de
médecine physique
et de réadaptation

SOFMERR

RÉDACTEUR EN CHEF

Pr Michel PERRIGOT
service de rééducation
hôpital de La Salpêtrière
47, boulevard de l'Hôpital
75651 Paris cedex 13

E-mail :

SECRÉTAIRE SCIENTIFIQUE

Pr Michel REVEL
hôpital Cochin
27, rue du Faubourg-Saint-Jacques
75679 Paris cedex 14
Tél. : 01 42 26 16 85
Fax : 01 42 26 16 85
E-mail :

Docteur Bonnie R. SWAINE
Ecole de réadaptation
Faculté de Médecine
Université de Montréal
C.P. 6128 succursale centre-ville
MONTREAL - QUEBEC 6 - CANADA

Paris, le 5 février 2001

Cher Collègue,

Nous avons bien reçu le texte de votre communication :

"Analyse de dossiers médicaux pour valider selon la réalité clinique le contenu d'un système d'information dédié à la clientèle victime d'un traumatisme cranio-cérébral."

Nous le soumettons dès aujourd'hui à l'avis de notre Comité de Lecture et nous vous tiendrons informé(e) de ses propositions et éventuelles demandes de modifications.

En vous remerciant pour l'intérêt que vous portez aux Annales de Réadaptation et de Médecine Physique, nous vous prions de croire en l'assurance de nos sentiments les plus cordiaux.

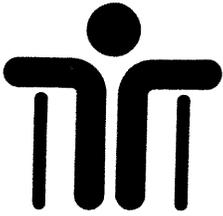
Professeur Michel REVEL
Secrétaire Scientifique



ELSEVIER

Éditions Elsevier, département médical, 23, rue Lincolns, 75724 Paris cedex 15, France.

ANNEXE B
CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE L'ÉTUDE



INSTITUT DE RÉADAPTATION DE MONTRÉAL

Centre hospitalier de réadaptation affilié à l'Université de Montréal

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Par la présente le comité d'éthique de l'Institut de réadaptation de Montréal atteste qu'il a évalué le projet de recherche intitulé :

"Validation des intrants du système d'information clientèle informatisé dédié aux victimes d'un traumatisme crânio-cérébral à partir d'une analyse de dossiers médicaux".

présenté par : Josée Labelle, Bonnies Swaine et Robert W. Dykes

Le comité composé de :

M. Jacques R. Nolet, directeur général
Mme Lisette Gagnon, directrice int. des soins infirmiers
Dr Bernard Leduc, physiatre
Mme Marie-Hélène Chartrand, psychologue
M. Bertrand Arsenault, chercheur
M. Régis Blais, chercheur adjoint, Faculté de médecine

a jugé cette recherche acceptable sur le plan de l'éthique.


Ronald Riopel
Président du comité d'éthique

RR /fl

Date

98/10/16

ANNEXE C

EXTRAIT DE LA GRILLE DE COLLECTE DES DONNÉES ET LÉGENDE

GRILLE DE COLLECTE DE DONNÉES – SEPTEMBRE 2000

Région : 1-2-3 Établissement : A-B Dossier : _____ Sexe : F-M Age : _____ GCS : _____ Durée d'APT : _____ Durée de séjour : _____

Variables	Présence de la variable	Format de la variable	Source (provenance de la variable)	Ins*	Commentaires
VARIABLES RELIÉES À L'HISTOIRE PERSONNELLE					
Socio-démographiques					
Adresse de la résidence permanente	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		
Type de résidence	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		
Identification du sujet (nom)	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		
Identification (pénom)	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		
Date de naissance	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		
Age	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		
Citoyenneté	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		
Etat Civil	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		
Origine ethnique	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		
Langue d'usage	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		
Milieu de vie	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		
PERSONNE SIGNIFICATIVE	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		
- Lien avec l'usager	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		
- Nom	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		
- Prénom	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		
Religion	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		
Sexe	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		
Cheminement de l'usager dans le réseau de la santé					
Date admission	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		
Date de congé	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		

GRILLE DE COLLECTE DE DONNÉES – SEPTEMBRE 2000

Région : 1 -2-3 Établissement : A - B Dossier : _____ Sexe : F - M Age : _____ GCS : _____ Durée d'APT : _____ Durée de séjour : _____

Variables	Présence de la variable	Format de la variable	Source (provenance de la variable)	Ins*	Commentaires
Incapacités reliées à la résistance					
Endure Physique	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		
Fatigabilité	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		
Problème de sommeil	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		
Incapacités reliées à la sécurité					
Contre indication	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		
DANGER	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		
- Danger pour soi	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		
- Danger de chute	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		
- Danger de fugue	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		
- Danger de suicide	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		
- Autre type de danger	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		
- Danger pour autrui	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		
- Autre	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/>	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/>	MD Pht Erg SI A		

Légende :

Présence de la variable dans le dossier médical analysé	Format de la variable
0 = absence de la variable	0 = aucun format
1 = présence de la variable	1 = format narratif
6 = absence appropriée de la variable	2 = format interprété

* Documenté à l'aide d'un instrument de mesure

ANNEXE D

**GLOSSAIRE DES VARIABLES À L'ÉTUDE
UNE PARTIE DES DÉFINITIONS DE VARIABLES A ÉTÉ ÉLABORÉE PAR L'ÉQUIPE DU
PROJET DE RECHERCHE TCC-QUÉBEC**

Glossaire des variables

Activités manuelles

Capacité d'utiliser ses mains dans une activité simple et complexe (CQCIDIH, proposition 1996). Cette catégorie inclut la dominance manuelle, les activités unilatérales et bilatérales et apprécie la dextérité fine et grossière.

Adresse, ville

Adresse du lieu de la résidence permanente au moment de l'accident.

Age

Age au moment de l'admission dans l'établissement.

Aides techniques (prothèse, orthèse, fauteuil roulant, etc.)

Toutes les aides techniques utilisées au congé du centre de trauma ou de réadaptation, que ce soit pour la locomotion, les déplacements, les soins personnels, l'alimentation, les loisirs et/ou le contrôle environnemental.

Amnésie post-traumatique

Période de confusion pendant laquelle l'individu ne peut enregistrer de façon continue les faits et les événements courants qui l'entourent (Levin & coll., 1979; Vanier, 1991).

Amnésie rétrograde

Trouble de mémoire pour les événements précédant l'accident. Elle intéresse en général les minutes ou les heures qui précèdent l'événement (Brooks, 1989; Levin, High et coll., 1985).

Amplitude articulaire

Étendue des mouvements d'une articulation (Sullivan et Richer, 1991)

Amputation

Toute amputation pouvant survenir soit au moment de l'accident ou toute amputation chirurgicale effectuée lors de la période aiguë qui est une conséquence du traumatisme initial (l'amputation chirurgicale est un diagnostic secondaire même si elle n'est pas survenue au même moment que le traumatisme cérébral)

Anoxie

Diminution importante d'oxygène délivrée au tissu cérébral par la circulation sanguine (Masson, 1993). Cette baisse prolongée ou répétée d'oxygène entraîne une souffrance tissulaire cérébrale.

Antécédents médicaux

Déficiences et incapacités antérieures ayant eu des conséquences significatives sur la réalisation des habitudes de vie avant l'accident (Brooks & Truelle, 1994).

Antécédents neurologiques

Toutes les lésions du système nerveux antérieures à l'accident (AVC, TCC, DMC, tumeur cérébrale, lésion du plexus brachial, etc.).

Antécédents psychiatriques

Diagnostic psychiatrique établi antérieurement à l'accident, nécessitant ou ayant nécessité traitement, hospitalisation et/ou médication.

Atteinte de la parole (troubles de l'expression orale):

Réfère à une expression orale qui peut être laborieuse, agrammatique et entrecoupée de pauses; elle peut comporter des périphrases et des circonlocutions (dus à un manque du mot) des paraphrasies phonémiques (ex: épicerie devient éciperie). Les pauses dans le discours dus à une léthargie ou à l'inattention ne sont pas considérées (NRS-R, Levin, Mazaux & Vanier, 1993), ni les troubles socio-linguistique.

Attentes actuelles / Projets de vie du client

Les attentes actuelles du client correspondent à ses espérances et à ses prévisions concernant l'évolution de sa condition au cours du processus de réadaptation. Elles comprennent également les besoins d'information, d'aide et de soutien exprimés par le client envers les intervenants.

Les projets de vie du client concernent ses intentions futures au niveau scolaire, occupationnel, familial, social et personnel.

Audition

Deux problèmes de l'audition fréquemment observés chez la clientèle TCC sont : la présence d'acouphène c'est-à-dire la sensation auditive ne résultant pas d'une excitation auditive extérieure de l'oreille (bourdonnement, sifflement, tintement, etc.) (le Garnier Delamarre, 1995) et la présence d'hypoacousie (habituellement due à une atteinte des nerfs crâniens).

Autres lésions cérébrales

Toutes autres lésions qui ne sont pas documentées à la variable description de la lésion cérébrale.

Autres systèmes

Tout autre diagnostic ne pouvant être classifié dans les catégories précédentes survenue au moment de l'accident.
ex : atteinte au niveau du système vestibulaire. somatosensoriel

Autres lésions du système musculo-squelettique

ex : déchirure des ligaments du genou

Autres types d'interventions

Autres types d'interventions spécifiques et particulières que le sujet a reçus (ex. : traitement en psychiatrie).

Autres complications

Toutes autres complications ne faisant pas partie des catégories de complications énumérées.

Autres signes et symptômes

Tous les autres signes et symptômes pouvant documenter le traumatisme crânio-cérébral.

Accident vasculo-cérébral (AVC) avant l'accident

Il est clair selon le dossier médical que la personne aurait eu un diagnostic d'AVC survenue avant le TCC actuel.

Cause de décès

La raison ayant causé la mort du sujet évalué.

Céphalées

Douleurs affectant la tête, le crâne et parfois le visage survenant avec le traumatisme ou apparaissant très peu de temps après (< que 14 jours) (Barcellos, 1996).

Cervicalgie

Douleur ayant un siège au niveau du cou, de la nuque (Larousse, 1992).

Chirurgies pertinentes

Interventions chirurgicales cérébrales, réductions ouvertes orthopédiques et autres chirurgies correctrices.

Circonstances de l'accident

Toutes particularités entourant l'événement qui favoriseraient une meilleure compréhension ou interprétation des conséquences du traumatisme crânio-cérébral.

Citoyenneté :

Personne ayant sa citoyenneté Canadienne.

Code établissement

Code de l'établissement établi par le ministère (demandez à l'archiviste où se trouve ce code).

Complications

Problème médical inhabituel relié au traumatisme initial. Par définition, les complications surviennent après le trauma mais à des fréquences et des délais variables (Hammond et McDeavitt, 1998). Ces complications sont la conséquence de lésions cérébrales (Hammond et McDeavitt, 1998) et systémiques. Elles aggravent généralement le pronostic (Mysiw, 1996).

Complications cardio-vasculaires

Complications se rapportant à la fois au cœur et aux vaisseaux sanguins (Garnier, 1995) (ex.: Thrombophlébite).

Complications cutanées

Complications qui se rapportent aux lésions de la peau telles que les escarres.

Complications infectieuses

Complications entraînées par un microbe agresseur responsable d'une infection de l'organisme (inspirée du Garnier & Dubé 1995) telles que pneumonie, septicémie, infection urinaire.

Complications musculo-squelettiques

Complications du système musculo-squelettique affectant les éléments suivants : os, articulations, capsules, ligaments, muscles et tendons du corps (Berkow & Fletcher, 1992) telles que contracture.

Complications neurologiques

Se dit de toutes complications qui se rapportent au système nerveux central (l'encéphale et la moëlle épinière), (Ex :Anoxie, hydrocéphalie, épilepsie, autres).

Complications psychiatriques, psychologiques et/ou comportementales

Problèmes importants se rapportant à la santé mentale qui surviennent en phase aiguë dans les quelques heures ou jours suivant le traumatisme cranio-cérébral. Il s'agit de problèmes aigus nécessitant une intervention rapide (traitement et/ou médication) et qui ne perdurent pas nécessairement dans le temps.

Complications pulmonaires

Complications se rapportant aux poumons et aux plèvres ainsi qu'à la circulation pulmonaire dans son ensemble (Garnier et coll., 1995, Larousse médical, 1995) telles que l'arrêt respiratoire, l'embolie pulmonaire. La pneumonie est exclue de cette catégorie.

Confusion

État pathologique caractérisé par une désorientation spatio-temporelle, des troubles de mémoire et de l'anxiété(Larousse, 1992).

Conseiller de réadaptation

Nom du conseiller de réadaptation (dans le cas d'accidentés de la route ou du travail).

Contre indication

Réfère aux contre indications médicales ou autres qui pourraient mettre le sujet ou autrui en danger si elle n'est pas respectée.

Convulsions

Contractions involontaires et instantanées, déterminant des mouvements localisés à un ou plusieurs groupes musculaires ou généralisés à tout le corps. Elles peuvent être d'origine cérébrale ou médullaire, anoxique, toxique ou psychique (le Garnier Delamare, 1995).

Contractures

Perte d'amplitude articulaire chronique entraînée par des changements structuraux des tissus autres qu'osseux (Lehmkuhl, 1990) entraînant des répercussions sur les activités de la vie quotidienne (Djergaian, 1996).

Contusions

Toutes lésions micro-hémorragiques provoquées habituellement par l'abrasion de la substance grise et des vaisseaux sanguins sur les surfaces rugueuses osseuses ainsi que sur les cloisons inextensibles intra-crâniennes (ex : crête pétreuse, partie inférieure de l'os frontal, faux du cerveau).

Coordination

Capacité du système nerveux à planifier, organiser et exécuter les séquences d'activation musculaire requises pour effectuer un mouvement continu, précis et contrôlé (Desrosiers, Dutil, Hébert, Bravo, 1994).

Consommation abusive de drogue/alcool

Usage problématique de drogue ou d'alcool avant l'accident c'est à dire qu'il est évident, à partir du dossier médical que l'abus sérieux et continu d'alcool ou de drogue influençait de façon significative la vie quotidienne du sujet. Tout le monde serait d'avis que cette personne a ou avait dans les 6 derniers mois avant l'accident un problème d'alcool ou et de drogue avec une dépendance évidente (Entrevue familiale, Vanier et al., 1992).

Courir

Le sujet peut courir sur un terrain plat en utilisant une bonne séquence de mouvement (le modifications du patron normal causées par les problèmes neurologiques ou orthopédiques ne sont pas prises en considération).

