



## **Points de repère pour les temps d'attente en rhumatologie**

### **Introduction**

Les maladies rhumatismales constituent la première cause d'invalidité au Canada. Il en existe un vaste éventail et leurs répercussions varient : elles représentent une importante cause de douleur et de perte de capacité fonctionnelle et ont par conséquent une grave incidence sur notre main-d'oeuvre. La Société canadienne de rhumatologie s'est engagée à réduire la durée de l'attente de soins spécialisés pour les patients atteints d'une maladie rhumatismale. Nous avons établi des points de repère pour les temps d'attente dans le cas de cinq graves maladies rhumatismales auto-immunes et inflammatoires.

### **Points de repère pour les temps d'attente**

La capacité d'évaluer le degré d'urgence du cas d'un patient dépend de la qualité de l'information contenue dans la lettre de demande de consultation et, dans une certaine mesure, des examens exploratoires déjà pratiqués. Nous reconnaissons la nécessité de définir le contenu de ces lettres et de préciser les examens exploratoires à ordonner avant de référer un patient. Cela dit, voici ce que conseille la Société canadienne de rhumatologie en ce qui a trait aux temps maximum que doit attendre le patient après la demande de consultation :

#### **Polyarthrite rhumatoïde (PR)**

- Temps d'attente maximal recommandé avant de voir un patient que l'on soupçonne atteint de PR : 4 semaines
- Temps d'attente idéal avant de commencer un traitement par antirhumatismal modificateur de la maladie (ARMM) une fois le diagnostic confirmé : 2 semaines

#### **Spondyloarthropathie**

- Temps d'attente recommandé avant de voir un patient souffrant de douleurs dorsales possiblement inflammatoires : 3 mois
- Temps d'attente idéal avant pour un IRM de la colonne vertébrale ordonné par un rhumatologue : 6 semaines

#### **Arthrite psoriasique**

- Temps d'attente recommandé avant de voir un patient possiblement atteint d'arthrite psoriasique : 6 semaines

### Lupus érythémateux disséminé (LED)

- Temps d'attente maximal avant de voir un patient atteint de LED : 1 mois

### Arthrite juvénile idiopathique (AJI)

- Temps d'attente recommandé avant de voir un patient atteint d'arthrite juvénile idiopathique systémique (AJIs) : 7 jours
- Temps d'attente recommandé avant de voir un patient atteint d'AJI (sauf ceux qui sont atteints d'AJIs) : 4 semaines

### Dépistage de l'uvéite liée à l'arthrite juvénile idiopathique (AJI)

- Temps d'attente idéal avant le dépistage de l'uvéite par un ophtalmologue chez les patients atteints d'AJI oligoarticulaire, d'AJI psoriasique, d'AJI sans FR ou d'AJI indifférenciée : 4 semaines

## **Méthodologie**

La SCR a demandé à des experts et à des comités d'établir des lignes directrices relatives à la prise en charge de ces maladies et de lui recommander des points de repère fondés sur les meilleures données probantes disponibles. À moins d'indication contraire, l'expression « temps d'attente » a été définie comme étant « le temps écoulé entre la réception de la demande de consultation par le rhumatologue et la consultation du rhumatologue. »

### **Polyarthrite rhumatoïde**

L'Alliance de l'arthrite du Canada travaille à établir des modèles de soins pour l'arthrite inflammatoire; elle a aussi contribué à l'établissement de points de repère sur les temps d'attente dans le cas de l'arthrite rhumatoïde. On a effectué une vaste revue des connaissances pour réunir les indicateurs de qualité actuels. On a toutefois observé des lacunes dans la littérature médicale, ainsi que l'absence de certains indicateurs de qualité et leurs mesures du rendement. Ces lacunes ont été remarquées notamment en ce qui concerne les mesures du rendement du système (p. ex. : nombre de rhumatologues participant au suivi, temps d'attente, accès à aux autres professionnels de la santé).

Les résultats de cette vaste revue des connaissances et un premier ensemble de mesures ont été présentés et on a obtenu les commentaires des membres du groupe de travail. On a revu les mesures et on les a distribuées afin de recueillir de francs commentaires. Des points de repère finaux ont été établis à la lumière de ces discussions.

### **Arthrite psoriasique**

Les points de repère sur les temps d'attente pour l'arthrite psoriasique ont été établis par consensus d'experts du domaine, dont des membres du Consortium canadien de recherche sur la spondyloarthrite (CCRS) et d'autres parties intéressées.

