

Utilité et pertinence d'un registre national d'électroconvulsivothérapie

Rapport d'évaluation des technologies et des
modes d'intervention (ETMI) abrégée

Juin 2018

Centre intégré universitaire
de santé et de services sociaux
de la Capitale-Nationale

Dépôt légal : 2018

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN : 978-2-550-81974-5 (imprimé)

ISBN : 978-2-550-81975-2 (PDF)

© Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale, 2018

Utilité et pertinence d'un registre national d'électroconvulsivothérapie

Rapport d'évaluation des technologies et des modes d'intervention (ETMI) abrégée

Auteurs

Sylvie St-Jacques, Ph. D., responsable scientifique

Julie Dussault, Ph. D., professionnelle en ETMISSS

Normand Boucher, Ph. D., chercheur d'établissement

Diane Lalancette, M. A., professionnelle en ETMISSS

Direction de l'enseignement et des affaires universitaires (DEAU)

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale

Juin 2018

Demandeur

D' Simon Patry, directeur du Centre d'excellence en électroconvulsivothérapie du Québec, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Gestionnaires du mandat

Sandra Lavigne, adjointe au directeur, développement des instituts universitaires, Direction de l'enseignement et des affaires universitaires, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Catherine Safiany, chef de service de l'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux et de la bibliothèque

Julie Villeneuve, directrice adjointe de l'enseignement et des affaires universitaires, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Recherche documentaire

Nathalie Mousseau, bibliothécaire, Direction de l'enseignement et des affaires universitaires, CIUSSS de la Capitale-Nationale (jusqu'en 2016)

Mise en page

Mélissa Lepage, technicienne en administration, Direction de l'enseignement et des affaires universitaires, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Révision linguistique

Anne-Marie Tourville, technicienne en administration, Direction de l'enseignement et des affaires universitaires, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Correspondance

Catherine Safiany, chef de service de l'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux et de la bibliothèque, CIUSSS de la Capitale-Nationale catherine.safiany@ciussscn@ssss.gouv.qc.ca

Responsabilité

Ce document n'engage d'aucune façon la responsabilité du CIUSSS de la Capitale-Nationale, de son personnel et des professionnels à l'égard des informations transmises. En conséquence, le CIUSSS de la Capitale-Nationale et les membres de l'Unité d'ETMISSS ne pourront être tenus responsables, en aucun cas, de tout dommage de quelque nature que ce soit au regard de l'utilisation ou de l'interprétation de ces informations.

Comment citer ce document

St-Jacques., S., Dussault, J., Boucher, N. et Lalancette, D. (2018), *Utilité et pertinence d'un registre national d'électroconvulsivothérapie*. Rapport d'ETMI abrégé, UETMISSS, CIUSSS de la Capitale-Nationale, 55 p.

Toute reproduction totale ou partielle est autorisée à condition d'en mentionner la source.

TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES	VI
LISTE DES ANNEXES.....	VII
LISTE DES TABLEAUX.....	VII
LISTE DES FIGURES.....	VII
SIGLES ET ACRONYMES	VIII
GLOSSAIRE	IX
1. CONTEXTE	10
2. PROBLÉMATIQUE	11
2.1. Utilisation de l'électroconvulsivothérapie au Québec	12
2.2. Registres d'ECT	12
3. PROJET D'ETMI	13
3.1. Question décisionnelle et questions d'évaluation.....	13
3.2. Approche méthodologique.....	13
3.2.1. Stratégie de recherche documentaire	13
3.2.2. Sélection des documents et traitement des données.....	14
4. RÉSULTATS DE LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE	16
4.1. Description des documents retenus.....	16
4.2. Pertinence clinique, sociale et scientifique d'un registre d'ECT.....	18
4.2.1. Pertinence clinique.....	20
4.2.2. Pertinence sociale	24
4.2.3. Pertinence de la recherche	29
5. CONCLUSION.....	31
BIBLIOGRAPHIE	53

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 : Stratégie de recherche documentaire dans les bases de données bibliographiques.....	32
Annexe 2 : Recherche dans la littérature grise	34
Annexe 3 : Périodes considérées dans les documents, selon les registres (territoires)	39
Annexe 4 : Extraction des études retenues.....	40
Annexe 5 : Extraction de la littérature grise.....	46
Annexe 6 : Description des registres	50
Annexe 7 : Collecte de données sur le registre national suédois	52

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Définition des critères PICO.....	14
Tableau 2 : Critères de sélection des documents	15
Tableau 3 : Registres d'ECT repérés par la recherche documentaire.....	17
Tableau 4 : Pertinence des registres d'ECT	19
Tableau 5 : Efficacité de l'ECT	20
Tableau 6 : Accessibilité de l'ECT documentée à partir de registres	24
Tableau 7 : Suivi de la pratique de l'ECT.....	27

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Traitement de la dépression par ECT	11
Figure 2 : Schéma de sélection des documents.....	16

SIGLES ET ACRONYMES

AETMIS	Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
AHQ	Association des hôpitaux du Québec
BIESP	Bureau d'information et d'études en santé des populations
ECT	Électroconvulsivothérapie
CEECTQ	Centre d'excellence en électroconvulsivothérapie du Québec
CGI	<i>Clinical Global Impressions Scale</i> (échelle d'impression globale clinique de la gravité)
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
ECTAS	<i>Electroconvulsive Therapy Accreditation Services</i>
ETMI	Évaluation des technologies et des modes d'intervention
ETMISSS	Évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux
Texas HHS	<i>Texas Health and Human Services</i>
HR	<i>Hazard Ratio</i>
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
IUSMM	Institut universitaire en santé mentale de Montréal
IUSMQ	Institut universitaire en santé mentale de Québec
MADRS	<i>Montgomery-Åsberg Depression Rating Scale</i> (échelle de dépression de Montgomery et Asberg)
MHC	<i>Mental Health Commission</i>
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NICE	<i>National Institute of Health and Clinical Excellence</i>
PICO	Population – Intervention – Comparateur – <i>Outcomes</i> (résultats d'intérêt)
SALAR	<i>Swedish Association of Local Authorities and Regions</i>
SEAN	<i>Scottish Electroconvulsive Therapy Accreditation Network</i>
SISMACQ	Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec
UETMISSS	Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et en services sociaux

GLOSSAIRE

Base de données

Ensemble structuré et organisé permettant le stockage de grandes quantités d'informations. Institut national de la santé et de la recherche (INSERM)¹.

Électroconvulsivothérapie

Méthode thérapeutique utilisée dans le traitement de certaines affections mentales, qui consiste à provoquer une crise convulsive par le passage bref d'un courant électrique à travers le cerveau (AETMIS, 2002).

Pertinence clinique

L'évaluation de la pertinence clinique permet de s'assurer que le traitement apporte un bénéfice suffisamment important pour le patient et que la balance entre les bénéfices apportés et les effets indésirables est acceptable. Cette évaluation donne des indications qui peuvent être transposées dans la pratique médicale courante.

Pertinence sociale

La pertinence sociale réfère à l'utilité de connaissances menant à des applications pratiques, à de nouvelles pratiques professionnelles ou qui entraînent des retombées technologiques.

Pertinence scientifique

État d'une recherche suffisamment importante sur le plan de l'avancement des connaissances ou qui fait naître de nouvelles connaissances.

Registre

Bases de données exhaustives intéressant un ou plusieurs événements de santé dans une population géographiquement définie (INSERM)².

¹<https://www.inserm.fr/qu-est-ce-que-l-inserm/forces-de-la-recherche/bases-de-donnees-registres-cohortes>

²<https://www.inserm.fr/qu-est-ce-que-l-inserm/forces-de-la-recherche/bases-de-donnees-registres-cohortes>

1. CONTEXTE

L'électroconvulsivothérapie (ECT) est une intervention médicale visant à traiter certaines pathologies mentales. En 2002, l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) a présenté plusieurs recommandations dans le but d'encadrer la pratique de l'ECT au Québec afin d'assurer la sécurité et le respect des patients. Parmi ces recommandations figure la mise sur pied de registres concernant l'utilisation de l'électroconvulsivothérapie, autant pour les patients hospitalisés que pour ceux traités en consultation externe dans les centres hospitaliers.

Plus récemment, les données du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ) de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) ont permis d'estimer la prévalence de l'ECT, les indications diagnostiques et les volumes régionaux en établissement et par médecin-psychiatre (Lemasson, Patry, Rochette, Pelletier et Lesage, 2016). Cependant, ces données ne permettent pas de tracer un portrait de la qualité des soins et des services ainsi que des aspects techniques, cliniques, éthiques et légaux de la pratique de l'ECT.

Une importante variabilité régionale dans les pratiques de l'ECT a été observée entre les provinces canadiennes et au Québec (AETMIS, 2002; Lemasson et coll., 2016). L'hétérogénéité de l'utilisation de l'ECT entre les régions et les pays pourrait s'expliquer par un manque de standardisation des procédures et des pratiques (Lesage et coll., 2016). Les disparités régionales observées au Québec soulèvent certaines questions concernant l'accès au traitement et la qualité des services, d'où l'importance de mettre en place un système de suivi plus élaboré dans l'ensemble du Québec (Lemasson et coll., 2016). À cet effet, le Centre d'excellence en électroconvulsivothérapie du Québec (CEECTQ) travaille présentement à la création d'un registre national de la pratique sur l'ECT.

C'est dans ce contexte que le CEECTQ a mandaté l'UETMISSS du CIUSSS de la Capitale-Nationale pour réaliser une évaluation des technologies et des modes d'intervention (ETMI) concernant les registres d'ECT en place au Canada et ailleurs. Les besoins exprimés par le demandeur sont relatifs : **1)** à la pertinence d'un registre national d'ECT dont les données pourraient être mises au service de la santé publique, de l'amélioration de la qualité des soins et de la recherche et **2)** aux ressources nécessaires pour sa création et son implantation.

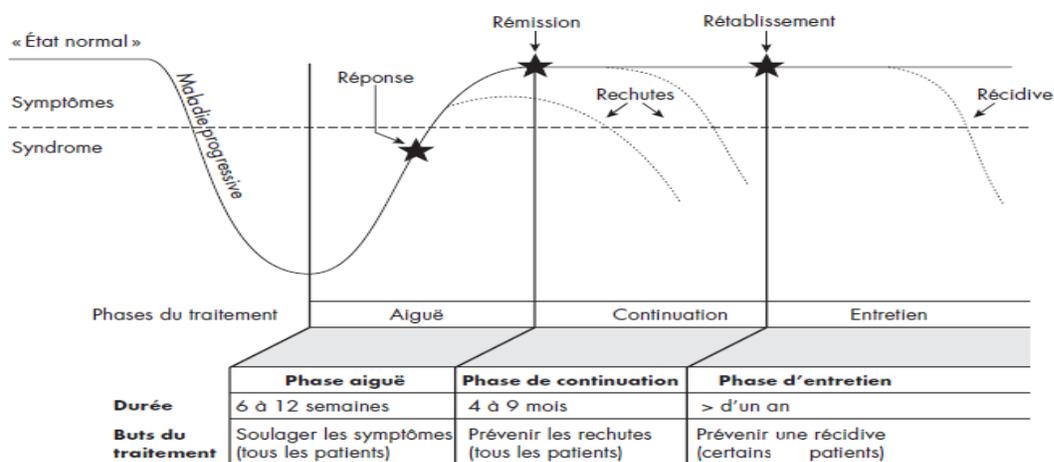
2. PROBLÉMATIQUE

L'ECT consiste en une brève stimulation électrique du cerveau dans le but de provoquer une crise convulsive (Enns, Reiss et Chan, 2010). Cette intervention vise à traiter les phases aiguës de certaines pathologies mentales. Les principales indications de l'ECT sont le trouble dépressif majeur, le trouble bipolaire et la schizophrénie. À titre d'exemple, la figure 1 illustre le traitement de la dépression par ECT. Dans la phase aiguë du traitement, plusieurs séances hebdomadaires d'ECT sont administrées. Suit une phase de continuation dont la fréquence des traitements est moindre et ayant pour objectif de prévenir les rechutes (traitement de consolidation). Pour certains patients, le traitement se poursuit à plus long terme (traitement d'entretien) afin de prévenir la récurrence de la maladie.

Le nombre de séances nécessaires pour le traitement des patients varie en fonction des individus et de leur diagnostic (Enns et coll., 2010). Quelques séances peuvent conduire à une amélioration spectaculaire de l'état de santé d'un patient alors que certains obtiennent une réponse clinique lente ou minime (Enns et coll., 2010). Dans ces cas, le médecin-psychiatre peut déterminer s'il y a lieu de mettre fin au traitement, de le modifier ou de le continuer. Cependant, on observe qu'en moyenne, une réponse au traitement aigu est obtenue après 6 à 12 séances, administrées à raison de deux à trois fois par semaine (Lemasson et coll., 2016).

De nos jours, l'ECT constitue une intervention sécuritaire prouvée efficace pour le traitement de troubles mentaux sévères qui résistent au traitement médicamenteux (Enns et coll., 2010; Lemasson et coll., 2016). L'ECT et la démarche anesthésique qui y est associée peuvent tout de même engendrer des complications médicales importantes, telles qu'une crise convulsive prolongée et une apnée marquée, ou des complications cardiaques ou pulmonaires (Enns et coll., 2010). D'autres effets négatifs sont aussi observés à la suite de l'ECT, par exemple la céphalée, la nausée, ou des troubles de la mémoire. Toutefois, de façon globale, la prévalence de la morbidité et de la mortalité qui découlent de l'ECT sont minimales (AETMIS, 2002; Enns et coll., 2010).

Figure 1 : Traitement de la dépression par ECT



Source : AETMIS (2002)

2.1. Utilisation de l'électroconvulsivothérapie au Québec

Récemment, le Bureau d'information et d'études en santé des populations (BIESP) de l'INSPQ et le CEECTQ ont réalisé une étude de faisabilité sur le suivi de l'ECT basée sur le jumelage de fichiers médico-administratifs québécois dont le but principal est de dresser le profil d'utilisation de l'ECT au Québec du 1er avril 1996 au 31 mars 2013 (Lemasson et coll., 2016). Pour cette période, parmi l'ensemble des séances d'ECT, 74 % ont été administrées pour traiter des troubles affectifs, 19 % pour des symptômes de schizophrénie et d'autres troubles psychotiques non induits, 2,6 % pour des troubles anxieux et 1,1 % pour des troubles de la personnalité. Ces proportions sont demeurées stables durant toute la période étudiée. Les résultats de cette étude montrent aussi un taux provincial annuel standardisé de l'utilisation de l'ECT de 13 personnes pour 100 000 habitants avec une tendance à la baisse au cours des 15 dernières années. L'encadré 1 présente les chiffres clés de l'année 2012-2013 alors que 46 établissements au Québec ont administré 750 traitements d'ECT. Près du quart de ces établissements a administré près des trois quarts des séances d'ECT.