Dangerosité

État caractérisant une personne qui menace ou compromet sa sûreté ou son existence (Grand Dictionnaire de la Psychologie, 1991). Une personne est considérée dangereuse envers elle-même lorsqu'elle effectue des comportements auto-destructeurs (fugues, tentatives de suicide, chutes, etc.) ou envers autrui lorsque des comportements tels que de l'agressivité physique ou verbale sont observés.

Dangereux envers autrui

Variables permettant d'indiquer si la personne est dangereuse envers autrui, observé par des comportements tels que de l'agressivité physique, agressivité verbale, injures envers autrui (Système d'information en déficience intellectuelle).

Dangereux envers soi

Variables permettant d'indiquer si la personne est dangereuse envers elle-même, observé par des comportements tels que comportement destructeur, fugue, tentative suicidaire, chute (Système d'information en déficience intellectuelle).

Date d'admission / inscription

La date correspondant à la date d'admission pour l'interne ou à la date d'inscription pour l'externe est retenue comme date d'admission.

Date de congé

La date correspondant à la fin des traitements directs sur base interne ou externe est utilisée comme référence.

Date de fin de coma

On considère une personne comme étant sortie du coma lorsqu'elle obtient un score de 9 et plus au GCS pendant 2 jour consécutifs. La date de fin du coma correspond à la première de ces deux journées (Provost et Boulanger, 1994).

Date de fin des interventions

Cette date correspond à la date de fin des interventions directes et indirectes (ex :rapports de congé) en regard du sujet.

Date de sevrage de gastrostomie

Date à laquelle la gastrostomie a été complètement arrêté et a été remplacé par un autre type d'alimentation.

Date de sevrage de la trachéotomie

Date à laquelle la trachéo a été retirée. Si la date du début du sevrage est connue, elle peut aussi être inscrite ici.

Date de sortie APT

Le sujet est considéré sortie de la période de l'APT lorsqu'elle obtient un score total de 76 et plus, deux jours de suite au GOAT. La date de sortie correspond à la première de ces deux journées.

Date du début de perte de conscience

La date du début de la perte de conscience ou du coma ceci correspond à un score de 8 et moins à l'échelle de coma de Glasgow (Provost et Boulanger, 1994).

Date du début des interventions

Cette date correspond à la date de prise en charge de l'usager c'est-à-dire au moment où les services de physio.ergo, psycho etc. (paramédical) débutent.

Dates d'interruption de service :

Inscrire ici la date de toute interruption des services. Une interruption de service est définie comme étant un arrêt non prévu des interventions directes. De plus, cette interruption est caractérisée par une reprise incertaine des interventions ou par une reprise probable mais à un moment indéterminé excédant 2 semaines.

Décès

Indication que la personne est décédée

Délai d'attente et d'accès aux services requis

Intervalle de temps entre le moment où le service est identifié comme requis (moment où la personne est prête à recevoir les services requis ou la date prévu du congé) et le moment où s'amorce la prestation directe de services à la personne (date d'admission ou d'inscription) (Fecteau, 1998).

Description de la lésion cérébrale

Identification des différents types de lésions cérébrales causées par l'accident.

Désorientation à l'urgence

L'orientation se définit comme la conscience qu'a le sujet de sa relation avec son environnement. Elle intéresse trois sphères : personnelle (identification de soi et des membres de l'entourage), spatial (reconnaître les endroits) et temporelle (capacité entre autres d'apprécier le déroulement temporel). La désorientation à l'urgence peut donc se manifester dans l'une ou plusieurs de ces trois sphères (Lezac, 1995).

Destination

Situation du client au moment de son congé de l'établissement.

Dextérité

Niveau de précision et d'habileté manuelle démontré lors de l'exécution d'une tâche. Il s'agit de la capacité d'utiliser ses mains pour manipuler des objets à l'aide de préhensions et de mouvements fins et grossiers (Desrosiers, Dutil, Hébert, & Bravo, 1994) (Inclue la coordination œil-main).

Dextérité fine

La dextérité fine réfère à l'habileté de manipuler des objets avec la partie distale des doigts (Desrosiers, Dutil, Hébert et Bravo, 1994).

Dextérité grossière

La dextérité grossière implique un travail plus global de la main et moins spécifique des doigts (Desrosiers, Dutil, Hébert et Bravo, 1994).

Dominance manuelle

Identification de la dominance manuelle de la personne avant l'accident (gauche, droit ou ambidextre).

Diagnostic du TCC :

Dans le cadre de cette étude le diagnostic du TCC devrait toujours être le diagnostic principal indépendamment de la sévérité de l'atteinte cérébrale.

Distance de déplacement :

Distance maximale de déplacement sur laquelle le sujet peut marcher

Damage axonal diffus

Le dommage axonal diffus se définit comme étant des lésions aux axones des cellules nerveuses qui sont probablement vulnérables à l'étirement (Adams, 1992; Gennarelli, 1997; Graham, 1993).

Douleur

Impression anormale et pénible reçue par une partie vivante et perçue par le cerveau (le Garnier Delamare, 1995).

Durée d'intubation

Inscrire la durée totale d'intubation requise pour assurer une ventilation adéquate. Ne pas comptabiliser une intubation reliée à une chirurgie.

Durée de la posture de décérébration et décortication

Lorsque cette rigidité est temporaire chez la clientèle TCC, il est possible de calculer la durée de cette posture à l'aide de l'échelle de coma de Glasgow. Les scores de 1 ou de 2 à l'échelle motrice correspondent à cette posture. Dès que le

score atteint le niveau supérieur à 2 indique la fin de la durée de cette posture.

Durée de l'amnésie post-traumatique (APT)

Selon Levin et coll., (1979) la durée de l'APT correspond à l'intervalle de temps entre la fin du coma, s'il y a lieu (si non à partir du moment du traumatisme), et la journée de sortie de l'APT. Une personne est considérée comme étant sortie de l'APT lorsqu'elle obtient deux scores consécutifs de 76 et plus au GOAT.

Durée de la perte de conscience

La durée de la perte de conscience correspond à l'intervalle de temps entre le début de la perte de conscience et la fin de la perte de conscience. Une personne est considérée comme étant sortie du coma (ou reprend conscience) lorsqu'elle obtient un score de 9 ou plus, pour deux mesures consécutives à l'échelle de coma de Glasgow.

Durée de séjour

La durée de séjour est l'intervalle de temps entre la date d'admission ou d'inscription et la date de congé.

Durée du coma provoqué

La durée du coma provoqué correspond à l'intervalle de temps entre le début du coma et la journée de la fin du coma. Ce coma n'est pas une conséquence de la lésion cérébrale mais causé par une sédation ou par de la drogue ou de l'alcool.

Dynamique familiale (problématique)

Relations familiales difficiles et problématiques (sujet avec sa famille) avant l'accident en terme de mécontentement, brouille, présence de conflits importants, d'absence de fréquentation entre les membres de la famille, de violence conjugale etc.

Dysphagie

« Difficulté d'avaler et, par extension, toute anomalie du passage des aliments jusqu'au cardia » (orifice d'abouchement de l'œsophage dans l'estomac) (Manuila, Manuila, Lewalle, Nicoulin, 1999).

EEG/EMG/ECG

Résultats de l'EEG, EMG, ECG :
L'écho-encéphalographie est le repérage de certaines structures cérébrales au moyen d'un appareil émetteur-récepteur d'ultra-sons après identification du signal réfléchi en écho par ces structures (Blacque-Bélair et coll., 1980).

L'électroencéphalographie (EEG) est l'étude de l'enregistrement sur le cuir chevelu et au travers de la calotte crânienne des potentiels électriques d'origine cérébrale (Blacque-Bélair et coll., 1980).
ETC.

Embolie pulmonaire

Obstruction par un caillot d'une des branches de l'artère pulmonaire (Larousse Médical, 1995).

Endurance physique

Des séquelles sur les plans neurologique, cardio-vasculaire, respiratoire, métabolique et musculo-squelettiques souvent rencontrées chez la clientèle ayant subi un TCC ont un impact sur leur niveau d'endurance physique (Vitale et coll., 1995, Jankowski & Sullivan, 1990). Cette variable décrit de manière objective la capacité de la personne à fournir un effort physique de façon constante pendant un temps défini (CQCIDIH, proposition 1996).

Épilepsie

Manifestation clinique ponctuelle caractérisée par une hypersynchronisation des neurones corticaux. Elle se définit comme une condition caractérisée par des crises répétitives récurrentes non provoquées (Yablon, 1996).

Équilibre

Condition dans laquelle le corps est maintenu de façon stable et sécuritaire dans la position assise ou debout en statique et/ou en dynamique (Schenkman, 1989; Allison, 1995; Horak, 1991; Horak, Henry, & Shumway-Cook, 1997; Di Fabio, 1997). Inclue : la posture, les ajustements posturaux, les réactions d'équilibre et de protection à des stimuli externes (Berg, 1992).

Escarres

Destruction localisée de la peau survenant chez les malades alités. Elle est due à la compression prolongée s'exerçant sur des régions proéminentes. Elles touchent surtout les zones d'appui (ex : talons, fesses, sacrum, coudes, occiput, omoplate). (Larousse Médical, 1995; Dubas & Verney, 1996).

État civil

État civil du sujet au moment de l'accident.

État de conscience

Cette catégorie inclut des variables reliées à la perturbation de l'état de conscience dont la perte de conscience et le coma, l'amnésie post-traumatique et le niveau d'éveil.

État respiratoire

Cette variable documente la fonction du système respiratoire tel que la capacité vitale.

Étourdissement

Sensation d'instabilité spatiale non spécifique (Smith, 1990). L'étourdissement peut être causé par différents mécanismes pathophysiologiques et être impliqué à l'intérieur de plusieurs diagnostics différents (exemples : anxiété, hypotension orthostatique, surdosage de médicaments, présyncope, insuffisance vertébro-basilaire, etc.) (Baloh, 1994).

Expression

Aptitude à s'exprimer par un code ou un système conventionnel utilisé pour la communication dans le but de représenter des idées et des concepts pour exprimer sa pensée (PPH, 1996).

Facteurs contributifs (coma provoqué, alcoolémie, etc.)

Les facteurs autres que le dommage cérébral qui peuvent provoquer ou affecter la durée et la profondeur du coma sont par exemple : l'intoxication à l'alcool, drogues et/ou médicaments et les hémorragies internes. L'administration de médicaments tels les relaxants musculaires, sédatifs, analgésiques (et les barbituriques) viennent aussi interférer avec l'évaluation neurologique (Zink, 1996) et influencer le score du GCS et de l'APT.

Fatigabilité

Capacité de la personne à supporter un effort physique ou mental, un choc ou une pression, ce qui lui permet de fonctionner "normalement". Pour sa part, la fatigabilité est un symptôme subjectif et déplaisant qui englobe les sensations du corps en entier (dimensions physique, cognitive et émotionnelle), allant de la lassitude à l'épuisement, créant une condition persistante et généralisée qui interfère avec l'habileté de l'individu à fonctionner à sa capacité habituelle (Olver, Ponsford, & Curran, 1996).

Force musculaire

La capacité neuro-musculaire de produire la tension nécessaire pour maintenir la posture, initier le mouvement et contrôler le mouvement pendant the conditions of loading du système musculo-squelettique (Smidt & Rogers, 1982).

Fournisseur de services

Nom de l'institution qui offre les services au sujet

Fractures

Toute lésion des os incluant les fractures ouvertes et fermées

Fracture du crâne

Toutes fractures des os du crâne à l'exclusion des os du massif facial.

Fracture du crâne comminutive

Une fracture est considérée comminutive si elle est multi-fragmentaire.

Fracture du crâne linéaire

Une fracture est considérée linéaire si la ligne de fracture est bien définie, qu'elle soit droite ou courbe. Sa trajectoire peut être ponctuée de variations angulaires abruptes.

Gastrostomie

Abouchement de l'estomac à la peau (Manuila, Manuila, Lewalle, & Nicoulin, 1999).

Goût

Cette variable recherche la présence d'une agueusie, c'est-à-dire la diminution ou perte complète du goût (du à une atteinte de nerfs crâniens).

Hémorragie intra-cérébrale

Hémorragie se produisant au niveau de l'encéphale. Est définie par opposition aux hémorragies méningées se produisant dans les espaces extra-cérébraux.

Hémorragie intra-cérébrale corticale

Hémorragie focale corticale qui s'étend au parenchyme cérébral. Cette accumulation sérique combinée à du tissu nécrotique produit l'hématome intra-cérébral (Jan, 1991). Synonyme : Hématome ou hémorragie parenchymal ou cortical ainsi que contusion-hémorragique.

Hémorragie intra-ventriculaire

Hémorragie localisée au niveau des ventricules cérébraux pouvant provenir de plusieurs sources : collecte d'hématome intra-cérébral adjacent, rupture veineuse ou contamination via une hémorragie sous-arachnoïdienne.

Hémorragie méningée

Collection hémorragique extra-cérébrale située au niveau des espaces physiologiques (ex : méningés) ou dans des espaces non physiologiques (ex : entre la dure-mère et le crâne).

Hémorragie méningée épidurale

Développement d'un hématome entre le périoste et la dure-mère à partir d'un saignement d'origine artériel et/ou veineux (ex : rupture des vaisseaux méningés et d'un sinus veineux) (Jan, 1991; Gean, 1995; Cooper, 1993).

Hémorragie méningée sous-arachnoïdienne

Hémorragie diffuse retrouvée dans l'espace sous-arachnoïdien. Cette hémorragie est habituellement causée par une lacération d'origine veineuse mais est aussi fréquente sous les sites de fractures où les lacérations artérielles et veineuses se combinent (Jan, 1991; Gean, 1995).

Hémorragie méningée sous-durale

Développement d'un hématome dans l'espace sous-dural (entre la dure-mère et l'arachnoïde) provoqué le plus souvent par l'arrachement des veines cérébrales superficielles particulièrement vulnérables au stress (Jan, 1991; Gean, 1995; Cooper, 1993).

Hémorragie sous-corticale

Se dit de toutes les hémorragies intra-parenchymateuses localisées ailleurs qu'aux hémisphères cérébraux. Ces hémorragies affectent habituellement les noyaux gris centraux. Synonymes : Hématome ou hémorragie intra-cortical.

Hémothorax

Épanchement de sang pur dans la cavité pleurale (le plus souvent d'origine traumatique)(flammarion, 1975).

Heure d'admission

L'heure où le sujet est inscrit ou admis dans l'établissement (plus pertinent à la phase aiguë mais on le documente quand même en réadaptation).

Heure de fin de la perte conscience

L'heure de la fin de la perte de conscience est pertinente pour les personnes ayant moins de 6 heures de perte de conscience et correspond au moment où le sujet à un score de 9 et plus à l'échelle de coma de Glasgow .

Heure du congé

Cette heure correspond à l'heure où le sujet hospitalisé quitte l'établissement ou à la fin de l'épisode de traitement en externe.