### **Spondylarthrite axiale**

Le CCRS dirige le travail de recherche sur la spondylarthrite; il s'occupe actuellement de la mise à jour des lignes directrices sur le traitement de la spondylarthrite axiale, y compris la spondylarthrite ankylosante.

Après une revue de la littérature scientifique, on a présenté au comité des lignes directrices du CCRS les résultats se rapportant aux points de repère pour les temps d'attente. L'IRM est devenue partie intégrante de l'évaluation de la spondylarthrite axiale et a contribué à réduire le délai de diagnostic. La disponibilité de l'IRM fait partie intégrante du processus de réduction des temps d'attente pour les patients atteints de spondylarthrite axiale, ce qui se reflète dans les points de repère établis. Après avoir reçu les premiers commentaires, un second tour de discussion a été tenu au sujet du document écrit avant l'établissement définitif des points de repère pour les temps d'attente.

### **Lupus érythémateux disséminé (LED)**

On a envoyé un questionnaire par courriel à 27 rhumatologues membres du Groupe de travail canadien sur le LED pour savoir s'ils s'entendaient sur des temps d'attente idéals pour les patients atteints de LED. Le temps d'attente actuel perçu pour les patients chez qui l'on soupçonne le LED ou qui sont susceptibles d'en être atteints était de < 1 mois (17 % des répondants), de 1 à 2 mois (22 %), de 3 à 5 mois (13 %) et « autre » (30 %). Le temps d'attente actuel pour les patients chez qui le lupus était certain était de < 1 mois (22 % des répondants), d'1 à 2 mois (35 %), de 3 à 5 mois (4 %) et « autre » (26 %). Les commentaires des répondants ayant indiqué « autre » laissaient supposer que le temps d'attente dépendait fortement de l'information sur la gravité de la maladie, de l'organe atteint et des responsabilités de garde et de triage. Un pourcentage égal de répondants ont indiqué utiliser une méthode (43 %) et n'utiliser aucune méthode (43 %) pour déterminer si le LED était léger, modéré ou grave et certains (13 %) n'ont pas répondu à cette question. Pour établir le temps d'attente approprié, le groupe a tenu compte des organes atteints et de la grossesse.

À partir des meilleures données probantes disponibles, on a atteint un consensus sur le temps d'attente idéal pour les patients chez qui le diagnostic de LED est récent. On a reconnu que le temps d'attente dépendait largement de l'information fournie sur la gravité de la maladie, les épreuves sérologiques et l'organe atteint.

### **Arthrite juvénile idiopathique**

Le groupe de travail mixte de la Société canadienne de rhumatologie et de l'Alliance sur les temps d'attente a dirigé le travail d'établissement des points de repère de l'ATA pour l'arthrite juvénile idiopathique. L'expression « arthrite juvénile idiopathique » (AJI) désigne un groupe hétérogène de maladies arthritiques qui se déclarent chez les enfants de moins de 16 ans. Le nombre et le type d'articulations touchées, les lésions à long terme et les manifestations extra-articulaires observées chez ces patients varient beaucoup selon la forme d'AJI. L'uvéite, qui compte parmi les manifestations extra-articulaires, met en danger la vision, tandis que la forme systémique de l'arthrite juvénile peut menacer la vie du malade. Par conséquent, les points de repère sur les temps d'attente devraient tenir compte de ces différences.

On a revu la littérature scientifique pour déterminer le temps d'attente idéal pour le patient atteint d'AJI. Après la revue, le groupe de travail a formulé trois énoncés permettant d'établir le temps d'attente idéal écoulé entre la demande de consultation et la première consultation d'un rhumatologue pédiatre. Ces énoncés ont été envoyés par sondage électronique aux rhumatologues pédiatres membres de la Société canadienne de rhumatologie et ont suscité des réponses. Le taux de réponse s'est élevé à 67,3 %.

Il peut être très difficile de respecter les points de repère établis. Il est bien documenté que l'examen de l'appareil locomoteur de l'enfant n'est pas bien pratiqué par tous médecins, quel que soit leur niveau de formation. Par conséquent, les demandes de consultation peuvent ne pas fournir l'information la plus pertinente pour bien effectuer le triage. Bon nombre d'arthrites de l'enfant disparaissent dans les six semaines et ne correspondent donc pas à la définition d'AJI. Il est important de savoir que ces arthrites aiguës ne sont pas visées par les points de repère présentés ici. Enfin, la rhumatologie pédiatrique au Canada fait face à des problèmes de main-d'oeuvre. Il sera donc difficile, sinon impossible, d'atteindre dans un avenir rapproché les points de repère pour les temps d'attente idéal qui sont présentés ci-dessus.