Encadré 1 : Chiffres clés de l'année 2012-2013

En 2012-2013, au Québec :

- 750 personnes ont reçu de l'ECT, soit 10,8 personnes/100 000 habitants ;
- 205 médecins-psychiatres, soit 17 % des médecins-psychiatres du Québec, ont utilisé l'ECT ;
- Un traitement aigu et d'entretien comprend en moyenne 8,3 et 3,3 séances d'ECT, respectivement.

Source : Lemasson et coll. (2016)

2.2. Registres d'ECT

Selon les résultats d'une revue systématique sur l'utilisation et la pratique de l'ECT à travers le monde, le rapport obligatoire et la tenue de registres nationaux d'ECT demeurent relativement rares (Leiknes, Jarosh-von Schweder et Hoie, 2012). Bien qu'il soit possible d'estimer la prévalence de l'ECT, les indications diagnostiques et les volumes régionaux par le jumelage de fichiers médico-administratifs (Lemasson et coll., 2016; Rapoport, Mamdani et Herrmann, 2006), ces données ne permettent pas de tracer un portrait de la qualité des soins et des services (ex. : infrastructures et expertise des intervenants), des aspects techniques (ex. : positionnement des électrodes, anesthésie), cliniques (ex. : efficacité, innocuité) et légaux (consentement) de l'utilisation de l'ECT. Comme soulevé par l'AETMIS (2002), la mise en place d'un système de registres cliniques consignait le recours à l'ECT dans l'ensemble des établissements du Québec permettrait d'obtenir un portrait plus précis de la situation, de suivre et de comparer l'évolution des pratiques et stimulerait la recherche dans le domaine.

3. PROJET D'ETMI

3.1. Question décisionnelle et questions d'évaluation

La question posée par le demandeur est la suivante :

« *Quelle est l'utilité et la pertinence d'un registre national d'ECT et quelles ressources devraient être mobilisées pour sa mise en place ?* »

Les **questions d'évaluation** formulées à partir de la question décisionnelle sont les suivantes :

Q1 : « Quelle est la pertinence sociale (qualité des soins, des services et la santé publique) et scientifique (avancement des connaissances) d'un registre d'ECT ? »

Q2 : « Quelles sont les ressources nécessaires pour la mise en place, l'utilisation et le maintien d'un registre d'ECT ? »

3.2. Approche méthodologique

Afin de répondre aux questions d'évaluation, une revue de la littérature scientifique basée sur certaines techniques systématiques a été réalisée. La typologie PICO (Stern, Jordan et McArthur, 2014) a été utilisée afin de circonscrire les besoins décisionnels du demandeur. Elle a aidé à la définition de la stratégie de recherche documentaire et à la définition des critères de sélection des études. Les critères PICO dans le cadre du présent projet sont présentés dans le **tableau 1**.

3.2.1. Stratégie de recherche documentaire

La recherche de littérature scientifique publiée dans des revues ayant un processus d'évaluation en amont par les pairs a été effectuée à partir d'une stratégie développée en collaboration avec une bibliothécaire du CIUSSS de la Capitale-Nationale. Deux concepts ont été définis pour réaliser la recherche documentaire et une liste de termes de vocabulaire libre et de vocabulaire contrôlé a été établie pour chacun d'eux (**encadré 2**). Les bases de données bibliographiques Medline (Ovid) et Embase (Elsevier) ont été interrogées. Les publications parues dans le *Journal of Registry Management* ont également été scrutées. Aucune limite de temps n'a été imposée à la période couverte par la recherche documentaire afin de tendre vers l'exhaustivité des documents repérés³. La stratégie de recherche détaillée est présentée à l'**annexe 1**.

La littérature grise fait référence aux études ou autres documents qui n'ont pas été soumis à un comité d'édition. Cette littérature est disponible sur les sites Internet de sociétés savantes, d'universités, d'associations professionnelles et d'institutions gouvernementales. La stratégie de recherche dans la littérature grise s'est inspirée de l'outil développé par l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS, 2015) et a été réalisée à l'aide des concepts définis dans l'**encadré 2**. Le moteur de recherche Google a aussi été utilisé. Les détails de la recherche dans la littérature grise sont présentés à l'**annexe 2**.

³ La pratique de l'ECT remonte à 1938 et, à cette époque, la tenue de registres dans les hôpitaux était déjà d'usage.

Tableau 1 : Définition des critères PICO

Critères	Définitions	
Population (P)	<ul style="list-style-type: none"> • Décideurs du milieu clinique ou du système de santé • Décideurs et professionnels en santé publique • Chercheurs • Usagers et leurs proches 	
Intervention (I)	Registre d'ECT	
Comparateur (C)	Ne s'applique pas	
Résultats d'intérêts (O) (Outcome)	Q1 : Pertinence	Q2 : Ressources
	<p>Clinique : Informations sur ...</p> <ul style="list-style-type: none"> • l'efficacité de l'ECT • la sécurité de l'ECT <p>Sociale : Informations sur...</p> <ul style="list-style-type: none"> • l'accessibilité de l'ECT • le suivi de la pratique <p>Scientifique : Résultats de recherche produits à partir de données issues de registres d'ECT</p>	<ul style="list-style-type: none"> • humaines • techniques • financières

Encadré 2 : Concepts utilisés pour la recherche documentaire

Concept 1 : Électroconvulsivothérapie

(Électroconvulsivothérapie, traitement/thérapie par électrochocs)

Concept 2 : Registre

(Registre, base de données nationale/régionale, rapport obligatoire/statutaire/requis/imposé/loi/mandat)

3.2.2 Sélection des documents et traitement des données

Les critères d'inclusion et d'exclusion des documents basés sur le PICO et sur les définitions rapportées dans le glossaire sont présentés au **tableau 2**. De plus, seuls les documents publiés en français et en anglais ont été considérés. Une première sélection a été réalisée sur la base du titre et du résumé, puis une deuxième sélection à la lecture approfondie des études et autres documents pouvant potentiellement être retenus.

Tableau 2 : Critères de sélection des documents

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<ul style="list-style-type: none"> • Registre d'ECT 	<ul style="list-style-type: none"> • Bases de données qui ne couvrent pas une région géographiquement définie (ex. : un seul établissement)
<ul style="list-style-type: none"> • Rapporte des résultats en lien avec l'efficacité, la sécurité, l'accessibilité ou le suivi de la pratique de l'ECT, ou des résultats de recherche obtenus à partir de données issues de registres d'ECT • Rapporte des données en lien avec les ressources utilisées pour la mise en place d'un registre d'ECT 	<ul style="list-style-type: none"> • Ne s'applique pas
<ul style="list-style-type: none"> • Documents rédigés en français et en anglais 	<ul style="list-style-type: none"> • Ne s'applique pas
<ul style="list-style-type: none"> • Études primaires (aucun devis exclu) • Revues systématiques avec ou sans méta-analyses • Guides de pratique • Rapports d'évaluation, d'ETMI • Rapports gouvernementaux ou d'organisations savantes 	<ul style="list-style-type: none"> • Résumés de conférences • Commentaires, opinions • Articles de vulgarisation ou de magazines

Les données pertinentes rapportées dans les documents inclus ont été extraites à l'aide de grilles d'extraction structurées. Les données colligées pour les études primaires incluent le premier auteur, l'année de publication, la provenance du document (pays), l'objectif de l'étude, la source de données, les données extraites de registres recueillant de l'information sur les ECT, les résultats et la conclusion des auteurs. La grille d'extraction des documents de la littérature grise comprend le nom de l'organisation qui l'a publié, la référence, le pays, le mode de fonctionnement du registre, les données recueillies et l'utilité qui est conférée au registre. Dans le cas de rapports comportant plusieurs parutions, seules les informations de la parution la plus récente ont été extraites.

4. RÉSULTATS DE LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE

Le schéma du processus de sélection des documents est présenté à la **figure 2**. La recherche dans les bases de données bibliographiques a permis de recenser 355 documents après l'élimination des doublons. Quarante-deux documents de la littérature grise ont été repérés par la recherche sur Internet. Après lecture approfondie de ces documents pouvant être potentiellement retenus, 10 études primaires, cinq rapports comportant plusieurs parutions (30 documents) ont été inclus, pour un total de 40 documents.

4.1. Description des documents retenus

Les 10 études primaires retenues ont été publiées entre 1998 et 2017. Ces études ont été menées aux États-Unis (n=3 au Texas et n=1 en Californie), en Suède (n=3), dans l'État de Victoria en Australie (n=1), en Écosse au Royaume-Uni (n=1) et à Hong Kong en Chine (n=1). Les 30 documents de la littérature grise retenus présentent des données collectées au Texas, aux États-Unis (n=4), en Irlande (n=7), dans trois nations du Royaume-Uni (l'Angleterre, le pays de Galles et l'Irlande du Nord) (n=10) et en Écosse, également au Royaume-Uni (n=9). Ces documents présentent des données relatives aux années 2003 à 2017. L'**annexe 3** présente les années de collecte de données considérées dans tous les documents inclus par territoire couvert (de 1984 à 2017). Les informations extraites des études et de la littérature grise sont présentées aux **annexes 4 et 5**.

Les documents inclus traitent de huit registres différents au total (**tableau 3**). Outre la base de données centrale des traitements d'ECT de Hong Kong, pour laquelle aucune information détaillée n'a été répertoriée, l'**annexe 6** présente une brève description du fonctionnement de ces registres en fonction du pays ou de l'État où ils ont été mis en place (Australie, Écosse, États-Unis, Irlande, Royaume-Uni et Suède). Ces informations sont tirées des documents inclus et ont pu être complétées par une recherche sur les sites Internet des registres ou des organisations qui les administrent.

Figure 2 : Schéma de sélection des documents

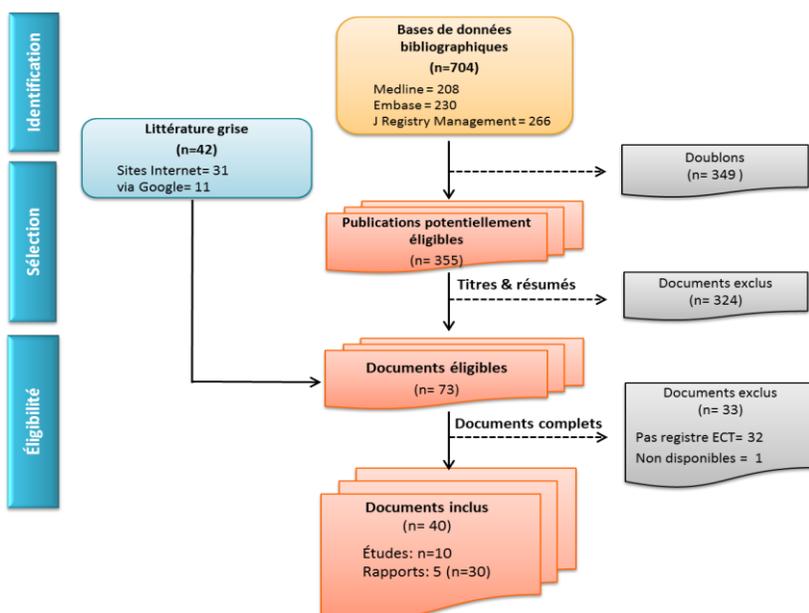


Tableau 3 : Registres d'ECT repérés par la recherche documentaire

Territoires	Registres d'ECT	Références	
		Études	Rapports
Australie (Victoria)	<i>Centralized Database of ECT Administration, Victorian Department of Health</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Plakiotis, George et O'Connor (2012) 	Aucun
Chine (Hong Kong)	<i>Central Database of ECT Treatments</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Chung (2003) 	Aucun
États-Unis (Californie)	<i>ECT Reports from the California State Department of Mental Health</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Kramer (1999) 	Aucun
États-Unis (Texas)	<i>Dataset from the Texas Department of State Health Services (DSHS)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Reid, Keller, Leatherman et Mason (1998) • Scarano, Felthous et Early (2000) • Dennis, Dennis, Shafer, Weiner et Husain (2017) 	<i>Report on Electroconvulsive Therapy For Fiscal Year</i> (4 rapports annuels de 2014 à 2017) du <i>Texas Health and Human Services</i>
Irlande	<i>Mental Health Commission Register Administration of ECT in Approved Centres</i>	Aucun	<i>The administration of electroconvulsive therapy in approved centres: Activity report</i> (7 rapports annuels de 2008 à 2014-2015)
Royaume-Uni⁴ (Angleterre, Pays de Galles et Irlande du Nord)	<i>ECT Accreditation Services (ECTAS) Dataset</i>	Aucun	<i>ECTAS National Reports</i> (6 rapports couvrant chacun des périodes de 2 ans, de 2003-2005 à 2013-2015) <i>ECT Minimum Dataset</i> (4 rapports annuels, dont 2 en 2012-2013; 2014-2015; 2016-2017)
Royaume-Uni (Écosse)	<i>Database of the Scottish ECT Accreditation Network (SEAN)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Haxton, Kelly, Young et Cantwell (2016) 	<i>SEAN Annual Report</i> (9 rapports annuels de 2009 à 2017)
Suède	<i>National Quality Register for ECT</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Nordenskjold, von Knorring et Engstrom (2011) • Nordenskjold, von Knorring, Brus et Engstrom (2013) • Nordanskog et coll. (2015) 	Aucun

⁴ Des données ont aussi été collectées dans quelques établissements de santé situés en Irlande. Pour alléger le texte, les données issues de l'ECTAS seront présentées comme les données provenant du Royaume-Uni.

Tous les documents sélectionnés contiennent des informations en lien avec l'utilité et la pertinence d'un registre national d'ECT, ce qui permet de répondre à la première question d'évaluation concernant la pertinence d'un registre d'ECT. Cependant, aucune information concernant les ressources nécessaires pour la mise en place d'un registre d'ECT n'a été trouvée dans les documents retenus. Ainsi, la revue de la littérature basée sur certaines techniques systématiques ne permet pas de répondre à la seconde question d'évaluation.

4.2. Pertinence clinique, sociale et scientifique d'un registre d'ECT

Le but de cette ETMI est d'évaluer la pertinence de la mise sur pied d'un registre d'ECT. Celle-ci a été documentée à partir de données et d'informations extraites des documents retenus à la suite de la recherche documentaire. D'abord, la pertinence clinique est montrée en exposant les résultats issus des données colligées dans les registres qui ont servi à mesurer deux dimensions liées à la qualité des soins, soit **l'efficacité** du traitement et sa **sécurité**. Ensuite, la pertinence sociale est montrée à partir de données issues de registres d'ECT qui ont permis de mesurer **l'accessibilité au traitement** et le **suivi de la pratique**. L'objectif de cette ETMI n'est toutefois pas d'évaluer l'efficacité, la sécurité ou l'accessibilité de l'ECT ni de suivre l'évolution de cette pratique dans le temps. Enfin, la pertinence scientifique est montrée à l'aide de recherches qui ont permis de produire de nouvelles connaissances grâce à l'utilisation de données issues de registres d'ECT. Le **Tableau 4** présente un bilan des informations colligées en fonction des documents inclus et des dimensions traitées.