Heure du début de perte de conscience

L'heure du début de la perte de conscience ou du coma c'est-à-dire ayant un score de 8 et moins à l'échelle de coma de Glasgow. (Jennett & Teasdale, 1981).

Heure sortie APT

Il peut arriver qu'un sujet ait une très courte durée d'APT (moins que quelques heures) il est pertinent alors de noter l'heure où le sujet a eu le score total de 76 et plus au GOAT.

Heure de l'accident

Exclue l'heure de l'arrivée des ambulancier sur les lieux de l'accident.

Histoire de délit

L'individu a été arrêté à une ou plusieurs occasion(s) en raison de troubles de comportement (viol, vol, vandalisme, assault, etc.) avant le TCC.

L'individu a été incarcéré au moins une fois avant le TCC.

Horaire de travail

Travail à temps plein ou à temps partiel

Horaire étude

Étude à temps plein ou à temps partiel

Histoire de consommation problématique de drogue non prescrite et d'alcool

Usage problématique de drogue ou d'alcool avant l'accident; c'est à dire qu'il est évident, à partir du dossier médical, que l'abus sérieux et continu d'alcool ou de drogue influençait de façon significative la vie quotidienne du sujet. Tout le monde serait d'avis que cette personne a ou avait dans les 6 derniers mois avant l'accident un problème d'alcool et/ou de drogue avec une dépendance évidente (Entrevue familiale, Vanier et coll., 1992). Il peut autant s'agir de dépendance aux substances que d'un patron d'utilisation problématique ayant des conséquences négatives récurrentes (personnelles et sociales) associées aux épisodes répétés d'intoxication aigue.

Hydrocéphalie

Accumulation anormale de liquide céphalo-rachidien causée par une obstruction de la circulation ou par un dérèglement de son mécanisme de production (Gean, 1995; Bontke, 1989).

Identification du membre atteint :

Identification du et des membres dont l'activité motrice est atteinte (MSD, MSG, MID, MIG).

Incontinence : Le manque de contrôle complet et volontaire de la vessie ou de la défécation (MIF, 1990).

Infection urinaire

Présence de bactéries ou de fungus anormalement élevées dans l'urine.

Intégrité de la peau

Se dit de toutes complications qui se rapportent aux lésions de la peau (ex. : Escarre avec soins, Escarre avec chirurgie)

Intolérance au son et à la lumière

Hypersensibilité au son et à la lumière environnantes.

Intubation

Le sujet a été intubé pour être ventilé

Jéjunostomie

Abouchement du jéjunum (partie de l'intestin grêle) à la paroi abdominale (Manuila, Manuila, Lewalle, & Nicoulin, 1999).

Langue d'usage

Langue parlée et écrite d'usage (français, anglais, espagnol, autres).

Lésions des autres systèmes

Se dit de toute autre lésion au niveau des systèmes que la lésion cérébrale survenue au moment de l'accident, c'est-à-dire qui est survenu au même moment que le traumatisme cérébral (Rosenthal et coll., 1996).

Lésion intra-abdominale

Traumatisme survenu au niveau des structures de l'abdomen (ex : lésion au niveau de la rate, de l'estomac, du foie, des intestins, du pancréas, de l'utérus, des ovaires, de la vessie, des reins, de l'uretère, etc.) (TBIMS, 1997). Survenues au moment de l'accident.

Lésion médullaire

Toute lésion de la moëlle épinière survenue au moment de l'accident.

Lésion des nerfs crâniens :

Troubles du fonctionnement des nerfs crâniens (TBIMS, 1997) (nerf olfactif, nerf optique, nerf oculomoteur, nerf trochléaire, nerf trijumeau, nerf moteur oculaire-externe, nerf facial, nerf vestibulo-cochléaire, nerf glosso-pharyngien, nerf vague, nerf accessoire, nerf hypoglosse)

Lésion des nerfs périphériques

Toute lésion des nerfs périphériques (EBIS, 1994) (ex : plexus brachial droit et gauche, sciatique poplitée externe gauche et droite, autre atteinte d'un tronc nerveux ou paralysies multiples)

Lien de la personne significative avec le sujet

Père, mère, fratrie, fils/fille etc.

L'imagerie par résonance magnétique

(IRM) est une méthode physique permettant l'étude de certaines structures moléculaires. Le résultat consiste en une série d'images produites par ordinateur et d'une plus grande précision que le CT-SCAN (le Garnier Delamare, 1995).

Locomotion

Capacité de la personne à marcher ou à se déplacer à quatre pattes (0-15 mois) sur un terrain plat et sur une courte distance (~15 mètres) (Sullivan, 1991) dans un délai raisonnable. Le client doit être capable de changer de direction et de reculer sur une courte distance sans danger.

Lunettes de raton laveurs :

Raccoons eyes = signes démontrant qu'il y a hémorragie interne dans cette région de la tête.

Maitrise des escaliers

Le sujet est capable de monter ou descendre un escalier avec ou sans alternance des MI en utilisant ou pas une rampe (sullivan et Richer, 1991).

Médication pertinente

La médication que le sujet doit prendre au congé de son hospitalisation.

Médication antérieure

Médication que le sujet prenait avant l'accident relative aux antécédents médicaux identifiés.

Meilleur score (24 hrs) :

Le meilleur score à l'échelle de coma de Glasgow durant le premier 24 heures suivant l'accident.

Milieu de vie/ constellation familiale

Personnes avec qui l'usager vit au moment de l'accident (seul, famille, autre).

Mise en charge

Quantité de poids distribué sur les MI pour maintenir l'équilibre, se tenir debout ou marcher.

Mobilité au lit

La mobilité au lit documente la capacité à modifier sa position horizontale, c'est-à-dire la capacité d'effectuer des retournements (de décubitus dorsal et ventral), des changements de positions de la position assise à couchée et vice-versa et les autres déplacements horizontaux. Ces derniers réfèrent aux déplacements en se glissant sur une surface horizontale par exemple vers la tête et le pied du lit ou matelas vers la gauche et vers la droite (MIF, 1990 ; Sullivan et Richer, 1991). Synonyme : changement de position (matelas)

Mode de déplacement

La marche avec ou sans aide technique ou le fauteuil roulant.

Motif de demande de services en réadaptation

Raisons pour lesquelles une demande de services en réadaptation est effectuée. Il peut s'agir de service en audiologie, en éducation physique, en ergothérapie, en psychologie, en orientation professionnelle etc.

Motif de l'interruption des services

Raisons pour lesquelles survient un arrêt non prévu des interventions directes.

Mouvements involontaires

Les mouvements involontaires appelés aussi « anormaux » sont ceux produits involontairement par le sujet. Ce type de mouvements peuvent se manifester sous forme de spasmes, bruxisme, clonus et tremblements (Sullivan et Richer, 1991). Sont également inclus sous cette catégorie : dyskinésie, dystonie, tics et hémiballisme (Wade D.T., 1992). Les mouvements anormaux sont caractéristiques d'une dysfonction du système nerveux central. Exclue les réflexes primitifs et ostéo-tendineux.

Mouvements volontaires

Déplacement intentionnel, harmonieux et coordonné de segments corporels dans l'espace afin de réaliser une tâche (Bouisset, 1995). Les mouvements, pour être considérés normaux, doivent être complétés dans toute l'amplitude disponible, contre gravité et sans synergie pathologique.

Nature de la blessure cérébrale

Réfère soit à une blessure cérébrale localisée ou diffuse.

Nausée

Sensation désagréable d'avoir envie de vomir accompagnée de fonctions physiologiques altérées (hypersalivation, diminution de mobilité gastrique). Les nausées précèdent habituellement les vomissements ou les accompagnent.

Niveau d'éveil

Vigilance nécessaire pour rester éveillé

Niveau (scolarité antérieure)

Réfère au niveau scolaire complété par le client au moment où survient le traumatisme.

Niveau de compétence

Échelle à cinq niveaux utilisée dans la Classification nationale des professions pour caractériser les emplois selon les exigences académiques. Manœuvre non-spécialisée, travailleur spécialisé, technicien ou professionnel selon la classification nationale des professions.

Nociception

Capacité de la personne de sentir un stimuli cutané douloureux et la température.

Nom et prénom (personne significative)

Nom(s) et prénom(s) de la ou des personnes qui exercent des responsabilités légales auprès de l'utilisateur, ou de celui de la personne ressource qui est très impliquée dans le processus de réadaptation de la personne ayant subi un TCC.

Niveau de scolarité en cours

Le niveau scolaire en cours au moment de l'accident pour les sujet aux études

Nom de l'agent

Nom de l'agent d'indemnisation (dans le cas d'accidenté de la route ou du travail)

Nom du conseiller

Nom du conseiller de réadaptation (dans le cas d'accidenté de la route ou du travail)

Numéro de dossier à la source de paiement

Numéro de dossier déterminé par le programme gouvernemental dont la personne est bénéficiaire.

Numéro de dossier médical (local)

Numéro de dossier de l'établissement qui offre les services à la personne.

Numéro RAMQ-MSSSS

Numéro de dossier à la source.

Occupation

Activité principale et habituelle de la personne (travail, emploi).

Odorat:

Cette variable recherche la présence d'une anosmie, c'est-à-dire la diminution ou perte complète de l'odorat (du à une atteinte du nerf olfactif) (le Garnier Delamarre, 1995).

Oedème cérébral

Augmentation du volume cérébral causé par un contenu anormalement élevé en eau suite au traumatisme (Miller, 1993; Gean, 1995; Graham, 1998). L'oedème cérébral peut être local ou généralisé (Gean, 1995).

Organisme payeur

Programme gouvernemental ou privé dont le sujet est bénéficiaire (SAAQ, CSST, IVAQ, MSSS-RAMQ, Autre).

Origine ethnique

Indique l'appartenance ethnique ou culturelle à laquelle s'identifie la personne.

Ossification hétérotopique

Formation de tissu osseux lamellaire dans les tissus mous se développant à partir du collagène (Keenan et coll., 1996).

Perfusion cérébrale

La perfusion cérébrale est définie comme étant la pression artérielle moyenne moins la pression intracrânienne (AANS, 1995; Gean, 1995; Hammond, 1998). Le niveau de perfusion est considéré critique si elle est plus basse ou égale à 70 mmGH pour les adultes, de 65 mmGH pour les adolescents et de 50 mmGH pour les enfants.

Permis de conduire

Le sujet détient ou pas un permis de conduire pour tout véhicule motorisé au moment de l'accident.

Personnalité

Traits ou troubles de la personnalité du sujet qui permettrait une meilleure interprétation des troubles identifiés après le traumatisme cérébral.

Personne significative (Nom et prénom)

Nom(s) et prénom(s) de la ou des personnes qui exercent des responsabilités légales auprès de l'utilisateur, ou de celui de la personne ressource qui est très impliquée dans le processus de réadaptation de la personne ayant subi un TCC. À la phase aigue, la personne à appeler en cas d'urgence est considérée ici comme étant la personne significative.

Perte de conscience

État pathologique d'inconscience profonde. La durée permet de distinguer la perte de conscience du coma (une heure et plus de perte de conscience = coma, Multi-Society Task Inc. On PVS, 1994).

Pire score au GCS dans les premières 24 heures

Indiquer ici le pire score total à l'échelle de coma de Glasgow au cours des premières 24 heures suivant l'accident (Rosenthal et al., 1997).

Pneumothorax

Épanchement gazeux, spontané ou provoqué, occupant tout ou en partie de l'espace habituellement virtuel compris entre la plèvre viscérale et la plèvre pariétale (flammarion, 1975).

Polytraumatisme

Client qui présente un état hémodynamique instable dû à l'atteinte d'au moins 2 systèmes organiques (ex : système neurologique et musculo-squelettique) .

Posture

Réfère à la capacité de la personne au niveau du contrôle et du maintien de la position assis et debout (Sullivan, 1991).

Posture décérébration et décortication

Rigidité de décérébration réfère à des contractures musculaires permanentes ou temporaires de type extrapyramidal, en extension. Rigidité de décortication : rigidité analogue à la rigidité décérébrée mais s'en distinguant par l'attitude en flexion des avant-bras et des poignets et par celle, en abduction, du bras (le Garnier Delamare, 1995).

Pression intracrânienne

Pression qui règne à l'intérieur de l'enceinte crano-rachidienne (Blacque-Bélair et coll., 1980) mesurée en millimètre de mercure. Une pression intracrânienne est normale lorsqu'elle se situe entre 0 et 10 mm Hg. Cependant, la majorité des auteurs utilisent 20 mm Hg comme limite arbitraire indiquant la nécessité d'intervenir à ce niveau (American Association of Neurological Surgeons, 1995).

PIC (durée pire score)

On note ici la durée du pire score identifié à partir du monitoring de pression intracrânienne.

PIC (pire score)

On note ici le pire score de la pression intracrânienne documenté à l'aide du monitoring de pression intracrânienne.

Projet de vie de la personne (avant le TCC)

Ce que l'individu avait l'intention de faire dans la vie au niveau scolaire, occupationnel, familial, social et personnel avant l'accident.

Proprioception

Capacité de la personne d'identifier la présence et la direction d'un mouvement ainsi que la position de ces membres sans la vision (Inclue le sens du mouvement).

Pulmonaire

Se dit de toutes complications qui se rapportent au poumon, à l'artère pulmonaire et aux valvules situées à son orifice ou même par extension à la circulation pulmonaire (Garnier & al., 1995). (Ex : Hémothorax, pneumothorax, Embolie pulmonaire, Arrêt respiratoire à l'exception de pneumonie)

Pupille (score initial)

Le réflexe pupillaire correspond à la réponse de la pupille à une stimulation lumineuse qui est habituellement vérifiée lors de l'évaluation neurologique initiale suite au traumatisme cérébral (Rosenthal et coll., 1997).

Réaction de protection et d'équilibre

Capacité du sujet à réagir à une perturbation de son centre de gravité produite par des stimuli externes (réactions d'équilibre) ou à se préparer à absorber la mise en charge du corps (réactions de protection). Les réactions d'équilibre et de

protections peuvent être évaluées dans différentes positions (ex. : assis/debout) (Sullivan, 1991).

Religion

Organisme, confession, secte, communauté ou culte religieux auquel adhère l'utilisateur sans égard à la pratique religieuse et dont il faut tenir compte dans la planification et la distribution des services.

Région administrative

Numéro de la région administrative du Québec.

Rendement scolaire

Réfère au classement de la personne par rapport à son groupe de référence quant à ses résultats scolaires. Il s'agit d'identifier où se situait les résultats scolaires de la personne en regard de la moyenne des étudiants de son groupe, avant l'accident.

Résidence

Demeure habituelle dans un lieu déterminé.

