

Un ensemble pancanadien de données cliniques pour la rhumatologie

Par Vandana Ahluwalia, M.D., FRCPC, Claire Barber, M.D., FRCPC, Ph.D., Dianne Mosher, M.D., FRCPC, Michel Zimmer, M.D., FRCPC et Sandra Couto, B.Sc. Pharm

Les systèmes de santé à travers le monde sont en cours de transformation pour améliorer l'accès aux soins et leur qualité, la valeur obtenue pour le coût et l'expérience des patients. Au Canada, les efforts déployés en vue d'améliorer l'accès aux soins et la qualité des soins médicaux se fondent sur un système de santé solide. La prise de mesures fait partie intégrante de ce processus et définir un ensemble commun de données pour les rhumatologues canadiens nous permettra de favoriser la progression vers l'amélioration visée. Les dossiers médicaux électroniques (DME) et d'autres bases de données sont les outils nécessaires pouvant potentiellement transformer la prestation des soins.

Au cours des huit dernières années au Canada, l'adoption des DME par les médecins en soins primaires a plus que doublé, passant de 23 % en 2006 à 75 % en 2014. L'adoption des DME par les spécialistes en milieu communautaire a également augmenté, passant de 28 % en 2007 à 70 % en 2014¹.

Le paysage des DME continue à évoluer tandis que les médecins réalisent de plus en plus la valeur de la mise en œuvre d'un système de DME dans leur pratique quotidienne. Initialement, les DME avaient été développés pour les médecins en soins primaires et la plus grande préoccupation pour les spécialistes était l'absence d'outils spécialisés spécifiques intégrés. Pour les spécialistes en milieu hospitalier ou universitaire, il n'y avait souvent aucun moyen d'influencer ou de modifier les modèles ou la collecte de données à l'intérieur des systèmes de DME. La récupération des données était également compliquée. Les rhumatologues canadiens ont assumé un rôle de leadership, non seulement en ce qui concerne leur adoption des DME, mais aussi par leur capacité à développer des outils basés sur les DME permettant une optimisation plus significative de ces plateformes. Les formulaires cliniques, les calculateurs d'activité de la maladie et la saisie des mesures de résultats signalées par les patients font partie des outils importants qui existent maintenant dans les DME grâce à des rhumatologues canadiens. Bien que les taux d'adoption continuent à augmenter, une forte variabilité interprovinciale persiste sur le plan de la façon dont les données cliniques sont saisies par les cliniciens ainsi qu'en termes de quelles données ils choisissent de recueillir. Dans

un effort pour qualifier et quantifier cette variabilité et atteindre un consensus pour l'harmonisation et l'uniformisation des données, l'Alliance de l'arthrite du Canada (AAC) a organisé deux rencontres de planification stratégique rassemblant un petit groupe de travail composé de rhumatologues ayant un intérêt particulier pour la collecte de données en contexte de soins cliniques, d'assurance de la qualité et de recherche. La première rencontre a eu lieu en juin 2015 à l'Université de Calgary; les objectifs de travail étaient les suivants :

- établir un consensus sur l'importance d'un cadre de travail national pour stimuler l'harmonisation des ensembles de données entre les groupes provinciaux;
- identifier les barrières potentielles à surmonter pour amorcer la discussion autour d'une approche d'harmonisation nationale de la collecte de données;
- définir les données cliniques minimales en rhumatologie à recueillir à l'échelle interprovinciale;
- s'entendre sur les indicateurs de rhumatologie (pour les soins aux patients et les systèmes) pouvant aisément être saisis et déclarés dans les DME et d'autres plateformes de données;
- déterminer les ressources nécessaires pour appuyer ce travail.

Cette rencontre de planification stratégique initiale a été déterminante pour confirmer le besoin d'uniformisation d'une base de données centrale propre à la rhumatologie.