Tableau 4 : Pertinence des registres d'ECT

Auteurs (territoires)	Pertinence clinique		Pertinence sociale		Pertinence scientifique
	Efficacité	Sécurité	Accessibilité	Suivi de la pratique	
Chung, 2003 (Hong Kong, Chine)	X	X	X	X	X
Dennis et coll., 2017 (Texas, États-Unis)		X	X	X	X
Reid et coll., 1998 (Texas, États-Unis)	X	X	X		X
Scarano et coll., 2000 (Texas, États-Unis)	X	X	X		X
Texas HHS, 2018 (Texas, États-Unis)	X	X			
ECTAS, 2016 (Royaume-Uni)	X		X	X	
ECTAS, 2017 (Royaume-Uni)	X		X		
Haxton et coll., 2016 (Écosse, Royaume-Uni)					X
Kramer, 1999 (Californie, États-Unis)		X	X	X	X
MHC, 2016 (Irlande)	X	X			
Nordanskog et coll., 2015 (Suède)			X	X	X
Nordenskjöld et coll., 2013 (Suède)					X
Nordenskjöld et coll., 2011 (Suède)					X
Plakiotis et coll., 2012 (Victoria, Australie)			X	X	X
SEAN, 2017 (Écosse, Royaume-Uni)	X	X	X	X	

Légende : X signifie que la dimension a été abordée dans le document

4.2.1. Pertinence clinique

Efficacité

Huit documents présentent des résultats sur l'efficacité de la pratique de l'ECT obtenus à partir de l'analyse de données provenant de cinq registres d'ECT existants (Chung, 2003; ECTAS, 2016, 2017; MHC, 2016; Reid et coll., 1998; Scarano et coll., 2000; SEAN, 2017; Texas HHS, 2018). Ces documents présentent des données qui ont permis de mesurer l'effet de l'ECT sur l'état de santé général des patients (Chung, 2003; ECTAS, 2016, 2017; MHC, 2016) ou sur le niveau de gravité des symptômes de santé mentale (ECTAS, 2016, 2017; Reid et coll., 1998; Scarano et coll., 2000; SEAN, 2017; Texas HHS, 2018). Le tableau 5 permet de spécifier quels indicateurs ont été rapportés selon les documents inclus et les territoires desservis par le registre.

Tableau 5 : Efficacité de l'ECT

Auteurs (territoires)	Efficacité de l'ECT	
	État général de santé	Gravité des symptômes
Chung, 2003 (Hong Kong, Chine)	X	
ECTAS, 2016 (Royaume-Uni)	X	X
ECTAS, 2017 (Royaume-Uni)		X
MHC, 2016 (Irlande)	X	
Reid et coll., 1998 (Texas, États-Unis)		X
Scarano et coll., 2000 (Texas, États-Unis)		X
Texas HHS, 2018 (Texas, États-Unis)		X
SEAN, 2017 (Écosse, Royaume-Uni)		X

Légende : X signifie que la dimension a été abordée dans le document

L'état de santé général

L'étude de Chung (2003) a permis de mesurer l'effet des traitements d'ECT sur l'état de santé général de patients à partir de l'analyse des données de la base centrale d'ECT de Hong Kong (couvrant la période d'avril 2001 à mars 2002) jumelées aux données d'un questionnaire standardisé prospectif rempli par les médecins traitants. Un taux de réponse de 100 % a permis de recueillir des données pour les 167 patients traités. Une amélioration de l'état de santé a été rapportée dans 96 % des cas (très nette amélioration 28 %; nette amélioration 55 %; amélioration minimale 13 %).

Dans les cliniques agréées par l'ECTAS au Royaume-Uni, des patients identifiés à partir du registre d'ECT et interrogés par questionnaire (n=202) entre octobre 2013 et octobre 2015 ont mentionné, dans une proportion de 77 %, que « le traitement leur avait été aidant » (ECTAS, 2016).

L'analyse des données de la base centrale de la Commission de la santé mentale de l'Irlande a permis de documenter l'efficacité des traitements d'ECT au niveau national et régional. Des résultats présentés dans le rapport d'activité concernant l'état de santé du patient lorsqu'il a terminé son traitement d'ECT pour les années 2013 (n=123), 2014 (n=121) et 2015 (n=111). Pour chacune de ces années, une guérison complète a été rapportée pour près du tiers des patients (MHC, 2016). Un autre tiers des patients a présenté une amélioration importante de leur état de santé lors de ces mêmes années.

La gravité des symptômes

Au Royaume-Uni, l'effet de l'ECT sur la gravité des symptômes de santé mentale a été documenté en utilisant les données recueillies par l'ECTAS. Parmi les 1 969 patients traités entre avril 2014 et mars 2015, 91,5 % ont présenté une diminution de l'intensité de leurs symptômes, mesurée à partir de l'échelle à sept points d'impression globale clinique de la gravité (CGI) (ECTAS, 2016). Pour cette période, la majorité des patients (51,7 %) présentaient des symptômes sévères avant le traitement. À la fin du traitement, 41,3 % des patients ont vu le niveau de gravité de leurs symptômes s'améliorer grandement. Pour la période d'avril 2016 à mars 2017, ces taux étaient similaires, soit de 46,4 % et 42,6 % respectivement pour les 1 662 patients traités (ECTAS, 2017).

Le rapport annuel du *Texas Health and Human Services* (HHS) (2018) ainsi que les études de Reid et coll. (1998) et de Scarano et coll. (2000) réalisées à partir des données du registre d'ECT du Texas comparent des données portant sur la gravité des symptômes de santé mentale des patients avant et après leur traitement. Le rapport annuel présente des données concernant l'évolution de la sévérité des symptômes, mais à partir de l'évaluation des médecins, à l'aide d'une échelle à cinq points (aucun à extrême). Ces mesures ont été prises auprès de 2 773 patients. Les résultats suggèrent que les patients présentaient des symptômes moins sévères après leur traitement, comparativement à avant (Texas HHS, 2018).

Les résultats issus de l'étude de Reid et coll. (1998) indiquent que la réponse au traitement d'ECT, mesurée à l'aide d'une échelle de sévérité des symptômes à cinq points (« aucun symptôme » à « gravité extrême »), est généralement bonne ou excellente. Les données, couvrant une période de deux ans (1993 à 1995) et portant sur 2 579 patients, montrent qu'avant le traitement, 22,5 % d'entre eux présentaient des symptômes extrêmes et 70,7 % présentaient des symptômes sévères. Deux à quatre semaines après le début du traitement, ces taux sont respectivement passés à 0,3 % et 2,4 %. Dans leur étude, Scarano et coll. (2000) ont aussi observé une baisse de la sévérité des symptômes chez les patients souffrant de maladies mentales graves qui ont été traités par ECT (n=5 971) sur une période de quatre ans (septembre 1993 à août 1997). Avant le traitement, 71,1 % des patients présentaient des symptômes extrêmes (17,1 %) ou sévères (54,7 %). Après le traitement, 2,4 % des patients présentaient des symptômes extrêmes (0,2 %) ou sévères (2,2 %).

Selon les données d'ECT qui sont colligées par le Réseau écossais d'agrément d'ECT (SEAN), les mesures prises à partir du CGI montrent que, pour la période de 2011 à 2016, 77 % des séances d'ECT administrées (nombre non précisé) impliquaient des patients présentant des symptômes extrêmes ou sévères avant l'administration du traitement (SEAN, 2017). Après les séances, des améliorations considérables ou très grandes sont rapportées dans 76 % des cas. De plus, une grande différence est obtenue entre les scores médians de l'échelle de dépression de Montgomery et Asberg (MADRS) avant (10) et après (38) les traitements pour la période de 2011-2016. Près de 63 % des patients ont par ailleurs montré une réduction de 50 % ou plus de leur score MADRS, suggérant une réponse clinique au traitement importante.

Sécurité

Huit documents repérés par la recherche documentaire rapportent des résultats obtenus à partir des données de cinq registres d'ECT quant à la sécurité de la pratique de l'ECT (Chung, 2003; Dennis et coll., 2017; Kramer, 1999; MHC, 2016; Reid et coll., 1998; Scarano et coll., 2000; SEAN, 2017; Texas HHS, 2018). Celle-ci est documentée à partir du nombre d'événements indésirables survenus après le traitement d'ECT. Les effets indésirables ressentis par les patients varient de faible à important selon leur niveau de gravité et peuvent concerner différentes périodes d'observation (par exemple, 24 h après l'ECT). Les décès sont aussi documentés. Les informations extraites des documents retenus sont présentées en fonction des registres concernés.

Base centrale des données d'ECT de Hong Kong

L'étude menée par Chung (2003) est basée sur l'analyse de questionnaires prospectifs adressés aux médecins identifiés à partir de la base centrale des données d'ECT de Hong Kong pour la période d'avril 2001 à mars 2002. L'étude conclut que le traitement par ECT est sécuritaire, sans complication grave ni décès. Vingt-cinq pour cent des 176 patients traités par ECT ont tout de même vu l'état de leur mémoire se détériorer. Pour 9 % des patients, des effets indésirables de faible gravité, autres que les troubles de mémoire, ont aussi été rapportés. Par ailleurs, l'étude rapporte que 6 % des patients ont cessé leur traitement en raison d'effets indésirables ressentis.

Registre du Département de la santé de l'État du Texas

Trois études et un rapport traitant des données agrégées du registre du Texas présentent des résultats relatifs aux effets indésirables des traitements d'ECT pour ce territoire et pour des périodes différentes (Texas HHS, 2018; Dennis et coll., 2017; Scarano et coll., 2000; Reid et coll., 1998). Les données présentées dans le rapport du *Texas HHS* montrent qu'en 2017, le nombre de patients présentant des pertes de mémoire après l'ECT (1 300 patients) était légèrement plus élevé que celui juste avant l'intervention (1 071 patients) (Texas HHS, 2018). Par ailleurs, aucune fracture, aucun épisode d'apnée ni arrêt cardiaque n'est survenu dans les 14 jours suivant l'ECT. Toutefois, 2 décès ont été constatés. Selon les informations recueillies, ces décès ne seraient cependant pas reliés à l'ECT.

Pour la période de 1998 à 2013, l'étude menée par Dennis et coll. (2017) rapporte un taux de mortalité dans les 24 heures suivant une séance d'ECT de 2,4 décès par 100 000 traitements. Lorsque le nombre de décès survenus dans les 14 jours suivant une séance d'ECT est considéré, ce taux augmente à 18 décès par 100 000 traitements.

À partir des données couvrant la période du 1^{er} septembre 1993 au 31 août 1997, l'étude de Scarano et coll. (2000) rapporte qu'aucune fracture, aucun arrêt cardiaque ni décès n'a été observé au moment de l'administration de l'ECT chez les 5 971 patients traités. On rapporte toutefois 4 épisodes d'apnée inattendue possiblement liés à l'anesthésie. Les complications observées dans les 14 jours suivant le traitement d'ECT incluent une fracture, 5 épisodes d'apnées inattendues et 25 décès. Aucun arrêt cardiaque n'est rapporté pour cette période. Des 25 décès constatés, 17 ne sont apparemment pas liés à l'ECT ni aux procédures qui l'accompagnent. Les 8 autres décès seraient attribuables à des causes cardiovasculaires (n=5), pulmonaires (2) ou inconnue (1).

Dans l'étude de Reid et coll. (1998), l'analyse des données des 2 579 patients traités par ECT de septembre 1993 à avril 1995 montre que 8 sont décédés dans les 14 jours suivant l'administration d'une séance d'ECT. Deux de ces décès sont possiblement dus à des complications liées à l'anesthésie, alors que les autres décès ne seraient, en apparence, aucunement liés à l'ECT ni à l'anesthésie. Toujours dans les 14 jours suivant les séances d'ECT, aucune fracture ni arrêt cardiaque n'a été rapporté alors que trois patients ont présenté des épisodes d'apnée inattendue.

Registre d'ECT du Département de santé de la Californie

À partir des données issues du registre national de Californie pour la période de 1984 à 1994, l'étude de Kramer (1999) rapporte 11 arrêts cardiaques et 9 fractures pour les 28 437 patients traités par ECT. Trois décès ont aussi été constatés, soit 0,19 décès/10 000 traitements.

Registre de la Commission de santé mentale de l'Irlande

En Irlande, les données présentées par le MHC (2016) rapportent des complications à la fin du traitement de l'ECT pour seulement une des 349 personnes traitées en 2014. Aucune complication n'est rapportée pour les années 2013 et 2015. Cependant, en 2013, 6/318 patients traités par ECT ont cessé leur traitement en raison de complications. En 2014, ce sont 8/349 patients traités qui ont cessé leur traitement en raison de complications et en 2015, 8/308 patients.

Registre du réseau d'agrément d'ECT d'Écosse

En Écosse, l'analyse des données du registre de 2016 montre que, sur le total des séances d'ECT évaluées (nombre non spécifié), 66 % ont engendré des effets secondaires (SEAN, 2017). Les maux de tête sont les effets les plus souvent rapportés (32 %), suivis des difficultés liées à la mémoire subjective (21 %). Pour cette même année, huit incidents critiques ont été rapportés pour les 3 799 séances d'ECT administrées (0,2 %).

4.2.2. Pertinence sociale

L'accessibilité de l'ECT

L'accessibilité est abordée en présentant les variations observées dans l'administration des traitements, selon le genre des personnes traitées, leur âge ou leur origine ethnique. D'autres informations concernent les régions où l'ECT est administrée et le financement des hôpitaux (public ou privé) qui assurent ce service. Ces données, qui permettent d'identifier les populations qui bénéficient de l'ECT et celles qui en bénéficient moins, sont extraites de dix documents présentant des données issues de sept registres différents (Chung, 2003; Dennis et coll., 2017; ECTAS, 2016, 2017; Kramer, 1999; Nordanskog et coll., 2015; Plakiotis et coll., 2012; Reid et coll., 1998; Scarano et coll., 2000; SEAN, 2017).