Responsabilités familiales (adultes)

Enfants ou parents à la charge de l'utilisateur.

Ressources financières

Ensemble de ressources pécuniaires dont un individu dispose.

Résultats de test

Les tests médicaux couramment utilisés pour documenter la présence d'un traumatisme crânio-cérébral sont la radiographie, l'électroencéphalographie, l'écho-encéphalographie, la tomodynamométrie, l'imagerie par résonance magnétique. D'autres examens sont également pratiqués (p.ex.: formule sanguine) et leurs résultats peuvent être associés aux précédents afin de préciser les diagnostics.

Scolarité complétée

Le niveau de scolarité complété par le sujet.

Score initial à l'échelle de coma de Glasgow (1^{er} score disponible)

Le score effectué dans les 30 minutes suivant le trauma est privilégié. Pour des raisons pratiques ou pour des questions de validité du score, le score initial à l'urgence est souvent utilisé, même s'il a été complété après les 30 premières minutes suivant l'accident comparativement à celui déterminé sur le site de l'accident.

Sensibilité

Cette variable comprend la sensibilité superficielle (toucher léger, discrimination deux points), la nociception (douleur et température), la vibration et la proprioception (sens du mouvement et le changement de position).

Septicémie

État infectieux généralisé et grave dû à la prolifération de germes pathogènes dans l'organisme à partir d'un foyer initial. Ces germes se disséminent par décharges importantes et répétées dans le sang et peuvent créer des foyers secondaires multiples (Larousse médical, 1995; Garnier, Dalamare, Delamare & Delamare-Riche, 1992).

Sévérité du TCC

La sévérité du TCC correspond à la sévérité de l'atteinte cérébrale qui est documentée selon la littérature à partir de comportements observables tels que ceux mesurés par l'Échelle de coma de Glasgow. Ainsi le score initial à l'échelle de coma de Glasgow (comportement verbal, moteur et des yeux), la durée de la perte de conscience et de l'APT sont des éléments qui déterminent la sévérité du traumatisme crânio-cérébral ainsi que la présence ou non de lésions à l'imagerie cérébrale. Les résultats de l'examen neurologique, quoiqu'ils ne fassent pas partie des indicateurs des niveaux de sévérité du

TCC, contribuent à valider le niveau de sévérité du TCC.

Sevrage de la trachéotomie

Processus par lequel on entraîne le client à respirer sans l'aide de la trachéo.

Signe de Battles (contusion post-auriculaire)

Hématome visible dans la région de l'oreille externe.

Signes et symptômes

Variables documentées dès les premiers jours suivants l'accident car elles permettent d'orienter l'investigation médicale en vue de poser un diagnostic. Certains signes et symptômes persistent même après que la lésion cérébrale aie été traitée.

Signes vitaux (urgences)

Les signes vitaux sont la température corporelle, le rythme cardiaque et la pression artérielle identifiées au moment où le sujet est arrivé à l'urgence du centre hospitalier et à l'admission en réadaptation

Somnolence

Tendance à l'assouplissement; demi-sommeil (le Garnier Delamare, 1995).

Sortie temporaire

Séjour temporaire à la résidence permanente prodigué par l'équipe traitante comme une intervention thérapeutique et faisant partie du processus de réadaptation. Il y a absence de de soins et services mais ce n'est pas une interruption de services.

Source de référence

La personne, le type d'établissement ou l'organisme à l'origine de la demande de service. L'ambulance n'est pas considérée ici come étant une source de référence au centre de traumatologie.

Sous effet drogue et de l'alcool

Le sujet est sous l'effet de la drogue ou de l'alcool au moment de l'accident c'est à dire que le taux d'alcoolémie dépasse la limite légalement permise au Québec ou s'il y a présence ou pas de drogue dans le sang.

Système musculo-squelettique (fracture, cervicalgie, autres)

Le système musculo-squelettique est composé des éléments suivants: os, articulations capsules, ligaments, muscles et tendons du corps (Berkow, 1992).

Système nerveux

Inscrire dans cette section un bilan sommaire de l'examen neurologique. Celui-ci inclut: les lésions des nerfs crâniens, les lésions nerveuses périphériques, les lésions médullaires associées, le tonus, les réflexes, la sensibilité et la coordination (Zasler, 1998).

Système respiratoire (pneumothorax traumatique et/ou hémithorax, autres)

Voies aériennes supérieures, poumons, plèvres, thorax et muscles respiratoires (Larousse Médical, 1995).

TCC antérieur

TCC avec séquelles ou sans séquelle (diagnostiqué ou suspecté) survenue avant le TCC actuel.

Téléphone

Numéro de téléphone de la résidence permanente (avec le code régional).

Tests de laboratoire

Résultats des tests de laboratoires nécessaires pour établir des diagnostics secondaires ou les complications ou la présence de drogue ou alcool dans le sang, gaz artériel, HBHT, EPE du tronc cérébral, ect. Les résultats de ces tests doivent être interprétés dans un rapport médical.

Thrombophlébite

Obstruction de la circulation veineuse par développement d'un caillot à l'intérieur du vaisseau sanguin (Larousse Médical, 1995).

Titre du travail

Ensemble de critères permettant de catégoriser un emploi, selon les qualifications requises du titulaire, son statut et son titre d'emploi.

Tonus musculaire

Résistance à l'étirement passif des muscles autour d'une articulation (Sullivan et Richer, 1991).

Trachéotomie

Identifier si la sujet a eu une trachéotomie depuis l'accident.

Transferts

Capacité d'effectuer le passage d'une plate forme à une autre (fauteuil-lit, fauteuil-sol, etc.).

Trouble de la vision à l'urgence

Cette variable cherche à documenter des troubles de l'acuité visuel, du champs visuel ou de la motilité oculaire tels que la baisse de l'acuité visuel, vision trouble, une hémianopsie, une diplopie etc.

Trouble d'apprentissage

Difficulté d'apprentissage de l'étudiant, ses faiblesses dans différentes matières (mathématique, français, géographie, langue seconde, etc.), sa rapidité à assimiler de nouvelles connaissances, avant l'accident etc.

Trouble du sommeil

Perturbation du patron de sommeil normal (ex : baisse de la phase REM, simplification des tracés à l'EEG, disparition du sommeil profond, réveils fréquents avec raccourcissement de la

durée de sommeil) (Mahowald, 1996; Clinchot, 1998).

Trx chirurgicaux

Traitements chirurgicaux pertinents que le sujet a subi au cours de sa vie avant le trauma-crânien qui aurait un impact sur l'intervention offerte au sujet ou sur son pronostic.

Type d'alimentation

Le sujet a été nourri par gastrostomie ou jéjunostomie au cours de son séjour à la phase aiguë.

Type de résidence

En terme de : appartement, maison, chambre, institution où la personne habitait avant l'accident.

Type d'accident

Le type d'accident (de la route, chute, de sport ou de loisir, domestique, assaut, possibilité d'enfants maltraités, etc.) ayant causé le TCC.

Vertige

Sensation de mouvement de l'environnement. Il s'agit d'un symptôme spécifique qui traduit habituellement un déséquilibre du système vestibulaire (Baloh, 1994; Honrubia, 1999). Il est le résultat d'informations sensorielles conflictuelles.

Vision

Action de voir, regarder et percevoir la lumière, les couleurs et les formes. Cette variable cherche à documenter des troubles de l'acuité visuelle, du champ visuel ou de la motilité oculaire tels qu'une baisse de l'acuité visuelle, une hémianopsie, une diplopie, etc.

Vomissement

Expulsion soudaine par la bouche du contenu de l'estomac (Manuila, Manuila, Lewalle, & Nicoulin, 1999).

ANNEXE E
DESCRIPTION DU SYSTÈME DE COTATION

Description du système de cotation utilisé dans le cadre de cette recherche

Un système de cotation à trois niveaux est utilisé pour extraire des dossiers médicaux les informations nécessaires relatives aux variables étudiées. Les variables peuvent être soit, présente (1) ou absente (0) du dossier médical. De plus, on doit préciser pour les variables absentes si cette absence du dossier médical est appropriée (6).

Définition des trois niveaux de cotation

1. **Présence de la variable (1)** : une variable est considérée comme étant présente dans le dossier médical lorsqu'elle est trouvée dans les différents formats suivants :
 - 1.1 Présence de la variable dans un format «boîte à cocher» :
ex. atteinte de l'équilibre
 - 1.2 Présence de la variable dans un format narratif :
ex. jeune homme de 23 ans (présence des variables : sexe et âge dans le dossier)
 - 1.3 Présence de la variable indépendamment de sa valeur ou cotation.
ex. aucune perte de conscience (présence de la variable *perte de conscience*) ;
 - 1.4 Présence de la variable dans un format interprété c'est-à-dire qu'à partir de certaines informations du dossier médical, il est possible d'obtenir sans aucun doute et de façon objective de l'information concernant une autre variable.
ex. avec la présence des dates d'admission et de congé dans le dossier médical analysé, la variable *durée de séjour* peut être calculée. Ainsi même si cette variable n'est pas

décrite telle quelle dans le dossier, elle est considérée comme étant présente mais dans un format interprété.

2. Absence de la variable (0) : Une variable est considérée comme étant absente du dossier médical lorsqu'il est impossible de la trouver dans aucun des formats cités précédemment.

2.1 La variable n'est pas trouvée dans aucun des formats cités précédemment c'est-à-dire : ni dans un format «boîte à cocher», ni dans un format narratif et ni de façon interprétée.

2.2 La variable peut être indiquée sur un formulaire pré-imprimé mais aucune cotation n'est inscrite ainsi la variable est considérée absente du dossier médical :

ex. atteinte de l'équilibre , «signe de battles»

3. L'absence d'une variable du dossier analysé est appropriée (6) lorsque la variable n'a pas été documentée dans le dossier en raison de facteurs intrinsèques à la personne. L'absence d'une variable dans le dossier analysé peut être alors appropriée pour diverses raisons.

Par exemple, les variables ne sont pas documentées au dossier pour des raisons intrinsèques au sujet telles que son âge, son niveau de sévérité du TCC ou son état (ex. contraintes orthopédiques, en APT). Cette cotation est attribuée seulement si l'examinatrice n'a aucun doute. Ainsi aucune interprétation de sa part n'est permise.

3.1 Si une variable ne correspond pas à la situation de la personne en raison de son âge telle que le *niveau scolaire* au moment du TCC pour une personne très âgée, la cotation absence appropriée est attribuée à la variable.

3.2 Si une variable ne correspond pas à la problématique liée au niveau de sévérité du TCC, on attribue la cote «absence appropriée».

ex. variable «*posture de décérébration*» pour les personnes dont le pire score au GCS tout au long de l'altération de la conscience n'a pas été inférieur à 9 ; variable *signes de battles* ou *lunettes de raton laveur* pour une personne ayant subi un TCC léger.

3.3 Si l'état de la personne ne permet pas de documenter la variable

ex. au congé du milieu aigu la personne est encore en APT, ainsi il est approprié que les variables *date de sortie de l'APT* et *la durée de l'APT* soient absentes du dossier médical. Ici la cotation *absence appropriée* est attribuée à ces variables seulement s'il est évident que la personne était vraiment en APT au congé du centre hospitalier. Par exemple, un score de 75 et moins au GOAT ou un score de 4 et moins à la réponse verbale au GCS au congé doivent être indiqués dans le dossier médical.

ex. lorsqu'une personne est inconsciente lorsqu'elle est admise à l'urgence on attribue la cote *absence appropriée* à tous les signes et symptômes qui requièrent la participation consciente de la personne pour être documentés (ex. désorientation à l'urgence, intolérance au son et à la lumière).

ex. si aucune information n'est documentée concernant les lésions cérébrales, les lésions des autres systèmes, les complications et les ATCD médicaux et chirurgicaux dans le dossier médical, la cotation **absence (0)** est attribuée, tel que documenté dans les SIC TBIMS et le Document EBIS. Cependant, s'il est précisé dans le dossier, l'absence d'une variable globale telle que aucune lésion d'un système par exemple, (ex. aucune lésion du système musculo-squelettique), on attribue la cote *absence appropriée* aux variables incluses dans cette variable globale telle que les variables *fracture et amputation* qui sont des variables liées au système musculo-squelettique.

ANNEXE F
RÉSULTATS DÉTAILLÉS DE L'ÉTUDE DE VALIDATION (ARTICLE 1)

Nombre de DOSSIERS (%) dans lequel chacune des variables est documentée

Variables	3 corridors de services (n=82 dossiers)	Dossiers de la Traumatologie (n=45)	Dossier de la Réadaptation (n=37)
VARIABLES RELIÉES À L'HISTOIRE PERSONNELLE			
Socio-démographique			
Adresse de la résidence permanente	99	98	100
Type de résidence	68	46	89
Identification du sujet (nom)	100	100	100
Identification (prénom)	100	100	100
Date de naissance	99	98	100
Age	100	100	100
Citoyenneté	43	55	31
Etat Civil	96	91	100
Origine ethnique	14	11	17
Langue d'usage	54	55	53
Milieu de vie	98	98	97
PERSONNE SIGNIFICATIVE	82	96	67
- Lien avec l'usager	79	93	64
- Nom	75	89	61
- Prénom	74	84	64
Religion	24	34	14
Sexe	99	98	100
Cheminement de l'usager dans le réseau de la santé			
Date admission	99	100	97
Date de congé	100	100	100
Heure de l'Admission	74	84	64
Heure du congé	0	0	0
Code de l'établissement	66	64	67
Fournisseur de services (nom)	100	100	100
No Dossier de l'usager	100	100	100

Nombre de DOSSIERS (%) dans lequel chacune des variables est documentée

Variables	3 corridors de services (n=82 dossiers)	Dossiers de la Traumatologie (n=45)	Dossier de la Réadaptation (n=37)
Attentes de l'utilisateur	45	22	67
Source de référence	97	96	97
Date demande de services	62	59	64
Début Interventions (date)	36	33	39
Delai d'Attente	62	59	64
Motif de demande de services	48	35	61
Destination au congé	98	98	97
Durée Séjour	99	100	97
Fin des interventions (date)	9	7	11
Organisme payeur	87	73	100
Conseiller en réadaptation (nom)	52	10	93
Agent d'indemnisation (nom)	14	12	26
No Reclamation (assurance)	71	42	100
Interruption des services	9	0	19
Sortie temporaire	35	2	67
Antécédent médicaux et chirurgicaux			
ATCD	95	100	89
- Traitement Chirurgical	29	24	33
- NEURO ANTÉRIEUR	25	22	28
. TCC Antérieur	14	11	15
. Avc Antérieur	2	4	0
- Problèmes psychiatriques	20	11	28
- Autres Diagnostics	83	90	75
- Médication	38	43	32
Antécédents psycho-sociaux			
Criminalité	6	2	8
Conduire (permis)	54	38	70