Tirant parti de l'enthousiasme et de l'engagement généré par la rencontre de juin, le groupe de travail a immédiatement convenu de se réunir de nouveau en octobre 2015, lors de l'assemblée annuelle de l'AAC à Kananaskis, en Alberta. La seconde rencontre incluait un groupe plus étendu d'intervenants, contribuant à définir plus précisément l'approche vers un ensemble pancanadien de données cliniques en rhumatologie. En préparation de la rencontre d'octobre, un sondage a été mené auprès des principales initiatives de registres menées par des investigateurs au Canada afin de mieux comprendre les méthodes de collecte de données actuelles. Des données ont également été recueillies pour préciser le paysage des DME au Canada et la capacité de consultation et de récupération des données par le biais

des DME. La rencontre d'octobre a fait état de constatations clés découlant de ces évaluations et a identifié des occasions de maximiser les outils existants. De plus, la rencontre a également permis l'établissement d'un cadre de travail initial vers un ensemble pancanadien de données cliniques en rhumatologie, identifiant les éléments clés qu'il conviendra de considérer dans la formation de la base de données cliniques centrale.

Le cadre de travail initial présenté pour revue et développement tient compte de trois dimensions :

- **Base de données cliniques centrale pour les meilleures pratiques**

Une base de données cliniques centrale recommandée pour la collecte de données dans la pratique quotidienne par tous les rhumatologues canadiens. Cela comprend des données comme les nombres d'articulations enflées et douloureuses, les mesures calculées d'activité de la maladie et le statut fonctionnel. Cette base de données sera utilisée pour les nouveaux modèles de soins et sera basée sur les lignes directrices de pratique clinique en rhumatologie.

- **Base de données comparatives sur l'efficacité**

Une base de données cliniques élargie s'ajoutant à la base de données cliniques centrale pour utilisation dans les registres et les essais cliniques afin d'appuyer la recherche et d'améliorer la pratique clinique. Cela comprend des données comme un signalement amélioré des effets indésirables, des mesures de qualité de vie, les mesures d'issues et d'expériences signalées par les patients ainsi que les mesures de productivité au travail.

- **Base de données étendue**

Une base de données jumelée qui combine les données d'autres sources comme les données administratives qui reflètent l'utilisation des ressources en santé (p. ex. le nombre total de visites au médecin, les procédures, l'imagerie, les hospitalisations) et les coûts.

Les derniers efforts sont en cours pour une prochaine rencontre à l'assemblée scientifique annuelle (ASA) 2016 de la SCR. Le comité de travail initial sera étendu pour

élargir la participation des intervenants afin d'accroître la connaissance et la compréhension des variables qui sont recueillies dans les provinces et du consensus national pour l'uniformisation d'un ensemble de données central propre à la rhumatologie.

Référence :

1. Sondage national des médecins, 2014. Résultats nationaux par MF/omnipraticien ou autre spécialiste, sexe, âge et pour l'ensemble des médecins. Disponible à l'adresse : <http://www.nationalphysiciansurvey.ca/wp-content/uploads/2014/11/2014-National-FR.pdf>.

Vandana Ahluwalia, M.D., FRCPC
Vice-présidente, Société canadienne de rhumatologie
Directrice générale de la rhumatologie,
William Osler Health System
Brampton (Ontario)

Claire Barber, M.D., FRCPC, Ph.D.
Professeure adjointe, Division de rhumatologie,
Département de médecine, Université de Calgary
Calgary (Alberta)

Dianne Mosher, M.D., FRCPC
Professeure de médecine, Chef, Division de la rhumatologie
Université de Calgary
Calgary (Alberta)

Michel Zimmer, M.D., FRCPC
Chef de rhumatologie, Hôpital Maisonneuve-Rosemont
Professeur agrégé, Université de Montréal
Montréal (Québec)

Sandra Couto, B.Sc. Pharm
Directrice, Ontario Best Practices Research Initiative
Partenariats et relations avec les intervenants,
Institut de recherche de l'hôpital général de Toronto
Toronto (Ontario)