Tableau 6 : Accessibilité de l'ECT documentée à partir de registres

Auteurs (territoires)	Années de collecte des données sur l'ECT	Accessibilité de l'ECT				
		Genre	Âge	Origine ethnique	Disparités régionales	Hôpital public vs privé
Chung, 2003 (Hong Kong, Chine)	Avril 2001 à mars 2002	X	X		X	X
Dennis et coll., 2017 (Texas, États-Unis)	1998 à 2013	X		X		
Reid et coll., 1998 (Texas, États-Unis)	1993 à 1995	X		X		X
Scarano et coll., 2000 (Texas, États-Unis)	Septembre 1993 à août 1997	X		X		X
ECTAS, 2016 (Royaume-Uni)	Avril 2014 à mars 2015		X			
ECTAS, 2017 (Royaume-Uni)	Avril 2016 à mars 2017	X				
Kramer, 1999 (Californie, États-Unis)	1984 à 1994	X	X	X	X	X
Nordanskog et coll., 2015 (Suède)	2013	X	X		X	
Plakiotis et coll., 2012 (Victoria, Australie)	1998 à 2007		X			X
SEAN, 2017 (Écosse, Royaume-Uni)	2011 à 2016	X	X	X		

Légende : X signifie que la dimension a été abordée dans le document

Genre des patients

Huit documents présentant des données issues de six registres et collectées à des périodes différentes montrent que la majorité des personnes recevant l'ECT sont des femmes. Ces informations concernent la région de Hong Kong (Chung, 2003), du Texas (Dennis et coll., 2017; Reid et coll., 1998; Scarano et coll., 2000), de la Californie (Kramer, 1999), du Royaume-Uni (ECTAS, 2017; SEAN, 2017) et de la Suède (Nordanskog et coll., 2015).

Âge des patients

L'âge des patients ayant eu recours à l'ECT est documenté dans sept documents utilisant des données issues de six registres sur des périodes différentes. Tous les documents indiquent que le recours à l'ECT tend à augmenter avec l'âge à Hong Kong (Chung, 2003), au Royaume-Uni (ECTAS, 2016) en Écosse (SEAN, 2017), en Californie (Kramer, 1999), en Suède (Nordanskog et coll., 2015) et dans l'État de Victoria, en Australie (Plakiotis et coll., 2012).

Origine ethnique des patients

Selon les données présentées dans cinq des études retenues et provenant de trois registres différents, la majorité des personnes ayant accès à l'ECT sont d'origine caucasienne (Dennis et coll., 2017; Kramer, 1999; Reid et coll., 1998; Scarano et coll., 2000; SEAN, 2017). Ces informations concernent le Texas (Dennis et coll., 2017; Reid et coll., 1998; Scarano et coll., 2000), la Californie (Kramer, 1999) et l'Écosse (SEAN, 2017).

Variabilités géographiques

Des disparités régionales sont rapportées dans trois études utilisant des données provenant de trois registres différents (Chung, 2003; Kramer, 1999; Nordanskog et coll., 2015). L'étude de Chung (2003), réalisée à partir de données issues de la base centrale d'ECT de Hong Kong (d'avril 2001 à mars 2002), montre que, comparativement aux États-Unis et au Royaume-Uni, le taux d'utilisation de l'ECT à Hong Kong est relativement faible. Selon les données rapportées dans l'étude Kramer (1999), le taux d'utilisation de l'ECT serait plus bas en Californie (0,90 patients/10 000 personnes) comparativement à ceux observés dans l'ensemble des États-Unis (4,9 patients/10 000 personnes). L'étude de Nordanskog et coll. (2015), qui a analysé des données du registre national suédois de qualité de l'ECT pour l'année 2013, a permis de mettre en évidence une variabilité géographique par rapport à la disponibilité et à l'accès aux ECT. Les données montrent un taux de 41 patients traités par 100 000 habitants en 2013. Cette proportion variait toutefois de 26 (dans le comté de Värmland) à 62 (dans le comté de Jönköping) patients traités par 100 000 habitants dans les différentes régions de la Suède. La raison des différences des taux d'utilisation de l'ECT entre les comtés de la Suède demeure toutefois inconnue. Parmi les hypothèses proposées figurent la tradition médicale vis-à-vis du traitement et la disponibilité d'anesthésistes et de psychiatres.

Services publics vs privés

Cinq documents présentent des données issues de quatre registres différents en lien avec le financement des traitements d'ECT (Chung, 2003; Kramer, 1999; Plakiotis et coll., 2012; Reid et coll., 1998; Scarano et coll., 2000). Selon les données provenant des registres américains (Texas et Californie), l'ECT serait plus souvent administrée dans des établissements financés par le privé (Plakiotis et coll., 2012; Reid et coll., 1998; Scarano et coll., 2000). À cet effet, l'étude de Reid et coll. (1998) indique qu'un seul des 13 hôpitaux publics du Texas offrait des traitements d'ECT de 1993 à 1995. Dans le même ordre d'idées, pour la période de 1993 à 1997, l'étude de Scarano et coll. (2000) montre que les hôpitaux publics n'avaient administré que 6 % des traitements d'ECT recensés (Scarano et coll., 2000). L'étude menée par Kramer (1999) avec les données issues du registre californien montre que 94 % des patients traités par ECT entre 1984 et 1994 détenaient une assurance privée.

À l'opposé, les deux documents produits en Australie et en Chine montrent que l'ECT y est plus souvent administrée dans le secteur public (Chung, 2003; Plakiotis et coll., 2012). Dans l'État de Victoria, en Australie, les données rapportées dans l'étude de Plakiotis et coll. (2012) montrent que, de 1998 à 2007, la plupart des personnes ayant été traitées par ECT ont reçu leurs traitements dans un établissement public (60,2 %). De même, selon les données présentées dans l'étude de Chung (2003), les personnes traitées dans le secteur privé à Hong Kong seraient relativement moins bien servies que dans le secteur public.

Suivi de la pratique de l'ECT

Les registres d'ECT donnent accès à des informations précises sur la façon dont cette intervention est pratiquée. Ces informations sont utiles pour la surveillance et le suivi du traitement et pour la régulation de la pratique. À cet effet, neuf des documents retenus présentent des données en lien avec le suivi de la pratique de l'ECT provenant de sept registres (Chung, 2003; Dennis et coll., 2017; ECTAS, 2016, 2017; Kramer, 1999; Nordanskog et coll., 2015; Plakiotis et coll., 2012; SEAN, 2017). Le **tableau 7** résume les informations colligées. Plusieurs des documents donnent des informations sur l'indication clinique du traitement ou le diagnostic des personnes traitées (Chung, 2003; Dennis et coll., 2017; Plakiotis et coll., 2012; Reid et coll., 1998; SEAN, 2017), sur le consentement des patients (ECTAS, 2016, 2017; Kramer, 1999; Nordanskog et coll., 2015; Plakiotis et coll., 2012; SEAN, 2017) et sur le positionnement des électrodes (Chung, 2003; Plakiotis et coll., 2012; Reid et coll., 1998). D'autres informations très variées colligées dans les documents sont utiles au suivi de la pratique, mais sont moins souvent documentées (Chung, 2003; Dennis et coll., 2017; ECTAS, 2017; Nordanskog et coll., 2015; Plakiotis et coll., 2012; Reid et coll., 1998; SEAN, 2017).

Tableau 7 : Suivi de la pratique de l'ECT

Auteurs (territoires)	Données utilisées pour le suivi et la régulation de la pratique			
	Indication clinique ou diagnostic	Recours au consentement	Positionnement des électrodes	Autres
Chung, 2003 (Hong Kong, Chine)	X		X	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de séances individuelles/année • Nombre de séances/traitement • Médication reçue/diagnostic
Dennis et coll., 2017 (Texas, États-Unis)	X			<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de séances/phase du traitement
Reid et coll., 1998 (Texas, États-Unis)	X		X	<ul style="list-style-type: none"> • Statut légal d'admission • Nombre de séances d'ECT par série de traitement • Nombre de séries complétées ou interrompues • Nombre de convulsions
Kramer, 1999 (Californie, États-Unis)		X		
ECTAS, 2016 (Royaume-Uni)		X		
ECTAS, 2017 (Royaume-Uni)		X		<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de séances par épisode de traitement selon la phase • Lieu du traitement (cliniques vs hôpitaux)
Nordanskog et coll., 2015 (Suède)		X		<ul style="list-style-type: none"> • Marque de l'appareil utilisé • Paramètres du stimulus électrique pour chaque première séance d'ECT • Durée des crises épileptiques • Professionnels qui pratiquent l'anesthésie/hôpital • Professionnels qui participent à l'ECT/hôpital • Agent anesthésiant utilisé et dose
Plakiotis et coll., 2012 (Victoria, Australie)	X	X	X	
SEAN, 2017 (Écosse, Royaume-Uni)	X	X		<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de séances par épisode de traitement • Agent anesthésiant utilisé

Légende : X signifie que la dimension a été abordée dans le document

Indication clinique ou diagnostic

Les données agrégées de la base centrale d'ECT de Hong Kong retrouvant l'indication clinique qui a motivé le recours à l'ECT pour les 167 patients traités entre 1997 et 2002 (Chung, 2003) montrent que les trois principales raisons évoquées sont l'échec d'autres traitements (61 %), l'historique du patient par rapport à sa réponse aux traitements médicamenteux et à l'ECT (36 %) et la nécessité d'obtenir une réponse clinique rapide et définitive (30 %). L'étude indique par ailleurs que les patients qui ont été traités par ECT présentaient majoritairement un diagnostic d'épisodes dépressifs ou de troubles dépressifs persistants (40 %), de schizophrénie (23 %) ou de bipolarité (19 %).

Au Texas, les données rapportées dans l'étude de Dennis et coll. (2017) pour la période de 1998 à 2013 (166 711 ECT), indiquent que 64 % des séances ont été administrées pour traiter la dépression unipolaire, 27 % pour les troubles bipolaires, 7 % pour la schizophrénie. L'étude de Reid et coll. (1998) considérant les données recueillies de 1993 à 1995 rapporte des taux similaires quant aux diagnostics des patients traités (90 % présentaient des troubles sévères de l'humeur). Au Royaume-Uni, en 2014 et 2015, 84,4 % des patients traités par ECT (n=169) ont été référés pour dépression (ECTAS, 2016).

Les disparités entre la pratique observée et celles recommandées par les guides de pratique ont été étudiées par Nordanskog et coll. (2015), à partir des données de 2013 du registre national d'ECT suédois. Ces auteurs rapportent que 20 % (894/4 484) des séries de traitement par ECT ont été administrées à des patients présentant des diagnostics pour lesquels ce traitement n'était pas indiqué selon les guides de pratique clinique. Parmi les diagnostics pour lesquels l'ECT n'était pas recommandée mais a été pratiquée, les plus communs sont les troubles affectifs non spécifiés (433/894), les troubles obsessionnels compulsifs (19 séries de traitement), les troubles anxieux (17 séries de traitement) et ceux de la personnalité limite (13 séries de traitements). Par ailleurs, 38 % des 1694 patients hospitalisés en 2013 et pour lesquels l'ECT représente le traitement standard (*first-line treatment*) suggéré par les guides de pratique ont reçu l'ECT (Catatonie, psychose cycloïde, dépressions psychotiques, psychoses post-partum et le syndrome malin des neuroleptiques).

Plakiotis et coll. (2012) ont documenté l'utilisation de l'ECT dans l'État de Victoria, en Australie, sur une période de 9 ans (1998 à 2007) à partir des données recueillies de façon obligatoire par le département de la santé. Pendant cette période, 1 518 patients ont été traités, dont 80,1 % pour dépression, 14 % pour psychose et 6 % pour d'autres diagnostics. Les données collectées par le réseau d'agrément d'ECT écossais procurent des informations sur l'indication clinique qui a justifié les traitements (SEAN, 2017). Le rapport annuel portant sur les traitements d'ECT administrés en 2016 indique que les raisons pour prescrire l'ECT étaient conformes aux guides de pratique publiés par le *National Institute of Health and Clinical Excellence* (NICE) concernant l'ECT et la dépression. À cet effet, les principales raisons évoquées pour prescrire l'ECT étaient la non-réponse aux antidépresseurs (52,7 %), aux antipsychotiques (30,1 %) ou aux médicaments stabilisateurs de l'humeur (16,7 %). La sévérité de la maladie mentale est également un facteur décisif. Les idéations suicidaires sont évoquées par 26,5 % des cliniciens comme raison de prescription de l'ECT, 25 % évoquent les idéations psychotiques, 23 % mentionnent que le patient était trop en détresse pour attendre la réponse au traitement médicamenteux et 19,9 % évoquent un retard psychomoteur sévère.

Recours au consentement

Six documents utilisant des données provenant de cinq registres rapportent des informations liées au recours au consentement. L'étude de Reid et coll. (1998) porte sur le Texas et considère les données de 1993 à 1995. Pour ces années, le statut légal d'admission des patients et de leur consentement est également présenté. 97,5 % des patients ont été admis volontairement et étaient consentants au traitement. 1,5 % ont été admis involontairement et ont consenti au traitement. Les autres patients (0,9 %) ont été admis involontairement et ont nécessité le consentement d'un tuteur légal. En Californie, pour la période de 1984 à 1994, la majorité des traitements d'ECT ont été administrés sur la base du consentement volontaire des patients (Kramer, 1999).

Selon l'étude de Nordanskog et coll. (2015), en 2013, moins de 15 % des patients traités par ECT en Suède n'ont pas consenti au traitement en raison de leur inaptitude à donner leur consentement, tel qu'encadré par la Loi suédoise des soins psychiatriques obligatoires (*Swedish act on compulsory psychiatric care*). Dans l'État de Victoria, en Australie, sur une période de 9 ans (1998 à 2007), la majorité des patients ont reçu leurs traitements sur une base volontaire (61,5 %), alors que les autres ont reçu leur traitement de façon involontaire conformément à la Loi sur la santé mentale (Plakiotis et coll., 2012). En Écosse, pour l'année 2016, 273 patients ont donné leur consentement au traitement par ECT et 135 patients n'ont pu le faire en raison de l'urgence de l'intervention (n=42) ou de leur incapacité à donner leur consentement (n=93) (SEAN, 2017).

Positionnement des électrodes

Quatre documents rapportent des informations concernant le positionnement des électrodes à partir de données issues d'autant de registres (Chung, 2003; Nordanskog et coll., 2015; Plakiotis et coll., 2012; Reid et coll., 1998). À Hong Kong, selon les données de la base centrale d'ECT pour la période de 2001-2002 (n=167 patients), les électrodes étaient placées de façon bilatérale pour 77 % des patients, unilatérale pour 22 % et mixte pour 1 % des patients (Chung, 2003). Au Texas, l'étude de Reid et coll. (1998) utilisant les données du registre du Département de la santé rapporte que le positionnement des électrodes était aussi majoritairement bilatéral (77 %), suivi d'un placement bilatéral (18,6 %) ou mixte (8,2 %) pour la période de 1993 à 1995. Des taux similaires ont été observés pour la période étudiée par Scarano et coll. (2000), soit de 1993 à 1997. Par ailleurs, les informations contenues dans le registre suédois d'ECT montrent que le positionnement unilatéral des électrodes prédomine dans 86 % des cas pour toutes les séries de traitement offertes en 2013 alors qu'un positionnement bitemporal est observé dans 11 % des cas et bifrontal dans 3 % des cas (Nordanskog et coll., 2015). Enfin, l'étude de Plakiotis et coll. (2012) réalisée à partir des données du registre de l'État de Victoria, en Australie, sur une période de 9 ans (1998 à 2007), rapporte un positionnement unilatéral des électrodes pour 38,7 % des traitements et bilatéral pour 26,1 % des traitements (Plakiotis et coll., 2012).