Nombre de DOSSIERS (%) dans lequel chacune des variables est documentée

Variables	3 corridors de services (n=82 dossiers)	Dossiers de la Traumatologie (n=45)	Dossier de la Réadaptation (n=37)
Consommation abusive (Drogue/alcool)	71	67	75
Occupation	99	98	100
- Etude (Niveau en cours)	63	75	50
- Etude Horaire	20	14	25
- Travail Horaire	44	29	58
- Travail titre	87	77	97
- Travail type	9	8	10
Dynamique familiale (problématique)	53	49	56
Responsabilité familiale	53	47	58
Personnalité	77	67	86
Projet de vie de l'utilisateur	23	20	25
Rendement scolaire	4	2	6
Scolarité complétée	84	67	100
Trouble d'apprentissage	8	7	8
Histoire de l'accident			
Type d'accident	99	98	100
Circonstance de l'accident	74	73	75
Date de l'accident	100	100	100
Heure de l'accident	18	27	8
Intoxication (drogue/alcool)	21	24	18
DÉFICIENCES			
Signes et symptômes			
Perfusion cérébrale	5	10	0
Céphalée	58	52	64
Cervicalgie	3	0	6
Confusion	59	70	48

Nombre de DOSSIERS (%) dans lequel chacune des variables est documentée

Variables	3 corridors de services (n=82 dossiers)	Dossiers de la Traumatologie (n=45)	Dossier de la Réadaptation (n=37)
Convulsion	4	7	0
Posture de décérébration	20	36	4
Durée de la posture de décérébration	5	10	0
Douleur	72	56	88
Dysphagie	52	49	54
Étourdissement	38	17	59
Incontinence	54	44	64
Nausées	54	47	60
PIC (hypertension intracrânienne)	27	32	17
Pire score de la PIC	8	13	3
Durée du pire score (PIC)	2	3	0
Problème de la parole	53	49	56
Problème Vision	20	12	28
Réflexe pupillaire	53	78	28
« Raccoon eyes »	10	16	6
Signe de Battles	15	18	11
Signes vitaux à l'urgence	41	80	25
Somnolence	25	37	12
Son et lumière (intolérance)	6	0	12
Vertiges	21	4	37
Vomissement	32	30	33
Imagerie de la tête (lésions cérébrales)			
Diagnostic TCC	99	98	100
Description de la lésion	96	100	94
Lésion localisée vs Diffuse	7	7	6
Fx du Crâne	64	70	58
- Fx Crâne comminutive	10	10	10
- Fx du Crâne Linéaire	9	0	17

Nombre de DOSSIERS (%) dans lequel chacune des variables est documentée

Variables	3 corridors de services (n=82 dossiers)	Dossiers de la Traumatologie (n=45)	Dossier de la Réadaptation (n=37)
Domage Axonal diffus (DAI)	18	20	14
Contusion	45	43	47
Hémorragie cérébrale	92	93	89
Hémorragie Méningée	62	79	44
- Hémorragie Sous-dural	44	61	26
- Hémorragie Epidurale	18	23	13
- Hémorragie Sous-arachnoïdienne	30	36	23
Hémorragie Intracérébral	59	70	49
- Hémorragie sous-cortical	12	20	3
- Hémorragie Corticale	47	50	42
Oedeme cérébral	33	33	33
Hémorragie intra-ventriculaire	15	19	10
Sévérite du TCC	78	71	83
Résultats de test			
Dates des CT-Scan	84	98	70
EEG EMG	53	56	50
CT-Scan/imagerie à raisonance magnétique	94	100	86
Tests de laboratoire	61	82	39
Autres lésions des systèmes (survenues au moment de l'accident)			
Diagnostic Secondaire	99	98	100
SYSTEME MUSCULO-SQUELETTIQUE - amputation	0	0	0
- Fractures	83	84	81
SYSTEME NERVEUX	53	36	70
-Lésion de la Moëlle épinière	11	10	11
-Lésion de nerf crânien	40	22	56
-Lésion de nerf périphérique	22	5	39
SYSTEME RESPIRATOIRE	48	60	36

Nombre de DOSSIERS (%) dans lequel chacune des variables est documentée

Variables	3 corridors de services (n=82 dossiers)	Dossiers de la Traumatologie (n=45)	Dossier de la Réadaptation (n=37)
- Hémothorax	23	20	25
- Pneumothorax	35	45	25
Lésion intra-abdominale	48	53	44
AUTRES SYSTÈMES	73	80	64
Complications			
Complications	86	87	83
NEUROLOGIQUES	39	51	28
- Anoxie	0	0	0
- Epilepsie	24	27	19
- Hydrocéphalie	20	29	11
INFECTIEUSES	42	51	31
-Pneumonie	25	34	14
-Sépticémie	3	5	0
- Urinaire	16	14	17
PULMONAIRE	21	16	25
-Arrêt respiratoire	4	7	0
-Embolie pulmonaire	4	2	6
CARDIO-VASCULAIRE :	40	40	39
- Phlébite	22	21	23
Cause du décès	86	71	100
Décès	100	100	100
ESCARRES (intégrité de la peau)	29	22	36
- Escarre Chirurgie	3	3	3
- Escarre soins	7	7	6
Musculo squelettique	30	27	33
- Contracture/rétraction muscuilaire	22	12	31
- Myosite	8	0	15
PSYCHIATRIQUES	11	13	9

Nombre de DOSSIERS (%) dans lequel chacune des variables est documentée

Variables	3 corridors de services (n=82 dossiers)	Dossiers de la Traumatologie (n=45)	Dossier de la Réadaptation (n=37)
Intervention médicales pertinentes à la phase aiguë			
Chirurgie (type)	86	96	75
Intubation (durée)	65	83	47
Trachéotomie	41	53	29
Fin trachéotomie (date)	31	39	23
Fin gastrostomie (date)	17	24	9
Type d'alimentation	54	64	44
Médication au congé	81	77	84
CAPACITÉS\INCAPACITÉS			
Indicateurs de sévérité du TCC			
Perte de conscience	93	89	97
GCS initial	97	100	94
GCS meilleur	50	91	8
GCS pire	65	93	36
Début du coma (date)	79	94	64
Désorientation à l'urgence	70	73	67
Heure fin du coma	17	30	4
Heure début du coma	26	46	6
Durée du coma	81	82	80
Faux coma	46	70	21
Durée du faux coma	13	25	0
Fin du coma	53	85	19
Éveil (niveau)	44	59	28
Amnésie rétrograde	24	15	33
APT	67	56	78
Heure sortie APT	0	0	0
Sortie de APT (date)	23	31	15

Nombre de DOSSIERS (%) dans lequel chacune des variables est documentée

Variables	3 corridors de services (n=82 dossiers)	Dossiers de la Traumatologie (n=45)	Dossier de la Réadaptation (n=37)
Durée de l'APT	59	44	74
Incapacités reliées aux activités motrices			
Membre problématique	56	47	64
Amplitude Articulaire	85	73	97
Tonus musculaire	83	70	97
Force musculaire	82	70	94
Mouvement volontaire	92	89	91
Mouvement involontaire	32	11	53
Coordination	60	30	89
Sensibilité	69	38	100
- Vibration	6	0	11
- Proprioception	38	8	67
- Sensibilité superficielle	51	23	78
- Nociception	22	9	36
ACTIVITÉ MANUELLE	86	75	97
- Dominance	81	68	94
- Dexterite	39	13	64
- Dexterité fine	23	10	36
- Dexterité grossière	16	0	31
Équilibre	95	93	97
-Équilibre assis	86	82	89
-Équilibre debout	91	85	97
Posture	53	34	72
Réaction d'équilibre/protection (assis-debout)	14	8	20
Ajustements posturaux (assis-debout)	37	20	53
Mobilité au lit	77	72	81
Locomotion	94	88	100

Nombre de DOSSIERS (%) dans lequel chacune des variables est documentée

Variables	3 corridors de services (n=82 dossiers)	Dossiers de la Traumatologie (n=45)	Dossier de la Réadaptation (n=37)
Distance de marche	50	36	63
Courir	28	3	53
Maîtrise des Escaliers	59	31	86
Mise en charge	44	31	56
Mode de déplacement	84	70	97
Transferts	85	73	97
Aide-technique	63	37	89
Incapacités respiratoires			
État respiratoire	74	70	78
Incapacités reliées aux sens			
Audition	39	21	56
Goût	19	2	36
Odorat	29	7	50
Vision	62	31	92
Incapacités reliées à la résistance			
Endure Physique	46	13	78
Fatigabilité	72	50	94
Problème de sommeil	41	20	61
Incapacités reliées à la sécurité			
Contre Indication	21	17	25
Danger	51	46	56
-Danger pour soi	47	42	52
- Danger de chute	27	27	27
- Danger de fugue	3	3	3
- Danger de suicide	5	0	9
- Autre type de danger	7	8	11
-Danger pour autrui	7	10	3

ANNEXE G

RÉSULTATS DÉTAILLÉS DE L'ÉTUDE DE FIDÉLITÉ INTER-JUGES (ARTICLE 2)

Résultats étude de fidélité interjuges

No de la région / établissement consultés : 1A et 1B No de dossier consultés : 1A1 à 1A8 & 1B2 à 1B11 PROFIL : Sexe 11 H &

4 F Age Moy : 49 +/- 22 Durée moy de séjour : 75 +/- 62 Sévérité TCC (GCS initial) : 10.5 +/- 4 Cause acc: 71% auto ; 29 % chute

Variables	% d'accord intrajuge	Kappa	Interprétation selon Landis & Koch	Source d'erreurs	K_{moy} : % moy
HISTOIRE PERSONNELLE					
Démographie					
Nom	100 %	-		Manque de variabilité dans les scores	
Prénom	100 %	-		Manque de variabilité dans les scores	
Sexe	100 %	-		Manque de variabilité dans les scores	
Date de naissance	100 %	-		Manque de variabilité dans les scores	
âge	100 %	-		Manque de variabilité dans les scores	
Origine ethnique	79 %	.55	modérée		% = 93.3
Religion	78 %	.53	modérée		
Citoyenneté	64 %	.10	faible	définition, lieu	K .66
Langue	86 %	.42	modérée		
État civil	86 %	-		Manque de variabilité dans les scores	
Résidence (adresse)	100 %	-		Manque de variabilité dans les scores	Fidélité très bonne
Type de résidence	100 %	-		Manque de variabilité dans les scores	
Milieu de vie	93 %	-		Manque de variabilité dans les scores	
Personne significative	100 %	1.00	Presque parfaite		
Nom	100 %	1.00	Presque parfaite		
Prénom	100 %	1.00	Presque parfaite		
Lien avec le client	100 %	-			
Cheminement dans le réseau de la santé					
Source de référence	63 %	-		définition imprécise (ambulance ?)	

Résultats étude de fidélité interjuges

No de la région / établissement consultés : 1A et 1B No de dossier consultés : 1A1 à 1A8 & 1B2 à 1B11 PROFIL : Sexe 11 H &

4 F Age Moy : 49 +/- 22 Durée moy de séjour : 75 +/- 62 Sévérité TCC (GCS initial) : 10.5 +/- 4 Cause acc: 71% auto ; 29 % chute

Variables	% d'accord intrajuge	Kappa	Interprétation selon Landis & Koch	Source d'erreurs	K_{moy} % K_{moy} %
Fournisseur de services	100 %	-		Manque de variabilité dans les scores	
Code établissement	100 %	-		Manque de variabilité dans les scores	
Destination	100 %	-		Manque de variabilité dans les scores	
Numéro de dossier	100 %	-		Manque de variabilité dans les scores	
Date d'admission	100 %	-		Manque de variabilité dans les scores	
Heure d'admission	79 %	-		difficile à trouver	
Date de congé	100 %	-		Manque de variabilité dans les scores	
Heure du congé	79 %	-		Manque de variabilité dans les scores	% = 79%
Durée de séjour	100 %	-		Manque de variabilité dans les scores	
Motif de la demande	43 %	-.7	pauvre	définition imprécise	K_{moy} .31
Date de la demande	72 %	.42	modérée		
Délai d'attente	57 %	.14	faible	définition imprécise	Fidélité pauvre
Organisme payeur	100 %	-		Manque de variabilité dans les scores	
Nom du conseiller	72 %	.56	modérée		
Nom de l'agent	68 %	.43	modérée	pas identifié ds ^m rapport	
No dossier source de paiement	79 %	.52	modérée		
Date du début des interventions	31 %			définition imprécise	
Date de fin des interventions	0 %			définition imprécise	
Date d'interruption de service	64 %	.16	pauvre	pas bien identifié- iinterprétation	
Autres types d'interventions	79 %	-		Manque de variabilité dans les scores	

Résultats étude de fidélité interjuges

No de la région / établissement consultés : 1A et 1B No de dossier consultés : 1A1 à 1A8 & 1B2 à 1B11 PROFIL : Sexe 11 H &

4 F Age Moy : 49 +/- 22 Durée moy de séjour : 75 +/- 62 Sévérité TCC (GCS initial) : 10.5 +/- 4 Cause acc: 71% auto ; 29 % chute

Variables	% d'accord intrajuge	Kappa	Interprétation selon Landis & Koch	Source d'erreurs	K_{moy} : % moy
Antécédent médicaux et chirurgicaux					
ATCD	100 %	-		Manque de variabilité dans les scores	% = 86%
Trx chirurgicaux	86 %	.48	modérée		
Antécédent neuro	64 %	-.13	pauvre	grande catégorie et NA	
AVC antérieur	93 %	.13	pauvre		K = .47
Tcc antérieur	93 %	.76	très bonne		
Antécédent psy	86 %	.66	très bonne		Fidélité modérée
Autres diagnostics	-	-		conflit informatique	
Médication	82 %	-		Manque de variabilité dans les scores	
Autres antécédent (psycho-sociaux)					
Délinquance/crime	93 %	-		Manque de variabilité dans les scores	% = 84%
Drogue/alcool		-		conflit informatique	
Personnalité	79 %	.55	modérée	concept large & interprété	
Occupation	100 %	1.00	presque parfaite		K .62
Type de travail	100 %	-		Manque de variabilité dans les scores	
Titre du travail	86 %	.67	très bonne		Fidélité très bonne
Horaire de travail	58 %	.37	acceptable	rapport non spécifique	
Scolarité complétée	93 %	.80	très bonne		
Niveau en cours	79 %	.48	modérée	rapport non spécifique	
Horaire étude	72 %	.27	acceptable	NA vs ABS	
Troubles d'apprentissage	100 %	-		Manque de variabilité dans les scores	