4.2.3. Pertinence de la recherche

Dix études scientifiques réalisées à partir de données provenant de registres d'ECT ont été repérées par la recherche documentaire. Sept rapportent des mesures d'efficacité, de sécurité et d'accessibilité de l'ECT ou rapportent des données utiles au suivi de la pratique (Chung, 2003; Dennis et coll., 2017; Kramer, 1999; Nordanskog et coll., 2015; Plakiotis et coll., 2012; Reid et coll., 1998; Scarano et coll., 2000). Outre ces études, trois autres présentent des résultats qui pourraient avoir un impact sur la

pratique clinique et sur la gestion du système de santé (Haxton et coll., 2016; Nordenskjold et coll., 2013; Nordenskjold et coll., 2011)⁵.

L'étude de Haxton et coll. (2016) présente les résultats d'une étude pilote réalisée à l'aide des données d'ECT collectées par le réseau d'agrément d'ECT écossais (SEAN) depuis l'année 2005. Les auteurs ont comparé l'efficacité de l'ECT pour traiter la dépression postnatale (n=12) à celle du traitement de la dépression chez des femmes (n=23) qui ne sont pas en période périnatale. L'échelle de dépression de Montgomery et Asberg (MADRS) comprenant 10 items à 6 points a été utilisée pour évaluer le changement apporté par le traitement sur la gravité des symptômes. Les résultats présentent une plus grande diminution du niveau de sévérité de la dépression après le traitement chez les femmes en période périnatale (30,8 vs 20,7 points), bien que la différence entre les groupes ne soit pas significative sur le plan statistique (p=0.062). La confirmation de ces résultats par une étude de plus grande envergure permettrait d'envisager l'utilisation de l'ECT dans le traitement de la dépression postnatale.

À partir des données du registre suédois de qualité des ECT, Nordenskjold et coll. (2011) ont étudié les prédicteurs de rechute à la suite du traitement de la dépression majeure par l'ECT en utilisant l'hospitalisation psychiatrique et le suicide comme indicateurs. L'étude, réalisée auprès de 487 patients traités en 2008 et 2009 dans la partie centre de la Suède, dévoile un taux de rechute de 34 % un an après les traitements d'ECT. Les facteurs prédictifs d'une rechute incluaient un trouble concomitant de dépendance à des substances (Hazard Ratio (HR)=1.88 ; p=0.00) ainsi que le traitement avec des benzodiazépines (HR=1.50 ; p=0.02) ou des antipsychotiques (HR=1.39 ; p=0.04) pendant la période de suivi. Le fait d'être traité en consultation externe était associé à une baisse du risque de rechute, comparativement aux patients hospitalisés (HR=0.42 ; p=0.00). Le lien entre l'usage du lithium et la rechute s'est montré non significatif sur le plan statistique.

Les mêmes auteurs (Nordenskjold et coll. (2013) ont étudié la récupération des capacités fonctionnelles et professionnelles ainsi que le retour au travail des patients traités par ECT pour un trouble dépressif majeur. Les données analysées concernent 394 patients de moins de 63 ans identifiés dans le registre suédois d'ECT. Les données du registre d'ECT ont été appariées à celles des registres des médicaments prescrits et des décès. Les résultats montrent que, parmi les personnes qui n'avaient pas quitté leur emploi de façon permanente pour des raisons de santé avant leur traitement (n=266), 71 % sont retournées au travail après leur traitement. Les facteurs associés à une plus longue période d'arrêt de travail sont : une durée plus longue de l'arrêt de travail avant le traitement (0-29 vs >365 jours : HR=2.34; p=0.001) (30 à 89 vs >365 jours : HR=1.83; p=0.035), le fait de présenter une dépression moins sévère avant le traitement (légère/modérée vs grave : HR=0,65; p=0.006), d'avoir observé une moins grande amélioration de la sévérité des symptômes (amélioration minime vs amélioration importante : HR=0.39; p<0.001) (aucune amélioration vs amélioration importante : HR=0.42; p=0.02) et l'usage de benzodiazépines après le traitement (HR=0,49; p<0.001).

⁵ Certaines de ces études ont aussi permis de documenter les dimensions relatives à la pertinence sociale de l'ECT.

5. CONCLUSION

Cette ETMI a permis de colliger des informations à propos de huit registres d'ECT mis en place dans six pays différents. Les informations tirées des rapports ainsi que les résultats des études retenues montrent que les registres peuvent être d'une grande utilité tant sur le plan clinique, social que scientifique. En effet, les données issues des registres d'ECT permettent de suivre de façon précise la pratique de l'ECT, notamment en ce qui concerne l'efficacité du traitement, ses effets indésirables, les modes d'interventions adoptés (incluant les technologies et les techniques) et son accessibilité. Bien qu'aucune information concernant les ressources nécessaires pour la mise en place d'un registre d'ECT n'ait été trouvée dans la littérature, une collecte de données exhaustive auprès de personnes impliquées dans la mise en place et le maintien des registres d'ECT existants pourrait pallier cette absence de preuve⁶.

La diversité des informations rendues disponibles par les différents registres et les résultats de leur analyse met en lumière tout le potentiel de suivi précis de la pratique de l'ECT qui pourrait être rendu possible au Québec. En effet, la collecte standardisée de données dans un registre d'ECT québécois permettrait de fournir de l'information détaillée et actuelle sur les pratiques dans les différents sites et régions. Tel que le suggère l'Institut canadien d'information sur la santé, l'utilisation de données issues du milieu clinique aide à la prise de décision des gestionnaires pour améliorer la pratique, l'accessibilité des soins et la sécurité des patients. Ces données sont également utiles pour l'harmonisation des pratiques et l'amélioration de la qualité des services (ICIS, 2013). Ultiment, l'accès à de telles données faciliterait la répartition équitable des ressources, de même que le suivi des tendances et des performances et stimulerait la production de recherches sur l'ECT.

Les résultats de l'ETMI montrent que l'exploitation de données issues d'un registre d'ECT peut présenter de nombreux intérêts tant sur le plan clinique que sur le plan de la gestion du système de santé, mais aussi sur le plan de la recherche. Les résultats montrent également que les méthodes utilisées pour recueillir les données sont variées et qu'elles manquent d'uniformité. Les comparaisons entre les registres des différents territoires demeurent un défi, et ce, pour toutes les dimensions abordées. Une coordination internationale entre les administrateurs des différents registres permettrait à la fois d'échanger sur les modes de gestion des registres nationaux et d'uniformiser les collectes de données et leur traitement.

⁶ À titre d'exemple, des informations concernant les ressources humaines et financières requises lors de la mise en place du registre national suédois d'ECT (*Swedish National Quality Register for ECT*) ont été obtenues par échanges de courriels (**annexe 7**).

Annexe 1 : Stratégie de recherche documentaire dans les bases de données bibliographiques

MEDLINE (Ovid)

13 octobre 2016

#	Recherche	Résultats
1	" Journal of Registry Management ".jn	266

Exploration des MeSH, recherche de descripteurs liés à l'ECT ou à la santé mentale:

Aucun résultat pertinent

#	Recherche	Résultats
1	Electroconvulsive Therapy/	
2	((electroconvulsiv* or electro-convulsiv* or electroconvulsant) adj2 (therapy or therapies or treatment*)).ti	
3	((electric* or electro*) adj2 convulsiv*).ti	
4	electroshock*.ti	
5	"The journal of ECT".jn	
6	or/1-5	
7	Registries/	
8	(register OR registers OR registry OR registries).ti,ab	
9	Databases, Factual/	
10	(database* ADJ4 (ECT OR electro*)).ti,ab	
11	(database* ADJ3 (national OR regional)).ti,ab	
12	Mandatory Reporting/	
13	((data* OR report* OR record*) ADJ3 (statutory OR mandat* OR require* OR obligat* OR compulsory)).ti,ab	
14	((data* OR report* OR record*) ADJ3 (legal* OR law OR bill OR act)).ti,ab	
15	(lj AND sn).fs	
16	or/7-15	
17	6 AND 16	
18	Electroconvulsive Therapy/sn	
19	17 OR 18	208

EMBASE

14 octobre 2016

#	Recherche	Résultats
1	"Electroconvulsive Therapy"/de	
2	((electroconvulsiv* or electro-convulsiv* or electroconvulsant) near/2 (therapy or therapies or treatment*)):ti	
3	((electric* or electro*) near/2 convulsiv*):ti	
4	electroshock*:ti	
5	"The journal of ECT":jt	
6	or/1-5	
6	Register/de	
7	(register OR registers OR registry OR registries):ti,ab	
8	(database* near/4 (ECT OR electro*)):ti,ab	
9	(database* near/3 (national OR regional)):ti,ab	
	"Data Base"/de OR "Factual Database"/de	
	"Mandatory Reporting"/de	
10	((data* OR report* OR record*) near/3 (statutory OR mandat* OR require* OR obligat* OR compulsory)):ti,ab	
11	((data* OR report* OR record*) near/3 (legal* OR law OR bill OR act)):ti,ab	
12	or/6-11	
13	5 AND 12	230

Annexe 2 : Recherche dans la littérature grise

Nom (acronyme)	Pays (État, province)	Site Internet	Documents pertinents	Titre (année)
Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS)	Canada (Québec)	http://www.msss.gouv.qc.ca/	0	nsp
Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS)	Canada	http://www.fcass-cfhi.ca/	0	nsp
Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)	Canada (Québec)	https://www.inspq.qc.ca/	1	Profil d'utilisation de l'électroconvulsivothérapie au Québec (2016)
Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS)	Canada (Québec)	http://www.inesss.qc.ca	1	L'utilisation des électrochocs au Québec (2003)
<i>Canadian agency for drugs and technology in Health (CADTH)</i>	Canada	https://www.cadth.ca	2	<i>Delivery of Electroconvulsive Therapy in Non-Hospital Settings: A Review of the Safety and Guidelines (2014)</i> <i>Electroconvulsive Therapy Performed Outside of Surgical Suites: A Review of the Clinical Effectiveness, Safety, and Guidelines (2015)</i>
<i>Canadian Medical Association</i>	Canada	https://www.cma.ca/en	0	nsp
<i>The International Network of Agencies for Health Technology Assessment (INAHTA)</i>	Canada	http://www.inahta.org/	0	nsp
<i>Turning research into practice (TRIP) DATABASE</i>	Royaume-Uni	www.tripdatabase.com	0	nsp
<i>The Campbell library</i>	Norvège	https://www.campbellcollaboration.org	0	nsp

Nom (acronyme)	Pays (État, province)	Site Internet	Documents pertinents	Titre (année)
<i>Health Quality Council of Alberta (HQCA)</i>	Canada (Alberta)	http://www.hqca.ca/	0	nsp
<i>Health Quality Council Saskatchewan (HQC)</i>	Canada (Saskatchewan)	https://hqc.sk.ca/	0	nsp
<i>Health Quality Ontario (HQO)</i>	Canada (Ontario)	http://www.hqontario.ca	0	nsp
<i>Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES)</i>	Canada (Ontario)	http://www.ices.on.ca	0	nsp
<i>Manitoba Centre for Health Policy (MCHP)</i>	Canada (Manitoba)	http://www.wrha.mb.ca	0	nsp
<i>World Health Organisation (WHO)</i>		http://www.who.int	0	nsp
<i>Australian Government, Department of Health</i>	Australie	http://www.health.gov.au/	0	nsp
<i>European Network for Health technology Assessment (Eunetha)</i>	Pays-Bas	http://www.eunetha.eu	0	nsp
<i>The Danish Health Authority (DHA)</i>	Danemark	https://www.sst.dk	0	nsp
Haute autorité de santé (HAS)	France	https://www.has-sante.fr	0	nsp
<i>German Institute of Medical Documentation and Information (DIMDI)</i>	Allemagne	https://www.dimdi.de	0	nsp

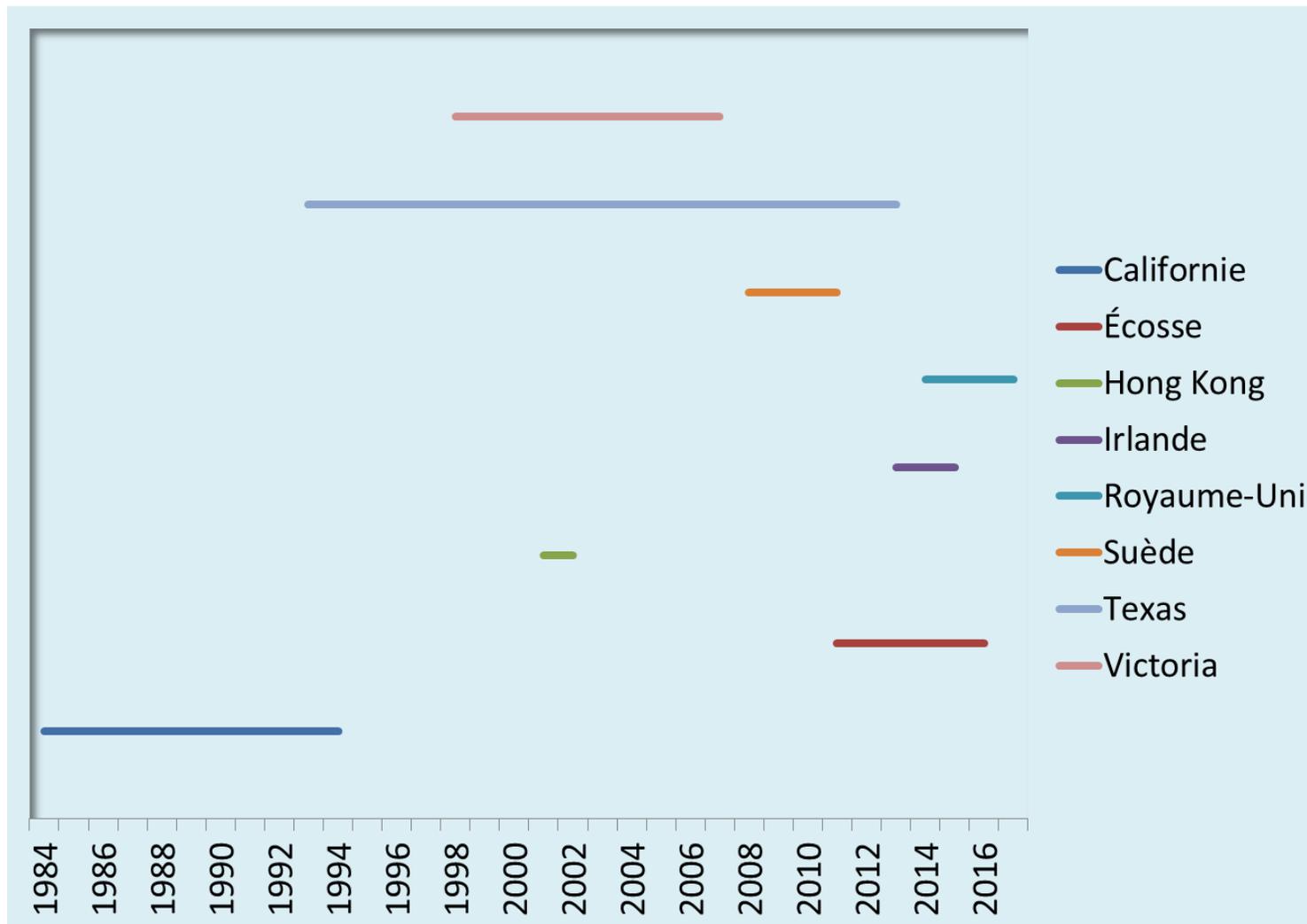
Nom (acronyme)	Pays (État, province)	Site Internet	Documents pertinents	Titre (année)
<i>Health Council of the Netherlands</i>	Pays-Bas	https://www.gezondheidsraad.nl	0	nsp
<i>Swiss Network for Health Technology Assessment (SN HTA)</i>	Suisse	http://www.snhta.ch	0	nsp
<i>Health in Wales</i>	Royaume-Uni	http://www.search.wales.nhs.uk	0	nsp
<i>National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)</i>	Royaume-Uni	https://www.nice.org.uk	0	nsp
<i>NHS Quality Improvement Scotland</i>	Écosse	http://www.isdscotland.org	1	Scottish ECT Accreditation Network (SEAN) annual report 2009; 2010; 2011; 2012; 2013;2014;2015; 2016
<i>Agency for Healthcare research and Quality (AHRQ)</i>	États-Unis	https://www.ahrq.gov/	0	nsp
<i>ECRI Institute</i>	États-Unis	https://www.ecri.org	1	Electroconvulsive therapy for treating mental health disorder (2015) Non disponible
<i>UK Clinical research Network (UKCRN)</i>	Royaume-Uni	http://www.ukcrc.org	0	nsp
<i>Medical Technology Association of Australia (MTAA)</i>	Australie	https://www.mtaa.org.au	0	nsp
<i>US Preventive Services Task Force (USPSTF)</i>	États-Unis	https://www.uspreventiveservice taskforce.org/	0	nsp
<i>Canadian Institute for Health Information (CIHI)</i>	Canada	https://www.cihi.ca	0	nsp
<i>Health Canada</i>	Canada	http://www.hc-sc.gc.ca/	0	nsp
<i>American Psychiatric Association</i>	États-Unis	https://www.psychiatry.org	0	nsp

Nom (acronyme)	Pays (État, province)	Site Internet	Documents pertinents	Titre (année)
<i>Mental Health America</i>	États-Unis	http://www.mentalhealthamerica.net	0	nsp
Moteur de recherche Google				
Intitle :(register OR registers OR registry OR registries) AND "electroconvulsive therapy" Intitle : "electroconvulsive therapy" and "ECT register"				
<i>The Swedish National Quality Register for ECT</i>	Suède	http://kvalitetsregister.se	0	nsp
<i>Chief Psychiatrist of Western Australia</i>	Australie de l'Ouest	http://www.chiefpsychiatrist.wa.gov.au	0	nsp
<i>Canadian Psychiatric Association (CPA)</i>	Canada	www.cpa-apc.org	0	nsp
<i>Queensland Government, Department of Health</i>	Australie	https://www.health.qld.gov.au	1	<i>Guideline for the Administration of Electroconvulsive Therapy (2017)</i>
<i>Royal College of Psychiatrists</i>	Royaume-Uni	https://www.rcpsych.ac.uk	11	<i>ECT Accreditation Service (ECTAS) ECTAS 1th National Report, 2003-05 ECTAS 2nd National Report, 2005-07 ECTAS 3th National Report, 2007-09 ECTAS 4th National Report, 2009-11 ECTAS 5th National Report, 2011-13 ECTAS 6th National Report, 2013-15 ECT Minimum Dataset 2016-17 ECT Minimum Dataset 2014-15 ECT Minimum Dataset 2012-13 (République d'Irlande et Irlande du Nord); ECT Minimum Dataset 2012-13 (Angleterre et Pays de Galles)</i>
<i>National Network of Depression Centers</i>	États-Unis	https://nndc.org/	0	Nsp
<i>NSH Government Health</i>	Royaume-Uni	http://www1.health.nsw.gov.au	1	<i>Electroconvulsive Therapy: ECT Minimum Standard of Practice in NSW, 2011</i>

Nom (acronyme)	Pays (État, province)	Site Internet	Documents pertinents	Titre (année)
<i>Mental health commission, Ireland</i>	Irlande	http://www.mhcirl.ie	7	<i>The Administration of Electroconvulsive Therapy in Approved Centres: Activity Report 2014/2015</i> <i>The Administration of Electroconvulsive Therapy in Approved Centres: Activity Report, 2013</i> <i>The Administration of Electroconvulsive Therapy in Approved Centres: Activity Report, 2012</i> <i>The Administration of Electroconvulsive Therapy in Approved Centres: Activity Report, 2011</i> <i>The Administration of Electroconvulsive Therapy in Approved Centres: Activity Report, 2010</i> <i>The Administration of Electroconvulsive Therapy in Approved Centres: Activity Report, 2009</i> <i>The Administration of Electroconvulsive Therapy in Approved Centres: Activity Report, 2008</i>
<i>Texas Department of State Health Services (DSHS)</i>	États-Unis (Texas)	https://www.dshs.texas.gov	4	<i>Report on Electroconvulsive Therapy for Fiscal Year 2017</i> <i>Report on Electroconvulsive Therapy for Fiscal Year 2016</i> <i>Report on Electroconvulsive Therapy for Fiscal Year 2015</i> <i>Report on Electroconvulsive Therapy for Fiscal Year 2014</i>
<i>New-Zealand , Ministry of Health</i>	Nouvelle-Zélande	https://www.health.govt.nz	1	<i>Use of electroconvulsive therapy (ect) in New Zealand: a review of efficacy, safety, and regulatory controls, 2004</i>
<i>Mental Health Commission</i>	Irlande	http://www.mhcirl.ie	1	<i>Mental Health Commission Rules. Rules Governing the Use of Electro-Convulsive Therapy</i>

Annexe 3 : Périodes considérées dans les documents, selon les registres (territoires)

Périodes considérées dans les documents, selon les registres



Annexe 4 : Extraction des études retenues

Auteurs Année Pays	Objectif	Source de données	Données recueillies (dans les registres d'ECT)	Résultats (obtenus par l'utilisation des données colligées dans les registres d'ECT ou les bases de données d'ECT)	Conclusion
Chung 2003 Hong Kong	Examiner les taux d'utilisation d'ECT ainsi que les caractéristiques et les résultats du traitement pour les patients traités de 1997 à 2002	Base de données centrale des traitements d'ECT Questionnaires	<ul style="list-style-type: none"> - nombre de patients traités par ECT - nombre total d'ECT - positionnement des électrodes - nombre de séances/année - nombre de séances/traitement - médication reçue - médication reçue/ diagnostic 	<p>0,27 à 0,34 patients traités/10 000 population</p> <p>L'état des patients s'est amélioré dans 95 % des cas</p> <p>Aucune complication sévère et aucun décès</p> <p>6 % des patients ont arrêté le traitement en raison de résultats indésirables</p> <p>Placement unilatéral des électrodes nécessite un plus grand nombre de traitements vs placement bilatéral</p>	<p>Traitement par ECT est efficace et sécuritaire</p> <p>Personnes âgées et secteur privé mal servis</p>
Dennis et coll. 2017 États-Unis (État du Texas)	Suivi des données sur l'utilisation de l'ECT et ses effets secondaires de janvier 1998 à août 2013	Texas Department of State Health Services registry Rapports trimestriels, en vertu de la loi, documentant l'utilisation de l'ECT et de ses effets secondaires Données agrégées dans une base de données dénominalisées	<ul style="list-style-type: none"> - informations démographiques - nombre et type d'ECT (phase aiguë, maintien) - diagnostics - décès dans les 14 jours suivant l'ECT - causes de décès 	<p>166 711 traitements ECT réalisées dans 60 établissements</p> <p>Phase aiguë : 121 320</p> <p>Maintien : 45 391</p> <p><u>Diagnostics</u></p> <p>Dépression : 64%</p> <p>Troubles bipolaires : 27%</p> <p>Schizophrénie : 7%</p> <p>Autres : 1%</p> <p><u>Décès dans les 14 jours suivant l'ECT</u></p> <p>18 décès/100 000 traitements</p> <p>La cause la plus fréquente est le suicide</p>	<p>Traitement sécuritaire</p> <p>Les données du registre ne permettent pas de conclure que l'ECT est la cause du décès (généralement par suicide)</p>

Auteurs Année Pays	Objectif	Source de données	Données recueillies (de registre d'ECT ou base de données d'ECT)	Résultats (obtenus par l'utilisation des données colligées dans les registres d'ECT ou les bases de données d'ECT)	Conclusion
Haxton et coll., 2016 Écosse	Évaluer l'efficacité de l'ECT pour le traitement de la dépression postnatale	Tous les ECT administrées en Écosse sont auditées par le Scottish ECT Accreditation Network (SEAN) Toutes les informations en lien avec un patient recevant une ECT en Écosse sont emmagasinées dans une base de données locale	-classification internationale des maladies -diagnostics -indications pour l'ECT -nombre de traitements -caractéristiques personnelles des patients -Montgomery-Asberg Depression Rating Scale (MADRS)	Femmes ayant reçu un traitement d'ECT depuis 2005 alors qu'elles étaient patientes de l'unité mère-enfant (n=12) Femmes présentant les mêmes caractéristiques, qui ont aussi reçu un traitement d'ECT, mais qui n'étaient pas des patientes postnatales lorsqu'elles ont reçu le traitement (n=23) La différence moyenne entre les scores MADRS avant et après l'ECT a été comparée. La diminution des scores était plus importante dans le groupe périnatal (50 % sans symptôme) vs le groupe contrôle (17 % sans symptômes)	Étude pilote suggérant que, pour un nombre de traitements similaires, le traitement de la dépression par ECT est plus efficace chez les femmes en période périnatale comparativement au groupe contrôle
Kramer 1999 États-Unis (Californie)	Examiner l'utilisation de l'ECT pendant les 11 années suivant l'introduction de nouveaux antidépresseurs (1984 à 1994)	Rapports soumis à l'État pour tous les ECT réalisées en Californie	-nombre de patients qui ont reçu ECT/institution - consentement au traitement - source de financement; - effets secondaires dus à l'ECT	<u>Évolution de l'utilisation de l'ECT</u> Total : 160 847 ECT (15 874 en 1984; 13 053 en 1994) 28 247 patients moyenne 2585,2/année 2981 patients en 1984; 2529 patients en 1994 0,90 patient/10 000 population 1.15 en 1984; 0,84 en 1994 <u>Évolution de la capacité à consentir</u> 2,89 % incapables de donner consentement (2,7 % en 1984; 2 % en 1994)	Diminution de l'utilisation de l'ECT en Californie L'accès aux traitements d'ECT reste limité géographiquement et socioéconomiquement Accès plus difficile pour les patients au public Malgré l'introduction de nouveaux antidépresseurs et l'expansion rapide des protocoles de soins, la complexité de la réglementation légale serait en grande partie responsable de la diminution des taux d'administration de l'ECT

Auteurs Année Pays	Objectif	Source de données	Données recueillies (de registre d'ECT ou base de données d'ECT)	Résultats (obtenus par l'utilisation des données colligées dans les registres d'ECT ou les bases de données d'ECT)	Conclusion
Kramer 1999 (suite)				<p>Effets secondaires Total : 0,19 décès/10 000 traitements</p> <p>Autres résultats d'intérêt Utilisation qui augmente avec l'âge Accessibilité géographique variable : 69 sites dans 15 des 58 comtés de la Californie</p>	
Nordanskog et coll. 2015 Suède	Décrire et explorer l'utilisation de l'ECT en Suède pour l'année 2013	<p>National Quality Register for ECT -créé en 2011 -participation non obligatoire -but de surveillance pour l'utilisation des guides de pratique pour l'ECT en Suède (publication 2014 en suédois) -utilisé pour l'assurance qualité et pour la recherche</p> <p>National Board of Health and Welfare (Dx et Rx incluant ECT)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - caractéristiques des patients - sévérité des symptômes - indication pour l'ECT - stimuli électriques et crises - application du traitement - pharmacothérapie (incluant médication utilisée pour diminuer les risques de rechutes) - effets secondaires - modèle de l'appareil utilisé -durée des crises épileptiques - professionnels qui pratiquent l'anesthésie/hôpital - professionnels qui participent à l'ECT/hôpital - agent anesthésiant utilisé 	<p>3972 patients ont reçu l'ECT en 2013 41/100 000 habitants Variation de 26/100 000 habitants à 62/100 000 habitants dans les différents comtés 85 % des patients participent au registre national de qualité de l'ECT 38 % des 4711 patients hospitalisés pour dépression ont reçu l'ECT Le principal diagnostic est la dépression (48 %) 86 % des séries de traitement utilisent un positionnement unilatéral des électrodes L'ECT est parfois utilisée pour le traitement de troubles pour lesquels le traitement n'est pas recommandé (ex. dépression légère) 62 % des patients hospitalisés où il y aurait indication d'utiliser l'ECT, selon les guides de pratiques suédois, ne reçoivent pas le traitement</p>	<p>La disponibilité du registre constitue une opportunité pour obtenir des données fiables concernant l'utilisation nationale de l'ECT</p> <p>La variation géographique suggère une variation dans la disponibilité et l'accès aux services</p> <p>Les résultats montrent qu'il y a des progrès à faire pour l'accès au traitement d'ECT</p> <p>La procédure de consentement (verbal) et l'application du traitement par des infirmières et des « assistantes-infirmières » différencient la Suède de la plupart des autres pays</p>