Résultats étude de fidélité interjuges

No de la région / établissement consultés : 1A et 1B No de dossier consultés : 1A1 à 1A8 & 1B2 à 1B11 PROFIL : Sexe 11 H &

4 F Age Moy : 49 +/- 22 Durée moy de séjour : 75 +/- 62 Sévérité TCC (GCS initial) : 10.5 +/- 4 Cause acc: 71% auto ; 29 % chute

Variables	% d'accord intrajuge	Kappa	Interprétation selon Landis & Koch	Source d'erreurs	K _{moy} % _{moy}
Rendement scolaire	93 %	-		Manque de variabilité dans les scores	
Permis de conduire	86 %	.72	très bonne		
Projet de vie/attentes	72 %	.44	modérée	concept large & interprété	
Responsabilité familiale	93 %	.86	presque parfaite		
problématique familiale	50 %	-		définition imprécise et interprétation	
Histoire de l'accident					
Date	100 %	-		Manque de variabilité dans les scores	% = 92%
Heure	93 %	.84	presque parfaite		
type	100 %	-		Manque de variabilité dans les scores	K .59
Circonstance	93 %	-		Manque de variabilité dans les scores	
Sous effet drogue et de l'alcool	75 %	.33	acceptable		Fidélité modérée
DÉFICIENCES					
Signes et symptômes					
Signes vitaux (urgences)	94 %	.88	presque parfaite		% = 75 %
Pupille (score initial)	86 %	.72	très bonne		
PIC	64 %	.34	acceptable	NA vs ABS	k .46
PIC (pire score)	57 %	-.06	pauvre	NA vs ABS	
PIC (durée pire score)	57 %	-.06	pauvre	NA vs ABS	
Durée du monitoring	-	-		Non formatée	Fidélité modérée
Perfusion cérébrale	71 %	.28	acceptable	difficile à trouver, NA/ABS	

Résultats étude de fidélité interjuges

No de la région / établissement consultés : 1A et 1B No de dossier consultés : 1A1 à 1A8 & 1B2 à 1B11 PROFIL : Sexe 11 H & 4 F Age Moy : 49 +/- 22 Durée moy de séjour : 75 +/- 62 Sévérité TCC (GCS initial) : 10.5 +/- 4 Cause acc: 71% auto ; 29 % chute

Variables	% d'accord intrajuge	Kappa	Interprétation selon Landis & Koch	Source d'erreurs	K _{moy} : % moy
Convulsions	86 %	.68	très bonne		
Signes et symptômes suite					
Déglutition (dysphagie)	50 %	.22	acceptable	signes vs conséquences	
Confusion	57 %	.26	acceptable	définition imprécise	
Douleur	64 %	.19	acceptable	signes vs conséquences	
Incontinence	57 %	.22	acceptable	signes vs conséquences	
Atteinte de la parole	57 %	.23	acceptable	signes/conséquences/def.	
Posture décérébration et décortication	63 %	.36	acceptable	NA va ABS	
Durée de la posture de décérébration	74 %	.55	modérée	interprétation, NA vs ABS	
Vomissements	71 %	.38	acceptable	signes vs conséquence/ NA	
Nausées	75 %	.51	modéré	signes vs conséquence/NA	
Somnolence	79 %	.50	modérée	signes vs conséquence/NA	
Céphalées	69 %	.44	modérée	signes vs conséquence/NA	
Vertiges	86 %	.60	modérée	signes vs conséquence/NA	
Étourdissements	92 %	.77	très bonne		
Lunettes de racon	100 %	1.00	presque parfaite		
Signe de Battles	92 %	-		Manque de variabilité dans les scores	
Trouble de la vision	92 %	.87	presque parfaite		
Intolérance au son et à la lumière	93 %	-		Manque de variabilité dans les scores	
Cervicalgie	92 %	.77	très bonne		

Résultats étude de fidélité interjuges

No de la région / établissement consultés : 1A et 1B No de dossier consultés : 1A1 à 1A8 & 1B2 à 1B11 PROFIL : Sexe 11 H &

4 F Age Moy : 49 +/- 22 Durée moy de séjour : 75 +/- 62 Sévérité TCC (GCS initial) : 10.5 +/- 4 Cause acc: 71% auto ; 29 % chute

Variables	% d'accord intrajuge	Kappa	Interprétation selon Landis & Koch	Source d'erreurs	K _{moy} : % _{moy}
Autres	conflit	-			
Imagerie de la tête					
Diagnostic du TCC					
nature de la blessure (localisée vs diffuse)	100 %	1.00	presque parfait	Manque de variabilité dans les scores	% = 87 %
Description de la blessure à la tête	100 %	1.00	presque parfait		K .69
Domage axonal diffus	86 %	.60	modérée	Interprétation	Fidélité très bonne
fracture du crâne	79 %	.57	modérée		
Fx du crâne linéaire	79 %	.59	modérée	Interprétation et expertise	
Fx crâne comminutive	86 %	.71	très bonne		
Oédème cérébral	79 %	.65	très bonne		
hémorragie cérébrale	79 %	.48	modérée	definition hemo/contusion	
Hémor.Céréb. Méningée	86 %	.68	très bonne		
Hémor.Céréb. Méningée Épidérural	93 %	.81	presque parfaite		
Hémor.Céréb. Méningée Sous-dural	79 %	.64	très bonne	Varie selon rapport consulté-terminologie	
Hémor.Céréb. Méningée sous-arachn.	93 %	.72	très bonne		
hémorragie intra-cérébral	79 %	.48	modérée		
hémorragie intra-cérébral Corticale	86 %	.61	très bonne		
hémorragie intra-cérébral	80 %	.49	modérée	oubli de NA	

Résultats étude de fidélité interjuges

No de la région / établissement consultés : 1A et 1B No de dossier consultés : 1A1 à 1A8 & 1B2 à 1B11 PROFIL : Sexe 11 H &

4 F Age Moy : 49 +/- 22 Durée moy de séjour : 75 +/- 62 Sévérité TCC (GCS initial) : 10.5 +/- 4 Cause acc: 71% auto ; 29 % chute

Variables	% d'accord intrajuge	Kappa	Interprétation selon Landis & Koch	Source d'erreurs	K _{moy} %/g moy
Sous-corti					
hémorragie intra-ventriculaire	100 %	1.00	presque parfaite		
autres	conflit				
Sévérité du TCC	86 %	.72	très bonne		
Résultats de test					
radiologie et imagerie médicales	92 %			Manque de variabilité dans les scores	% = 89 %
tests de laboratoire	92 %	.85	presque parfaite		K .75
électrodiagnostics (EEG, EMG)	79 %	.55	modérée		Fidélité
dates de l'imagerie	92 %	.85	presque parfaite		très bonne
Diagnosics secondaires (lésions des autres systèmes)					
Lésions des systèmes ou autres diagnostics	-	-		Conflit informatique	%= 80%
Système musculo squelettique	-	-		Conflit informatique	
amputation	100 %	-		Manque de variabilité dans les scores	K .56
fractures	100 %	1.00	presque parfaite		
Système nerveux	64 %	.36	acceptable	ABS de l'atteinte	
nerf périphérique	71 %	.38	acceptable	ABS de l'atteinte	Fidélité
nerf crânien	71 %	.43	modérée	ABS de l'atteinte	modérée
Lésion médullaire	100 %	1.00	presque parfaite		

Résultats étude de fidélité interjuges

No de la région / établissement consultés : 1A et 1B No de dossier consultés : 1A1 à 1A8 & 1B2 à 1B11 PROFIL : Sexe 11 H &

4 F Age Moy : 49 +/- 22 Durée moy de séjour : 75 +/- 62 Sévérité TCC (GCS initial) : 10.5 +/- 4 Cause acc: 71% auto ; 29 % chute

Variables	% d'accord intrajuge	Kappa	Interprétation selon Landis & Koch	Source d'erreurs	K _{moy} : % _{moy}
système respiratoire	79 %	.53	modérée		
Lésion intra abdominale	57 %	.20	acceptable	ABS de lésion/ interprété	
autres systèmes		-		Conflit informatique	
autres diagnostics		-		Conflit informatique	
Complications					
Neurologique	86 %	.67	très bonne		
Anoxie	100 %	1.00	presque parfaite		
Hydrocéphalie	79 %	-		Interprétation	
Épilepsie	100 %	1.00	presque parfaite		
Infectueuse	86 %	.65	très bonne		
Septicémie	100 %	1.00	presque parfaite		
Infection urinaire	86 %	.58	modérée		
Pneumonie	93 %	.63	très bonne		
Vasculaire	79 %	.28	acceptable		
Thrombophlébite	93 %	.63	très bonne		
Intégrité de la peau	65 %	.31	acceptable	Définition imprécise	
Escarre avec soins	86 %	.73	très bonne		
Escarre avec chirurgie	64 %	.22	acceptable	Interprétation	
Pulmonaire	79 %	-.10	pauvre		
Hémothorax	93 %	-		Manque de variabilité dans les scores	
Pneumothorax	93 %	-		Manque de variabilité dans les scores	
					% = 75 %
					K .51
					Fidélité modérée

Résultats étude de fidélité interjuges

No de la région / établissement consultés : 1A et 1B No de dossier consultés : 1A1 à 1A8 & 1B2 à 1B11 PROFIL : Sexe 11 H & 4 F Age Moy : 49 +/- 22 Durée moy de séjour : 75 +/- 62 Sévérité TCC (GCS initial) : 10.5 +/- 4 Cause acc: 71% auto ; 29 % chute

Variables	% d'accord intrajuge	Kappa	Interprétation selon Landis & Koch	Source d'erreurs	K _{moy} % _{moy}
Embolie pulmonaire	100 %	-		Manque de variabilité dans les scores	
Arrêt respiratoire	93 %	.48	modérée		
Musculo squelettique		-		Conflit- informatique	
Contracture	43 %	.16	faible	Interprétation ABS/ PRS-expertise	
Rétraction musculaire	58 %	.29	acceptable	Interprétation ABS/ PRS-expertise	
Myosite	50 %	.13	faible	Interprétation ABS/ PRS-expertise	
Psychiatrique, psychologique	62 %-	-		Manque de variabilité dans les scores	
Autres	-	-		Conflit informatique	
Décès	100 %	1.00	presque parfaite		
Cause de décès	100 %	1.00	presque parfaite		
Interventions médicales à la phase aiguë					
Chirurgicales	86 %	.61	très bonne		%= 76 %
Médication		-		Conflit informatique	
Durée d'intubation	79 %	.67	très bonne		.63
Type d'alimentation par voie (79 %	.65	très bonne	définition imprécise	
Trachéotomie	86 %	.78	très bonne		Fidélité
Date de sevrage de la trachéo	78 %	.64	très bonne		très bonne
Date de sevrage de gastrostomie	71 %	.50	modérée		
Aide technique	79 %	.59	modérée		
Sortie temporaire	50 %	.13	pauvre	Définition imprécise	

Résultats étude de fidélité interjuges

No de la région / établissement consultés : 1A et 1B No de dossier consultés : 1A1 à 1A8 & 1B2 à 1B11 PROFIL : Sexe 11 H & 4 F Age Moy : 49 +/- 22 Durée moy de séjour : 75 +/- 62 Sévérité TCC (GCS initial) : 10.5 +/- 4 Cause acc: 71% auto ; 29 % chute

Variables	% d'accord intrajuge	Kappa	Interprétation selon Landis & Koch	Source d'erreurs	K_{moy} : % _{moy}
CAPACITÉS-INCAPACITÉS (APTITUDES)					
Indicateur de sévérité du TCC					
Perte de conscience	100 %			Manque de variabilité dans les scores	
Score initial au GCS	93 %			Manque de variabilité dans les scores	
Pire score (24 hrs)	57 %	.18	faible	interprétation en réadap	
Meilleur score (24 hrs)	43 %	-.13	pauvre	interprétation en réadap	
date du début de perte de conscience	63 %	.35	acceptable		% = 72
heure du début de perte de conscience	63 %	.40	acceptable	NA	K = .46
date de fin de coma ou perte conscience	64 %	.42	modérée	interprétation	Fidélité modérée
heure de fin perte cons.	50 %	.22	acceptable	NA pr TCC sévère	
durée de la perte de conscience	58 %	.32	acceptable	difficile à trouver (interpre)	
Facteur contributif au coma (sédation, drogue)	71 %	.56	modérée		
durée du coma provoqué	78 %	.64	très bonne		
niveau d'éveil	56 %	-.018	pauvre	définition & synonyme	
APT	72 %	.57	modérée	rapport difficile à trouver	
date de sortie APT	86 %	.74	très bonne		

Résultats étude de fidélité interjuges

No de la région / établissement consultés : 1A et 1B No de dossier consultés : 1A1 à 1A8 & 1B2 à 1B11 PROFIL : Sexe 11 H &

4 F Age Moy : 49 +/- 22 Durée moy de séjour : 75 +/- 62 Sévérité TCC (GCS initial) : 10.5 +/- 4 Cause acc: 71% auto ; 29 % chute

Variables	% d'accord intrajuge	Kappa	Interprétation selon Landis & Koch	Source d'erreurs	K _{moy} % moy
Heure sortie APT	93 %	.81	presque parfaite		
durée APT	79 %	.68	très bonne		
amnésie rétrograde	87 %	.80	très bonne		
Désorientation à l'urgence	87 %	.80	très bonne		
Incapacités reliées aux sens					
Olorat	86%	.55	Moderée		% = 77 %
Goût	100 %	1.00	presque parfaite		
Audition	71 %	.50	modérée		
Vision	50 %	.0	pauvre	Ds plusieurs rapports	
Incapacités reliées aux activités motrices					
Identification du membre atteint	50 %	.16	pauvre	définition imprécise	
Tonus musculaire	79 %	-		Manque de variabilité dans les scores	% = 76%
AA	86 %	.45	modérée		
Force musculaire	86 %	.45	modérée		
Sensibilité	71 %	.35	acceptable	Oubli de la grande catégorie	K .49
sensibilité superficielle	86 %	.76	très bonne		
nociception	-	-		Conflit informatique	Fidélité modérée
vibration	-	-		Conflit informatique	
propioception	79 %	.61	très bonne		
Coordination	86 %	.73	très bonne		

Résultats étude de fidélité interjuges

No de la région / établissement consultés : 1A et 1B No de dossier consultés : 1A1 à 1A8 & 1B2 à 1B11 PROFIL : Sexe 11H &

4 F Age Moy : 49 +/- 22 Durée moy de séjour : 75 +/- 62 Sévérité TCC (GCS initial) : 10.5 +/- 4 Cause acc: 71% auto ; 29 % chute