Auteurs Année Pays	Objectif	Source de données	Données recueillies (de registre d'ECT ou base de données d'ECT)	Résultats (obtenus par l'utilisation des données colligées dans les registres d'ECT ou les bases de données d'ECT)	Conclusion
Nordenskjöld et coll. 2013 Suède	Étudier le taux de reprise des capacités fonctionnelles professionnelles après l'ECT pour le traitement de dépressions majeures	<p>National Quality Register for ECT</p> <p>Registre de l'agence d'assurance sociale suédoise</p> <p><i>National Board of Health and Welfare</i> (Dx et Rx incluant ECT)</p> <p>Une infirmière effectue un suivi du registre pour en contrôler l'exhaustivité et visite tous les 3 mois tous les hôpitaux qui dispensent l'ECT pour vérifier les données avec celles du dossier médical des patients.</p>	<ul style="list-style-type: none"> -diagnostic principal -comorbidité -sévérité de la dépression -score du <i>Clinical Global Impression-Improvement Scale</i> 	<p><u>De janvier 2008 à mai 2011</u></p> <p>394 patients traités par ECT pour dépression majeure</p> <p>-266 patients avec congés de maladie occasionnels pendant les traitements</p> <p>-128 patients avec congé de maladie permanent pendant les traitements</p> <p><u>Retour au travail dans l'année suivant les traitements d'ECT</u></p> <p>Congés occasionnels : 71 % Congés permanents : 5 % Total : 49 %</p> <p><u>Facteurs associés</u> avec ↑ du temps avant le retour au travail :</p> <ul style="list-style-type: none"> - ↑ durée du congé avant l'ECT - dépression moins sévère avant l'ECT - moins d'amélioration avec l'ECT - benzodiazépines après l'ECT - état de comorbidité relié à une dépendance 	<p>Une grande proportion des patients traités qui ne sont pas en congé permanent retournent au travail plusieurs mois post ECT</p> <p>Les résultats suggèrent que l'ECT serait plus efficace dans les cas de dépression sévère</p> <p>Période d'arrêt de travail qui pourrait être réduite si l'ECT était initiée dans les 3 premiers mois du congé</p>
Nordenskjöld et coll. 2011 Suède	Définir les prédicteurs de rechute/réurrence après l'ECT pour les patients souffrant de dépression majeure	<p>Regional Quality Register for ECT</p> <p>Inclus dans registre national</p>	<ul style="list-style-type: none"> -diagnostic -paramètres du traitement -sévérité de la dépression -score du <i>Clinical Global Impression-Improvement Scale</i> -pharmacothérapie -ECT de maintien 	<p>486 patients</p> <p>Proportion de rechutes/réurrences 1 an après ECT : 34 %</p> <p><u>Facteurs associés à la rechute</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -dépendance à des substances -traitement avec benzodiazépines ou antipsychotiques <p>La continuation des traitements d'ECT pendant la période de suivi n'est pas associée à une réduction du taux d'hospitalisation</p>	<p>Dans la première année suivant les traitements d'ECT, les rechutes conduisant à une hospitalisation ou au suicide sont communes</p> <p>Le traitement avec des benzodiazépines, des antipsychotiques ou la continuation des ECT ne semble pas réduire le risque de rechute</p>

Auteurs Année Pays	Objectif	Source de données	Données recueillies (de registre d'ECT)	Résultats (obtenus par l'utilisation des données colligées dans les registres d'ECT)	Conclusion
Plakiotis et coll. 2012 Australie (État de Victoria)	Étudier l'utilisation de l'ECT dans l'État de Victoria de 1998 à 2007 chez les adultes de 25 ans et plus	<p>Collecte statutaire des données ECT dans tout l'État de Victoria par le bureau du psychiatre en chef du Département de la santé de Victoria (Office of the Chief Psychiatrist, Victorian Department of Health)</p> <p>Les données provenant des secteurs public et privé qui dispensent l'ECT dans l'État sont acheminées au département sur une base régulière</p> <p>Les données sont extraites par le département et sont ensuite acheminées aux chercheurs sous un format dénominalisé</p>	<ul style="list-style-type: none"> -données démographiques -secteur public ou privé -administration volontaire ou involontaire -positionnement des électrodes 	<p><u>De 1998 à 2007</u> Utilisation de l'ECT a diminué jusqu'en 2001, suivi d'une faible augmentation en 2007</p> <p>Dépression : 80 % Psychose : 14 % Femmes : 62 % Secteur public : 60 %</p> <p>Taux d'utilisation plus élevé chez les 65 ans et plus</p> <p>Avec l'âge, le % de patients traités pour dépression augmente et celui pour psychose diminue</p> <p>La majorité des personnes traitées pour dépression le sont sur une base volontaire</p> <p>La majorité des patients traités pour psychose ne le sont pas sur une base volontaire</p> <p>Positionnement unilatéral prédomine Beaucoup de positionnement bilatéral chez les personnes âgées</p>	<p>La portée des données disponibles est unique dans la recherche ECT, couvrant à la fois le traitement des secteurs public et privé dans l'ensemble d'une juridiction sur 10 ans</p> <p>Beaucoup de positionnement bilatéral chez les personnes plus âgées malgré la possibilité accrue d'effets cognitifs indésirables</p> <p>L'agrégation des données qui sont acheminées au chercheur limite les analyses</p> <p>Le système générique de collection de données statutaires en santé mentale pourrait être revu pour que les données d'ECT soient recueillies de façon à faciliter les recherches futures</p>
Reid et coll. 1998 États-Unis (Texas)	Présenter de nouvelles données, à partir d'une grande population, qui sont recueillies par déclaration obligatoire	<p>Texas Department of State Health Services registry</p> <p>Rapport obligatoire en vertu de la loi dans le but de réglementer les procédures d'ECT, le consentement et l'équipement utilisé</p>	<ul style="list-style-type: none"> -données géographiques -médecin traitant -équipement -source de paiement -données démographiques -administration de l'ECT -statut légal de consentement -diagnostic 	<p><u>1^{er} sept. 1993 au 31 mars 1995</u> 2583 rapports d'ECT 15 240 traitements 117 psychiatres, 50 établissements</p> <p>Les personnes plus âgées reçoivent plus d'ECT</p> <p>Consentement dans 99 % des cas</p>	<p>Le recueil obligatoire de données en lien avec l'ECT permet de présenter des résultats impartiaux</p> <p>L'ECT est un traitement efficace</p> <p>Peu de psychiatres utilisent l'ECT de sorte que le traitement n'est pas disponible pour plusieurs patients qui en auraient besoin</p>

Auteurs Année Pays	Objectif	Source de données	Données recueillies (de registre d'ECT)	Résultats (obtenus par l'utilisation des données colligées dans les registres d'ECT)	Conclusion
Reid et coll. 1998 (suite)		Les rapports doivent être soumis dans les 30 jours suivant la série d'ECT ou, dans le cas d'ECT de maintien, à tous les 3 mois	<ul style="list-style-type: none"> -incidents ou décès lors de l'ECT ou dans les 14 jours suivant le traitement -évaluation de la sévérité des symptômes avant et 2 à 4 semaines après l'ECT -évaluation de la mémoire avant et 2 à 4 semaines après l'ECT -nombre de traitements dans les 3 mois et les 12 mois précédents -nombre d'ECT de maintien -positionnement des électrodes -traitement complet ou arrêté prématurément -nombre de convulsions 	<p>Réponse au traitement de bonne à excellence (échelle de sévérité)</p> <p>8 décès dans les 14 jours suivant l'ECT</p> <p>ECT non accessible pour plusieurs patients qui pourraient en bénéficier (en raison du coût)</p>	Plus accessible aux personnes de race blanche et à celles qui utilisent les soins du secteur public
Scarano et coll. 2000 États-Unis (Texas)	Réviser les données d'ECT rapportées dans les rapports trimestriels de 1993 à 1997	<p>Depuis 1993, les hôpitaux publics et les médecins assurant des traitements d'ECT au Texas ont l'obligation de déclarer les ECT réalisées sur une base trimestrielle</p> <p>Le <i>Texas Department of Mental Health and Mental Retardation</i> (TDMHMR) est responsable de la collecte et du maintien des données</p>	<ul style="list-style-type: none"> - nombre d'ECT - nombre de patients traités par ECT -données démographiques - consentements - mode de paiement - diagnostic -complications dans les 14 jours suivant l'ECT 	<p><u>Du 1^{er} septembre 1993 au 31 août 1997 :</u></p> <p>41 660 ECT 5971 patients</p> <p>Consentement volontaire : 98 %</p> <p><u>Complications dans les 14 jours suivant l'ECT :</u> aucune complication reliée au traitement</p> <p>Disparités ethniques et économiques</p>	<p>Les résultats soutiennent l'efficacité et la sécurité des traitements par ECT pour les individus avec problèmes de santé mentale graves</p> <p>Les groupes ethniques et les personnes sans assurance ou sans revenu semblent mal servis</p>

Annexe 5 : Extraction de la littérature grise

Pays	Organisation	Référence	Informations concernant le registre	Données recueillies	Utilité du registre
Écosse	Scottish ECT Administration Network (SEAN)	Sean Annual Report 2017 http://www.sean.org.uk/AuditReport/docs/SEAN-Report-2017-171113.pdf?2	<p>Depuis 2008</p> <p>Sous l'égide de l'<i>Information Services Division (ISD)</i> du <i>National Scottish Services</i>, du le gouvernement écossais et la de la <i>Mental Welfare Commission for Scotland</i></p> <p>Les données sont collectées via un circuit électronique installé dans toutes les cliniques de traitement de l'ECT</p> <p>Les données sont transmises à la division des services de l'information (<i>Information Service Division, ISD</i>)</p> <p>La base de données est administrée par des analystes des services de l'information du <i>Scottish Healthcare Audits</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> -Données démographiques -Consentement -Diagnostics et indications -Détails du traitement (effets secondaires, anesthésie, médicaments, incidents) -Résultats (mesures de la dépression, de l'impression clinique globale, nombre) 	<p>Suivi de la pratique</p> <p>Amélioration de la prestation des ECT à travers le pays</p> <p>Disponibilité de données robustes pour tous les sites</p> <p>Promotion du partage d'information</p> <p>Développement de réseaux de communication informelle</p>
Écosse (suite)	Scottish ECT Administration Network (SEAN)		<p>Toutes les cliniques participent à l'audit et le nombre de séances rapporté pour chaque clinique est vérifié dans le cadre de visites de validation régulières</p> <p>L'agrément des cliniques implique une série de standards nationaux qui sont spécifiques et mesurables</p>		

Pays	Organisation	Référence	Informations concernant le registre	Données recueillies	Utilité du registre
États-Unis (Texas)	Texas Department of State Health Services (DSHS)	<i>Electroconvulsive Therapy (ECT) Reports</i> https://dshs.texas.gov/mhsa/bhmd/ect/	Le Texas Department of State Health Services collecte, analyse et rapporte les données liées à l'utilisation de l'ECT dans l'État Un rapport annuel résumant ces données est soumis au gouverneur et aux membres de la législature du Texas Selon la loi, les hôpitaux administrant des traitements d'ECT ont l'obligation de procurer des informations sur une base trimestrielle au DSHS	-nombre de patients recevant des traitements d'ECT -type d'équipement utilisé -informations sur le patient (âge, genre, consentement, source de paiement) -diagnostics -nombre de traitements -effets secondaires dans les 14 jours suivant le traitement -perte de mémoire -réponse au traitement	Non documenté
États-Unis (Texas)	Texas Health and Human Services Commission	<i>The report on electroconvulsive therapy for fiscal year 2017</i>	Le Code de santé et de la sécurité du Texas exige que le HHSC fournisse au 1 ^{er} avril un rapport annuel sur l'ECT Toutes les données sont rapportées trimestriellement par 21 installations possédant un équipement d'ECT enregistré et ayant fait des traitements pendant l'année financière	- nombre de personnes traitées par ECT - nombre de personnes qui ont donné leur consentement au traitement - nombre de patients involontaires qui ont donné leur consentement - nombre de patients involontaires pour lesquels un proche a donné son consentement - âge, sexe et ethnie - source de paiement pour le traitement - nombre moyen d'ECT administrées pour chaque série complète de traitements, excluant les traitements de maintien - nombre moyen de	Augmentation de 1,04 % du nombre de traitements d'ECT de 2016 à 2017 Moins de symptômes sévères ont été rapportés après les traitements d'ECT Faible diminution du nombre de patients utilisant des fonds publics pour le paiement du traitement Deux décès rapportés à l'intérieur de 14 jours après l'ECT, mais dont la cause n'est pas attribuée au traitement

				traitements d'ECT de maintenance/mois - nombre de fractures, pertes de mémoire, incidents d'apnée et d'arrêt cardiaque sans décès - résultats de l'autopsie si le décès survient dans les 14 jours suivant l'administration de l'ECT	
Irlande	<i>Mental Health Commission (MHC)</i>	<i>The administration of electroconvulsive therapy in approved centres: Activity report 2014-2015</i> http://www.mhcirl.ie/File/admECTActRpt2014-15.pdf	Tous les centres autorisés qui administrent des traitements d'ECT ou qui dirigent un patient vers un autre centre autorisé pour l'administration d'ECT collectent les données démographiques et cliniques en lien avec l'administration d'ECT	-nombre d'ECT -nombre d'ECT/centre -nombre de séances (≈12 traitements/période) -statut légal et administration d'ECT sans consentement -diagnostics -indications -raisons d'arrêt de traitement	Suivi de la pratique et des traitements d'ECT au niveau national
Irlande (suite)	<i>Mental Health Commission (MHC)</i>	<i>Administration of Electroconvulsive Therapy (ECT) in Approved Centres</i> https://www.hiqa.ie/areas-we-work/health-information/data-collections/administration-electroconvulsive-therapy-ect	Les données sont extraites des registres dans les centres autorisés et retournées au MHC sur une base trimestrielle et selon un modèle électronique prescrit. Ces données sont entrées dans une base de données centrale par le MHC dès leur réception.	-résultats à l'arrêt du traitement-résultats à la fin du traitement	
Royaume-Uni	<i>Royal College of Psychiatrists</i>	<i>ECT Accreditation Services (ECTAS)</i> http://www.rcpsych.ac.uk/workinpsychiatry/qualityimprovement/qualityandaccreditation/ectclinics/ectas.aspx	Depuis 2003 Initiative du <i>College Centre for Quality Improvement</i> du Collège Royal des Psychiatres 117 cliniques qui administrent l'ECT au Royaume-Uni; plus de 80 % sont membres de l'ECTAS	-âge et genre des patients- raison de référence pour l'ECT -état mental à la fin et au début du traitement -capacité de consentir -sévérité de la maladie au début et à la fin du	<u>De 2013 à 2015</u> : Amélioration des standards de pratique dans les cliniques agréées <u>De 2004 à 2015</u> : La proportion de cliniques

		<p><i>ECTAS 6th National Report, 2016</i> https://www.rcpsych.ac.uk/pdf/ECTAS%2006th%20National%20Report.pdf</p> <p><i>ECT Minimum Dataset 2016-17, 2017</i> http://www.rcpsych.ac.uk/pdf/ECTAS%20dataset%20report%202016%20</p>	<p>Gouvernance assurée par un comité consultatif, un comité d'agrément et l'équipe de l'ECTAS</p> <p>À partir de 2016, les données en lien avec l'ECT sont collectées sur une base continue</p>	<p>traitement (score CGI)</p> <ul style="list-style-type: none"> -résultats cliniques après le traitement -nombre de traitements -lieu du traitement (hospitalisation ou en consultation externe) - nombre de séances/ épisode de traitement selon la phase 	<p>agrées « Excellente » a augmenté (de 10 % en 2004 à 80 % en 2015)</p>
Suède	<i>National Quality Registry for Electroconvulsive Therapy</i>	<p><i>Electroconvulsive Therapy (ECT)</i> http://www.kvalitetsregister.se/englishpages/findaregistry/registerarkivenglish/nationalqualityregistryforelectroconvulsivetherapyct.2098.html</p>	<p>Depuis 2008</p> <p>National depuis 2011</p> <p>Inclut tous les patients qui ont été traités par ECT; environ 4000 patients/année</p> <p>Mis en place par le <i>National Board of Health and Welfare</i> et la <i>Swedish Psychiatric Association</i></p> <p>Supporté financièrement par la <i>Swedish Association of Local Authorities and Regions</i></p> <p>Comité directeur composé de représentants de toutes les régions de la Suède, des spécialistes impliqués dans l'ECT, d'un représentant de l'Association suédoise de psychiatrie et d'un représentant d'une association de patients</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Caractéristiques des patients -Sévérité des symptômes -Indications -Stimuli électriques et convulsions -Suivi du traitement -Pharmacothérapie -Effets secondaires 	<p>Données utilisées pour des fins de surveillance et de recherche</p> <p>Évaluation du suivi des standards de pratique clinique</p> <p>Amélioration de l'efficacité des traitements d'ECT</p> <p>Réduction des effets secondaires</p> <p>Contribue à améliorer l'accès et la qualité des traitements</p> <p>Permet la réalisation de recherches sur les effets du traitement</p>

Annexe 6 : Description des registres

Australie

En vertu de la législation, tous les établissements publics et privés qui administrent des traitements d'ECT dans l'État de Victoria doivent être autorisés. Une des conditions d'autorisation est que chaque établissement rapporte mensuellement les détails de tous les traitements d'ECT réalisés. Ces données sont acheminées sur une base régulière au bureau du psychiatre en chef du Département de la santé de Victoria (*Office of the Chief psychiatrist, Victorian Department of Health*). Le psychiatre en chef est nommé par le gouvernement de l'État. Les données demandées à des fins de recherche sont extraites et dénominalisées par le département. Elles sont ensuite acheminées aux chercheurs (Plakiotis et coll., 2012).

Écosse

En 2008, sous l'égide de la Division des services de l'information (Information Services Division), le Réseau écossais d'agrément d'ECT (Scottish Electroconvulsive Therapy Accreditation Network (SEAN)) a été créé par le gouvernement écossais et la Commission du bien-être mental de l'Écosse (Mental Welfare Commission for Scotland) (SEAN, 2017). Sa principale responsabilité est d'assurer la prestation de traitements d'ECT centrés sur le patient, de façon sécuritaire, efficace et équitable. L'agrément des 19 cliniques qui administrent des traitements d'ECT en Écosse implique une série de standards nationaux spécifiques et mesurables. Chacune des cliniques collige des données par voie électronique pour tous les traitements d'ECT réalisés et est auditée par le SEAN afin de vérifier les séances d'ECT rapportées.

États-Unis

Deux registres d'ECT trouvés aux États-Unis, dans les États de la Californie (Kramer, 1999) et du Texas (Dennis et coll., 2017; Reid et coll., 1998; Scarano et coll., 2000). Tant en Californie qu'au Texas, les données proviennent de rapports exigés en vertu de la loi de l'État pour tous les traitements d'ECT administrés sur son territoire. Ces rapports documentent l'utilisation de l'ECT et ses effets secondaires. Les informations doivent être soumises dans les 30 jours suivant une séance d'ECT ou, dans le cas d'ECT de maintien, tous les trois mois.

Au Texas, depuis 1993, les hôpitaux publics et les médecins ont l'obligation de déclarer au Département des services de santé de l'État tous les ECT qu'ils ont réalisées. Le Département de santé mentale et de retard mental du Texas (*Texas Department of Mental Health and Mental Retardation*) a été désigné comme agence responsable de la collecte et du maintien des données qui sont colligées dans le registre du Département des services de santé du Texas (*Texas Department of State Health Services registry*) (Scarano et coll., 2000). Le Département des services de santé analyse et rapporte les données liées à l'utilisation de l'ECT dans l'État. Les données agrégées et dénominalisées sont disponibles pour les chercheurs (Dennis et coll., 2017).

Irlande

Établie en 2002, la Commission de la santé mentale (*Mental Health Commission* (MHC)) est une structure indépendante mise en place à la suite de la législation de 2001 (*Mental Health Act 2001*). Sa mission est de promouvoir, d'encourager et de favoriser les bonnes pratiques et de protéger les intérêts des patients qui sont admis involontairement. La MHC est responsable de la réglementation et de la surveillance des services de santé mentale (www.hiqa.ie).

La Commission procède à la collecte des données démographiques et cliniques en lien avec l'administration de l'ECT au niveau national dans tous les centres autorisés. Les règles et le code de pratique gouvernant l'utilisation de l'ECT requièrent que le registre d'ECT soit complété à la fin de chaque séance d'ECT. Chaque trimestre, les données sont extraites des registres des centres autorisés et retournées au MHC par voie électronique. Ces données sont entrées dans une base de données centrale dès leur réception. (<https://www.hiqa.ie/areas-we-work/health-information/data-collections/administration-electroconvulsive-therapy-ect>)

Royaume-Uni

Le service d'agrément d'ECT (*ECT Accreditation Services*, ECTAS) a été créé en 2003 sous l'initiative du Centre d'amélioration de la qualité (*College Centre for Quality Improvement*) du Collège Royal des Psychiatres (*Royal College of Psychiatrists*) (<http://www.rcpsych.ac.uk/workinpsychiatry/qualityimprovement/qualityandaccreditation/ectclinics/ectas.aspx>). Plus de 80 % des 117 cliniques qui administrent des traitements d'ECT au Royaume-Uni sont membres de ECTAS (2017). De 2004 à 2015, la proportion des cliniques reconnues « excellentes » est passée de 10 % à 80 % (ECTAS, 2016). Depuis 2016, les données sont collectées sur une base continue par le Collège Royal des Psychiatres (*Royal College of Psychiatrists*). La gouvernance de la base de données ECT est assurée par un comité consultatif, un comité d'agrément et l'équipe de l'ECTAS.

Suède

Le registre national de la qualité des ECT suédois (*Swedish National Quality Register for Electroconvulsive Therapy*), instauré en 2008 dans 3 comtés, a été élargi au niveau national en 2011 avec le soutien financier de l'Association suédoise des autorités et des régions (*Swedish Association of Local Authorities and Regions* (SALAR)). Bien que tous les patients traités par ECT en Suède soient ciblés, la participation des patients au registre n'est pas obligatoire. Une infirmière effectue un suivi du registre pour en contrôler l'exhaustivité et visite aux trois mois tous les hôpitaux qui administrent des traitements d'ECT pour vérifier les données avec celles du dossier médical des patients.

Annexe 7 : Collecte de données sur le registre national suédois

Aucune information concernant les ressources nécessaires pour la mise en place d'un registre d'ECT n'a été trouvée dans les documents retenus. En l'absence de documents pertinents pour répondre à la deuxième question d'évaluation, l'équipe d'ETMISSS a rejoint Tove Elvin, coordonnatrice du registre national suédois de qualité de l'ECT (*Swedish National Quality Register for ECT*). Madame Elvin a été interrogée le 25 juillet 2017 afin d'obtenir des informations concernant les ressources humaines et financières qui ont été requises lors de la mise en place du registre national suédois.

Le budget du registre, qui regroupe 52 hôpitaux, s'élève à 220 000 euros/année, ce qui représente environ 320 000 \$ canadiens. Les ressources humaines utilisées pour son fonctionnement incluent un coordonnateur à temps plein, un statisticien (60 à 80 % d'un équivalent temps plein) et un psychiatre (20 à 50 % d'un équivalent temps plein). Au moment de la création du registre, une infirmière a été impliquée dans le processus à mi-temps. Par ailleurs, 30 à 50 000 euros par an, soit environ 73 000 \$ canadien, sont utilisés pour assurer la sécurité des services sur Internet.

La mobilisation de 20-50 % du temps de travail d'un psychiatre est recommandée afin d'assumer la responsabilité de la sélection et de la surveillance des variables dans le registre et de présenter et discuter les résultats. L'implication d'un coordonnateur dans une proportion d'au moins 50 % de son temps est souhaitable. Ce dernier saisit les données dans la base. Il en vérifie aussi les erreurs et contacte les hôpitaux afin d'évaluer la qualité des données. Le coordonnateur effectue les analyses statistiques nécessaires et prépare les rapports et les présentations liés aux données colligées. L'implication d'une infirmière, à raison de 20-50 % de son temps de travail, est également recommandée pour la visite des hôpitaux sur une base mensuelle afin de motiver le personnel à se conformer à l'entrée exhaustive des données au registre, de vérifier les tableaux et de s'assurer que toutes les données pertinentes sont correctement rapportées. Il semble également utile de pouvoir consulter un statisticien/épidémiologiste pour les analyses plus complexes. Enfin, pour assurer le bon fonctionnement du registre d'ECT, chaque hôpital a inclus l'entrée des données au registre d'ECT dans la description de tâches des employés concernés.

Bibliographie

1. ACMTS (2015). *Grey Matters: a Practical Tool for Searching Health Related Grey Literature*. Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé.
2. AETMIS (2002). *L'utilisation des électrochocs au Québec*. Montréal: Rapport préparé par Reiner Banken.
3. Chung, K. F. (2003). Electroconvulsive therapy in Hong Kong: rates of use, indications, and outcome. *Journal of ECT*, 19(2), 98-102.
4. Dennis, N. M., Dennis, P. A., Shafer, A., Weiner, R. D. et Husain, M. M. (2017). Electroconvulsive Therapy and All-Cause Mortality in Texas, 1998-2013. *J ECT*, 33(1), 22-25. doi: 10.1097/YCT.0000000000000340
5. ECTAS. (2016). ECTAS 6th National Report. London: Royal College of Psychiatrists.
6. ECTAS. (2017). ECT Minimum Dataset 2016-17. Activity Data Report – England, Wales, Northern Ireland & Republic of Ireland. Dans E. C. Nicky Buley, Sophie Hodge (dir.): Royal College of Psychiatrists.
7. Enns, M. W., Reiss, J. P. et Chan, P. (2010). Électroconvulsivothérapie. *La revue canadienne de psychiatrie*, 55(6), 1-12.
8. Haxton, C., Kelly, S., Young, D. et Cantwell, R. (2016). The Efficacy of Electroconvulsive Therapy in a Perinatal Population: A Comparative Pilot Study. *J ECT*, 32(2), 113-115. doi: 10.1097/YCT.0000000000000278
9. ICIS (2013). *Une meilleure information pour une meilleure santé : vision de l'utilisation des données pour les besoins du système de santé au Canada*. Ottawa, ON: Institut canadien d'information sur la santé.
10. Kramer, B. A. (1999). Use of ECT in California, revisited: 1984-1994. *Journal of ECT*, 15(4), 245-251.
11. Leiknes, K. A., Jarosh-von Schweder, L. et Hoie, B. (2012). Contemporary use and practice of electroconvulsive therapy worldwide. *Brain Behav*, 2(3), 283-344. doi: 10.1002/brb3.37
12. Lemasson, M., Patry, S., Rochette, L., Pelletier, E. et Lesage, A. (2016). Profil d'utilisation de l'électroconvulsivothérapie au Québec. (Gouvernement du Québec^e éd.). Québec (Québec): Institut national de santé publique du Québec.
13. Lesage, A., Lemasson, M., Medina, K., Tsopmo, J., Sebti, N., Potvin, S. et Patry, S. (2016). The Prevalence of Electroconvulsive Therapy Use Since 1973: A Meta-analysis. *J ECT*, 32(4), 236-242. doi: 10.1097/YCT.0000000000000320
14. MHC. (2016). The administration of electroconvulsive therapy in approved centres: Activity report 2014-2015. Ireland.
15. Nordanskog, P., Hultén, M., Landén, M., Lundberg, J., von Knorring, L. et Nordenskjöld, A. (2015). Electroconvulsive Therapy in Sweden 2013: Data From the National Quality Register for ECT. *J ECT*, 31(4), 263-267. doi: 10.1097/YCT.0000000000000243
16. Nordenskjöld, A., von Knorring, L., Brus, O. et Engström, I. (2013). Predictors of regained occupational functioning after electroconvulsive therapy (ECT) in patients with major depressive disorder--a population based cohort study. *Nord J Psychiatry*, 67(5), 326-333. doi: 10.3109/08039488.2012.745602
17. Nordenskjöld, A., von Knorring, L. et Engström, I. (2011). Predictors of time to relapse/recurrence after electroconvulsive therapy in patients with major depressive disorder: a population-based cohort study. *Depress Res Treat*, 2011, 470985. doi: 10.1155/2011/470985
- 18.

19. Plakiotis, C., George, K. et O'Connor, D. W. (2012). Has electroconvulsive therapy use remained stable over time? A decade of electroconvulsive therapy service provision in Victoria, Australia. *Aust N Z J Psychiatry*, 46(6), 522-531. doi: 10.1177/0004867412440190
20. Rapoport, M. J., Mamdani, M. et Herrmann, N. (2006). Electroconvulsive therapy in older adults: 13-year trends. *Canadian journal of Psychiatry*, 51(9), 616-619.
21. Reid, W. H., Keller, S., Leatherman, M. et Mason, M. (1998). ECT in Texas: 19 months of mandatory reporting. *Journal of Clinical Psychiatry*, 59(1), 8-13.
22. Scarano, V. R., Felthous, I. R. et Early, T. S. (2000). The state of electroconvulsive therapy in Texas. Part I: reported data on 41,660 ECT treatments in 5971 patients. *Journal of Forensic Sciences*, 45(6), 1197-1202.
23. SEAN. (2017). SEAN annual report 2017_A summary of ECT in Scotland for 2016. Scotland: Scottish ECT Accreditation Network (Sean).
24. Stern, C., Jordan, Z. et McArthur, A. (2014). Developing the review question and inclusion criteria. *Am J Nurs*, 114(4), 53-56.
25. Texas, H. H. S. (2018). *Report on Electroconvulsive Therapy For Fiscal Year 2017*.

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale

Québec