Variables	% d'accord intrajuge	Kappa	Interprétation selon Landis & Koch	Source d'erreurs	K _{moy} : % _{moy}
Mouvements volontaires	79 %	.45	modérée		
Mouvements involont.	86 %	.44	modérée	Interprétation	
Activité manuelle	43 %	.11	faible	Oubli de la grande catégorie	
Dominance manuelle	86 %	.70	très bonne		
Dextérité	71 %	.55	modérée	Interprétation	
dextérité fine	86 %	.69	très bonne	Interprétation	
dextérité grossière	79 %	.48	modérée	Interprétation	
Mise en charge	79 %	.66	très bonne		
Équilibre	92 %	.63	très bonne		
Équilibre assise	64 %	.19	faible	DCD- NA vs ABS	
Maintien posture		-		Conflit informatique	
Ajustement posturaux		-		Conflit informatique	
Reaction perturbation externe		-		Conflit informatique	
Équilibre debout	71 %	.22	acceptable	NA vs ABS (orthopédie)	
Maintien posture		-		Conflit informatique	
Ajustement posturaux		-		Conflit informatique	
Reaction perturbation externe		-		Conflit informatique	
Mobilité au lit	64 %			Def. & synonyme	
Locomotion	86 %	.45	modérée		
Mode de déplacement	57 %	.06	pauvre	Def & interprétation	
Distance de déplacement	100 %	1.00	presque parfaite		

Résultats étude de fidélité interjuges

No de la région / établissement consultés : 1A et 1B No de dossier consultés : 1A1 à 1A8 & 1B2 à 1B11 PROFIL : Sexe 11 H &

4 F Age Moy : 49 +/- 22 Durée moy de séjour : 75 +/- 62 Sévérité TCC (GCS initial) : 10.5 +/- 4 Cause acc: 71% auto ; 29 % chute

Variables	% d'accord intrajuge	Kappa	Interprétation selon Landis & Koch	Source d'erreurs	K _{moy} : % _{moy}
Maitrise des escaliers	79 %	.66	très bonne		
Transferts	79 %	.16	faible		
Courir	64 %	.35	acceptable	Synonyme (haute perform.)	
Incapacités respiratoires					
État respiratoire	93 %	.82	presque parfaite		presque parfaite
Incapacités reliées à la résistance					
Endurance physique	64 %	.44	modérée	Def. imprécise	% = 71 %
Fatigabilité	71 %	.49	modérée		K .50
Trouble sommeil	79 %	.58	modérée	Plusieurs rapports	
Incapacités reliées à la sécurité					
Dangerosité	71 %	.18	faible		% = 90
Danger envers soi	86 %	.44	modérée		%
Danger envers soi, chute	86 %	.28	faible		
Danger envers soi, fugue	100 %	1.00	presque parfaite		K .65
Danger envers soi, suicide	100 %	1.00	presque parfaite		
Danger pour autrui	100 %	1.00	presque parfaite		Fidélité très bonne

Légende

1 = Aucun kappa n'a pu être calculé en raison du manque de variabilité des cotations attribuées

2 = Aucun indice de concordance n'a pu être attribué aux variables ayant le même nom dans la base de donnée mais étant dans de catégories de variables différentes le programme informatique n'a pu les distinguer au cours de l'étude de fidélité.

ANNEXE H

RÉSULTATS DÉTAILLÉS DE L'ÉTUDE DE FIDÉLITÉ INTRA-JUGE (ARTICLE 2)

Résultats étude de fidélité intrajuge

No de la région / établissement consultés : 1A et 1B No de dossier consultés : 1A1 à 1A8 & 1B2 à 1B11 PROFIL : Sexe 11 H & 4

F Age Moy : 49 +/- 22 Durée moy de séjour : 75 +/- 62 Sévérité TCC (GCS initial) : 10.5 +/- 4 Cause acc: 71% auto ; 29 % chute

Variables	% d'accord intrajuge	Kappa	Interprétation selon Landis & Koch	Sources d'erreurs	% moy et K moy
VARIABLES CONCOMITANTES					
Démographie					
Nom	100 %	-		Manque variabilité des scores ¹	
Prénom	100 %	-		Manque de variabilité des scores	
Sexe	100 %	-		Manque de variabilité des scores	
Date de naissance	100 %	-		Manque de variabilité des scores	
âge	100 %	-		Manque de variabilité des scores	
Origine ethnique	93 %	.86	presque parfaite		% = 93
Religion	95 %	.85	presque parfaite		
Citoyenneté	86 %	.58	modéré		K .63
Langue	79 %	.28	acceptable	+sieurs rapports, inconstant	
État civil	100 %	-		Manque de variabilité des scores	Très bonne
Résidence (adresse)	100 %	-		Manque de variabilité des scores	fidélité
Type de résidence	93 %	.76	très bonne		
Milieu de vie	100 %	-		Manque de variabilité des scores	
Personne significative	86 %	-		Plusieurs terminologies	
Nom	86 %	-		Manque de variabilité des scores	
Prénom	86 %	.44	modérée		
Lien avec le client	79 %	-		Manque de variabilité des scores	
Cheminement dans le réseau de la santé					
Source de référence	93 %	.84	presque parfaite		

Résultats étude de fidélité intrajuge

No de la région / établissement consultés : 1A et 1B No de dossier consultés : 1A1 à 1A8 & 1B2 à 1B11 PROFIL : Sexe 11 H & 4

F_Age Moy : 49 +/- 22 Durée moy de séjour : 75 +/- 62 Sévérité TCC (GCS initial) : 10.5 +/- 4 Cause acc: 71% auto ; 29 % chute

Variables	% d'accord intrajuge	Kappa	Interprétation selon Landis & Koch	Sources d'erreurs	% _{moy} et K _{moy}
Fournisseur de services	100 %	-		manque de variabilité des scores	
Code établissement	100 %	-		Manque de variabilité des scores	
Destination	93 %	-		Manque de variabilité des scores	
Numéro de dossier	100 %	-		Manque de variabilité des scores	
Heure d'admission	100 %	-		Manque de variabilité des scores	
Date d'admission	79 %	-		Manque de variabilité des scores	
Date de congé	93 %	-		Manque de variabilité des scores	
Heure du congé	100 %	-		Manque de variabilité des scores	
Durée de séjour	100 %	-		Manque de variabilité des scores	
Motif de la demande	72 %	.18	faible	définition imprécise/ référent ?	
Date de la demande	86 %	-		Manque de variabilité des scores	% = 90
Délai d'attente	93 %	-		Manque de variabilité des scores	K .63
Organisme payeur	93 %	.72-			
Nom du conseiller	86 %	.78	très bonne		Très bonne
Nom de l'agent	79 %	.67	très bonne		bonne
No dossier source de paiement	93 %	.65	très bonne		fidélité
Date du début des interventions	64 %	-		définition imprécise	
Date de fin des interventions	100 %	-		Manque de variabilité des scores	
Date d'interruption de service	86 %	.61-	Très bonne	définition imprécise	
Autres	-	-		conflit informatique ²	

Résultats étude de fidélité intrajuge

No de la région / établissement consultés : 1A et 1B No de dossier consultés : 1A1 à 1A8 & 1B2 à 1B11 PROFIL : Sexe 11 H & 4

F_Age Moy : 49 +/- 22 Durée moy de séjour : 75 +/- 62 Sévérité TCC (GCS initial) : 10.5 +/- 4 Cause acc: 71% auto ; 29 % chute

Variables	% d'accord intrajuge	Kappa	Interprétation selon Landis & Koch	Sources d'erreurs	% moy et K _{moy}
Antécédent médicaux et chirurgicaux					
ATCD	100 %	-		manque de variabilité ds scores	% moy = 65
Trx chirurgicaux				conflit informatique	
Antécédent neuro	36 %	.00		distraktion -NA ³	
AVC antérieur	50 %	.13		ambiguïté de la cote 6	K _{moy} .33
Tcc antérieur	57 %	.31		ambiguïté de la cote 6	Fidélité acceptable
Antécédent psy	64 %	.42		ambiguïté de la cote 6	
Autres diagnostics	86 %	.59	modérée		
Médication	74 %	.53			
Autres antécédents (psycho-sociaux)					
Drogue/alcool	79 %	.59		Documenté de façon nuancée	
Délinquance/crime	93 %	.59	modérée	idem	
Personnalité	78 %	.51	modérée	concept large	
Occupation	100 %	1.00	presque parfaite		% = 86
Type de travail	79 %	.67	très bonne		
Titre du travail	86 %	.65	très bonne		K .66
Horaire de travail	86 %	.44	modérée		
Scolarité complétée	100 %	1.00	presque parfaite		
Niveau en cours	95 %	.84	presque parfaite		Très bonne
Horaire étude	100 %	1.00	presque parfaite		bonne
Troubles d'apprentissage	93 %	-		manque de variabilité des scores	fidélité

Résultats étude de fidélité intrajuge

No de la région / établissement consultés : 1A et 1B No de dossier consultés : 1A1 à 1A8 & 1B2 à 1B11 PROFIL : Sexe 11 H & 4

F_Age Moy : 49 +/- 22 Durée moy de séjour : 75 +/- 62 Sévérité TCC (GCS initial) : 10.5 +/- 4 Cause acc: 71% auto ; 29 % chute

Variables	% d'accord intrajuge	Kappa	Interprétation selon Landis & Koch	Sources d'erreurs	% _{moy} et K _{moy}
Rendement scolaire	93 %	.64			
Permis de conduire	79 %	.63	très bonne		
Projet de vie/attentes	55 %	-.038	pauvre	confond le pré et le post	
Responsabilité familiale	100 %	1.00	presque parfaite		
problématique familiale	65 %	.26	acceptable	subtilité, concept large	
Histoire de l'accident					
Date	100 %	-		manque de variabilité des scores	% = 93
Heure	100 %	1.00	presque parfaite		
type	100 %	-		manque de variabilité des scores	K .81
Circonstance	79 %	-		définition, imprécise	presque parfaite
Sous effet drogue et de l'alcool	86 %	.61	Très bonne		
Déficiences					
Signes et symptômes					
Signes vitaux (urgences)	71 %	.39	acceptable		% _{moy} =75
Pupille (score initial)	86 %	.71	très bonne		
PIC	71 %	.41	modérée	NA vs ABS	K _{moy} .48
PIC (pire score)	71 %	.22	acceptable	NA vs ABS	
PIC (durée pire score)	79 %	.32	acceptable	NA vs ABS	
Perfusion cérébrale	79 %	.35	acceptable	NA vs ABS	fidélité
Convulsions	79 %	.42	modérée	signes vs conséquences	modérée

Résultats étude de fidélité intrajuge

No de la région / établissement consultés : 1A et 1B No de dossier consultés : 1A1 à 1A8 & 1B2 à 1B11 PROFIL : Sexe 11H & 4

F_Age Moy : 49 +/- 22 Durée moy de séjour : 75 +/- 62 Sévérité TCC (GCS initial) : 10.5 +/- 4 Cause acc: 71% auto ; 29 % chute

Variables	% d'accord intrajuge	Kappa	Interprétation selon Landis & Koch	Sources d'erreurs	% moy et K moy
Confusion	86 %	.77	très bonne		
Déglutition (dysphagie)	93 %	.81	presque parfaite		
Douleur	93 %	.77	très bonne		
Incontinence	64 %	.29	acceptable		
Atteinte de la parole	93 %	.88	presque parfaite		
Posture décérébration et décortication	57 %	.35	acceptable	NA vs ABS	
Durée de la posture de décérébration	57 %	.35	acceptable	NA vs ABS	
Vomissements	50 %	.20	acceptable	Signes vs conséquences	
Nausées	49 %	.21	acceptable	Signes vs conséquences	
Somnolence	79 %	.67	très bonne	Signes vs conséquences	
Céphalées	64 %	.46	modérée	Signes vs conséquences	
Vertiges	64 %	.27	acceptable	Signes vs conséquences	
Étourdissements	71 %	.47	modérée		
Lunettes de racoon	71 %	.47	modérée	NA vs ABS	
Signe de Battles	86 %	-			
Trouble de la vision	71 %	.58	modérée	vs sens	
Intolérance au son et à la lumière	71 %	.36	acceptable	NA vs ABS	
Cervicalgie	79 %	.46	modérée		
Autres		-		conflit_informatique	
Imagerie de la tête					

Résultats étude de fidélité intrajuge

No de la région / établissement consultés : 1A et 1B No de dossier consultés : 1A1 à 1A8 & 1B2 à 1B11 PROFIL : Sexe 11 H & 4

F_Age Moy : 49 +/- 22 Durée moy de séjour : 75 +/- 62 Sévérité TCC (GCS initial) : 10.5 +/- 4 Cause acc: 71% auto ; 29 % chute

Variables	% d'accord intrajuge	Kappa	Interprétation selon Landis & Koch	Sources d'erreurs	% _{moy} et K _{moy}
Diagnostic du TCC	100 %				
nature de la blessure (localisée vs diffuse)	93 %			manque de variabilité des scores	
Description de la blessure à la tête	100 %	1.00	presque parfaite	manque de variabilité des scores	
Domage axonal diffus	93 %	.76	très bonne		
fracture du crâne	93 %	.72	très bonne		
Fx du crâne linéaire	93 %	.86	presque parfaite		
Fx crâne comminutive	93 %	.85	presque parfaite		
Oédème cérébral	64 %	.42	modérée	PRS varie selon les rapports	% = 91
hémorragie cérébrale	79 %	.41	modérée	PRS varie selon les rapports	K .74
Hémor.Céréb. Méningée	100 %	1.00	presque parfaite		
Hémor.Céréb. Méningée Épidérural	93 %	.64	très bonne		
Hémor.Céréb. Méningée Sous-dural	100 %	1.00	presque parfaite		
Hémor.Céréb. Méningée sous-arachn.	86 %	.75	très bonne		
hémorragie intra-cérébral	93 %	.77	très bonne		Très bonne
hémorragie intra-cérébral Corticale	93 %	.77	très bonne		bonne
hémorragie intra-cérébral Sous-corti	93 %	.72	très bonne		fidélité
hémorragie intra-ventriculaire	86 %	.44	modéré		
autres	93 %	.87	presque parfaite		

Résultats étude de fidélité intrajuge

No de la région / établissement consultés : 1A et 1B No de dossier consultés : 1A1 à 1A8 & 1B2 à 1B11 PROFIL : Sexe 11 H & 4

F_Age Moy : 49 +/- 22 Durée moy de séjour : 75 +/- 62 Sévérité TCC (GCS initial) : 10.5 +/- 4 Cause acc: 71% auto ; 29 % chute

Variables	% d'accord intrajuge	Kappa	Interprétation selon Landis & Koch	Sources d'erreurs	% _{moy} et K _{moy}
Sévérité du TCC	79 %	.57	modérée		
Résultats de test					
radiologie et imagerie médicales	100 %	-		manque de variabilité des scores	%= 90
tests de laboratoire	86 %	.71	très bonne	définition à préciser	K .72
électrodiagnostics (EEG, EMG)	79 %	.59	modérée		
dates de l'imagerie	93 %	.86	presque parfaite		Très bonne
Diagnosics secondaires (lésions des autres systèmes)					
Lésions des systèmes ou autres diagnostics				Conflit informatique	
Système musculo squelettique	-			Conflit informatique	
amputation	100 %	-		Manque de variabilité des scores	% _{moy} = 85
fractures	93 %	.81	presque parfaite		
autres musculo-squelettique	86 %	.58	modérée	interprétation	K _{moy} .56
Système nerveux	71 %	.38	acceptable	abs du problème	
nerf périphérique	65 %	.32	acceptable		Fidélité modérée
nerf crânien	100 %	1.00	presque parfaite		
Lésion médullaire	86 %	-		Manque de variabilité des scores	
système respiratoire	71 %	.39	acceptable	DX sec ou complications ?	
pneumothorax	93 %	-		manque de variabilité des scores	
hemothorax	93 %	-		manque de variabilité des scores	

Résultats étude de fidélité intrajuge

No de la région / établissement consultés : 1A et 1B No de dossier consultés : 1A1 à 1A8 & 1B2 à 1B11 PROFIL : Sexe 11 H & 4

F_Age Moy : 49 +/- 22 Durée moy de séjour : 75 +/- 62 Sévérité TCC (GCS initial) : 10.5 +/- 4 Cause acc: 71% auto ; 29 % chute

Variables	% d'accord intrajuge	Kappa	Interprétation selon Landis & Koch	Sources d'erreurs	% _{moy} et K _{moy}
Lésion intra abdominale	72 %	.42	modérée		
autres systèmes	86 %	.59	modérée		
autres diagnostics	-	-		Conflit informatique	
Complications					
Neurologique	100 %	1.00	presque parfaite		
Anoxie	100 %	-		manque de variabilité des scores	
Hydrocéphalie	86 %	.44	modérée		
Épilepsie	100 %	1.00	presque parfaite		
autres		-		Conflit informatique	
Infectueuse	93 %	.81	presque parfaite		% _{moy} =89
Septicémie	100 %	-		manque de variabilité des scores	K _{moy} .65
Infection urinaire	79 %	.28	acceptable		
Pneumonie	100 %	1.00	presque parfaite		
Vasculaire	93 %	.81	presque parfaite		
Thrombophlébite	93 %	.63	très bonne		Très bonne fidélité
Intégrité de la peau	79 %	.59	modérée	def. contusion vs escarre	
Escarre avec soins	79 %	.53	modérée		
Escarre avec chirurgie	86 %	.69	très bonne		
Pulmonaire		-		Conflit informatique	
Hémothorax		-		Conflit informatique	
Pneumothorax		-		Conflit informatique	

Résultats étude de fidélité intrajuge

No de la région / établissement consultés : 1A et 1B No de dossier consultés : 1A1 à 1A8 & 1B2 à 1B11 PROFIL : Sexe 11 H & 4

F_Age Moy : 49 +/- 22 Durée moy de séjour : 75 +/- 62 Sévérité TCC (GCS initial) : 10.5 +/- 4 Cause acc: 71% auto ; 29 % chute

Variables	% d'accord intrajuge	Kappa	Interprétation selon Landis & Koch	Sources d'erreurs	% moy et K _{moy}
Embolie pulmonaire	100 %	-		Manque de variabilité des scores	
Arrêt respiratoire	93 %	-		Manque de variabilité des scores	
Musculo squelettique		-		Conflit informatique	
Contracture	42 %	.13	faible	def., interprétation abs	
Rétraction musculaire	42 %	.13	faible	def., interprétation abs	
Myosite	79 %	.64	très bonne		
Psychiatrique, psychologique	71 %	-.17	pauvre	def. à préciser	
Autres		-		Conflit informatique	
Décès	100	1.00	presque parfaite		
Cause de décès	100	1.00	presque parfaite		
Intervention médicales à la phase aiguë					
Chirurgicales	86 %	.60	modérée		
Médication	78 %	-		Manque de variabilité	
Durée d'intubation	86 %	.73	très bonne		% moy = 74
Type d'alimentation par voie (gastrique, gastrostomie etc.)	78 %	.17	faible		
Trachéotomie	64 %	.41	modérée	NA vs ABS	K _{moy} .45
Date de sevrage de la trachéo	64 %	.35	acceptable	NA vs ABS	
Date de sevrage de gastrostomie	64 %	-		NA vs ABS	Fidélité modérée
Aide technique	92 %	.87	presque parfaite		
Sortie temporaire					

Résultats étude de fidélité intrajuge

No de la région / établissement consultés : 1A et 1B No de dossier consultés : 1A1 à 1A8 & 1B2 à 1B11 PROFIL : Sexe 11 H & 4

F_Age Moy : 49 +/- 22 Durée moy de séjour : 75 +/- 62 Sévérité TCC (GCS initial) : 10.5 +/- 4 Cause acc: 71% auto ; 29 % chute

Variables	% d'accord intrajuge	Kappa	Interprétation selon Landis & Koch	Sources d'erreurs	% _{moy} et K _{moy}
Indicateurs de sévérité du TCC					
Perte de conscience	86 %	-	presque parfaite	manque de variabilité des scores	
Score initial au GCS	100 %		presque parfaite	manque de variabilité des scores	% = 81
Pire score (24 hrs)	93 %	.86	presque parfaite		
Meilleur score (24 hrs)	100 %	1.00	presque parfaite		
date du début de perte de conscience	93 %	.86	presque parfaite		K .62
heure du début de perte de conscience	57 %	.31	acceptable	NA vs ABS	
date de fin de coma ou perte conscience	85 %	.77	très bonne		
heure de fin perte cons.	65 %	.41	modérée	NA vs ABS	
durée de la perte de conscience	79 %	.65	très bonne		
Facteur contributif au coma (sédation, drogue)	64 %	.33	acceptable	interprétation	
durée du coma provoqué	64 %	.22	acceptable	interprétation	

Résultats étude de fidélité intrajuge

No de la région / établissement consultés : 1A et 1B No de dossier consultés : 1A1 à 1A8 & 1B2 à 1B11 PROFIL : Sexe 11 H & 4

F_Age Moy : 49 +/- 22 Durée moy de séjour : 75 +/- 62 Sévérité TCC (GCS initial) : 10.5 +/- 4 Cause acc: 71% auto ; 29 % chute

Variables	% d'accord intrajuge	Kappa	Interprétation selon Landis & Koch	Sources d'erreurs	% _{moy} et K _{moy}
APT	86 %	.71	très bonne		
niveau d'éveil	71 %	.13	faible	définition imprécises	
date de sortie APT	93 %	.87	presque parfaite		
Heure sortie APT	93 %	.81	presque parfaite		
durée APT	100 %	1.00	presque parfaite		
amnésie rétrograde	79 %	.64	très bonne	définition (amnésie acc. ?)	
Désorientation à l'urgence	57 %	.38	acceptable	urgence seulement ? def.	
Incapacités reliées aux sens					
Odorat	93 %	.77	très bonne		% _{0,moy} = 84
Gout	93 %	.63	très bonne		
Audition	86 %	.76	très bonne		K _{moy} .64
Vision	65 %	.40	modérée	différents rapports	Très
Incapacités reliées aux activités motrices					
lentification du membre atteint	86 %	.61	très bonne	définition imprécise	% _{0,moy} = 88
Tonus musculaire	86 %	.45	modérée		
AA	92 %	.64	très bonne		K _{moy} .75
Force musculaire	100 %	1.00	presque parfaite		
Sensibilité	78 %	.35	acceptable		Très
sensibilité superficielle	86 %	.75	très bonne		bonne
nociception	-	-	-	conflit informatique	fidélité

Résultats étude de fidélité intrajuge

No de la région / établissement consultés : 1A et 1B No de dossier consultés : 1A1 à 1A8 & 1B2 à 1B11 PROFIL : Sexe 11 H & 4

F_Age Moy : 49 +/- 22 Durée moy de séjour : 75 +/- 62 Sévérité TCC (GCS initial) : 10.5 +/- 4 Cause acc: 71% auto ; 29 % chute

Variables	% d'accord intrajuge	Kappa	Interprétation selon Landis & Koch	Sources d'erreurs	% moy et K moy
vibration	-	-		conflit informatique	
proprioception	93 %	.88	presque parfaite		
Coordination	93 %	.85	presque parfaite		
Mouvements volontaires	100 %	1.00	presque parfaite		
Mouvements involont.	93 %	.64	très bonne		
Activité manuelle	78 %	.55	modérée	grande catégorie/oublie	
Dominance manuelle	100 %	1.00	presque parfaite		
Dextérité	78 %	.66	très bonne	Interprétation/synonyme	
dextérité fine	78 %	.50	modérée	Interprétation/synonyme	
dextérité grossière	88 %	-		Interprétation/synonyme	
Mise en charge	93 %	.88	presque parfaite		
Équilibre	93 %	.63	très bonne		
Équilibre assise	93 %	.63	très bonne		
Maintien posture	-	-		2 variables avec le même nom	
Ajustement posturaux	-	-		conflit informatique	
Reaction perturbation externe	-	-			
Équilibre debout	78 %	.48	modérée		
Maintien posture	-	-		2 variables avec le même nom	
Ajustement posturaux	-	-		conflit informatique	
Reaction perturbation externe	-	-			
Mobilité au lit	71 %	.45	modérée	synonyme à préciser	

Résultats étude de fidélité intrajuge

No de la région / établissement consultés : 1A et 1B No de dossier consultés : 1A1 à 1A8 & 1B2 à 1B11 PROFIL : Sexe 11H & 4

E_Age Moy : 49 +/- 22 Durée moy de séjour : 75 +/- 62 Sévérité TCC (GCS initial) : 10.5 +/- 4 Cause acc: 71% auto ; 29 % chute

Variables	% d'accord intrajuge	Kappa	Interprétation selon Landis & Koch	Sources d'erreurs	% moy et K moy
Locomotion	92 %	.77	très bonne		
Mode de déplacement	100 %	1.00	presque parfaite		
Distance de déplacement	85 %	.71	très bonne		
Maîtrise des escaliers	93 %	.88	presque parfaite		
Transferts	93 %	.63	très bonne		
Courir	72 %	.57	modérée	interprétation	
Incapacités respiratoires					
État respiratoire	92 %	.85	presque parfaite		
Incapacités reliées à la résistance					
Endurance physique	92 %	.86	presque parfaite		% = 92
Fatigabilité	92 %	.83	presque parfaite		K .86
Trouble sommeil	92 %	.88	presque parfaite		Presque parfaite
Incapacités reliées à la sécurité					
Dangerosité	92 %	.75	très bonne		% = 88
Danger envers soi	78 %	.64	très bonne		
Danger envers soi, chute	78 %	.64	très bonne		
Danger envers soi, fugue	93 %	.76	très bonne		
Danger envers soi, suicide	93 %	.76	très bonne		
Danger pour autrui	93 %	.81	presque parfaite		
Autre	conflit	-	-		
				Problème d'interprétation .	
				Aspects documentés avec référence dans les rapports	K .73 Très bonne

Résultats étude de fidélité intrajuge

No de la région / établissement consultés : 1A et 1B No de dossier consultés : 1A1 à 1A8 & 1B2 à 1B11 PROFIL : Sexe 11 H & 4

F_Age Moy : 49 +/- 22 Durée moy de séjour : 75 +/- 62 Sévérité TCC (GCS initial) : 10.5 +/- 4 Cause acc: 71% auto ; 29 % chute

Variables	% d'accord intrajuge	Kappa	Interprétation selon Landis & Koch	Sources d'erreurs	% _{moy} et K _{moy}

Légende

- 1 = Aucun kappa n'a pu être calculé en raison du manque de variabilité des cotations attribuées
- 2 = Aucun indice de concordance n'a pu être attribué aux variables ayant le même nom dans la base de donnée mais étant dans de catégories de variables différentes le programme informatique n'a pu les distinguer au cours de l'étude de fidélité.
- 3 = NA= cotation absence appropriée

ANNEXE I

**ABRÉGÉ DE L’AFFICHE PRÉSENTÉE AU 5^E CONGRÈS DE RÉADAPTATION QUÉBÉCOIS,
TROIS-RIVIÈRES, OCTOBRE 2000**

LE DOSSIER MÉDICAL DANS LA CONTINUITÉ DES SERVICES : UNE SOURCE D'INFORMATION FIDÈLE ?

LABELLE, Josée., erg, École de réadaptation, Université de Montréal, Centre de recherche de l'Institut de réadaptation de Montréal (IRM)

SWAINE, Bonnie, Ph. D., École de réadaptation, Université de Montréal, Centre de recherche de l'IRM

Les dossiers médicaux sont devenus une source de données indispensable tant pour la recherche que la clinique dans le domaine de la réadaptation. Toutefois peu d'études se sont penchées sur la fidélité associée à l'extraction des données des dossiers médicaux. Dans le cadre d'une validation du contenu d'un système d'information dédié aux victimes d'un traumatisme crânio-cérébral (TCC) à partir d'une analyse des dossiers médicaux, il s'est avéré nécessaire de vérifier la fidélité intra et inter-évaluateurs de l'extraction des données des dossiers. La saisie des données consistait à identifier la présence ou l'absence de 250 variables reliées à l'histoire personnelle, aux déficiences et aux incapacités sensori-motrices consécutives à un TCC. L'extraction des données a été effectuée par deux cliniciens à partir de 15 dossiers provenant de deux établissements d'un continuum de services pour la clientèle visée. Les résultats ont démontré une très bonne fidélité intra-évaluateur ($k_{\text{moy}} = .65$) et une fidélité inter-évaluateurs modérée ($k_{\text{moy}} = .56$). Les valeurs des kappa variaient de .33 à .86 et de .31 à .84 pour la fidélité intra et inter-évaluateurs, respectivement. La présence de certaines variables (ex : durée du coma) était difficile à identifier de façon fidèle lorsqu'une interprétation des informations disponibles devait être faite. Les résultats de cette étude suggèrent que les cliniciens peuvent extraire certaines données des dossiers médicaux avec un bon degré de fidélité. Cependant, des erreurs peuvent survenir lors de l'extraction d'autres types de données. À cet effet, les sources d'erreurs qui peuvent influencer ces fidélités seront soulevées et des solutions seront apportées. Les évaluateurs devaient donc utiliser une procédure standardisée pour effectuer avec plus de fidélité l'extraction de données à partir de dossiers médicaux que ce soit pour des fins de recherche, pour documenter une base de données informatisées ou pour le transfert d'information interétablissements.